**MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS**
**ŽMOGAUS IR VISUOMENĖS STUDIJŲ FAKULTETAS**
**EDUKOLOGIJOS IR SOCIALINIO DARBO INSTITUTAS**

**DEIMANTĖ DILYTĖ**

**SOCIALINIO DARBO MAGISTRANTŪROS IŠTĘSTINĖS STUDIJOS**

# SOCIALINĖS PAGALBOS TEIKIMAS LĖTINĖMIS AR SUNKIOMIS LIGOMIS SUSIRGUSIEMS VAIKAMS IR JŲ ŠEIMOMS

**Magistro baigiamasis darbas**

Darbo vadovas: *Prof. dr. Brigita Kairienė*

Marijampolė, 2022 m.

# TURINYS

**SĄVOKŲ ŽODYNAS** ..... 3

**ĮVADAS** ..... 4

**1. LĖTINIŲ IR SUNKIŲ LIGŲ TEORINIAI ASPEKTAI** ..... 8

1.1. Lėtinių ir sunkių ligų samprata ..... 8

1.2. Problemos, su kuriomis susiduria šeimos, auginančios lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergančius vaikus ..... 12

**2. PAGALBOS GALIMYBĖS ŠEIMOMS, AUGINANČIOMS LĖTINĖMIS AR SUNKIOMIS LIGOMIS SERGANTĮ VAIKĄ, SOCIALINIO DARBO SISTEMOJE** ..... 17

2.1. Socialinė pagalba šeimoms, auginančios lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergančius vaikus ..... 17

2.2. Socialinio darbuotojo vaidmuo, teikiant socialinę pagalbą šeimoms, auginančioms lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergančius vaikus ..... 23

**3. SOCIALINIO DARBUOTOJO PAGALBOS TEIKIMAS LĖTINĖMIS AR SUNKIOMIS LIGOMIS SUSIRGUSIEMS VAIKAMS IR JŲ ŠEIMOMS** ..... 32

3.1. Kokybinio tyrimo metodologija ..... 32

3.1.1. Tyrimo analizė ..... 36

3.1.2. Socialinės pagalbos būdai ..... 36

3.1.3. Bendradarbiavimas su kitomis institucijomis ..... 51

3.1.4. Socialinio darbuotojo kompetencija ..... 55

**DISKUSIJA** ..... 59

**IŠVADOS** ..... 61

**REKOMENDACIJOS** ..... 63

**LITERATŪROS SĄRAŠAS** ..... 64

**SANTRAUKA** ..... 71

**SUMMARY** ..... 72

**PRIEDAI** ..... 73

# SĄVOKŲ ŽODYNAS

**Kompleksinė pagalba** – tai „socialinės, sveikatos priežiūros, švietimo, psichologinės ir kitokios pagalbos priemonių derinys, sudarantis sąlygas vaiko atstovams pagal įstatymą užtikrinti vaiko saugumą, kokybišką šeimos funkcionavimą ir būtiną jos gerovę“ (Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas, 1996, galiojanti suvestinė redakcija nuo 2021-03-01 iki 2022-06-30 ).

**Lėtinė liga** – tai tam tikra diagnozė. Dažniausiai ją nustato medicinos gydytojai ir jai yra būdingi lėtai progresuojantys ir ilgą laiką besitęsiantys simptomai, pasikartojantys paūmėjimai (Favlo ir Holland, 2018; Barlow ir Ellard, 2006; PSO: neurology disorders, 2006; Notaras, 2002).

**Sunki liga –** tai būklė, kuri sukelia didelę mirtingumo riziką, neigiamai veikia gyvenimo kokybę ir kasdienes funkcijas (K. Palliat, 2014).

**Socialinės paslaugos –** tai „paslaugos, kuriomis suteikiama pagalba asmeniui (šeimai) dėl amžiaus, neįgalumo, socialinių problemų iš dalies ar visiškai neturinčiam, neįgijusiam arba praradusiam gebėjimus bei galimybes savarankiškai rūpintis asmeniniu (šeimos) gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime“ (Socialinių paslaugų įstatymas, 2006).

**Šeima –** (du ar daugiau) „fizinių asmenų, kuriuos sieja turtiniai ir asmeniniai neturtiniai teisiniai santykiai, atsirandantys dėl santuokos, partnerystės, kraujo giminystės, įvaikinimo ar kitokios vaikų priežiūros ir auklėjimo teisinės formos, bendro namų ūkio tvarkymo ir kitų faktinių ryšių“ (Visuotinė lietuvių enciklopedija, 2008).

**Vaikas** – tai „žmogus iki 18 metų, išskyrus atvejus, kai Lietuvos Respublikos įstatymuose nustatyta kitaip. Jeigu asmens amžius yra nežinomas ir yra priežasčių manyti, kad jis yra nepilnametis, toks asmuo laikomas vaiku, kol bus nustatyta priešingai“ (Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas, 1996).

# ĮVADAS

**Temos aktualumas**. Oficialiosios statistikos portale (Lietuvos gyventojų sveikata, 2020) akcentuojama, kad kiekvienų rūpestingų ir mylinčių tėvų dažniausi išgyvenimai būna vaikų ligos. 46 proc. Lietuvos gyventojų serga kokia nors lėtine liga arba turi ilgalaikių (trunkančių mažiausiai 6 mėn.) sutrikimų. 2019 m. statistikos duomenimis nurodoma, kad gyventojų, sergančių lėtine liga ar turinčių ilgalaikių sveikatos sutrikimų, pagal amžiaus tarpsnius net 20 proc. lėtinėmis ligomis serga vaikai (Lietuvos gyventojų sveikata, 2020). Sergančių žmonių skaičius per paskutinius 5 metus šalyje padidėjo apie 5 proc. Nustatyta, kad 2014–2018 m. susirgusių vyresnių kaip 18 m. amžiaus Lietuvos gyventojų padaugėjo 6 proc., o vaikų – 1,4 proc. (Higienos instituto Sveikatos informacijos centras, Privalomojo sveikatos draudimo informacinė sistema PSD IS 2020). Šie oficialiosios statistikos duomenys parodo, kad lėtinėmis ligomis serga nemaža dalis žmonių, o sergančių vaikų procentas, nors jis ir nėra didelis, vis auga su kiekvienais metais. Vaikų ligų gydytojo, profesoriaus A. Vingro (2020) teigimu, dažniausiai tai yra dėl to, kad vaiko imuninę sistemą silpnina ir neigiamai sveikatą veikia daugelis įvairių veiksnių, kurie iššaukia sveikatos sutrikimus bei lėtines ligas. S. Andrén (2008) teigimu, visuomenėje daugėjant sergančiųjų, atitinkamai didėja ir asmenų, turinčių sergančius šeimos narius, skaičius. Labai svarbu atkreipti dėmesį į lėtinių ar sunkių ligų paplitimą bei į pačių lėtinėmis ligomis sergančiųjų vaikų, jų artimųjų psichologinę savijautą.

S. Ustilaitė, I. Arlauskienė ir L. Cvetkova (2011) savo straipsnyje apie šeimų vidinius ir išorinius pokyčius teigė, kad šiuolaikinės poros labiausiai koncentruojasi į šeimos sukūrimą, tačiau ne visoms pavyksta susilaukti sveiko vaikelio. Taip jau nutinka, kad kartais poroms gimsta vaikelis su tam tikra sunkia ar lėtine liga. Anot S. Ustilaitės, I. Arlauskienės ir L. Cvetkovos (2011), šeimoms tai būna didelis šokas, o prisitaikyti prie esamos situacijos labai sunku. Dažniausiai šeima mato tik neviltį, pasimetimą ir atsiskyrimą nuo aplinkos. Žinoma, jie neapsieina be pagalbos iš juos supančios aplinkos. Dažniausiai padeda socialiniai darbuotojai, pagalbos šeima gali kreiptis į psichologus ar tiesiog artimus žmones. Visa tai atsiranda todėl, nes nėra pakankamai informacijos, kaip šeima galėtų pati viskuo pasirūpinti be kitų pagalbos. Žinoma, ne visi tėvai investuoja į savo vaiko integravimą į visuomenę, kadangi kartais tėvams vaikas su liga tampa per didele našta ir jie patys nuleidžia rankas. Augant tokiam vaikui šeimoje, artimiesiems ir vaikui yra labai reikalinga įvairiapusė pagalba. Daugiausiai pagalbos tokiai šeimai suteikia ir į jų gyvenimą įsitraukia įvairių sričių specialistai: gydytojai, psichologai, socialiniai darbuotojai ir kiti atsakingi specialistai. Šie darbuotojai tiesiogiai dirba tik su vaiku, o šeimai pagrindinę pagalbą suteikia socialinis darbuotojas. Socialinio darbuotojo

pagalba yra be galo reikalinga, nes auginančioms šeimoms tokį vaiką trūksta dvasinės ir materialinės paramos, taip pat ir visos reikalingos informacijos apie suteikiamas socialines paslaugas. Jei vaikas negauna jokių socialinių įgūdžių, jis netobulėja kaip asmenybė. Labai svarbu yra padėti vaikui integruotis į visuomenę, kad jis nepasijustų atskirtas nuo kitų ir jaustų palaikymą bei paramą iš savo artimųjų. Svarbu padėti tokiam vaikui augti, ugdytis ir lavintis ateityje.

**Temos ištirtumas, naujumas.** Lėtinės ir sunkios ligos yra aktuali tema, tačiau jai ne visada skiriamas pakankamas visuomenės dėmesys. Mokslininkai, tyrinėjantys visuomenės ir individo sveikatą, pateikia tokias išvadas: kol tam tikri sveikatos veiksniai, gerovė ir bendruomenės veikla neapims viso sveikatos stiprinimo ir įgalinimo mūsų visuomenėje, t. y. nuo pat asmens geros savijautos iki jo ligos ir negalavimo priežiūros, nėra galimybių, kad bus sumažintos didėjančių sveikatos atsiradimų pasekmės (Carmel, 2007). Siekiant atrasti naujas šios pagalbos teikimo tobulinimo galimybes, lėtinė liga ir jos patirtis bei atsiradimo priežastys visuomenėje yra viena iš aktualiausių temų sveikatos priežiūros srityje. Šia tema sveikatos sociologai (Armstrong, 2014; Bury, 2001; Annandale, 1998; Lupton, 1994) itin susidomėjo XX a. antrojoje pusėje, kai įvyko ryškūs pokyčiai ligų struktūroje – iki tol vyravusias įvairaus pobūdžio ligas pakeitė lėtinio pobūdžio susirgimai. Lėtinių ir sunkių ligų atsiradimas neatsiejamas nuo žmogaus gyvenimo trukmės, propaguojamo sveikos gyvensenos būdo bei sąlygų kaitos. D. Armstrong (2014) teigimu, pokyčiai ligų struktūroje paskatino ir moderniosios medicinos bei sveikatos priežiūros kaitą: pradėta kalbėti apie visuomeninio požiūrio į sveikatos problemas svarbą (iki tol buvęs siauras biomedicininis sveikatos modelis praplečiamas biopsichosocialiniu, apimančiu ir socialinius sveikatos faktorius), daugiau dėmesio yra skiriama pacientui ir jo gydymui, socializacijai (lėtinės ligos reikalauja ne tik gydymo, bet ir kai kurių asmens gyvensenos pokyčių). Visų pirma, lėtinė liga yra didelis iššūkis pačiam sergančiajam: žmogus turi priimti ligos diagnozę, kuri dažnai gali informuoti, kad liga yra nepagydoma ir tęsis visą likusį gyvenimą. Psichologė T. Bourdeau (2013) savo straipsnyje teigia, jog tyrimai rodo, kad žmonėms, patyrusiems daug įvairių stresinių įvykių iki ligos nustatymo ar jau diagnozavus ligą, gali sukelti dar didesnį stresą. Taigi galima teigti, kad lėtinės ligos yra viena svarbiausių temų mūsų visuomenėje, nes įvairios lėtinės ar sunkios ligos yra didelis iššūkis tiek pačiam vaikui, tiek visuomenei.

**Mokslinė problema**. Su kiekvienais metais vis didesnį susirūpinimą keliantis lėtinių ligų sergamumas – tai iššūkis ne tik lėtine liga sergančiam vaikui, bet ir jo šeimai, aplinkai, visuomenei bei valstybei. Pasaulinės sveikatos organizacijos (PSO) statistikos duomenys teigia, jog sergančiųjų lėtinėmis ligomis amžius jaunėja. Lėtinėmis ligomis serga vaikai, kuriuos kamuoja ne vien tik sloga ar kitos paprastos ligos, bet ir lydi sunkesnės ligų diagnozės.

T. Borgas (2013) nurodo, kad lėtinės ligos yra didelė ir su kiekvienais metais ryškėjanti visuomenės problema. Tai yra viena pagrindinių mirties priežasčių: jos lemia net apie 86 proc. visų mirčių. 2018–2022 m. Lietuvos statistikos departamento (2022) duomenimis šalyje nuo 1 iki 17 m. amžiaus vaikų mirtingumas mažėjo. 2018 m. šie duomenys buvo 27,1 proc. mirtys, tenkančios 100 000 vaikų, o 2022 m. sumažėjo iki 18,8 proc. mirčių, tenkančių 100 000 vaikų. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakyme (2014) dėl sveikatos netolygumų mažinimo Lietuvoje 2014–2023 m. veiksmų plano patvirtinimo teigiama, kad didžiausioje rizikoje dažniausiai atsiduria vaikai, sergantys lėtinėmis ar sunkiomis ligomis. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakyme (2014) taip pat akcentuojamas, kad ligos gydymui, eigai svarbi yra ir vaiko gyvenamoji vieta. Kaimiškosiose seniūnijose, miesteliuose gyvenantiems vaikams daug sudėtingiau gauti kokybiškas medicinos priežiūros paslaugas nei didmiesčiuose gyvenantiems vaikams. Medicinos priežiūros paslaugų suteikimo vaikams problemos daro įtaką visai šeimai, neigiamai veikia gyvenimo kokybę. Šeima pradeda jausti baimę, stresą, atsiranda psichologinės problemos. Remiantis šiais duomenimis, galime teigti, kad lėtinėmis ligomis serga visi: kūdikiai, vaikai, jauni žmonės ir suaugusieji.

Lėtinių ir sunkių ligų poveikis labai kenkia vaikų pilnaverčiam gyvenimui, nes jie susiduria su įvairiomis problemomis, kurias nelengva išspręsti ir įveikti (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2014). Dažniausiai šeimos, kurios augina vaiką, sergantį lėtine ar sunkia liga, nenoriai priima pagalbą iš specialistų, manydamos, jog vaiko būklės tai vis tiek nepakeis, specialistai jų nepalaikys, nesuteiks reikiamos informacijos (Raudeliūnaitė ir Šimkūnienė, 2010). Vaikų lėtinės ligos ir lėtiniai negalavimai tarpusavyje glaudžiai susiję, o susirgimai šiomis ligomis dažniausiai tęsiasi visą gyvenimą. Taigi lėtinių ligų sergamumas yra labai didelė ir aktuali visuomenės problema, su kuria susiduria vaikai ir jų šeimos, artimieji. Darbo aktualumas leidžia formuluoti mokslinius probleminius klausimus: su kokiomis problemomis susiduria šeimos, auginančios lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergančius vaikus? Kokius socialinės pagalbos būdus socialinis darbuotojas taiko dirbdamas su vaikais, sergančiais lėtinėmis ar sunkiomis ligomis, bei jų šeimomis? Koks yra socialinio darbuotojo vaidmuo, teikiant socialinę pagalbą šeimoms, auginančioms lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergančius vaikus?

**Tyrimo objektas** – socialinės pagalbos teikimas lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms.

**Darbo tikslas** – teoriškai ir empiriškai atskleisti socialinės pagalbos teikimo būdus ir galimybes lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms.

**Uždaviniai:**

1. Atskleisti lėtinių ir sunkių ligų sampratą.

2. Aptarti šeimų, auginančių lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergančius vaikus, problemas.
3. Išanalizuoti socialinės pagalbos galimybes lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms.
4. Aptarti socialinio darbuotojo patirtis, teikiant socialinę pagalbą šeimoms, auginančioms lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusius vaikus.

**Darbo metodai:**

1. Teoriniai metodai: mokslinės literatūros ir dokumentų, susijusių su analizuojama tema, analizė, siekiant nustatyti socialinės pagalbos teikimą lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms.
2. Empiriniai metodai: pasirinktas kokybinio tyrimo metodas, pusiau struktūruotas interviu, kuris leistų kuo daugiau ir plačiau sužinoti apie socialinės pagalbos teikimą šeimoms, auginančioms sergančius lėtinėmis ar sunkiomis ligomis vaikus.
3. Tyrimo rezultatams analizuoti pasirinktas turinio analizės metodas.

**Darbo struktūra**. Magistro darbas sudarytas iš įvado, trijų skyrių, išvadų, rekomendacijų, literatūros sąrašo bei priedų. Darbo apimtis – 72 puslapiai (be priedų).

# 1. LĖTINIŲ IR SUNKIŲ LIGŲ TEORINIAI ASPEKTAI

Pirmoje darbo dalyje pristatoma lėtinių ir sunkių ligų samprata, kylančios problemos bei socialinis pagalbos poreikis šeimoms, augančioms lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergančius vaikus. Lėtinės bei sunkios ligos dažnai apsunkina žmogaus gyvenimą. Suaugusieji gali lengviau priimti savo ligą, o, kalbant apie vaikus, jiems yra be galo sunku. Vaikams, sergantiems lėtinėmis sveikatos ligomis, yra apribojimų, kurie neleidžia gyventi visaverčio gyvenimo. Tai labai aktuali visuomenės problema, kuri lemia atsiradusius pokyčius šeimoje. Ši žinia kiekvieną šeimą paveikia skirtingai. Vienos šeimos linkusios tai priimti natūraliai, kitos – sunkiai susitaiko su pasikeitusia situacija. Laikui bėgant, pasikeitusią situaciją šeimos bando suvokti ir priima kaip neišvengiamą kasdienybę. Sergantis vaikas nepakeičia tėvų biologinio ryšio su juo, todėl atsisakyti tikrai negali, kartu išgyvena šias sunkias akimirkas ir dalinasi visomis problemomis.

## 1.1. Lėtinių ir sunkių ligų samprata

Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatyme (1994, galiojanti suvestinė redakcija 2021-12-29 iki 2022-06-30) sveikata apibūdinta kaip asmens ir visuomenės fizinė, dvasinė ir socialinė gerovė. Doktorantas R. Petkevičius (2013) TLK metinėje konferencijoje apie sveikatą teigė, kad sveikata yra suvokiama kaip visiškos fizinės, protinės bei socialinės žmogaus gerovės tam tikra būsena, kada nesergama jokia liga ar neturima jokios negalios.

R. Butkutės (2020) teigimu, psichologiniu požiūriu liga, visų pirma, yra tam tikras praradimas. Ligoniai praranda ne tik fizinę sveikatą, bet ir savo planus, svajones, socialinį gyvenimą. Jie turi susitaikyti su mažėjančiomis galimybėmis. Tokius pasikeitimus sunku įveikti įvairaus amžiaus žmonėms.

Pasak autorių (Favlo ir Holland, 2018; Barlow ir Ellard, 2006; PSO: neurology disorders, 2006; Notaras, 2002), šiomis dienomis daug vaikų sveikatos problemų atvejų sudaro lėtinės ligos. Lėtinė liga yra tam tikra diagnozė. Dažniausiai ją nustato medicinos gydytojai ir jai yra būdingi lėtai progresuojantys ir ilgą laiką besitęsiantys simptomai, pasikartojantys paūmėjimai. Progresuojant ligai, pasikeičia žmogaus elgesys, psichologinis ir socialinis funkcionavimas visuomenėje.

Lėtinės ligos apima įgimtas ir įgytas ligas, kurias galima suskirstyti į įvairias grupes: nuo širdies ir kraujagyslių, kaulų ir sąnarių ligų, psichologinių sutrikimų iki kitų lėtinių – tiek infekcinių, tiek neinfekcinių ligų (Kish, Newcombe, Haslam, 2017; Knecht, Hellmers, Metzing, 2015).

J. Palliat (2014) sunkias ligas apibūdina kaip būklę, kuriai būdinga didelė mirtingumo rizika, neigiamai veikianti gyvenimo kokybę ir kasdienį gyvenimą. A. Rev (2012) taip pat nurodė, kad lėtinė sveikatos būklė ir lėtinės ligos paprastai apibrėžiamos kaip tos būklės, kurios trunka daugiau nei 12 mėnesių ir yra pakankamai sunkios. Apskaičiuota, kad lėtinė sveikatos būklė, atsižvelgiant į kriterijus, pasireiškia apie 10–30 proc. vaikų.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2014) nurodo, jog ankstyvas lėtinės ligos nustatymas ir suradimas dar vaikystėje yra labai svarbus veiksnys ligos gydymui. Dažniausiai lėtinės ligos pradžia gali būti nepastebima, todėl ne visada net ir medicinos gydytojams laiku pavyksta nustatyti progresuojančią ligą. Kuo anksčiau vaikui lėtinė liga nustatoma, tuo greičiau galima pradėti efektyvų gydymą. Kad liga neprogresuotų, kiekviena šeima ir vaikas turi nuolat lankytis pas medicinos gydytojus, atlikti rekomenduojamus tyrimus ir laiku pasitikrinti savo sveikatą.

Autoriai (Miller, Scharf, Mathews ir Shlomo, 2014) teigia, kad lėtinės ligos progresuoja arba kinta per tam tikrą laikotarpį labai mažai. Kartais visą gyvenimą beveik netrukdo asmeniui aktyviai įsitraukti į visuomeninį gyvenimą, tačiau kai kurie lėtinių ligų padariniai gali sukelti pastebimą fizinį ar psichosocialinį sutrikimą. Yra ir tokių atvejų, kai lėtinė liga progresuoja taip, kad žmogus turi visą gyvenimą trunkančią negalią.

Apie lėtinių ligų padarinius aprašoma Physiopedia Chronic Diseases (2020) straipsnyje. Nurodoma, kad dauguma lėtinių ligų tęsiasi visą žmogaus gyvenimą, tačiau ne visada yra mirties priežastis. Kai kurie ligų padariniai gali kelti pavojų net žmogaus gyvybei, pavyzdžiui, širdies ligos ar insultas. Lengvesni lėtinių ar sunkių ligų simptomai, intensyviai stebimi sveikatos priežiūros specialistų, gali ilgai nepasitraukti, tačiau stipriai nepakenkti vaiko sveikatai.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2014) nurodo, jog svarbu suvokti ir žinoti, kad vaikas, kuriam yra nustatyta medicinos gydytojų lėtinė liga, dažniausiai patiria ir emocinių sunkumų. Vaikas pasidaro piktas, agresyvesnis, o sveikas vaikas, kuris neserga, tokių stiprių emocijų nepatirs, nes nėra susidūręs su sunkia ar lėtine liga. Lėtine liga sergantis vaikas turi suvokti, kad jo liga, kuria serga, yra nepagydoma ir, laikui bėgant, gali progresuoti.

Gydytojas M. Janet (2010) savo straipsnyje įvardino tokias dažniausias lėtines vaikų ligas:

- **Astma**. Vaikų, sergančių astma, skaičius su kiekvienais metais didėja. Geresnis astmos gydymas sumažintų mirtingumą nuo šios ligos.
- **Cistinė fibrozė**. Tai tam tikra paveldima plaučių liga, kurios negalima išgydyti.

- **Diabetas**. Sergant 1 arba 2 tipo diabetu, jaunesniame amžiuje labai padidėja širdies ir kraujagyslių ligų, insulto ir su diabetu susijusių komplikacijų rizika.
- **Nutukimas** ir **vaikų antsvoris** yra pagrindinė sveikatos problema. Dabar labiau nei bet kada anksčiau vaikai turi antsvorio problemų. Daugelis vaikų, turinčių antsvorio, dėl kurio atsiranda su nutukimu susijusių komplikacijų, tokių kaip diabetas, širdies ligos, aukštas kraujospūdis, didelis cholesterolio kiekis, insultas, kai kurie vėžiniai susirgimai, artritas ir sutrikęs miegas, patiria sunkumų gyvenime.
- Netinkama mityba sukelia **anemiją** (mažą kraujo kiekį), nepakankamą imuninės sistemos funkciją ir jautrumą ligoms bei intelekto raidos problemoms.
- **Raidos sutrikimai**. Atsiranda dėmesio trūkumo/hiperaktyvumo sutrikimo pasekmės.
- **Cerebrinis paralyžius**. Mažo gimimo svorio ir neišnešiojimo pasekmės, lemiančios lėtinę plaučių ligą ir vystymosi vėlavimą.
- **Psichinės ligos**. Ankstyva diagnozė ir laiku suteiktos medicininės paslaugos padeda sumažinti ligos poveikį vystymuisi.

Išanalizavę gydytojo M. Janet (2010) pateiktas dažniausias lėtines vaikų ligas, galima daryti prielaidą, jog dauguma ligų sukelia didelių sveikatos problemų sergančiam vaikui. Pastebima, kad per pastarąjį šimtmetį pasikeitė ligų specifika – infekcines ligas pakeitė lėtinės ligos. Šis pagerėjimas reiškia, kad didesnė dalis vaikų, sirgusių lėtinėmis ar sunkiomis ligomis, savo ligą išgyvena lengviau.

K. Hikkand (2019) teigimu, gyvenimas su lėtine liga gali būti sudėtingas, fiziniai ir emociniai aspektai gali labai pakenkti vaiko sveikatai. S. Burokienė, I. Kisielienė ir V. Usonis (2014) savo viename straipsnyje apie vaikų svarbą akcentavo, kad vaikai – tai pažeidžiamiausia ir negalinti apsisaugoti visuomenės dalis, kuriai reikia ypatingo dėmesio, rūpesčio ir globos. Vadinasi, sergantys vaikai yra daugelio sričių specialistų rūpestis.

N. E. Reichman, H. Corman ir K. Noonan (2007) kalbėdami apie vaikų lėtines ligas skiria jas į tris grupes:

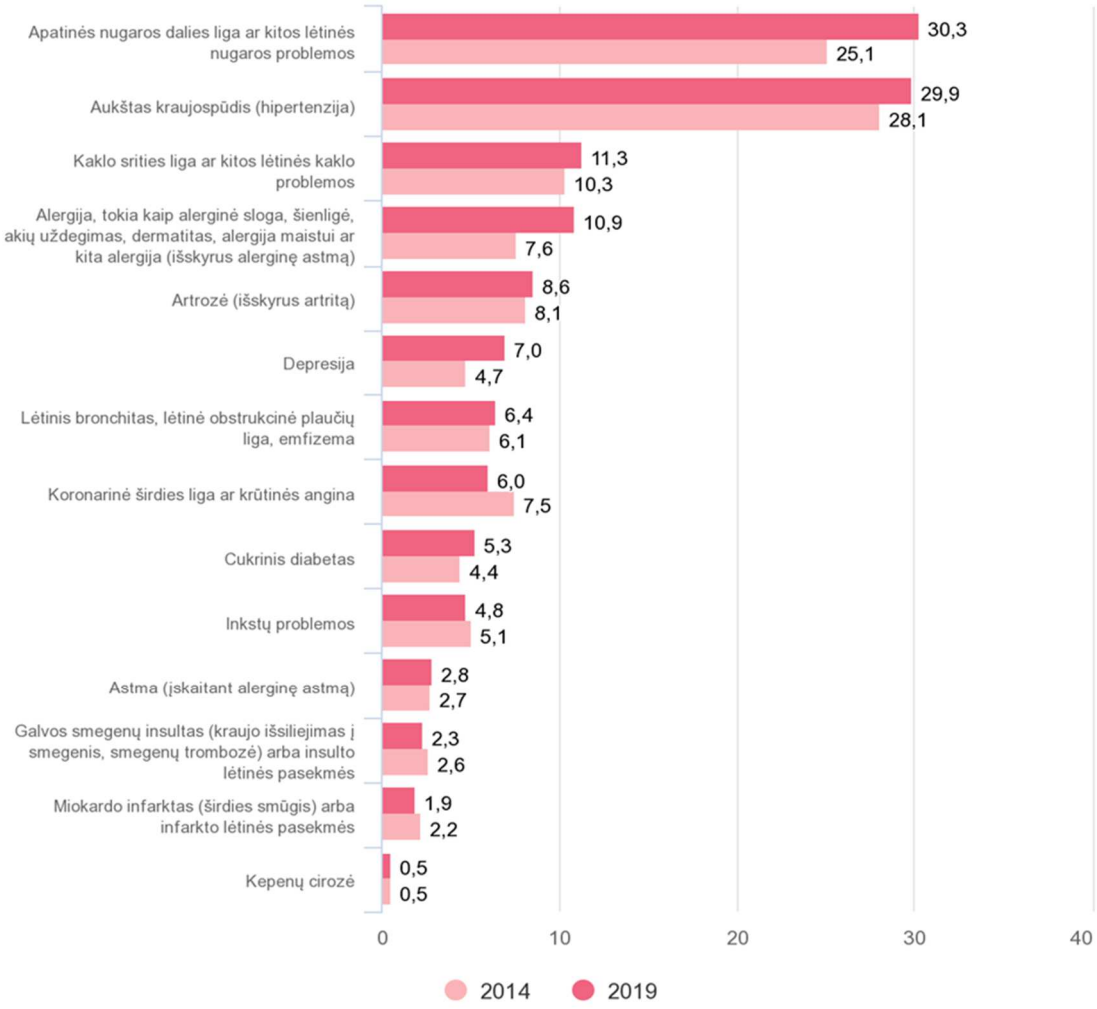
- **Lengvoji grupė**, kai lėtinė liga netrukdo vaikui gyventi savarankiškai.
- **Minimalaus sunkumo grupė**, kai lėtinė liga apriboja vaikui tik tam tikras veiklas.
- **Sunki grupė**, kai lėtinė liga vaikui sukelia didelius sunkumus gyventi pilnavertį gyvenimą.

Išanalizavus (N. E. Reichman, H. Corman ir K. Noonan, 2007) lėtinių ligų grupes, galima teigti, kad lėtinių ligų pobūdis lemia (ne)savarankišką vaiko gyvenimo būdą. Be

tinkamo medicinos priežiūros specialistų gydymo, lėtinės ligos sukelia daugybę padarinių tiek vaikui, tiek pačiai jo šeimai, todėl tai reikalauja nuolatinės medicinos gydytojų ir kitų specialistų priežiūros bei pagalbos (Europos komisija, 2014).

Z. Javtokas (2018) savo pristatyme, kalbėdamas apie šiuolaikinę sveikatos sampratą, išskyrė vidines ir išorines tam tikras ligų priežastis. Vidines ligas gali lemti tam tikri veiksniai – paveldimumas, imunitetas, vidinė darna, išoriniai ligų veiksniai yra labiau susiję su asmens fizine, socialine-ekonomine veikla, psichiką veikiančiais dirgikliais. Išanalizavę Z. Javtoko (2018) išskiriamas ligų priežastis ir veiksnius, galime daryti prielaidą, kad ligos yra vidinės ir išorinės, kurios lemia vaiko sveikatos būklę.

Oficialiosios statistikos portalas (2020) atliko tyrimą ir pateikė kai kurių lėtinių ligų ar būklių paplitimo duomenis pagal 2014 ir 2019 metus (1 pav.).




1 pav. Kai kurių lėtinių ligų ar būklių paplitimas pagal 2014 ir 2019 m.
Šaltinis: Oficialiosios statistikos portalas, (2020)

Remdamiesi oficialiosios statistikos duomenimis (1 pav.), galime teigti, kad daugiausiai pagal amžių yra paplitę apatinės nugaros dalies, kitos lėtinės ligos bei aukštas

kraujospūdis. Juosmens srities liga ar kitos lėtinės ligos 2014 metais sudarė 25,1 proc., o 2019 metais 30,3 proc., aukštas kraujospūdis 2014 metais buvo 28,1 proc., o 2019 metais jau 29,9 proc. Šie rodikliai rodo, kad su apatinės nugaros dalies liga ar kitomis lėtinėmis ligomis bei aukštu kraujospūdžiu susiduria labai nemaža dalis žmonių. Išanalizavus pateiktus lentelės duomenis, galime teigti, kad širdies smūgis arba infarkto lėtinės pasekmės pagal metus mažėja. 2014 metais buvo 2,2 proc., o 2019 metais siekė 1,9 proc. Šie rodikliai su kiekvienais metais vis tik didėja. Atliktų tyrimų rezultatai atskleidžia, kad tai yra didelė visuomenės problema, nes lėtinės ligos nuolat progresuoja.

Taigi apibendrinant galima teigti, kad lėtinės ar sunkios ligos yra tam tikra asmens būsena. Kiekviena liga sukelia tam tikrus simptomus, kurie neleidžia žmogui jaustis visaverčiu asmeniu. Visi žmonės yra linkę manyti, kad vaikai serga tik paprastomis ir lengvomis ligomis, nors taip tikrai nėra. Vaikai gali sirgti sunkiomis ar lėtinėmis ligomis, kurios neleidžia jiems gyventi visavertiško gyvenimo. Anot B. Howard (2016), nemažai informacijos apie lėtines ligas yra pateikiama įvairiuose šaltiniuose, todėl kiekvienam žmogui ji yra prieinama.

### 1.2. Problemos, su kuriomis susiduria šeimos, auginančios lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergančius vaikus

D. Falvo ir E. B. Holland (2017), C. Knecht, (2015), N. E. Reichman ir kt. (2007) teigia, kad sužinojimas apie vaiko ligą ir tolimesnis gyvenimas su ligą turinčiu vaiku yra stiprius išgyvenimus sukeliantis įvykis ir visa apimanti patirtis, kuri paveikia šeimos gyvenimo planus bei turi didelį poveikį šeimai: tėvams, vaiko broliams, seserims, o tai lemia vaiko sveikatą ir emocinę gerovę.

A. Tong su bendraautoriais (2009) teigia, kad apie ligą sužinojusi šeima neretai išgyvena įvairius jausmus: kaltina save dėl vaiko ligos, nesupranta, kas vyksta, patiria skaudžius išgyvenimus, ypač tada, jeigu liga sukelia vaikui sveikatos sutrikimų, nes tokiu atveju šeimos laukia esminiai gyvenimo pasikeitimai. S. McGill (2003) taip pat pabrėžia, kad tėvai, sužinoję, jog jų vaikas turi tam tikrų sveikatos problemų, patiria įvairias reakcijas – tokias kaip neigimas, pyktis, baimė dėl vaiko ateities, sąžinės graužatis.

Vadove tėvams Tiltų kūrimas: Tėvų gėrovės skatinimas (2013) taip pat yra nurodoma, kad dauguma tėvų nesupranta, kodėl jų vaikas yra kažkoks kitoks, išskirtinis ir ne toks, kaip visi kiti vaikai. Tėvai tiesiog nepripažįsta vaiko ligos ir tą ligą priima sunkiai. Tai būna labai sunkus ir nelengvas išbandymas. Reikia suvokti, kad jų vaikas ne toks, kaip visi, kad jų vaikui reikalinga pagalba. Sunkumai, su kuriais susiduria šeima, susiję ne tik su vidiniais išgyvenimais, bet ir su išorine aplinka. Vadove tėvams Tiltų kūrimas: Tėvų gėrovės skatinimas

(2013) rašoma, kad kitų žmonių reakcija, tam tikros pasakytos frazės apie jų vaiką dažniausiai sukelia nemalonius jausmus – bejėgiškumą, nusivylimą, atstūmimą, o blogiausia – gėdos jausmą, dėl kurio labai išgyvena, tampa uždari ir nenori kitų pagalbos, jaučiasi vieniši, atskirti, nereikalingi, pasimetę ir nežino, į ką kreiptis ir ką daryti.

J. Ruškus (2002) teigia, kad, kai pati šeima suvokia ir pradeda atsigauti po žinios apie vaiko ligą, ima pykti ant viso pasaulio, savo vaiko mokytojo, jog nepadeda jų vaikui pasiekti gerų rezultatų, ant visuomenės, kad jaučiasi atskirti, nesuprasti. Pyksta ant sutuoktinio/sutuoktinės, kaltina netgi Dievą, kad nepalaiko, neišklauso, nepadeda, nesuteikia jėgų. Tada šeimoje atsiranda kaltės jausmas, kad kažko nepadarė, jog vaikas susirgo tokia liga, kad nesuteikia visų vaikui galimybių ir visaverčio gyvenimo. Kai šeima suvokia, kad tas visas pyktis, kurį laiko savyje, nieko nepakeis, jų vaiko liga niekur nepasitrauks, kad nebus toks, kaip visi, šeimą gali apimti depresija (kiekvienoje šeimoje situacija būna kitokia, depresija gali būti trumpalaikė arba ilgalaikė).

S. McGill (2003) teigia, kad šeimos yra labai nevienodos – tam tikrus savo išgyvenimus priima labai skirtingai ir savaip. Šeimos nariai, taikydamiesi su vaiko liga, dažnai jaučia nerimą dėl vaiko ligos, ateities, pyktį, kodėl būtent jų vaikas serga šia liga. Vienos šeimos tiesiog užsidaro, o kitos – kaip tik stengiasi neužsidaryti, parodyti, koks jų vaikas yra gabus, savarankiškas ir visiškai nejaučia gėdos jausmo.

G. Bodenmann (2005) teigimu, tėvų, auginančių tam tikra liga sergantį vaiką, kiekvieną dieną patiriamas stresas gali labai neigiamai paveikti ne tik tėvų ir vaiko bendravimo kokybę, bet ir santykius tarp tėvų. Kiekvieną dieną patiriamas stresas, pyktis, nuovargis mažina tėvų bendravimo kokybę ir šeima gali eiti skyrybų link. J. Ruškus (2002) straipsnyje apie šeimas, auginančias lėtine ar sunkia liga susirgusį vaiką, rašo, kad pasikeičia ir tėvų santykiai tarpusavyje. Tėvai, bandydami susitaikyti su vaiko liga, susiduria su pačia sunkiausia problema – mano, kad jie yra niekam nereikalingi, jaučiasi atskirti, nesuprasti aplinkinių žmonių, todėl dažnai jiems reikia specialistų pagalbos. N. E. Reichman, H. Corman ir K. Noonan (2007) teigia, kad sunkumai, su kuriais susiduria tėvai, prižiūrėdami sergantį vaiką, yra dideli. Tai gali paveikti jų pasiryžimą ateityje turėti dar vieną vaiką, paskatinti palikti darbą ar visiškai nustoti siekti savo ankstesnių tikslų, nebekreipti dėmesio į kitus šeimos narius ir sutelkti visas jėgas į sergančio vaiko sveikatą, jo norus bei lūkesčius. Šeimai yra be galo sunku, tačiau nereikėtų užmiršti, kad tėvai turi padaryti viską, kad jų vaikas jaustųsi gerai, nes kiekvienas vaikas nori būti savarankiškas, pilnavertis žmogus.

Pasak kai kurių autorių (Urbutienė, 2014; Gannoni ir Shute, 2009), ligos išbandymas sukelia daugybę praradimų ir atradimų tiek patiems vaikams, tiek jo šeimai, artimiesiems. Teigiama prasme liga gali susitirpinti šeimą, jų tarpusavio ryšius su artimais žmonėmis,

draugais, bendruomene. Naujos patirtys leidžia geriau pažinti save, savo poreikius, padeda vaikui tapti savarankiškesniu. Finansinės išlaidos, darbo praradimas, nes kažkam iš šeimos reikia rūpintis vaiku, taip pat pačių tėvų silpnumas, gali turėti tam tikrų ir neigiamų pasekmių.

C. Knecht ir kt. (2015) nurodo, kad sergančio vaiko ligos poveikis pastebimai gali paveikti ir kitus tos šeimos vaikus. Tokioje šeimoje augantys kiti vaikai neišvengiamai susiduria su įvairiais sunkumais, neigiamais jausmais, patyčiomis ir išgyvenimais, tačiau dažniausiu atveju tai yra dėl tėvų kaltės, kadangi jie daugiau laiko skiria sergančiam vaikui, o kitiems vaikams tiesiog jo pritrūksta.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2014) teigimu, šeima yra pati svarbiausia vaikų ugdymo aplinka. Gyvenimas pilnoje ir pilnavertėje šeimoje yra labai svarbus vaikui, tai sumažina vaiko ligos progresą, tada vaikui gali būti užtikrinti jo interesai: asmens teisė į švietimą, sveikatos apsaugą, teisė į saugią ir mylinčią aplinką. Pagrindinė šeimos misija – skirti vaikui pakankamai laiko. Šeima turi kalbėtis apie tai, ką vaikas daro, mato, apie jo sunkumus, problemas. Šie dalykai vaikui užtikrina jo stabilią emocinę būseną.

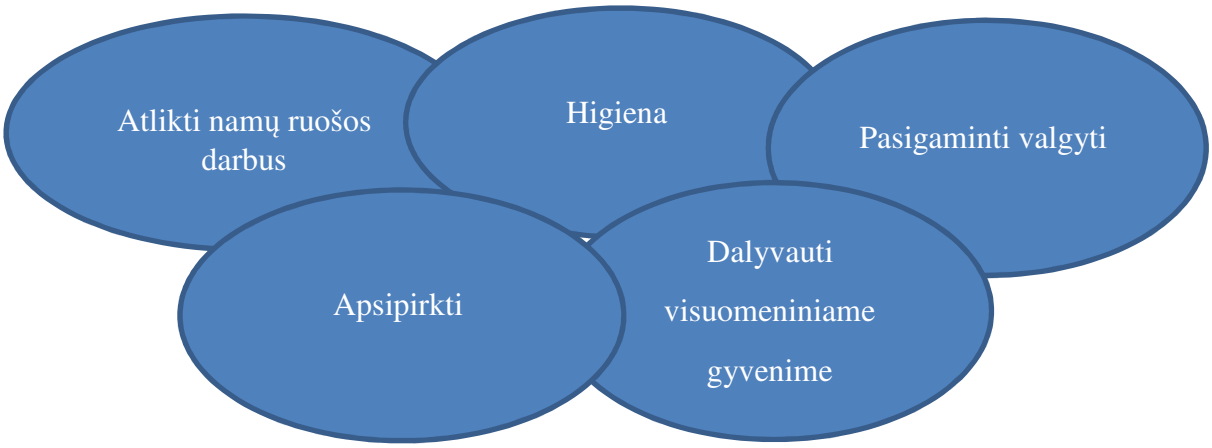
V. Čioraitienė (2019) teigia, kad vaikams, sergantiems lėtinėmis ar sunkiomis sveikatos ligomis, gali kilti tam tikrų veiklų apribojimų: dažnas skausmas ar diskomfortas, nenormalus augimas ir vystymasis, apsilankymai pas medicinos gydytojus ir ligos gydymas neleis įsitraukti į veiklas, kurios svarbios kiekvienam vaikui augant, vystantis ar tobulėjant. Vaikai, sirgdami lėtine ar sunkia liga, kartais negali dalyvauti mokykloje ir bendraamžių veikloje. A. Rev (2012) teigimu, vaikų reakcija į lėtinę sveikatos būklę daugiausia priklauso nuo jų vystymosi stadijos, kai atsiranda ši liga. Vaikams, sergantiems lėtinėmis ar sunkiomis ligomis, kurios atsiranda dar kūdikystėje, reakcija bus kitokia, nei vaikams, kuriems ši liga pasireiškė vyresniame amžiuje. Mokyklinio amžiaus vaikus labiausiai gali paveikti negalėjimas lankyti mokyklos ir užmegzti santykių su bendraamžiais. Paaugliai gali nesugebėti pasiekti savarankiškumo, jei jiems reikia tėvų ar kitų pagalbos daugelyje jų kasdienių poreikių. Tėvai turėtų skatinti savarankiškumą pagal paauglio galimybes ir vengti pernelyg didelės apsaugos. Paaugliai išgyvena laiką, kai panašumas į bendraamžius yra labai svarbus, todėl jiems ypač sunku suvokti, kad jie yra kitokie.

D. Consolini (2020) taip pat teigia, kad tyrimai rodo, jog daugeliui tokių vaikų mokykloje nesiseka. Tai gali atsitikti dėl daugelio priežasčių:

- Jų ištvermė gali būti mažesnė. Vaistai gali pakenkti jų budrumui ar sukelti dirglius.
- Jei jų liga sukelia susierzinimą, jie gali turėti emocinių ar elgesio problemų, kurios gali trukdyti mokytis mokykloje.

D. Consolini (2020) nuomone, daugelis sergančių lėtinėmis ar sunkiomis ligomis vaikų mokykloje patiria sunkumų, kurie gali lemti mokymo(si) kokybę bei bendravimą su bendraamžiais.

Lietuvos gyventojų ataskaitoje apie sveikatos sutrikimų ir funkcinių apribojimų įtaką kasdienei veiklai (2020) taip pat yra pabrėžiama, kad ilgalaikiai sveikatos sutrikimai ir tam tikri apribojimai vaikui sukelia sunkumų, atliekant būtiniausius kasdienius savipriežiūros veiksmus (2 pav.).




2 pav. Savipriežiūros veiksmai
Šaltinis: sudarytas darbo autorės, remiantis Lietuvos gyventojų ataskaita, (2020)

Kaip matome (2 pav.), ilgalaikiai sveikatos sutrikimai, tam tikri apribojimai lemia galimybę pačiam vaikui atlikti būtinus savipriežiūros veiksmus. Veiksmų atlikimui didelę įtaką turi ir tai, kiek liga yra progresavusi. Vadinasi, vaikas sunkumų gali patirti ir kasdieninėse veiklose, ir įsitraukdamas į visuomenines veiklas.

D. Consolini (2020) teigimu, sergant lėtine ar sunkia liga, svarbu neatsiriboti nuo artimųjų ir aplinkinių žmonių. D. Consolini (2020) taip pat pabrėžia, kad dalis žmonių vengia kalbėti apie ligą, taip norėdami apsaugoti artimuosius, neapkrauti jų savomis problemomis, tačiau taip tik dar labiau atstumia juos nuo savęs, nesudaro galimybių kartu kokybiškai praleisti laiką. Artimųjų, pagalbos specialistų palaikymas ir padrąsinimas gali suteikti jėgų susitaikyti su liga arba sumažinti jos simptomus.

Taigi apibendrinant galima teigti, jog šeimos yra labai nevienodos – savo tam tikrus patyrimus išgyvena labai skirtingai. Vienos šeimos tiesiog užsidaro, o kitos – kaip tik stengiasi gyventi visavertį gyvenimą, parodyti, koks jų vaikas yra išskirtinis, savarankiškas ir visiškai nejaučia gėdos jausmo. Šeimos nariai, bandydami suvokti savo problemas (dėl vaiko ligos),

jaučia nerimą, pyktį, dažnai savęs klausia, kodėl visos problemos kyla jiems ir jų vaikui. Sunkus laikotarpis ir iškilusios problemos gali sukelti šeimos santykių krizes, tėvai pradeda tarpusavyje nesutarti. Dauguma tėvų mano, kad visos problemos yra neišsprendžiamos, kad niekas negali jiems padėti, nepasitiki nei aplinkiniais, nei specialistais. Tėvams prireikia nemažai laiko, kol susitaiko su vaiko liga, kylančiomis problemomis. Tėvų meilė vaikui suteikia stiprybės, jėgų nepasiduoti ir galimybę viską įveikti kartu.

# 2. PAGALBOS GALIMYBĖS ŠEIMOMS, AUGINANČIOMS LĖTINĖMIS AR SUNKIOMIS LIGOMIS SERGANTĮ VAIKĄ, SOCIALINIO DARBO SISTEMOJE

Antroje darbo dalyje pristatoma socialinių paslaugų samprata, paslaugų tikslai bei asmenys, kurie gali gauti šias paslaugas ir kur jų galėtų ieškoti, jeigu nežinotų, į ką galėtų kreiptis. Taip pat yra pristatomos trys pagrindinės bendrosios socialinės paslaugos: informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas bei atstovavimas. Šioje dalyje aptariamas socialinio darbuotojo vaidmuo šeimoje, kurioje auga lėtine ar sunkia liga sergantis vaikas. Šeimai toks vaikas sukelia labai daug naujų ir dar nepatirtų gyvenimo išbandymų bei iššūkių, todėl jiems vieniems tai išgyventi kartais pasidaro labai sunku. Tokiu atveju socialinio darbuotojo vaidmuo šeimoje yra be galo svarbus. Specialistas gali ne tik išklausyti, patarti, bet ir palengvinti šeimos gyvenimą, nukreipdamas juos į reikalingas institucijas arba suteikdamas pagalbą pats. Svarbiausia, kad šeima pati to norėtų ir nesigėdytų, jog jiems reikalinga pagalba iš specialistų.

## 2.1. Socialinė pagalba šeimoms, auginančios lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergančius vaikus

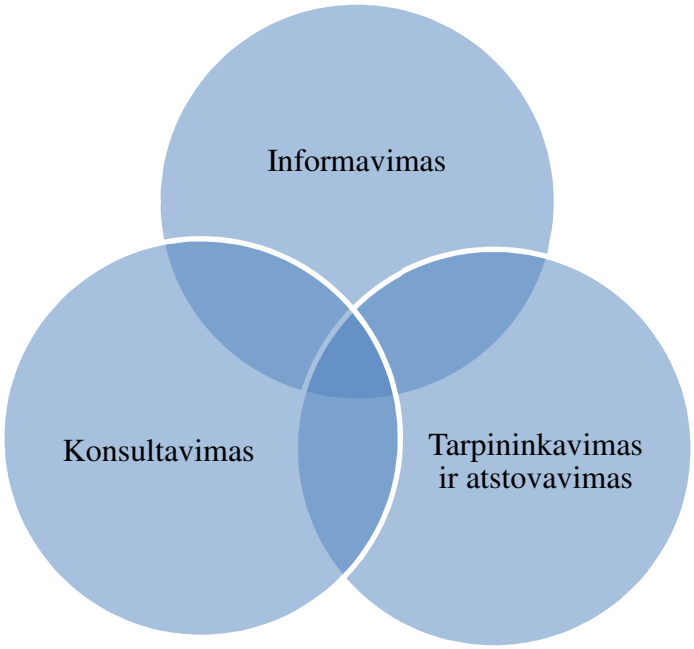
Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2020) socialines paslaugas ir jų teikimą aprašo labai išsamiai. Šios paslaugos, kuriomis suteikiama pagalba, vaikui ir šeimai sudaro galimybę įsitraukti į visuomenės gyvenimą. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2020) nurodo, jog svarbus socialinių paslaugų tikslas – sudaryti tinkamas sąlygas asmeniui (šeimai) ugdyti, stiprinti gebėjimus, spręsti socialines problemas, padėti įsitraukti į visuomeninį gyvenimą, kartu siekiant įveikti socialinę atskirtį. Socialinės paslaugos gali būti teikiamos visiems žmonėms, kuriems yra reikalinga tokia pagalba. Atsižvelgiant į socialinių paslaugų poreikį, šios paslaugos gali būti teikiamos asmens namuose arba socialinių paslaugų įstaigose (socialinės globos namuose, šeimynose, laikino arba savarankiško gyvenimo namuose, dienos socialinės globos ar socialinės priežiūros centruose, bendruomeninėse įstaigose ir kt.).

Pasak N. E. Reichman, H. Corman, K. Noonan (2007), vienas iš svarbiausių socialinės pagalbos poreikių tenka sveikatos priežiūrai. Vaikams, sergantiems lėtine ar sunkia liga, yra reikalinga ne tik aukštos kokybės pirminės sveikatos priežiūra, bet ir nuolatinė medicinos gydytojų ir kitų specialistų priežiūra. Visą reikiamą tiek medicininę, tiek socialinę pagalbą vaikas turėtų gauti tame pačiame mieste (savivaldybėje), kur gyvena su savo šeima. Kartais tenka susidurti su tokia problema, kad vaiko liga yra sunkiai diagnozuojama, todėl šeimai gali

prireikti vežti vaiką į didesnių miestų gydymo įstaigas, todėl sunkus susisiekimas gali tapti nemenka problema šeimoms, kurios naudojasi tik viešuoju transportu.

A. Rev (2012) teigimu, visi specialistai, kurie gydo ir rūpinasi lėtinėmis ar sunkiomis sveikatos ligomis sergančiais vaikais, turi būtinai užtikrinti, kad kažkas būtų atsakingas už vaiko sveikatos priežiūrą. Pagrindiniai prižiūrėtojai gali būti vaiko tėvai, kurie stebi, domisi vaiko liga. Pagalbos poreikis yra labai reikalingas net ir pajėgiausiems bei stipriausiems tėvams. Už šeimos ir vaiko sveikatą bei priežiūrą yra atsakingas šeimos gydytojas, kuris stebi vaiko ligą, jos progresą, suteikia visą reikalingą informaciją. Visų suinteresuotų asmenų įsitraukimas į šį procesą gali labai pagelbėti šeimai suvokti vaiko ligą.

Remiantis LR Socialinių paslaugų katalogu (2006, galiojanti suvestinė 2021-11-16), galima teigti, kad kiekvienai šeimai turi būti suteikta pagrindinė bendroji socialinė pagalba. Kiekvienam vaikui bei šeimai turi būti suteikiama reikalinga informacija apie socialinę pagalbą. Socialinis darbuotojas teikia tam tikrą socialinę paslaugą, tokią, kaip konsultavimas, kurios metu su vaiku arba šeima yra analizuojama problema ir ieškoma jos sprendimo būdų. Kiekvienam vaikui (šeimai) yra svarbu, kad reikalinga pagalba būtų visada prieinama, todėl socialinis darbuotojas stengiasi bendradarbiauti su kitomis įstaigomis, taip padeda šeimai gauti visą reikiamą pagalbą (3 pav.).




3 pav. Bendroji socialinė pagalba. Socialinių paslaugų katalogas
Šaltinis: sudarytas darbo autorės, remiantis socialinių paslaugų katalogu, (2020)

Remiantis LR Socialinių paslaugų katalogu (2006, galiojanti suvestinė 2021-11-16), galima daryti prielaidas (3 pav.), kad vienas iš įgalinančių socialinių paslaugų principų aiškiai nurodo kliento teises. Vaiko šeima turi visas galimybes ir teisę susipažinti su ligos istorija,

informacija turi būti visada prieinama. Socialinis darbuotojas surinkta informacija apie ligą ir teikiamas paslaugas turi pasidalyti su vaiku ir šeima. Socialinės paslaugos vykdomos tol, kol išlieka vaiko ir šeimos poreikis jas gauti: vyksta nuolatinis šeimos ir vaiko informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas su kitomis reikalingomis institucijomis.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2020) teigia, kad paslaugų šeimai tęstinumas užtikrinamas net ir tuomet, kai tiesiogiai su šeima jau nebedirbama. Šeima žino, kad, pasibaigus tam tikrų paslaugų gavimo laikotarpiui, bet kada gali kreiptis į socialinį darbuotoją. Paprastai klientai neišreiškia poreikio domėtis suteikiamomis paslaugomis, vengia socialinio darbuotojo, bijo, kad bus nesuprasti.

R. Motečienė (2020) teigia, kad įgalinančios socialinės paslaugos yra paslaugos, atitinkančios kliento poreikius, kurias teikiant jis nori, prašo ir turi teisę dalyvauti problemos sprendime. Vaiko ir šeimos požiūris, pokyčio siekis ir socialinės paslaugos turėtų būti nukreiptos į jų situaciją, paslaugos poreikį ir būtinybę. Turi būti pačios šeimos suvokimas, kad jiems tos paslaugos reikia, kad šeima nori keisti savo gyvenimą. Įgalinančioje socialinio darbo praktikoje tikrai reikalingi socialiniai darbuotojai, kurie klauso, įsiklauso ir supranta, kokių paslaugų reikia šeimai. Socialinių paslaugų kataloge (2006, galiojanti suvestinė 2021-11-16) teigiama, kad bendrosios socialinės paslaugos yra skirtos tiems socialinių paslaugų gavėjams, kuriems nereikia specialios pagalbos. Šios paslaugos yra orientuotos į tuos asmenis, kurie, suteikus jiems nedidelę pagalbą, gali gyventi savarankiškai visavertį gyvenimą.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2020) teigimu, pagrindiniai socialinių paslaugų teikimo organizatoriai yra savivaldybės. Institucijos užtikrina socialinių paslaugų teikimą gyventojams, kurie yra deklaravę savo gyvenamąją vietą toje savivaldybėje. Savivaldybė visiems gyventojams užtikrina, siūlo ir suteikia socialines paslaugas, koordinuoja šių paslaugų kokybę. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2020), nurodo, kad savivaldybė vertina ir analizuoja gyventojų socialinių paslaugų poreikius. Atsižvelgdami į gyventojų poreikius, analizuoja socialinių paslaugų teikimo pobūdį, skiria finansavimą socialinių paslaugų užtikrinimui.

Prie vaiko gerovės prisidedanti savivaldybė užtikrina paslaugų vaikui ir šeimai prieinamumą ir kokybiškumą (Vaiko teisių apsaugą užtikrinančios institucijos, 2020):

- Organizuoja ir finansuoja socialinių, sveikatos priežiūros, švietimo paslaugų prieinamumą šeimai ir vaikui.
- Teikiant paslaugas, užtikrina vaiko teisių apsaugą, kad nebūtų pažeidžiamos jo teisės.
- Suteikia vaikui ir šeimai visą reikiamą informaciją, konsultuoja dėl įvairių iškilusių problemų, organizuoja socialinių paslaugų ir kitos pagalbos teikimą šeimai ir vaikui.

- Skatina ir remia bendruomenių ir nevyriausybinių organizacijų veiklą, kuriose gali dalyvauti šeima ir vaikas, kad būtų integruojami į visuomenę.
- Vykdo bendradarbiavimą su vaiku ir šeima, stengiasi užtikrinti jų gerovę.
- Rengia ir vykdo specialias programas, kurios padeda pagerinti vaiko sveikatos būklę.
- Visuomeninės arba nevyriausybinės organizacijos teikia psichologinę pagalbą šeimai ir vaikui, steigia įvairias tarnybas ir centrus (krizių, dienos centrus, pagalbos šeimoms tarnybas), kad padėtų šeimai ugdyti sergantį įvairiomis ligomis vaiką.

Vaiko teisių apsaugą užtikrinančios institucijos (2020) organizuoja, suteikia, skatina, vykdo, rengia ir teikia tokias paslaugas, kurios apima įvairias šeimos ar vaiko gyvenimo sritis. Kokybiškų paslaugų prieinamumas vaikui (šeima) padeda lengviau integruotis į visuomenę.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2020) straipsnyje „Kompleksinė pagalba šeimai“ rašoma, kad kompleksinės paslaugos šeimai ir vaikui teikiamos jų gyvenamojoje savivaldybėje. Įstaigos šeimai suteikia tokias socialines paslaugas:

- **Pozityviosios tėvystės mokymai** – tai paslaugos, teikiamos šeimoms, kurios turi noro ir motyvacijos tobulinti ar įgyti tėvystės įgūdžių, siekia ugdyti geriausias tėvų ir vaikų savybes. Šie mokymai padeda tėvams atskleisti savo gebėjimus ir galimybes.
- **Psichosocialinė pagalba** – tai pagalba asmenims, išgyvenantiems tam tikrą gyvenime atsiradusią krizę ar patyrusiems sunkius emocinius išgyvenimus: ligos diagnozė, artimojo žmogaus netektis, skyrybos ir pan.
- **Šeimos įgūdžių ugdymo ir sociokultūrinės paslaugos** – tai paslaugos, kurios leidžia šeimoms įgyti įvairius socialinius įgūdžius, kurie reikalingi gyvenime. Mokymai apima šeimos finansų planavimo ir valdymo, šeimų stovyklų organizavimo, neformalios pagalbos, savanorystės skatinimo ir kitas panašaus pobūdžio sritis.
- **Pavėžėjimo** – ši paslauga teikiama tiems klientams, kurie neturi galimybės nuvykti į gydymo įstaigą pas reikiamus specialistus.
- **Asmeninio asistento paslauga** – ši paslauga teikiama ir namuose, ir viešojoje aplinkoje. Asistentas palydi klientą į jam reikiamą įstaigą, padeda susitvarkyti įvairius dokumentus ir atlikti kitas būtinas veiklas.

Išanalizavę Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2020) pateiktas kompleksines socialines paslaugas, galime teigti, jog šeima gauna įvairiapusę reikalingą pagalbą iš atitinkamų įstaigų ir organizacijų. Tarpinstitucinis bendravimas ir bendradarbiavimas suteikia galimybę nejausti socialinės atskirties.

E. Masiliauskienė ir V. Griškutė (2010) teigia, kad didelę pagalbą vaikams iš įvairių šeimų gali suteikti vaikų dienos centrai. Jie yra nuolat kuriami, padeda užtikrinti ir apsaugoti vaikų teises, suteikia galimybes vaikui gyventi pilnavertį gyvenimą bei didina vaikų užimtumą. Vienas iš pagrindinių vaikų dienos centrų veiklos tikslų – organizuoti tinkamą vaikų užimtumą po pamokų, tenkinti esminius vaiko poreikius ir sudaryti galimybes šeimai gauti socialines paslaugas, siekiant stiprinti šeimos funkcionavimą, skatinti gyventi pilnavertį gyvenimą bei užtikrinti vaiko gerovę ir įgyvendinti vaiko norus bei lūkesčius. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2006, galiojanti suvestine 2021-11-16) taip pat nurodoma, kad vaikų dienos centruose užtikrinama socialinė priežiūra, ugdomi vaikų kasdienio gyvenimo įgūdžiai, motyvacija, jaučiamas palaikymas, sprendžiant problemas. Teikiama psichologinė pagalba šeimai ir vaikui, organizuojamos ir kitos individualios socialinės paslaugos, atsižvelgiant į vaiko ir šeimos poreikius.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2020) nurodo, kad be vaikų dienos centrų taip pat yra ir kitų įvairių pagalbos šeimoms tarnybų, kurių tikslas – užtikrinti visų paslaugų prieinamumą bei teikti kompleksines paslaugas šeimai. Pasak Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2020), pagalbos šeimoms tarnybos teikia įvairias paslaugas:

- Informavimas.
- Konsultavimas.
- Tarpininkavimas.
- Atstovavimas.
- Sociokultūrinės paslaugos.
- Užimtumo organizavimas.
- Aprūpinimas šeimą ir vaiką būtinaisiais drabužiais bei avalyne.
- Transporto organizavimas nuvykimui pas įvairių įstaigų specialistus.

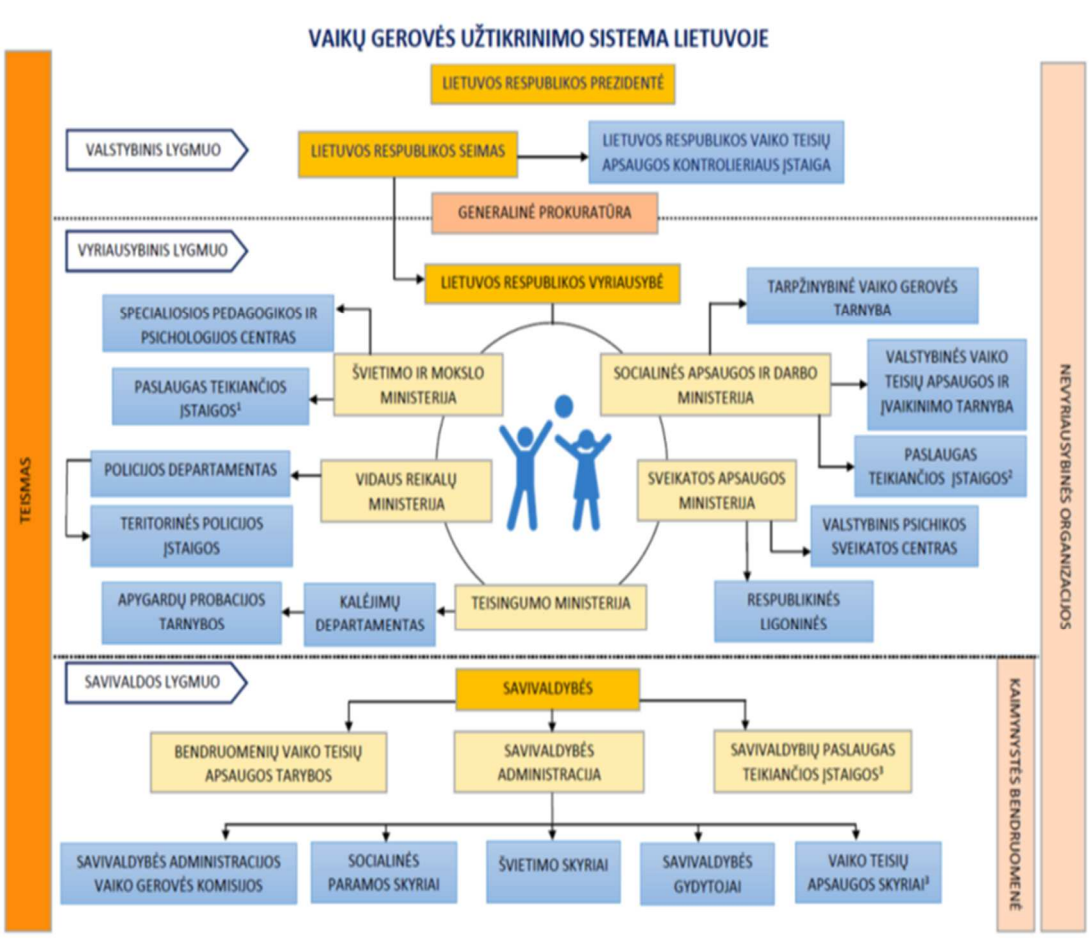
Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2020) tiksliai nurodo, kokias paslaugas šeimai ar vaikui gali suteikti pagalbos šeimoms tarnybos. Šių tarnybų pagalba ir komandinis darbas vaikui bei šeimai užtikrina kokybiškų paslaugų tiekimą.

B. Vijeikienės ir J. Vijeikio (2000) manymu, komandinis darbas yra grindžiamas bendradarbiavimu, nes tik komandos nariai gali mokytis vienas iš kito, padėti vienas kitam siekti bendro tikslo Komandinis darbas ir bendradarbiavimas yra neatsiejama socialinių paslaugų teikimo dalis. Geri darbo rezultatai priklauso nuo bendradarbiavimo santykių tarp kitų socialinių darbuotojų, vadovo, personalo bei kitų kvalifikuotų specialistų ir jų klientų. Įstaigų įsitraukimas į socialinės pagalbos teikimą šeimai ir vaikui yra labai svarbus. Yra

nemažai įstaigų, kurios teikia pagalbą šeimoms, auginančioms lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusius vaikus.

Jungtinių tautų vaiko teisių konvencijoje (2020), 3 straipsnyje, pabrėžiama, kad imantis bet kokių veiksmų, nesvarbu, ar tai darytų valstybei priklausančios institucijos, ar privačios įstaigos, teikiančios socialines paslaugas, teismai, administracijos ar įstatymus leidžiančios institucijos, joms svarbiausia turi būti vaiko interesai. Jungtinių tautų vaiko teisių konvencijoje (2020) nurodoma, kad vaikui reikia teikti tokią apsaugą, kokios reikia vaiko gerovei, būtina atsižvelgti į vaiko tėvų ar artimųjų interesus. Taip pat konvencijos 12 straipsnyje teigiama, kad vaikui darbuotojas turi suteikti galimybę būti išklausytam visais jam aktualiais klausimais.

J. Griciūtė (2017), pateikdama vaiko gerovės užtikrinimo schemą Lietuvoje, nurodo, jog vaiko gerove Lietuvoje rūpinasi valstybinio, vyriausybinio bei savivaldos lygmens specialistai. Kiekviena sritis turi savo specialistus, kurie, turėdami pakankamai žinių ir kompetencijų, pagal galimybes teikia bendrąsias socialines paslaugas. Valstybinio, vyriausybinio bei savivaldos lygmens specialistai pagal poreikį įsitraukia ir padeda vaikui bei šeimai spręsti iškilusias problemas, užtikrina bendradarbiavimą su įvairių sričių specialistais, stengiasi padėti vaikui ir jo šeimai užtikrinti visavertį gyvenimą (žr. 4 pav.).




4 pav. Vaiko gerovės užtikrinimo sistemos schema
Šaltinis: Griciūtė, J., (2017)

Matome (4 pav.), kad prie vaiko ir šeimos gerovės prisideda daugelis institucijų: valstybiniu lygmeniu – Lietuvos Respublikos Prezidentas (-ė), LR Seimas, LR vaiko teisų apsaugos kontrolieriaus įstaiga, vyriausybiniu lygmeniu – Švietimo ir mokslo, Vidaus reikalų, Socialinės apsaugos ir darbo, Sveikatos apsaugos, Teisingumo ministerijos ir joms pavaldžios įstaigos, savivaldos lygmeniu – savivaldybei priklausančios bei savarankiškumo teisę turinčios institucijos, skyriai. Savivaldos lygmeniu svarbus vaidmuo tenka švietimo sistemai, nes švietimo institucijos užtikrina formaliojo ir neformaliojo švietimo, švietimo pagalbos prieinamumą ir švietimo kokybę.

Taigi apibendrinant galima teigti, kad socialinės paslaugos yra teikiamos siekiant padėti vaikams, šeimoms spręsti jų problemas. Visos paslaugos vaikui (šeimai) yra teikiamos tol, kol bus užtikrintas reikiamas jų poreikis. Suteikiamos paslaugos turi užtikrinti vaiko (šeimos) poreikius. Kiekvienas asmuo turi teisę gauti kokybiškas paslaugas, kurios padėtų išspręsti iškilusias problemas. Bendroji socialinė pagalba – informavimas, konsultavimas, atstovavimas ir tarpininkavimas – padeda užtikrinti socialinių paslaugų kokybišką suteikimą ir prieinamumą.

## 2.2. Socialinio darbuotojo vaidmuo, teikiant socialinę pagalbą šeimoms, auginančioms lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergančius vaikus

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2021) socialinį darbuotoją apibūdina kaip asmenį, kuris stebi jį supančią aplinką, klientus, skatina socialinius pokyčius.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2021) atliktame tyrime „Socialiniai darbuotojai visuomenės akimis“ pastebima, kad 55 proc. apklaustųjų įvardino, kad socialinis darbuotojas – padėjėjas, 40 proc. apklaustųjų socialinį darbuotoją sieja su konsultantu, 37 proc. suvokia, kad jis specialistas, 29 proc. mano, kad jis prižiūrėtojas, o 22 proc. įvardino kaip tarpininką, 14 proc. apklaustųjų paminėjo, kad socialinis darbuotojas yra koordinatorius ir kontrolierius, 7 proc. suvokia kaip moralizuotoją. Išanalizavus apklaustųjų duomenis, pastebima, kad dauguma šalies gyventojų skirtingai suvokia socialinio darbuotojo vaidmenį.

Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2006, galiojanti suvestinė nuo 2022-04-01 iki 2022-06-30) teigiama, kad kiekvienas socialinis darbuotojas gerbia kliento orumą, jo teisę į laisvą apsisprendimą. Remdamasis socialinių paslaugų įstatymu (2006, galiojanti suvestinė nuo 2022-04-01 iki 2022-06-30), socialinis darbuotojas priima visus klientus, kuriems reikalinga socialinė pagalba, vadovaudamasis lygių galimybių teisėmis – visi esame lygūs ir negalime būti skirstomi į grupes pagal rasę, tikėjimą, amžių ar negalią. Darbuotojas suteikia reikiamą pagalbą ir užtikrina kliento teises, palaiko gerus tarpusavio

santykius, yra nuoširdus bei atsidavęs jiems. Socialinis darbuotojas yra motyvuotas kompetentingai ir atsakingai padėti vaikui ir šeimai įveikti gyvenime iškilusius sunkumus. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2006, galiojanti suvestinė nuo 2022-04-01 iki 2022-06-30) nurodoma, kad socialinis darbuotojas atskleidžia ir įvertina paties kliento galimybes savarankiškai spręsti savo gyvenimo problemas, informuoja vaiką (šeimą) apie galimą pagalbos suteikimą, teikia išsamią informaciją apie jo teises, galimybes bei pareigas. Pagal poreikį pasitelkia į pagalbą kitus patyrusius specialistus, jei to reikalauja vaiko (šeimos) interesai. Bendradarbiavimu grįstas darbo modelis suteikia galimybę suteikti kuo įvairiapusiškesnės paslaugas.

Anot L. Miltenienės (2005), svarbi socialinės paramos forma yra bendradarbiavimas. Darbas komandoje – tai pagalba vienas kitam, informacijos pasidalinimas, bendras problemos sprendimo būdas. Pagal Lietuvos Respublikos Socialinių darbuotojų etikos kodeksą (2017) socialinis darbuotojas nuolat bendradarbiauja su kitais socialiniais darbuotojais, kitų sričių specialistais bei kitomis organizacijomis. L. C. Johnson (2001) teigimu, dirbant socialinį darbą, dažnai reikia kitų socialinių darbuotojų, profesionalų bei įstaigų įsitraukimo. Bendradarbiaujant galima išgirsti patarimų, skirtingų nuomonių, vertingos informacijos. R. Motečienė (2020) taip pat teigia, kad visi specialistai, kurie rūpinasi lėtinėmis sveikatos ligomis sergančiais vaikais, turi užtikrinti, kad kažkas koordinuotų jų priežiūrą. Kartais koordinatoriumi gali būti vaiko tėvai, kurie gerai pažįsta savo vaiką, žino, ko jam reikia. R. Motečienė (2020) nurodo, kad kiti galimi paslaugų koordinatoriai yra pirminės sveikatos priežiūros gydytojas, slaugytoja, kurie yra pakankamai susipažinę su vaiko liga. Neatsižvelgiant į tai, kas koordinuoja paslaugas, šeima ir vaikas turi būti šio proceso partneriai. Tai padeda užtikrinti kokybišką socialinę pagalbą. K. Ališauskas ir A. Jankauskienė (2008) išskiria tokius bendradarbiavimo privalumus:

- Bendradarbiaujant kartu, galima pasiektų daug geresnių darbo rezultatų nei dirbant vienam.
- Pasiūloma daugiau naujų idėjų, kurios išgirstamos iš kitų specialistų.
- Įgyjama daugiau drąsos, motyvacijos, pasitikėjimo ir ryžto imtis kitų veiksmų.
- Išmokstama dirbti komandoje, būti empatišku ir išklausyti kitų nuomonės.

Išanalizavus K. Ališausko ir A. Jankauskienės (2008) bendradarbiavimo privalumus, galima matyti, kad nepertraukiamas visų asmenų bendradarbiavimas lemia geresnius darbo rezultatus, išmokstama pasitarus priimti sprendimus, įgyjama daugiu drąsos.

Pagal Socialinių darbuotojų ir socialinių darbuotojų padėjėjų kvalifikacinius reikalavimus (2006, galiojanti suvestinė 2021-10-01) socialinis darbuotojas, dirbantis su šeima, kuri augina vaiką, sergantį lėtinėmis ar sunkiomis ligomis, turi:

- Sudaryti su šeima veiksmų planą.
- Nustatyti konkrečias jiems reikalingas socialines paslaugas.
- Skatinti kuo daugiau šeimą palaikyti su vaiku tarpusavio ryšius.
- Informuoti specialistus (kitus komandos narius) apie šeimos būklę ir poreikius.
- Suteikti šeimoms informaciją apie jiems priklausančią paramą, galimus pagalbos būdus.
- Užtikrinti valstybės skiriamą medicininį aprūpinimą, išlaidų padengimą. Pasirūpinti, kad vaikas turėtų galimybę gydytis sveikatos priežiūros centre, namuose, reabilitacijos centre, stovykloje ir pan.
- Ieškoti rėmėjų, lėšų, siekiant gydyti vaiką užsienio šalyse.
- Pasirūpinti būtiniausiomis sveikatos korekcijos priemonėmis (treniruokliais, neįgaliojo vežimėliais ir pan.).
- Padėti tėvams susisiekti su paramos ištekliais bendruomenėje.
- Bendradarbiauti ir su nevyriausybinėmis organizacijomis, teikiančiomis pagalbą šeimoms, kurios augina sergančius vaikus.

Šie socialinių darbuotojų ir socialinių darbuotojų padėjėjų kvalifikaciniai reikalavimai (2006, galiojanti suvestinė 2021-10-01) parodo, kad socialinis darbuotojas turi būti įgijęs profesinių kompetencijų bei darbo patirties (žinių, įgūdžių, gebėjimų, vertybinių nuostatų, pasitikėjimo ir nusiteikimo), reikalingų sėkmingai profesinei veiklai vykdyti.

S. Ališauskienės (2004) teigimu, socialinis darbuotojas turi mokėti bendrauti su šeimomis, priimti, suteikti teisingai reikiamą pagalbą, nes šeimos, kurios kreipiasi dėl paslaugų, dažniausiai yra nežinioje. Jie tikisi būti maloniai priimti, nesmerkiami. Galvoja, kad bus suteikta visa reikalinga ir aktuali informacija, kuri padės auginti sergantį vaiką. Darbuotojas nuo pat pirmo susitikimo turi įgyti šeimos pasitikėjimą. Tik įgijus šeimos pasitikėjimą, šeima noriai priima pagalbą, drąsiai bendrauja su darbuotoju, įgyja motyvacijos, noro, drąsos stengtis kuo geriau pasirūpinti vaiku. S. Ališauskienės ir L. Miltenienės (2004) teigimu, dauguma šeimų noriai priima pagalbą ir pasitiki specialistais. Į įstaigą atėjusios šeimos iš darbuotojų sulaukia malonaus priėmimo, reikiamos pagalbos, jie gali būti atviri su darbuotoju, kadangi žino, jei bendradarbiaus su socialiniu darbuotoju, vaikui bus tik geriau. Straipsnyje (Center of disease control and prevertinon, 2020) rašoma, jog tėvai ir socialiniai darbuotojai turėtų labai stengtis bendrauti ir bendradarbiauti, kad vaikui būtų suteikta visa reikiama kokybiška pagalba bei paslaugos.

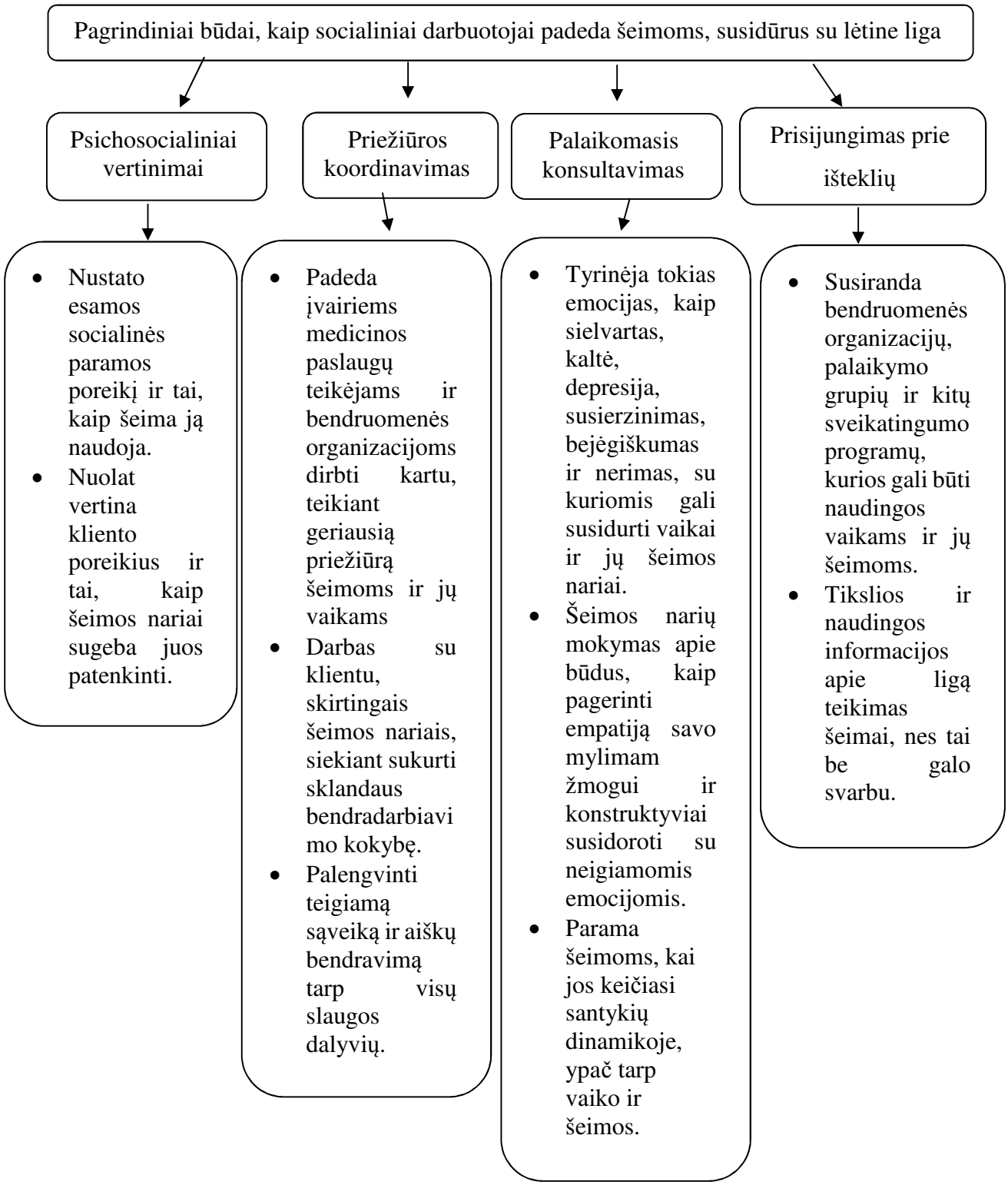
Kiekvienas vaikas turi teisę gauti visą reikiamą pagalbą. Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatyme (1996, galiojanti suvestinė nuo 2021-03-01 iki 2022-06-30) teigiama, kad kiekvienas vaikas turi neatimamą teisę gyventi ir sveikai vystytis, gauti

kvalifikuotą sveikatos priežiūrą iš asmenų, kurie atsakingi už vaiko sveikatą. Socialinio darbuotojo koordinuojama kompleksinė pagalba vaikui ir jo šeimai pagal šį Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymą (1996, galiojanti suvestinė nuo 2021-03-01 iki 2022-06-30) yra: paslaugų organizavimas bei teikimas, siekiant jiems padėti įveikti įvairius iškilusius socialinius sunkumus, kurių sėkmingas sprendimas sudarytų galimybes išvengti galimų vaiko teisių pažeidimų ir padėtų savarankiškai užtikrinti vaiko teises bei teisėtus interesus. Vaikas, kaip ir jo šeima, taip pat turi teisę gauti visą reikiamą informaciją. Socialinio darbuotojo parengtas planas yra ir turi būti sudarytas pagal vaiko (šeimos) poreikių reikalavimus. Pagal Sveikatos priežiūros įstaigos socialinių darbuotojų veiklos sveikatos priežiūros įstaigų nuostatus (2018, galiojanti suvestinė 2019-12-01) socialinis darbuotojas, padedantis šeimai ir vaikui, atlieka šias funkcijas:

- Įvertina vaiko (šeimos) socialinių paslaugų poreikį, surinkdamas visą reikiamą informaciją apie vaiką ir jo socialinę padėtį bei ligos istoriją.
- Bendradarbiaudamas su vaiko gydymo įstaigų ir kitais specialistais, sprendžia vaikui (šeimai) kylančias problemas.
- Padeda vaikui bei jo šeimai spręsti sveikatos priežiūros problemas.
- Suteikia informaciją bei organizuoja konsultacijas vaikui (šeimai), supažindina, kokių gali tikėtis lengvatų ir garantijų, kokios reabilitacijos paslaugos priklauso.
- Konsultuoja vaiką (jo šeimos narius), ugdo socialinius įgūdžius, pasirūpinti savimi, įveikti naujas problemas, padeda suvokti, kad sveikatos būklė lemia gebėjimą prisitaikyti kasdienėse gyvenimo situacijose bei integruotis į visuomenės gyvenimą.
- Suteikia galimybę gauti socialines paslaugas neribotą laiką.
- Jeigu reikia, klientus siunčia pas kitus socialines paslaugas teikiančius specialistus.
- Informuoja vaiką bei jo šeimą apie kitas įstaigas, kurios gali suteikti reikalingas paslaugas.
- Užtikrina (esant poreikiui) ir gina vaiko bei šeimos teisinius interesus
- Organizuoja teisinių paslaugų prieinamumą.
- Tariasi su kitų įstaigų socialiniais darbuotojais, ieško galimybių, kaip suteikti kuo geresnę ir tinkamesnę pagalbą vaikui bei jo šeimai.

Išanalizavę Sveikatos priežiūros įstaigos socialinių darbuotojų veiklos sveikatos priežiūros įstaigų nuostatus (2018, galiojanti suvestinė 2019-12-01), galime teigti, kad socialinis darbuotojas, teikdamas paslaugas, vykdo įvairiapusišką veiklą, kuri užtikrina teikiamų paslaugų kokybę. Tik kokybiškų paslaugų prieinamumas leidžia tinkamai įgyvendinti visus vaiko (šeimos) poreikius, kuriuos nurodo šalies įstatymai.

Socialinė darbuotoja A. Fine (2019) nurodo keturis pagrindinius būdus, kaip socialiniai darbuotojai padeda šeimoms, susidūrus su lėtinėmis ar sunkiomis ligomis (5 pav.).




5 pav. Pagrindiniai būdai, kaip socialiniai darbuotojai padeda šeimoms, susidūrus su lėtinėmis ligomis
Šaltinį parengė darbo autorė pagal Fine A., 2019

Kaip matyti (5 pav.), dažniausiai socialiniai darbuotojai atsižvelgia į vaiko (šeimos) norus, poreikius, stengiasi, kad visos bendruomenės organizacijos dirbtų kartu, nes tik tada bus suteikta kuo efektyvesnė pagalba. Darbas su vaiku (šeima) padeda užtikrinti glaudų bendradarbiavimą, pastebėti jų emocijas, jas suprasti ir padėti jausti empatiją savo šeimos nariams. Pagrindinis uždavinys – tai tikslios ir informatyvios informacijos suteikimas vaikui (šeimai).

Socialinio darbo tyrėjai (Bagdonas, 2001, p. 34; Banks, 2012, p. 39–41) teigia, kad socialiniams darbuotojams būtina turėti žinių, socialinio darbo įgūdžių, jiems privaloma laikytis tam tikrų etikos principų bei vadovautis vertybių sistema. Lietuvos socialinių darbuotojų kodekse (2017) taip pat pabrėžiama socialinių darbuotojų vertybių sistema, kuri remiasi tokiais kriterijais:

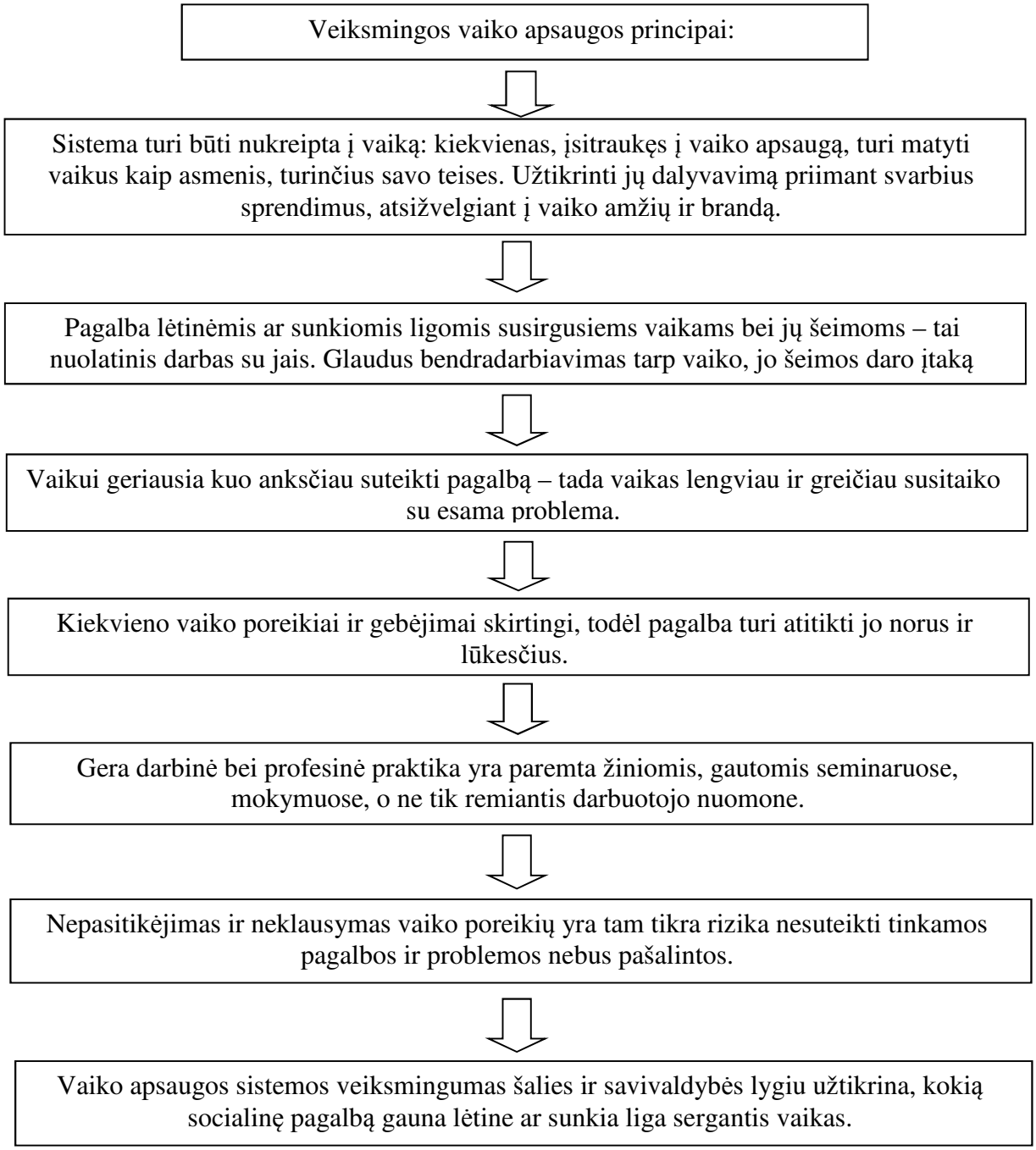
- Gerbia visų žmonių orumą.
- Siekia didinti socialinį teisingumą ir stiprinti solidarumą.
- Gerbia žmogaus apsisprendimo teisę.
- Dirba sąžiningai, patikimai, nešališkai ir yra empatiškas su klientais bei kolegomis.
- Skatina klientą analizuoti tarpusavio bendravimo problemas.
- Puoselėja teigiamus socialinius pokyčius, socialinę kaitą, vaiko (šeimos) dalyvavimą ir savarankiškumą visuomenėje.
- Nuolat tobulina savo profesines kompetencijas.
- Dalinasi gerąja patirtimi su kitais.

Visi šie kriterijai, kuriuos randame Lietuvos socialinių darbuotojų kodekse (2017), aiškiai pabrėžia socialinio darbuotojo darbo etikos principus, akcentuoja vertybių svarbą. Tik vadovaudamasis šiais kriterijais socialinis darbuotojas atitiks jam keliamas profesines kompetencijas ir gebės suteikti kokybiškas paslaugas vaikui ar jo šeimai.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2021) straipsnyje ministrė M. Navickienė taip pat pabrėžė, kad socialinį darbą dirbančiųjų atsidavimas, motyvacija ir noras siekti profesinės kompetencijos užtikrina kokybiškesnę pagalbą kiekvienam asmeniui, tiek šeimai, tiek vaikui, kuriam jos prireikia, todėl svarbu stiprinti socialinių darbuotojų kompetencijas mokymuose ir supervizijose.

Siekiant užtikrinti vaiko gerovę bei apsaugą, svarbu laiku pastebėti ir spręsti vaiko socialines problemas, suteikti galimybę sergančiam vaikui gyventi visavertį gyvenimą, numatyti, į kur orientuota vaiko apsaugos sistema. Remiantis užsienio šalių mokslininkų (Pösö, Skivenes ir Hestbæk, 2014; Munro, 2011) suformuotomis vaiko apsaugos sistemomis, yra

pateikiamas vaiko gerovę užtikrinantis modelis, kuriame integruojamos į vaiką ir į šeimą nukreiptos apsaugos sistemos, kurias turi užtikrinti socialinis darbuotojas (6 pav.).




6 pav**.** Veiksmingi vaiko apsaugos principai
Šaltinis: sudaryta pagal Poso, Skivenes ir Hestbæk, 2014; Munro, 2011

Galima teigti (6 pav.), kad veiksminga vaiko apsaugo priklauso nuo į vaiką (vaiko poreikių tenkinimo pirmumas) bei šeimą (suaugusiųjų problemų sprendimo pirmumas) nukreiptos apsaugos, kuri apima veiksmingus vaiko apsaugos principus. Autoriai (Pösö, Skivenes ir Hestbæk, 2014; Munro, 2011) nurodo, kad veiksmingi vaiko apsaugos principai lemia vaiko teisių užtikrinimą: vaiko teisę augti su savo šeima, specialistų pagalbos teikimą

vaikui ir šeimai bei supratimas, kad vaikas turi skirtingus poreikius. Vaiko šeimai teikiama veiksminga apsaugos sistema gali būti praktiškai nepagrįsta, ypač sprendžiant iškilusias problemas, nes teikiant socialines paslaugas ir būdus tik suaugusiesiems, vaikas lieka tartum atstumtas. Autorių (Forrester, 2016; Thompson, 2015; Baluta, 2014) teigimu, vadovaujantis tokiu požiūriu, galima daryti išvadas, jei bus suteikiama reikalinga pagalba šeimai ir vaikui, pavyks užtikrinti vaiko (šeimos) poreikius ir lūkesčius.

Lietuvos Respublikos ir socialinės apsaugos ministerijos (2022) teigimu, vaiko teisėmis ir interesais rūpinasi vaiko šeima. Vaikui būtina pagalba augant ir vystantis, kad vaikystė būtų laiminga, saugi ir kad vaikas užaugtų doru piliečiu. Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatyme (1996, galiojanti suvestinė redakcija nuo 2021-03-01 iki 2022-06-30) vaiko teisės yra išskiriamos kaip atskira grupė, todėl yra nurodomi pagrindiniai principai, kuriais vadovaujamasi siekiant užtikrinant vaiko teises:

- **Tolerancija** – kiekvienas vaikas turi teisę ir vienodas galimybes jaustis pilnaverčiu visuomenės nariu, neatsižvelgiant į jo lytį, tautybę, išpažįstamą religiją ar turimą ligą.
- **Geriausi vaiko interesai** – kiekvieną sprendimą reikia įvertinti atsakingai, apmąstyti, nes kiekvienas sprendimas gali turėti įtakos vaiko gyvenime.
- **Vaiko teisė išsakyti nuomonę ir būti išklausytam** – kiekvienas vaikas turi būti išklausomas, suprastas, nes vaikas turi teisę pasakyti savo nuomonę įvairias klausimais, kurie susiję su juo asmeniškai.
- **Vaiko teisė gyventi ir vystytis** – kiekvienam vaikui reikia saugios, mylinčios ir jį palaikančios aplinkos, kad jis galėtų augti ir vystytis kaip asmenybė.

Taigi remiantis Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatyme (1996, galiojanti suvestinė redakcija nuo 2021-03-01 iki 2022-06-30) pateiktais vaiko teisių užtikrinimo principais, galime daryti prielaidą, kad didelė atsakomybė rūpinantis vaiku tenka šeimai, kuri geriausiai užtikrina jo interesus. Socialinis darbuotojas, dirbantis su sergančiu vaiku ir jo šeima, taip pat padeda įgyvendinti ir užtikrinti šias vaiko teises.

I. Šidlauskienė-Stripeikienė, N. Žemaitienė ir J. Klumbienė (2008) teigia, kad socialinė parama yra labai svarbi ir sergančiam vaikui, ir jo artimiesiems. Didelę atsakomybę dėl lėtine ar sunkia liga sergančio vaiko patiria artimieji, kurie dažnai nesulaukia pagalbos ir paramos iš aplinkinių.

Kiti autoriai (Morrissey, 2007) nurodo, kad aplinkinių asmenų paramos ieškojimas yra dažniausiai lengvesnis būdas kovoti su stresu, kylančiu dėl vaiko ligos. Y. K. O'Doherty ir D.

T. Doherty (2009) pabrėžia, kad lėtinė liga gali turėti neigiamos įtakos ne tik pačių sergančiųjų, bet ir jų artimųjų gyvenimui, vidinei darnai, emocinei būsenai.

D. Consolini (2012) savo straipsnyje apie lėtines ligas taip pat nurodė, kaip tam tikri specialistai turi laikytis priežiūros koordinavimo. Be paslaugų koordinavimo priežiūra yra orientuota į visai kitus dalykus, kurie gali kliudyti suteikti konkrečias bei reikalingas paslaugas. Kai kurios teikiamos paslaugos gali kartotis, todėl šeima turi teisę pageidauti kitų, naudingesnių, reikalingesnių paslaugų. Priežiūrai koordinuoti reikalingos žinios apie vaiko būklę, jo šeimą ir paramos sistemas bei bendruomenę, kurioje jie veikia tam, kad būtų galima pasiūlyti kuo naudingesnes paslaugas šeimai. Vadinasi, socialinis darbuotojas ir kiti specialistai, koordinuodami atliekamas veiklas, gali padėti užtikrinti suteikiamų paslaugų efektyvumą.

M. Lombardi (2018) teigimu, buvo padaryta didelė pažanga, pabrėžiant socialinio darbo profesijos, kaip darbo jėgos, gyvybiškai svarbios žmonių, vaiko sveikatai ir gerovei, stipriąsias puses. Svarbu žinoti, jog reikia įdėti daug darbo ir pastangų, kad būtų galima tobulinti švietimą, praktiką bei tyrimus, įtraukiant socialinių darbuotojų galimybes ir jų indėlį į geresnę priežiūrą vaiko gyvenimo metu. Šiandien, sparčiai besikeičiančiame sveikatos priežiūros kontekste, integruota priežiūra yra perspektyvi sveikatos paslaugų ateities kryptis ir gali būti svarbi sritis, kuri padės pagerinti vaiko gyvenimą ir priimti ligą.

Taigi apibendrinant galima teigti, jog socialinių darbuotojų pagrindinė pareiga – padėti šeimoms siekti tikslų, atgauti jėgas, pusiausvyrą, užmegzti gerus tarpusavio santykius. Būtina skatinti šeimą nebijoti parodyti ir išreikšti savo jausmus, išgyvenimus. Išklausius šeimos problemas, atsižvelgus į poreikius, yra padedama susitvarkyti su sunkumais, kurie neigiamai veikia vaiko (šeimos) gerovę. Socialinis darbuotojas turi būti ne tik stebėtojas, bet ir veiklos koordinatorius, organizatorius, pagalbininkas, tarpininkas tarp skirtingų institucijų, kurios teikia reikalingas paslaugas vaikui (šeimai). Socialinis darbuotojas turi užtikrinti, kad kiekvienas vaikas bei šeima gautų visą reikalingą pagalbą ir informacija būtų suteikta laiku.

# 3. SOCIALINIO DARBUOTOJO PAGALBOS TEIKIMAS LĖTINĖMIS AR SUNKIOMIS LIGOMIS SUSIRGUSIEMS VAIKAMS IR JŲ ŠEIMOMS

**Tyrimo tikslas –** empiriškai atskleisti socialinio darbuotojo pagalbos teikimo būdus ir galimybes lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms.

## 3.1. Kokybinio tyrimo metodologija

**Tyrimo metodai.** Tyrimas – tai tam tikras procesas, kuris susideda iš kelių sudedamųjų dalių:

- Perskaitoma, analizuojama ir sisteminama mokslinė literatūra, įstatymai, dokumentai, kurie tiesiogiai susiję su nagrinėjama tyrimo tema. Tai leido geriau suprasti socialinio darbuotojo teikiamą pagalbą lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms.
- Ruošiama interviu tyrimo metodika, kuria siekiama atskleisti socialinio darbuotojo pagalbos teikimą lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms.
- Interviu duomenų rinkimas, sisteminimas ir gautų atsakymų analizė.
- Pasirėmus interviu tyrimo metu gautais rezultatais, suformuluotos išvados bei pateiktos rekomendacijos.

Empirinei magistro daliai atlikti buvo pasirinktas kokybinis tyrimas ir jo strategija, kuria buvo siekiama atskleisti lėtinėmis ir sunkiomis ligomis susirgusių vaikų ir jų šeimų socialines pagalbos galimybes. Kaip teigia K. Kardelis (2002), kokybinio tyrimo strategija socialinius reiškinius aiškina remiantis subjektyvistiniu pagrindu. Ruošiantis ir planuojant šį tyrimą buvo formuojami konkretūs ir aiškūs klausimai, kurie padės atskleisti socialinio darbuotojo pagalbą šeimoms, auginančioms lėtinę ar sunkią ligą turintį vaiką, iš anksto apgalvota jų pateikimo seka. Buvo pasirinktas kokybinis tyrimas. Šio tyrimo privalumas tas, kad jis leidžia išsiaiškinti ir suprasti socialinio darbuotojo patirtis dirbant su šeimomis, auginančiomis lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusius vaikus. Šis tyrimas yra orientuotas į dalyvių turimą patirtį. Buvo norima sužinoti kuo daugiau informacijos apie socialinio darbuotojo teikiamus pagalbos būdus ir galimybes tokioms šeimoms. Per asmenines įžvalgas į informantų atsakytus klausimus buvo siekiama suprasti socialinių darbuotojų pagalbos teikimo būdus bei galimybes.

**Tyrimo imtis –** informantų imtis – *tikslinė*. L. Rupšienė (2007) teigia, kad kokybiniuose tyrimuose yra siekiama konkretaus tikslo, todėl dažniausiai kokybiniuose tyrimuose renkamasi tikslinė informantų imtis, nes reikia pasirinkti tokius atvejus, kurie yra informatyvūs tiriamuoju požiūriu. Remiantis Žydžiūnaite (2011), atliekant kokybinį tyrimą, svarbu ne kuo didesnis tiriamųjų skaičius, o reikėtų orientuotis į gaunamos informacijos išsamumą ir aktualumą. Pasirenkant tyrimo imtį (7 socialiniai darbuotojai) buvo svarbu gauti naujos (nesikartojančios) informacijos, kuri padėtų išsamiau ir aiškiau atskleisti analizuojamą darbo temą. Norint surinkti kuo kokybiškesnius tyrimo duomenis, tyrimo dalyviai buvo pasirinkti pagal šį atrankos kriterijų: socialiniai darbuotojai, dirbantys su šeimomis, auginančiomis vaikus, sergančius lėtinėmis ar sunkiomis ligomis. Tyrime dalyvavo 7 šį kriterijų atitinkantys socialiniai darbuotojai, kuriems buvo pateikti interviu klausimai (1 lentelė).

1 lentelė. Tyrimo dalyvių charakteristika

| Informantas | Amžius | Darbo stažas | Išsilavinimas |
|---|---|---|---|
| A1 | 35 metai | 6 metai | Aukštasis universitetinis išsilavinimas |
| A2 | 55 metai | 10 metų | Aukštasis universitetinis išsilavinimas |
| A3 | 43 metai | 9 metai | Aukštasis universitetinis išsilavinimas (magistro laipsnis) |
| A4 | 58 metai | 12 metų | Aukštasis universitetinis išsilavinimas |
| A5 | 48 metai | 8 metai | Aukštasis universitetinis išsilavinimas |
| A6 | 42 metai | 5 metai | Aukštasis universitetinis išsilavinimas (magistro laipsnis) |
| A7 | 36 metai | 5 metai | Aukštasis universitetinis išsilavinimas (magistro laipsnis) |

**Tyrimo organizavimas.** Tyrimas buvo atliekamas 2021 metais. Informantai buvo pasirinkti tikslinės atrankos būdu – tai socialiniai darbuotojai, kurie dirba su šeimomis, auginančiomis lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergančius vaikus. Darbo stažas ne mažesnis kaip 5 m. Prieš vykdant tyrimą, tyrimo dalyvių paieška vyko internete. Susiradus kelis informantus, kiti apklaustieji atsirado taikant sniego gniūžtės metodą. Su tyrimo dalyviais dėl tinkamo laiko ir vietos buvo susitarta iš anksto. Prie kiekvieno dalyvio tinkamo laiko buvo prisiderinta asmeniškai. Interviu dalyviams sutikus, kad jų atsakymai būtų įrašinėjami diktofonu, buvo pradėtas interviu. Interviu metu buvo siekiama sužinoti, kokius pagalbos

būdus socialinis darbuotojas teikia šeimoms, auginančioms lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusius vaikus.

**Tyrimo etika. Tyrimo metu buvo vadovaujamasi šiais etikos principais:**

- **Tyrimo dalyviai savanoriškai dalyvavo tyrime**. Tyrimo dalyviams buvo suteikta informacija, kad bet kada gali nutraukti savo dalyvavimą tyrime.
- **Tyrimo dalyviams buvo pasakyta, kur ir kokiu tikslu bus panaudoti gauti duomenys**. Laikantis šios nuostatos, tyrimo dalyviams buvo paaiškintas tyrimo tikslas, nurodyta, kad gauti jų duomenys bus panaudoti tik mokslo tikslais ir niekur daugiau.
- **Tyrimo dalyvių laisvas pasirinkimas atsakinėjant į klausimus**. Tyrimo dalyviai laisva valia galėjo atsakyti į pateiktus interviu klausimus.
- **Tyrimo dalyvių laisvas apsisprendimas, kada atlikti interviu**. Tyrimo dalyviai patys nurodė, koks jiems būtų tinkamiausias laikas atsakyti į interviu klausimus. Prie visų informantų laiko buvo prisiderinta.
- **Laikantis konfidencialumo**. Tyrimo dalyvių vardai buvo koduojami, jie įvardinami A1, A2, A3, A4, A5, A6, A7.

**Tyrimo instrumentas.** K. Kardelio (2002) teigimu, gerai parengtas ar pritaikytas tyrimo metodas labiau palengvina tyrimą. Manoma, kad nuo tyrimo metodo priklauso viso atliekamo tyrimo sėkmė, todėl tyrimui atlikti buvo pasirinktas kokybinis – pusiau struktūrizuotas tyrimo metodas. Toks pasirinktas tyrimo metodas leido labiau įsigilinti į interviu metu pateiktus klausimus ir gautus dalyvių atsakymus. Svarbus pagrindinis pusiau struktūruotas interviu bruožas yra tas, kad prieš patį tyrimą tyrėjas yra pasirengęs ir apgalvojęs aiškius, svarbius bei tikslius klausimus. Interviu metu yra labai svarbu neapsiriboti tik tais klausimais, kurie jau yra paruošti, nes interviu vyksta laisvai, todėl gali kilti dar papildomų klausimų, kurie leidžia gauti daugiau svarbios informacijos. Gauta informacija padės gauti kokybiškesnius tyrimo rezultatus. Kokybinio interviu metu informantams buvo pateikta 19 klausimų. Išanalizavus mokslinius šaltinius, dokumentus ir įstatymus, kuriuose nagrinėjama magistro darbo tema – socialinės pagalbos teikimas lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms, buvo apgalvoti ir suformuluoti interviu tyrimo klausimai, kuriuos sudaro trys dalys (1 priedas):

1. Pirmoje dalyje, buvo norima sužinoti, kokios socialinės problemos iškilo šeimai, sužinojus apie vaiko ligą, kokią socialinę pagalbą teikia socialinis darbuotojas šeimoms ir jų vaikams, kokie socialinės pagalbos būdai yra efektyviausi teikiant pagalbą šeimoms ir jų vaikams, kaip, teikiant pagalbą vaikui, užtikrinami geriausi vaiko ir

šeimos interesai ir kaip yra sprendžiama, jei tėvų (šeimos) interesai nesutampa**.** Kokią socialinę pagalbą teikia vaikui, kad nebūtų pažeidžiamos jo teisės, kokiais būdais stengiasi įtraukti šeimas ir vaiką į socialinės pagalbos, informacijos konsultavimo teikimą ir kaip elgiasi, jei šeima nenoriai įsitraukia. Šių klausimų tikslas yra atskleisti kokią socialinę pagalbą teikia socialinis darbuotojas, dirbantis su vaikais, sergančiais lėtinėmis ar sunkiomis ligomis bei jų šeimomis, kaip užtikrinama efektyvi pagalba tokioms šeimoms bei kokie socialinės pagalbos būdai yra efektyviausi.

2. Antroje dalyje socialinių darbuotojų buvo klausiama apie bendradarbiavimą su kitomis institucijomis. Buvo prašoma papasakoti, kokios ir kaip kitos įstaigos ar institucijos įsitraukia į socialinės pagalbos teikimą lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms, kokių specialistų pagalbos socialiniai darbuotojai pasigenda, teikiant socialines paslaugas šeimai, ir kaip vertina savo savivaldybės (miesto) paslaugų įvairovę bei darbo efektyvumą tenkinant tokių šeimų poreikius. Šių klausimų tikslas buvo išsiaiškinti, ar tarpinstitucinių įstaigų bendradarbiavimas padeda užtikrinti socialinės pagalbos teikimą lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms.
3. Trečioje dalyje buvo prašoma informantų papasakoti apie jų kompetencijas, žinias, vertybes, įgūdžius ir asmenines savybes, kurios jiems atrodo svarbios, padedant vaikams, sergantiems lėtinėmis ar sunkiomis ligomis, bei jų šeimoms.

**Tyrimo duomenų apdorojimas.** Gauti interviu duomenys buvo apibendrinti turinio (*content*) analizės metodu. R. Žukauskienės (2008) teigimu, turinio analizės (contentanalysis) metodas yra gana plačiai naudojamas socialiniuose moksluose, kadangi šis metodas skirtas aprašyti, išanalizuoti reikšmingus duomenis. Interviu pokalbiai truko apie 10-20 min. Buvo atliekama nuosekli tyrimo duomenų analizė. Atlikus duomenų analizę, išskirtos pagrindinės kategorijos ir subkategorijos, kurios buvo interpretuojamos ir lyginamos su moksline literatūra.

**Tyrimo tinkamumas ir patikimumas.** Interviu tyrimo viena iš problemų yra informacijos, gautos interviu metu, patikimumas, nes tai parodo atlikto tyrimo kokybę. Mokslininkų L. Rupšienės (2007) ir K. Kardelio (2002) teigimu, siekiant interviu patikimumo, būtina sumažinti visas galimas problemas bei trūkumus (netinkamas aplinkos nesuderintas laikas, nekorektiški klausimai ir pan.), nes tai gali turėti neigiamos įtakos kokybiškam tyrimo atlikimui. K. Kardelis (2002) nurodo, kad konkrečiai suformuluojant klausimus galima padaryti mažesnę tyrimo paklaidą. Labai svarbu, kad tyrime, kurį atliekame, būtų kuo mažiau paklaidų, nes tai lems tyrimo patikimumą ir tinkamumą. Tyrimo patikimumui ir tinkamumui darė įtaką:

- Naudota įrašymo priemonė – diktofonas.
- Aplinka, kurioje vyko interviu.

- Konfidencialumas.
- Netinkamai paruošti interviu klausimai.

**Tyrimo ribotumas.** Informantų skaičius buvo nedidelis, todėl negalima daryti platesnių išvadų apie socialinio darbuotojo pagalbą šeimoms, auginančioms lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergančius vaikus. Ne visos šeimos yra atviros ir noriai pasakoja apie savo vaiko ligą socialiniam darbuotojui. Laikydamiesi konfidencialumo, tyrimo metu socialiniai darbuotojai nenoriai dalinasi savo darbo patirtimi. Platesnių išvadų apie socialinio darbuotojo pagalbą dirbant su lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiais vaikais ir jų šeimomis daryti negalima. Apibendrinus interviu metu gautus informantų atsakymus, galima pateikti tam tikras išvadas bei rekomendacijas.

### 3.1.1. Tyrimo analizė

### 3.1.2. Socialinės pagalbos būdai

Interviu metu informantų buvo klausiama, su kokiomis socialinėmis problemomis susiduria tėvai ir vaikas, sergantis lėtinėmis ar sunkiomis ligomis. Išanalizavus interviu duomenis, buvo išskirta kategorija: **problemos, su kuriomis susiduria tėvai, auginantys vaiką, susirgusį lėtinėmis ar sunkiomis ligomis,** ir septynios subkategorijos: ***nesutarimai šeimoje, socialinė atskirtis, patyčios, baimė ir gėdinimasis savo vaiko, finansiniai sunkumai, informacijos stoka, susiekimo problemos*** (2 lentelė).

2 lentelė. Problemos, su kuriomis susiduria tėvai, auginantys lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusį vaiką

| Kategorija | Subkategorijos | Patvirtinantys teiginiai |
|---|---|---|
| Problemos, su kuriomis susiduria tėvai ir vaikai, sergantys lėtinėmis ar sunkiomis ligomis | Nesutarimai šeimoje | „...Gimus vaikui su bet kokia lėtine ar sunkia liga, pirmiausiai susiduria su ligos nepripažinimu...“ (A4)<br>„...prasideda ir pykčiai šeimoje, skyrybos...“ (A6)<br>„...prasideda nesutarimai tarpusavyje ar net kaltinimas vienas kito, kodėl būtent jiems taip atsitiko...“ (A6)<br>„...taip pat vėlgi pykčiai šeimoje, nes tėvai pradeda ginčytis, kas dirbs, kas išlaikys šeimą, rūpinsis vaiku...“ (A7)<br>„...ligos nepriėmimas<...>pykčiai šeimoje...“ (A7) |
| | Socialinė atskirtis | „...Aš manau, kad vaikas jaučiasi atstumtas...“ (A2)<br>„...socialine atskirtimi<....>vaikai išgyvena bendraamžių atstūmimą...“ (A3),<br>„...didžiausia problema – socialinė atskirtis, nes šiuolaikinėje visuomenėje tokioms šeimoms |

| | | |
|---|---|---|
| | | sunku integruotis, kadangi visuomenė atstumia, nepalaiko tokių šeimų<...>vaikai gal labiau jaučiasi atstumti...“ (A4)<br>„...Bendraamžių atstūmimas...“ (A5)<br>„...artimųjų atsitraukimas nuo šeimos<...>jaučiasi atstumtas <...>sunku integruotis į visuomenę. Jam gali būti sunku priprasti prie kitų, kadangi jis gali jaustis nepilnavertis ir taip save nužeminti, kad jis yra kitoks nei kiti ir prarasti pasitikėjimą savimi...“ (A7) |
| | Patyčios | „...mokykloje patiria gan dideles patyčias...“ (A4)<br>„...Aplinkinių patyčios...“ (A6)<br>„...patyčios iš bendradarbių<...>pagrindinė ir gan sunki problema yra patyčios<...>vaikas mokykloje gali sulaukti įvairiausių patyčių dėl savo išskirtinumo ir tam tikrų gebėjimų neturėjimų...“ (A7) |
| | Baimė ir gėdinimasis savo vaiko | „...Šeima, sužinojusi apie vaiko ligą, išgyvena baimę...“ (A1)<br>„...labiausiai jaudinasi dėl sergančio vaiko ateities...“ (A2)<br>„...kad pradžioje tėvai gėdinasi savo vaiko, dėl to yra labai liūdna<...>šeima išgyvena didžiulę baimę...“ (A3)<br>„...nežinia, kokia bus vaiko ateitis. Tėvai pradeda nerimauti, kas jiems suteiks pagalbą ir ar ta pagalba bus prieinama, ar pagalba bus suteikta laiku...“ (A3)<br>„...baimė, ką kiti pagalvos ir pasakys...“ (A5)<br>„...dėl vaiko ateities, ar jam viskas bus gerai, kaip seksi mokytis, ką jis darys užaugęs...“ (A5)<br>„...tada baimė dėl ateities, ar liga neprogresuos daugiau<...>baimė. kam nors pasipasakoti...“ (A7) |
| | Finansiniai sunkumai | „...sunki finansinė padėtis...“ (A1)<br>„...finansų trūkumas...“ (A5)<br>„...finansinės problemos...“ (A6) |
| | Informacijos stoka | „...trūksta informacijos apie tai, kaip jų vaikas galės lankyti mokyklą...“ (A1*)*<br>„...mažesniems vaikams stoka informacijos saugiai naudoti medikamentus…“ (A1)<br>„...žinių bei informacijos trūkumas...“ (A2)<br>„...informacijos trūkumas...“ (A5)<br>„...per mažai teikiamos informacijos...“ (A6)<br>„...Pagrindinės, su kuriomis susiduria, tai informacijos stoka...“ (A7) |
| | Susisiekimo problemos | „...didžiausios problemos yra pavėžėjimas, kai tėvai neturi savo transporto...“(A1)<br>„...sunku suorganizuoti transportą kažkur nuvykti...“ (A6) |

Interviu duomenys parodė, kad tėvai, auginantys lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergantį vaiką, susiduria su tokiomis problemomis, kaip **nesutarimai šeimoje**: „G*imus vaikui su bet kokia lėtine ar sunkia liga pirmiausiai susiduria su ligos nepripažinimu.“ (A4)*, *„prasideda ir pykčiai šeimoje, skyrybos“ (A6)*, *„prasideda nesutarimai tarpusavyje ar net kaltinimas vienas kito“ (A6)*, *„taip pat vėlgi pykčiai šeimoje, nes tėvai pradeda ginčytis, kas dirbs, kas išlaikys šeimą, rūpinsis vaiku“ (A7), „ligos nepriėmimas<...> pykčiai šeimoje“ (A7)*.

A. Tong teigimu, žinia apie vaiko ligą tėvams itin skaudi ir sukelia daug neigiamų emocijų. Apie vaiko ligą sužinoję tėvai neretai susiduria su sunkumais. G. Bodenmann (2005) taip pat teigia, kad tėvų, auginančių sergantį sunkia ar lėtine liga vaiką, kiekvieną dieną patiriamas stresas gali labai neigiamai paveikti ne tik tėvų ir vaiko bendravimo kokybę, bet ir santykius tarp tėvų. Kiekvieną dieną patiriamas stresas, pyktis, nuovargis mažina tėvų bendravimo kokybę ir šeima gali eiti skyrybų link. Tyrimo rezultatai rodo, kad šeimos taip pat susiduria **su socialine atskirtimi**: *„Aš manau, kad vaikas jaučiasi atstumtas“ (A2)*, *„socialine atskirtimi<....>vaikai išgyvena bendraamžių atstūmimą“ (A3)*, *„didžiausia problema – tai, manau, socialinė atskirtis<...>vaikai gal labiau jaučiasi atstumti” (A4), „Bendraamžių atstūmimas“ (A5), „artimųjų atsitraukimas nuo šeimos<...>jaučiasi atstumtas<...>sunku integruotis į visuomenę“ (A7)*. Vadove tėvams Tiltų kūrimas: Tėvų gėrovės skatinimas (2013) taip pat yra rašoma, kad sunkumai, su kuriais susiduria šeima, susiję ne tik su vidiniais išgyvenimais, bet ir su išorine aplinka. Kitų žmonių reakcija, tam tikros pasakytos frazės apie jų vaiką dažniausiai sukelia nemalonius jausmus.

Tyrimo dalyviai pabrėžia, kad patiria ne tik socialinę atskirtį, bet ir **patyčias**: *„vieniši nesuprasti, mokykloje patiria gan dideles patyčias“ (A4)*, *„Aplinkinių patyčios“ (A6)*, *„patyčios iš bendradarbių<...>pagrindinė ir gan sunki problema yra patyčios<...>vaikas mokykloje gali sulaukti įvairiausių patyčių dėl savo išskirtinumo ir tam tikrų gebėjimų neturėjimų“ (A7)*. A. Rev (2012) taip pat teigia, kad mokyklinio amžiaus vaikus labiausiai gali paveikti negalėjimas užmegzti santykių su bendraamžiais ir galimybė lankyti mokyklą. Paaugliai išgyvena laiką, kai panašumas į bendraamžius yra labai svarbus, todėl jiems ypač sunku suvokti, kad jie yra kitokie.

Tyrimo dalyviai atskleidė, kad tėvai jaučia **baimę ir gėdinasi savo vaiko**: *„Šeima sužinojusi apie vaiko ligą išgyvena baimę“ (A1)*, *labiausiai jaudinasi dėl sergančio vaiko ateities“ (A2)*, *„pradžioje tėvai gėdinasi savo vaiko<...>šeima išgyvena didžiulę baimę“(A3)*, *„nežinia, kokia bus vaiko ateitis<...>tėvai pradeda nerimauti, kas jiems suteiks pagalbą ir ar ta pagalba bus prieinama*“ (A3), *„baimė, ką kiti pagalvos ir pasakys“ (A5)*, *„dėl vaiko ateities,*

*ar jam viskas bus gerai, kaip seksi mokytis, ką jis darys užaugęs“ (A5)*, *„tada baimė dėl ateities, ar liga neprogresuos daugiau<...>baimė kam nors pasipasakoti“(A7)*.

Informantų teigimu, šeimos, augindamos tokius vaikus susiduria su **finansiniais sunkumais**: *„sunki finansinė padėtis“ (A1), „finansų trūkumas“ (A5), „finansinės problemos“ (A6)*. Ne vienas autorius (Urbutienė, 2014; Gannoni ir Shute, 2009) taip pat pabrėžia, kad šeima susiduria su finansinėmis išlaidomis, darbo praradimu, nes kažkam iš šeimos reikia būti su vaiku.

Tyrimas padėjo atskleisti, kad dar viena svarbi problema yra **informacijos stoka**: *„trūksta informacijos apie tai, kaip jų vaikas galės lankyti mokyklą“ (A1)*, *„mažesniems vaikams stoka informacijos saugiai naudoti medikamentus“ (A1)*, *„žinių bei informacijos trūkumas“ (A2)*, *„informacijos trūkumas“ (A5)*, *„per mažai teikiamos informacijos“ (A6)*. S. Ališauskienė (2004) taip pat teigia, kad šeimos, kurios kreipiasi dėl paslaugų, dažniausiai yra nežinioje, trūksta informacijos apie teikiamas paslaugas bei vaiko ligą. Šeima galvoja, kad bus suteikta visa reikalinga ir aktuali informacija, kuri padės auginti sergantį vaiką.

Informantai taip pat paminėjo retą, bet svarbią problemą – tai **susisiekimo problema**: *„didžiausios problemos yra pavėžėjimas, kai tėvai neturi savo transporto“(A1)*, *„sunku suorganizuoti transportą kažkur nuvykti“ (A6*). N. E. Reichman, H. Corman, K. Noonan (2007) taip pat pabrėžia, kad šeimos susiduria su šia problema, nes vaikams, sergantiems lėtine ar sunkia liga, yra reikalinga ne tik aukštos kokybės pirminės sveikatos priežiūra, bet ir nuolatinė medicinos gydytojų ir kitų specialistų priežiūra. Visą reikiamą tiek medicininę, tiek socialinę pagalbą vaikas galėtų gauti tame pačiame mieste, kur gyvena su savo šeima. Kartais tenka susidurti ir su problema, kad vaiko liga yra sunkiai diagnozuojama, todėl šeimai gali prireikti vežioti vaiką į didesnių miestų gydymo įstaigas. Sunkus susisiekimas gali tapti nemenka problema šeimoms, kurios naudojasi tik viešuoju transportu.

Apibendrinant galima teigti, kad tėvai, auginantys lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusį vaiką, patiria įvairių sunkumų ir probleminių situacijų. Šeimoje prasideda nesutarimai, kyla nerimas, patiriamos patyčios, jaučiasi atstumti, baiminasi dėl vaiko ligos, ateities, trūksta informacijos, prisideda ir finansiniai sunkumai bei susisiekimo problemos, kurie neleidžia kokybiškai pasirūpinti savo vaiku, užtikrinti vaikui kokybiško gydymo ir gyventi ramaus ir pilnavertiško gyvenimo.

Interviu metu socialinių darbuotojų buvo klausiama, kokias socialines paslaugas teikia socialinis darbuotojas šeimoms ir jų vaikams. Išanalizavus interviu duomenis, buvo išskirta kategorija: **socialinių darbuotojų teikiamos paslaugos** ir trys subkategorijos: ***informavimas*, *konsultavimas bei atstovavimas*** (3 lentelė).

3 lentelė. Socialinių darbuotojų teikiamos paslaugos

| Kategorija | Subkategorijos | Patvirtinantys teiginiai |
|---|---|---|
| Socialinių darbuotojų teikiamos paslaugos | Informavimas | „...Aš, kaip socialinis darbuotojas, informuoju...“ (A3)<br>„...Suteikiame informaciją, kur galima kreiptis pagalbos...“ (A5)<br>„...Mes teikiame gan nemažai ir informavimas...“ (A7) |
| | Konsultavimas | „...raginame šeimą kreiptis, nebijoti konsultuotis...“ (A2)<br>„...aš, kaip socialinis darbuotojas<...>konsultuoju...“ (A3)<br>„...tėvai dažnai nežino visų paslaugų, kurias gali gauti, todėl mano darbas yra juos nusiųsti pas tinkamus specialistus, kur jie gali gauti reikiamas paslaugas...“ (A3)<br>„...teikiame ir daugiau paslaugų, tokių kaip konsultavimas...“ (A4)<br>„...Manau, kad pati didžiausia pagalba tokioms šeimoms yra ir patarimas jiems rūpimais klausimais ar paslaugomis, kuriomis jie patys nemoka pasinaudoti ar jų rasti...“ (A6)<br>„...Mes teikiame gan nemažai<...>konsultavimas...“ (A7) |
| | Atstovavimas | „...Teikiame ir daugiau paslaugų tokių kaip atstovavimas...“ (A4)<br>„...atstovavimas teismuose...“ (A7) |

Tyrimo rezultatai padėjo atskleisti, kad socialiniai darbuotojai šeimą ir vaiką **informuoja**: *„Aš, kaip socialinis darbuotojas, informuoju“ (A3)*, *„Suteikiame informaciją, kur galima kreiptis pagalbos“ (A5)*, *„Mes teikiame gan nemažai ir informavimas“ (A7)*. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2006, galiojanti suvestinė nuo 2022-04-01 iki 2022-06-30) taip pat yra teigiama, kad kiekvienas socialinis darbuotojas atskleidžia ir įvertina paties kliento galimybes savarankiškai spręsti savo gyvenimo problemas, informuoja klientą apie galimą pagalbos suteikimą, teikia išsamią informaciją apie jo teises, galimybes bei su tuo susijusias pareigas.

Interviu metu taip pat buvo paminėta, kad socialinis darbuotojas **konsultuoja**: *„raginame šeimą kreiptis, nebijoti konsultuotis“ (A2)*, *„aš, kaip socialinis darbuotojas<...>konsultuoju“ (A3)*, *„nusiųsti juos pas tinkamus specialistus, kur jie gali gauti reikiamas paslaugas“ (A3)*, *„konsultavimas“ (A4)*, *„patarimas jiems rūpimais klausimais ar paslaugomis“ (A6)*, *„Mes teikiame gan nemažai<...>konsultavimas“*. Sveikatos priežiūros įstaigos socialinių darbuotojų veiklos sveikatos priežiūros įstaigų nuostatuose (2018) taip pat pabrėžiama, kad socialinis darbuotojas, padedantis šeimai ir vaikui, atlieka šias funkcijas:

konsultuoja vaiką (esant poreikiui – ir jo šeimos narius), padeda prisitaikyti prie sveikatos būklės ir asmens funkcionavimo pokyčių, socialinių aplinkybių pasikeitimo, netekčių bei moko reikiamų socialinių įgūdžių, ugdo gebėjimą pasirūpinti savimi, įveikti naujas problemas.

Taip pat interviu metu buvo paminėta, kad socialinis darbuotojas teikdamas paslaugas **atstovauja**: *„atstovavimas“ (A4)*, *„atstovavimas teismuose“ (A7).* Sveikatos priežiūros įstaigos socialinių darbuotojų veiklos sveikatos priežiūros įstaigų nuostatuose (2018) taip pat yra teigiama, kad esant poreikiui, socialinis darbuotojas dalyvauja ginant vaiko bei šeimos teises ir teisėtus interesus įvairiose institucijose bei organizuoja juridinę pagalbą.

Taigi, galima teigti, kad socialinis darbuotojas, padėdamas šeimai, auginančiai sunkia ar lėtine liga sergantį vaiką, teikia įvairias socialines paslaugas, tokias kaip: informavimas, konsultavimas ir atstovavimas. Tai leidžia kokybiškai ir užtikrintai suteikti socialinę pagalbą tokioms šeimoms.

Interviu metu socialinių darbuotojų buvo klausiama, kokios socialinės pagalbos reikia iš kitų specialistų šioms šeimoms ir jų vaikams. Apibendrinus tyrimo duomenis, buvo išskirta kategorija: **kitų specialistų, teikiančių socialines paslaugas, pagalba** ir keturios subkategorijos: ***psichologai, medicinos darbuotojai, mokytojai ir logopedų pagalba mokyklose*** (4 lentelė).

4 lentelė. Kitų specialistų, teikiančių socialines paslaugas, pagalba

| Kategorija | Subkategorijos | Patvirtinantys teiginiai |
|---|---|---|
| Kitų specialistų, teikiančių socialines paslaugas, pagalba | Psichologų | „…Psichologo pagalba tiek vaikui, tiek šeimai…“ (A1)<br>„…tiek vaikui, tiek šeimai reikia psichologo pagalbos…“ (A2)<br>„…psichologo pagalbos...“ (A3)<br>„…Psichologo...“ (A4)<br>„...Psichologinės paramos...“ (A5)<br>„...pagalba turėtų būti daugiau psichologinė, kadangi galima tik įsivaizduoti, ką išgyvena tokie tėvai, kurie augina sunkiai sergantį vaiką...“ (A6)<br>„...psichologų...“ (A7) |
| | Medicinos darbuotojų | „...Medikų pagalbos<...>net ir slaugytojo pagalbos į namus...“(A3)<br>„...bendrosios praktikos slaugytojų...“ (A4) |
| | Mokytojų | „...mokytojų pagalba mokyklose užkertant kelią patyčioms...“ (A1)<br>„...mokytojų pagalbos mokyklose...“ (A2)<br>„...kartais gal reikėtų ir švietimo specialisto...“ (A3) |
| | Logopedų | „...logopedo, kadangi nemažai yra vaikučių, kurie be galo sunkiai kalba...“ (A4)<br>„...logopedų pagalbos...“ (A7) |

Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2006, galiojanti suvestinė nuo 2022-04-01 iki 2022-06-30) yra rašoma, kad socialinis darbuotojas pasitelkia į pagalbą patyrusius specialistus, jei to reikalauja kliento interesai.

Interviu metu buvo paminėta keletas specialistų, kurie šeimoms, auginančioms lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergantį vaiką, yra reikalingi. Tyrimo dalyviai pabrėžė **psichologų pagalbą**: *„Psichologo pagalba tiek vaikui, tiek šeimai“ (A1)*, *„teik vaikui, tiek šeimai reikia psichologo pagalbos“ (A2)*, *„psichologo pagalbos“ (A3)*, *„Psichologo“ (A4)*, *„Psichologinės paramos(A5)*, *„žinoma, tėvams ta pagalba turėtų būti daugiau psichologinė“ (A6)*, *„psichologų“ (A7)*.

R. Motečienė (2020) teigia, kad visi specialistai, kurie rūpinasi lėtinėmis sveikatos ligomis sergančiais vaikais, turi užtikrinti, kad kažkas koordinuotų jų priežiūrą, galimi paslaugų koordinatoriai: pirminės sveikatos priežiūros gydytojas, slaugytoja, kurie yra pakankamai susipažinę su vaiko liga. Informantai teigė, kad jų šeimoms yra reikalinga **medicinos darbuotojų pagalba**: *„Medikų pagalbos<...>net ir slaugytojo pagalbos į namus“ (A3)*, *„bendrosios praktikos slaugytojų“(A4)*.

Interviu metu informantų atsakymai atsikleidė, kad yra reikalinga ir **mokytojų pagalba**: „*mokytojų pagalba mokyklose“(A1)*, *„mokytojų pagalbos mokyklose“ (A2)*, *„kartais gal reikėtų ir švietimo specialisto“ (A3)*. Tyrime dalyvavę tiriamieji, teigė, kad reikia ir **logopedų pagalbos mokyklose**: *„logopedo, kadangi nemažai yra vaikučių, kurie be galo sunkiai kalba“(A4)*, *„logopedų pagalbos“ (A7)*.

Apibendrinant galima teigti, kad šeimai ir vaikui teikia pagalbą ir kiti specialistai. Psichologai padėtų susitaikyti su patiriamais išgyvenimais, mokytojai vaikui mokykloje užtikrintų galimybę jaustis pilnaverčiu asmeniu. Tiriamųjų nuomone, pagalbos jiems reikia ir iš medicinos personalo bei logopedo. Vadinasi, socialinis darbuotojas, tik bendradarbiaudamas su įvairių sričių specialistais, gali užtikrinti kokybišką ir visavertį gyvenimą lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ar jų šeimoms.

Tyrimo metu socialinių darbuotojų buvo klausiama, kokie socialinės pagalbos būdai yra efektyviausi, teikiant pagalbą tokioms šeimoms ir jų vaikams. Išanalizavus tyrimo duomenis, buvo išskirta kategorija: **socialinės pagalbos būdai** ir trys subkategorijos: ***bendravimas, palaikymas, informacijos suteikimas*** (5 lentelė).

5 lentelė. Socialinės pagalbos būdai

| Kategorija | Subkategorijos | Patvirtinantys teiginiai |
|---|---|---|
| Socialinės pagalbos būdai | Bendravimas | „...Visi būdai šeimai yra reikalingi. Šeimai reikalingas bendravimas...“(A1)<br>„...galbūt komunikavimas nuolatinis su šeima...“ (A4)<br>„...nuolatinis bendravimas<...>domėjimasis, kaip šeimai sekasi, ar viskas gerai...“ (A6)<br>„…abipusis bendravimo ryšys, pasitikėjimas, bendradarbiavimas su šeima, motyvacijos suteikimas šeimai, nepasiduoti...“ (A7) |
| | Palaikymas | „...šeimai reikalingas palaikymas...“ (A2)<br>„... Pagalba gali būti įvairi. Pradėkime nuo to, kad pagalbos reikia tiek tėvams, tiek ir vaikui, ir jiems svarbu palaikymas...“ (A6)<br>„...moralinis palaikymas, abipusis bendravimo ryšys, pasitikėjimas, bendradarbiavimas su šeima, motyvacijos suteikimas šeimai, nepasiduoti...“ (A7) |
| | Informacijos suteikimas | „...suteikti kuo daugiau informacijos...“ (A2)<br>„...informacijos suteikimas<...>tokios šeimos labai nori, kad joms būtų viskas konkrečiai paaiškinta, suteiktos konkrečios paslaugos...“ (A4)<br>„...stengiuosi kuo aiškiau suteikti visą informaciją, nes jos tikrai yra labai daug ir joje daug nežinomų terminų, kurių šeima tiesiog gali ir nesuprasti, tam esame reikalingi mes...“ (A7) |

S. Ališauskienės ir L. Miltenienės (2004) teigimu, dauguma šeimų noriai priima pagalbą ir pasitiki specialistais. Į įstaigą atėjusios šeimos iš darbuotojų sulaukia malonaus priėmimo, reikiamos pagalbos, jie gali būti atviri su darbuotoju, kadangi žino, jei bendradarbiaus su socialiniu darbuotoju, vaikui bus tik geriau.

S. Ališauskienė (2004) pabrėžia, kad socialinis darbuotojas turi mokėti su tokiomis šeimomis bendrauti. Interviu metu informantai nurodė, jog efektyviausias būdas yra **bendravimas**: *„Bendravimas“(A1)*, *„Galbūt komunikavimas nuolatinis su šeima“ (A4)*, *„nuolatinis bendravimas,<...>domėjimasis, kaip šeimai sekasi, ar viskas gerai“ (A6)*, *„abipusis bendravimo ryšys, pasitikėjimas, bendradarbiavimas su šeima“ (A7).*

Taip pat interviu metu buvo paminėta, kad vaikui ir jo šeimai yra svarbus **palaikymas**: *„šeimai reikalingas palaikymas“ (A2)*, *„palaikymas“ (A6)*, *„moralinis palaikymas, abipusis bendravimo ryšys, pasitikėjimas, bendradarbiavimas su šeima, motyvacijos suteikimas šeimai nepasiduoti“ (A7).*

Interviu metu taip pat buvo atskleista, kad socialinis darbuotojas **suteikia informaciją**: *„suteikti kuo daugiau informacijos“ (A2)*, *„informacijos suteikimas<...>tokios šeimos labai nori, kad joms būtų viskas konkrečiai paaiškinta, suteiktos konkrečios paslaugos“ (A4)*,

*„stengiuosi kuo aiškiau suteikti visą informaciją, nes jos tikrai yra labai daug ir joje daug nežinomų terminų, kurių šeima tiesiog gali ir nesuprasti, tam esame reikalingi mes“(A7).*

Sveikatos priežiūros įstaigos socialinių darbuotojų veiklos sveikatos priežiūros įstaigų nuostatuose (2018, galiojanti suvestinė 2019-12-01) pabrėžiama, kad socialinis darbuotojas, padedantis šeimai ir vaikui, atlieka vieną iš šių funkcijų: informuoja vaiką bei jo šeimą apie priežiūrai reikalingas įstaigas, teikiamas paslaugas ir suteikia kitą reikalingą informaciją.

Išanalizavus interviu metu gautus duomenis, galima teigti, kad socialinės pagalbos būdai, tokie, kaip bendravimas, palaikymas ir informacijos teikimas, yra socialinių darbuotojų, dirbančių su šeimomis, auginančiomis lėtine ar sunkia liga susirgusį vaiką, kasdienybė tiesioginiame darbe.

Interviu metu tyrimo dalyvių buvo prašoma nurodyti, kaip teikiant pagalbą užtikrinami geriausi šeimos ir vaiko interesai. Išanalizavus tyrimo duomenis, buvo išskirta kategorija: **šeimos ir vaiko interesai** ir šios subkategorijos: **vaiko ir tėvų išklausymas, pagalba problemų spendime, poreikių tenkinimas** (6 lentelė).

6 lentelė. Šeimos ir vaiko interesai

| Kategorija | Subkategorijos | Patvirtinantys teiginiai |
|---|---|---|
| Šeimos ir vaiko interesai | Vaiko ir tėvų išklausymas | „...visada pakalbu su vaiku, išklausau, kaip jis jaučiasi, ko jis nori...“ (A1)<br>„...Šeimos nariai tikrai turi galimybę pilnai realizuoti save, išsakyti savo nuomonę...“ (A4)<br>„...išklausome jo nuomonę<...>įtraukiant visą juos supančią aplinką, pasitelkiant bendruomenę į pagalbą...“ (A5)<br>„...šeimų yra visada išklausoma, jų nuomonė visada yra svarbi...“ (A6)<br>„...išklausymas vaiko nuomonės...“ (A7)<br>„...išklausau tėvelių pasisakymus, norus, lūkesčius...“ (A7) |
| | Pagalba problemų sprendime | „...visada pasiūlau pagalbą problemų sprendimuose ir priimti tinkamus geriausius sprendimus...“ (A1)<br>„...reikia gebėti laiku pasiūlyti reikiama socialinę pagalbą...“ (A3)<br>„...pasakome teigiamus ir neigiamus dalykus...“ (A5)<br>„...leidimas jam pačiam suvokti, kas yra gerai, o kas ne, ir tada abipusis nutarimas ir sprendimas, kaip spręsti tokią problemą...“ (A7) |
| | Poreikių tenkinimas | „...reikia atsižvelgti į vaiko poreikius...“ (A3)<br>„...veikla pritaikoma pagal kiekvieno vaiko galimybes, norus ir poreikius...“ (A4)<br>„...atsižvelgiame į jo norus ir poreikius...“ (A5)<br>„...atsižvelgiama į jų poreikius, galimybes...“ (A6) |

Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2006, galiojanti suvestinė galiojanti suvestinė nuo 2022-04-01 iki 2022-06-30) taip pat yra teigiama, kad socialinių paslaugų tikslas

– sudaryti sąlygas asmeniui (šeimai) ugdyti ar stiprinti gebėjimus ir galimybes spręsti savo socialines problemas, palaikyti socialinius ryšius su visuomene, taip pat padėti įveikti socialinę atskirtį.

Interviu metu išryškėjo, kad yra užtikrinami vaiko ir šeimos interesai, tai atsiskleidė subkategorijose: **vaiko ir tėvų išklausymas**: „visada pakalbu su vaiku, išklausau, kaip jis jaučiasi, ko jis nori“ (A1), *„išsakyti savo nuomonę“ (A4)*, *„išklausome jo nuomonę“ (A5)*, *„šeimų yra visada išklausoma, jų nuomonė visada yra svarbi“ (A6)*, *„išklausymas vaiko nuomonės“ (A7)*, *„išklausau tėvelių pasisakymus, norus, lūkesčius“ (A7)*, **pagalba problemų sprendime**: *„visada pasiūlau pagalbą problemų sprendimuose ir priimti tinkamus geriausius sprendimus“ (A1)*, *„reikia gebėti laiku pasiūlyti reikiama socialinę pagalbą“ (A3)*, *„pasakome teigiamus ir neigiamus dalykus“ (A5), „leidimas jam pačiam suvokti, kas yra gerai, o kas ne, ir tada abipusis nutarimas ir sprendimas, kaip spręsti tokią problemą“ (A7).*

Sveikatos priežiūros įstaigos socialinių darbuotojų veiklos sveikatos priežiūros įstaigų nuostatuose (2018, galiojanti suvestinė 2019-12-01) taip pat teigiama, kad socialinis darbuotojas, padedantis šeimai ir vaikui, atlieka šią funkciją: įvertina vaiko (šeimos) socialinių paslaugų poreikį, surinkdami visą reikiamą informaciją apie vaiką ir jo socialinę padėtį.

Taip pat interviu metu atsiskleidė ir tai, kad yra svarbus **poreikių tenkinimas**: *„reikia atsižvelgti į vaiko poreikius“ (A3)*, *„veikla pritaikoma pagal kiekvieno vaiko galimybes, norus ir poreikius“ (A4)*, *„atsižvelgiame į jo norus ir poreikius“ (A5)*, *„atsižvelgiama į jų poreikius“ (A6)*.

Taigi apibendrinant galima teigti, kad socialiniai darbuotojai, teikdami socialines paslaugas, užtikrindami šeimos ir vaiko interesus, visada išklauso, stengiasi teigti pagalbą problemų sprendime ir taip pat atsižvelgia į vaiko ir šeimos poreikių tenkinimą.

Interviu metu tyrimo dalyvių buvo prašoma pasakyti, kokiais atvejais vaiko ir tėvų (šeimos) interesai nesutampa, kaip sprendžiami tokie klausimai. Buvo išskirta kategorija: **vaiko ligos ir interesų neigimas** bei dvi subkategorijos: **vaiko ligos nepripažinimas, nuomonės nepaisymas** (7 lentelė).

7 lentelė. Vaiko ligos ir interesų neigimas

| Kategorija | Subkategorijos | Patvirtinantys teiginiai |
|---|---|---|
| | Vaiko ligos nepripažinimas | „...kartais būna, kad tėvai nesuvokia, kad vaikas turi tam tikrą lėtinę ligą...“ (A2)<br>„...tėvai ne visuomet gali matyti realią padėtį. Dažnai jie savo vaiką mato kitomis akimis nei socialinis darbuotojas...“. (A3)<br>„...tėvai ne visuomet sau pripažįsta vaiko ligą....“ (A3)<br>„...nenori priimti tokio, koks jis...“ (A4) |

| | | |
|---|---|---|
| Vaiko ligos ir interesų neigimas | | „... Tėvai arba neigia vaiko ligą arba turi neadekvačius lūkesčius vaiko atžvilgiu...“ (A5)<br>„...atstumia, nenori priimti tokio koks jis yra...“ (A6) |
| | Vaiko nuomonės nepaisymas | „...neleidžia pasakyti savo nuomonės, neišklauso savo vaiko, jo problemų<...>neišklauso savo vaiko...“ (A4)<br>„...būna atvejų ir tokių, kad tėvai neleidžia bendrauti su aplinkiniais, o vaikas to nori...“(A6)<br>„...neleidžia vaikui integruotis į visuomenę, liepia būti namuose, o vaikas kaip tik gali norėti kuo daugiau įsitraukti į visuomenės gyvenimą...“ (A7)<br>„...neklauso jo nuomonės, norų...“ (A7). |

Vadove tėvams Tiltų kūrimas: Tėvų gėrovės skatinimas (2013) taip pat yra rašoma, kad dauguma tėvų nesupranta, kodėl jų vaikas yra kažkoks kitoks, kažkoks išskirtinis ir ne toks, kaip visi kiti vaikai.

Interviu metu išryškėjo, kad vaiko ir tėvų (šeimos) interesai nesutampa, kai šeimoje tėvai **nepripažįsta vaiko ligos**, nepriima vaiko tokio, koks jis yra, nemato realios situacijos: *„kartais būna, kad tėvai nesuvokia, kad vaikas turi tam tikrą lėtinę ligą“ (A2)*, *„jie savo vaiką mato kitomis akimis nei socialinis darbuotojas“ (A3)*, *„nenori priimti tokio, koks jis“ (A4)*, *„atstumia, nenori priimti tokio, koks jis yra“ (A6)*.

Vadove tėvams Tiltų kūrimas: Tėvų gėrovės skatinimas (2013) yra rašoma, kad tėvai tiesiog nepripažįsta vaiko ligos ir tą ligą priima be galo sunkiai. Interviu metu, informantai pabrėžė, kad šeima, sužinojusi apie vaiko **ligą, ją neigia**: *„tėvai ne visuomet sau pripažįsta vaiko ligą“ (A3)*, *„tėvai neigia vaiko ligą“ (A5)*, *„nenori priimti tokio koks jis yra“ (A6)*.

N. E. Reichman, H. Corman ir K. Noonan (2007) taip pat pabrėžia, kad kartais šeima neatsižvelgia į vaiko norus, poreikius, nenori klausyti jo nuomonės. Šeima susitelkia tik į sergančio vaiko sveikatą. Informantai paminėjo, kad šeima **nepaiso vaiko nuomonės**: *„neleidžia pasakyti savo nuomonę, neišklauso savo vaiko“ (A4)*, *„tėvai neleidžia bendrauti su aplinkiniais, o vaikas to nori“ (A6)*, *„neleidžia vaikui integruotis į visuomenę, liepia būti namuose, o vaikas kaip tik gali norėti kuo daugiau įsitraukti į visuomenės gyvenimą“ (A7)*, *„neklauso jo nuomonės, norų“ (A7)*.

Svarbu paminėti, kad Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ministerijos (2022) teigimu, vaiko teisėmis ir interesais pirmiausia rūpinasi vaiko šeima, todėl tėvai turi laikytis šio principo: kiekvienas vaikas turi būti išklausomas, suprastas, nes vaikas turi teisę pasakyti savo nuomonę įvairias klausimais, kurie susiję su iškilusiomis problemomis.

Taigi apibendrinant galima teigti, kad šeimos ir vaiko interesai gali nesutapti dėl įvairių priežasčių, kurios kartais trukdo šeimai ir vaikui turėti gerus tarpusavio santykius. Išanalizavus

tyrimo duomenis, išaiškėjo, kad tėvai nepaiso vaiko nuomonės, nepripažįsta realybės ir neigia vaiko ligą.

Interviu tyrimo metu dalyvių buvo prašoma nurodyti, kokią socialinę pagalbą teikia vaikui, kad nebūtų pažeidžiamos jo teisės. Buvo išskirta kategorija: **vaiko teisių užtikrinimas** ir dvi subkategorijos: **konfidencialumas, informacijos prieinamumas** (8 lentelė).

8 lentelė. Vaiko teisių užtikrinimas

| Kategorija | Subkategorijos | Patvirtinantys teiginiai |
|---|---|---|
| Vaiko teisių užtikrinimas | Konfidencialumas | „…na, tai vaikas yra asmenybė ir jis labai vertinamas, todėl svarbu konfidencialumas…“ (A1)<br>„…konfidencialumo, visada stengiuosi, kad kas ateina pas mane į mano kabinetą, kad ir liktų viskas čia, kad niekas neišeitų į išorinę aplinką, viskas lieka tik tarp manęs, tėvų ir vaiko...“ (A4)<br>„...konfidencialumo principų...“ (A5)<br>„...Laikausi visada konfidencialumo...“ (A6)<br>„...laikausi konfidencialumo...“ (A7) |
| | Informacijos prieinamumas | „...vaikui reikia aiškiai pateikti visą reikiamą informaciją...“ (A2)<br>„...kalbu su vaiku jam aiškia kalba, nesudėtingais sakiniai, tam, kad vaikas suprastų, ką jam noriu pasakyti...“(A7) |

Lietuvos socialinių darbuotojų etikos kodekse (2017) taip pat yra rašoma, kad socialinis darbuotojas privalo laikytis Lietuvos Respublikos Konstitucijos: dorai ir sąžiningai atlikti pareigas, būti objektyvus ir nepriklausomas, laikytis konfidencialumo.

Interviu metu informantai paminėjo, kad, teikiant socialinę pagalbą vaikui, reikia nepažeisti vaiko teisių ir laikytis **konfidencialumo**: *„vaikas yra asmenybė ir jis labiau vertinamas, todėl svarbu konfidencialumas“ (A1)*, *„konfidencialumo, visada stengiuosi, kad kas ateina pas mane į mano kabinetą, kad ir liktų viskas čia“ (A4.)*, *„konfidencialumo principų“ (A5)*, *„Laikausi visada konfidencialumo“ (A6)*, *„laikausi konfidencialumo“ (A7)*.

Sveikatos priežiūros įstaigos socialinių darbuotojų veiklos sveikatos priežiūros įstaigų nuostatuose (2018, galiojanti suvestinė galiojanti suvestinė 2019-12-01) yra pabrėžiama, kad socialinis darbuotojas, padedantis vaikui, informuoja vaiką apie socialines paslaugas, lengvatas ir garantijas, techninės pagalbos priemones, apie jo teises ir galimybes konkrečiu atveju, socialinės reabilitacijos galimybes, kalba jam suprantama kalba. Taip pat interviu metu buvo paminėta ir tai, kad socialinis darbuotojas, kalbėdamas su vaiku, užtikrina **informacijos prieinamumą**: *„vaikui būtina aiškiai pateikti visą reikiama informaciją“(A2)*, *„kalbu su vaiku jam aiškia kalba, nesudėtingais sakiniai tam, kad vaikas suprastų, ką jam noriu pasakyti“(A7)*.

Apibendrinant galima teigti, kad socialinis darbuotojas, siekdamas užtikrinti vaiko teises, laikosi konfidencialumo, užtikrina informacijos prieinamumą, vadovaujasi darbo etikos principais.

Interviu metu tyrimo dalyvių buvo prašoma įvardyti, kokiais būdais stengiasi įtraukti šeimas ir vaiką į socialinės pagalbos, informacijos konsultavimo teikimą. Buvo išskirtos dvi kategorijos: **šeimos ir vaiko įtraukimas į socialinę pagalbos bei informacijos konsultavimo teikimą** ir penkios subkategorijos: **skatinimas dalyvauti įvairiose veiklose, informacijos suteikimas, bendravimas su šeima ir vaiku, lūkesčių įgyvendinimas** (9 lentelė).

9 lentelė. Šeimos ir vaiko įtraukimas į socialinės pagalbos, informacijos teikimą

| Kategorija | Subkategorijos | Patvirtinantys teiginiai |
|---|---|---|
| Vaiko ir šeimos įtraukimas į socialinę pagalbą | Skatinimas dalyvauti įvairiose veiklose | „...Visos šeimos kviečiamos į įvairius kursus, seminarus, šeimas skatinu visur dalyvauti...“ (A1)<br>„...pagal savo galimybes dalyvauti įvairiose veiklose ir lankyti jam tinkamus būrelius...“ (A2)<br>„...įvairi veikla, kuri sudomintų vaiką...“ (A4)<br>„...visada stengiuosi kažką surasti naujo, įdomaus, kad šeimą sudomintų, būtų tas noras įsitraukti <...>stengiuosi pasakyti kuo daugiau teigiamų dalykų, kodėl reikia dalyvauti užsiėmimuose...“ (A6)<br>„...kviečiu dalyvauti veiklose, užsiėmimuose...“ (A7)<br>„...Stengiuosi skatinti atvykti į renginius, įvairiausias veiklas, stengiuosi šeimai pateikti veiklų, užsiėmimų, bendradarbiavimo naudą...“(A7)<br>„...pasiūlau nueiti į paskaitėles...“ (A7) |
| Įtraukimas į informacijos konsultavimo teikimą | Informacijos suteikimas | „...socialinio darbuotojo pareiga – jiems suteikti informaciją...“ (A2)<br>„...šeima supažindinama su jai priklausančiomis socialinėmis paslaugomis...“ (A3)<br>„...informacijos suteikimas <...> visada taip pat informaciją suteikiu jam suprantamai...“ (A4)<br>„...paaiškinu, kad visada informacija bus aiški ir konkreti <....> informaciją pateikti kuo įdomiau, kad vaikui būtų įdomu klausytis...“ (A6.) |
| | Bendravimas su šeima ir vaiku | „...Vyksta bendravimas su šeima...“ (A3)<br>„...nuolatinis bendravimas<...> visada vaikui leidžiu pirmam pakalbėti, išsisakyti...“ (A4)<br>„...stengiuosi išklausyti vaiko nuomonę...“ (A7) |
| | Lūkesčių įgyvendinimas | „...iškilusių problemų sprendimas, vykdant apklausas, kad jų problemos būtų išspręstos...“ (A4)<br>„...Darome žodines apklausas, kuriose tėvai gali pasakyti savo nuomonę bei lūkesčius, išklausome juos ir tada atsižvelgiame ir sprendžiame, kaip kuo daugiau tėvų įtraukti...“ (A5) |

S. Ališauskienės (2004) teigimu, socialinis darbuotojas nuo pat pirmo susitikimo turi įgyti šeimos pasitikėjimą, skatinti šeimas dalyvauti mokymuose ir įvairiose veiklose, tuomet šeimos įgyja motyvacijos, noro, drąsos stengtis, kuo geriau pasirūpinti vaiku.

Interviu metu paaiškėjo, kad socialinis darbuotojas stengiasi įtraukti į socialinės pagalbos teikimą vaiką ir šeimą bei **skatina dalyvauti įvairiose veiklose**: *„pagal savo galimybes dalyvauti įvairiose veiklose ir lankyti jam tinkamus būrelius“ (A2)*, *„Įvairi veikla, kuri sudomintų vaiką“ (A4)*, *„visada stengiuosi kažką surasti naujo, įdomaus, kad šeimą sudomintų, būtų tas noras įsitraukti <...>stengiuosi pasakyti kuo daugiau teigiamų dalykų, kodėl reikia dalyvauti užsiėmimuose“ (A6)*, *„kviečiu dalyvauti veiklose, užsiėmimuose“ (A7)*, *„Stengiuosi skatinti atvykti į renginius, įvairiausias veiklas, stengiuosi šeimai pateikti veiklų, užsiėmimų“ (A7)*; *„Visos šeimos kviečiamos į įvairius kursus, seminarus, šeimas skatinu visur dalyvauti“ (A1)*, *„pasiūlau nueiti į paskaitėles“(A7).*

S. Ališauskienės (2004) teigimu, socialinis darbuotojas turi mokėti su tokiomis šeimomis bendrauti, maloniai priimti, teisingai suteikti reikiamą pagalbą. Šeimos tikisi būti maloniai priimtos, nesmerkiamos. Nori, kad būtų suteikta visa svarbi ir reikalinga informacija, kuri padėtų auginti tokį vaiką.

Interviu metu paaiškėjo ir antroji kategorija: **įtraukimas į informacijos konsultavimo teikimą**, kurioje išryškėjo subkategorijos: **informacijos suteikimas, bendravimas su šeima ir vaiku, lūkesčių įgyvendinimas.**

Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas (1996, galiojanti suvestinė redakcija 2020-11-19) taip pat teigia, kad kiekvienas vaikas, kaip ir jo šeima, turi teisę gauti visą reikiamą informaciją. Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatyme (Galiojanti suvestinė redakcija 2020-11-19) rašoma, kad vaikas, kuris geba išsakyti savo nuomonę, turi būti išklausytas.

Interviu metu išryškėjo subkategorija – **informacijos suteikimas**: *„socialinio darbuotojo pareiga jiems suteikti informaciją“ (A2)*, *„Šeima supažindinama su jai priklausančiomis socialinėmis paslaugomis“ (A3)*, *„informacijos suteikimas<...>visada taip pat informaciją suteikiu jam suprantamai“ (A4)*, *„paaiškinu, kad visada informacija bus aiški ir konkreti<....>informaciją pateikti kuo įdomiau, kad vaikui būtų įdomu klausytis“ (A6.).*

Atliekant interviu taip pat buvo paminėta, kad socialinis darbuotojas **bendrauja su šeima**: *„vyksta bendravimas su šeima“ (A3)*, *„nuolatinis bendravimas<...>visada vaikui leidžiu pirmam pakalbėti, išsisakyti“ (A4)*, *„stengiuosi išklausyti vaiko nuomonę“(A7).*

Tiriamieji interviu metu taip pat paminėjo, kad socialinis darbuotojas padeda **įgyvendinti** jų **lūkesčius**, nes, pildant anketas, galima įvardyti iškilusias problemas: *„iškilusių problemų sprendimas, vykdant apklausas, kad jų problemos būtų išspręstos“ (A4)*, *„Darome*

*žodines apklausas, kuriose tėvai gali pasakyti savo nuomonę bei lūkesčius, išklausome juos ir tada atsižvelgiame ir sprendžiame, kaip kuo daugiau tėvų įtraukti“ (A5).*

Apibendrinus interviu duomenis, galima teigti, kad socialinis darbuotojas šeimos ir vaiko įtraukime į socialinės pagalbos, informacijos teikimą, šeimas skatina dalyvauti veiklose, mokymuose, teikia informaciją, bendrauja ir stengiasi įgyvendinti šeimų lūkesčius.

Interviu metu tyrimo dalyvių buvo prašoma pasakyti, kaip elgiasi socialinis darbuotojas, jei šeima nenoriai priima jo teikiamą socialinę pagalbą. Buvo išskirta kategorija: **socialinio darbuotojo elgesys, kai šeima nenoriai priima pagalbą** ir dvi subkategorijos: **pasitikėjimas bei pozityvūs pavyzdžiai** (10 lentelė).

10 lentelė. Socialinio darbuotojo elgesys, jei šeima nenoriai priima jo teikiamą socialinę pagalbą

| Kategorija | Subkategorijos | Patvirtinantys teiginiai |
|---|---|---|
| Socialinio darbuotojo elgesys šeimai nenoriai priimant pagalbą | Pasitikėjimas | „…Tikrai turiu tokių šeimų, kurios nenoriai priima pagalbą, jos nenori nei pasikalbėti, nei išklausyti, ką joms siūlome, todėl visada stengiuosi įgauti jų pasitikėjimą…“ (A1)<br>„...Tokioms šeimoms bandome kurti pasitikėjimą ir paaiškinti, kad jie tikrai nežino visų savo galimybių ir jiems vieniems tikrai labai sunku atlaikyti tokią naštą...“ (A6) |
| | Pozityvūs pavyzdžiai | „…bandome įtikinti bendraujant ir pateikiant realių pavydžių, bet pasitaiko tokių atvejų, kad tėvai pagalbos priimti nenori...“ (A3)<br>„...stengiamės parodyti tik gerus pavydžius, papasakojame ir kitų klientų pavydžius, kaip keitėsi jo gyvenimas, kad ir pasiekimai nedideli, bet vis tiek pasiekimai , kurie gali įkvėpti ir kitus...“ (A5) |

R. Motečienė (2020) nurodo, jog paslaugos teikėjas turi gebėti suprasti ir atkreipti dėmesį į kliento poreikius. Įgalinančioje socialinio darbo praktikoje reikia socialinių darbuotojų, kurie klauso, įsiklauso ir supranta, kokių socialinių paslaugų reikia šeimai, pateikia ir pavydžių, įvardina šeimai teigiamus aspektus, skatinančius spręsti jų socialines problemas.

Interviu metu buvo paminėta, jei šeima nenoriai priima socialinio darbuotojo teikiamą socialinę pagalbą, jis stengiasi kurti **pasitikėjimą** *„Tikrai turiu tokių šeimų, kuriuos nenoriai priima pagalbą, jos nenori nei pasiklabėti, nei išklausyti, ką joms siūlome, todėl visada stengiuosi įgauti jų pasitikėjimą“ (A1)*, *„Tokioms šeimoms bandome kurti pasitikėjimą ir paaiškinti, kad jie tikrai nežino visų savo galimybių ir jiems vieniems tikrai labai sunku atlaikyti tokią naštą“ (A6).*

Interviu metu buvo paminėta, kad socialiniai darbuotojai pateikia **pozityvių pavyzdžių**: *„bandome įtikinti bendraujant ir pateikiant realių pavyzdžių, bet pasitaiko tokių atvejų, kad*

*tėvai pagalbos priimti nenori“ (A3)*, *„stengiamės parodyti tik gerus pavyzdžius, papasakojame ir kitų klientų pavyzdžius, kaip keitėsi jo gyvenimas“ (A5).*

Taigi apibendrinant galima teigti, jog socialiniam darbuotojui reikia nemažai įdėti pastangų ir darbo, kad vaikas bei jo šeima noriai priimtų pagalbą, kuriant pasitikėjimą ir rodant pozityvius pavydžius.

### 3.1.3. Bendradarbiavimas su kitomis institucijomis

Interviu metu tyrimo dalyvių buvo prašoma įvardyti, su kuriomis institucijomis dažniausiai tenka bendradarbiauti, dirbant su lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiais vaikais ir jų šeimoms. Buvo išskirta kategorija: **institucijos, bendradarbiaujančios su socialiniu darbuotoju,** ir išskirtos šešios subkategorijos: **mokykla, savivaldybė, gydymo įstaigos, dienos centrai, teisėsauga, bankas** (11 lentelė ).

11 lentelė. Institucijos, bendradarbiaujančios su socialiniu darbuotoju

| Kategorija | Subkategorijos | Patvirtinantys teiginiai |
|---|---|---|
| Bendradarbiaujančios institucijos | Mokykla | „...mokykloje dirbančiais specialistais...“ (A2)<br>„...Su mokyklomis, kurias lanko vaikai...“ (A6)<br>„…Bendradarbiaujame su mokyklomis...“ (A7) |
| | Savivaldybe | „...Su savivaldybe...“ (A4)<br>„...savivaldybe...“ (A5) |
| | Gydymo įstaigos | „...su medicinos įstaigomis...“ (A2)<br>„...Dažniausiai tenka bendradarbiauti su gydymo įstaigomis...“ (A3)<br>„...gydymo įstaigomis...“ (A4)<br>„...gydymo įstaigomis...“ (A5)<br>„...Ligoninėmis... (A6)<br>„... poliklinikomis...“ (A7) |
| | Dienos centrai | „...Raidos dienos centrais...“ (A4)<br>„...dienos centrais...“ (A6) |
| | Teisėsauga | „...teisėsauga...“ (A5)<br>„...su teisėsauga...“ (A6)<br>„...teisėsauga...“ (A7) |
| | Bankas | „...bei su įstaigomis, kurios gali suteikti finansinę ar materialinę paramą...“ (A3)<br>„...bankais...“ (A6) |

Remiantis socialinių paslaugų katalogu (2006, galiojanti suvestinė redakcija nuo 20220-12-01), kiekvienam asmeniui (šeimai) yra svarbu, kad jam būtų suteikiama visokeriopa pagalba, todėl socialinis darbuotojas stengiasi bendradarbiauti su kitomis įstaigomis ir taip padeda šeimai gauti visą reikiama pagalbą.

Interviu metu paaiškėjo, jog socialinis darbuotojais bendradarbiauja su **mokykla**: *„mokykloje dirbančiais specialistais“ (A2)*, *„Su mokyklomis, kurias lanko vaikai“ (A6)*, *„mokyklomis“ (A7)*.

Taip pat interviu metu buvo paminėta ir **savivaldybė**: *„su savivaldybe“ (A4)*, *„Bendraujame labai daug su tokio paties tipo įstaigomis<...>savivaldybe“ (A5)*.

Informantai paminėjo, kad bendradarbiaujam yra ir su **gydymo įstaigomis**: *„Dažniausiai tenka bendradarbiauti su gydymo įstaigomis“ (A2)*, *„Su medicinos įstaigomis“ (A3)*, *„Gydymo įstaigomis“ (A5)*, *„su ligoninėmis“ (A6)*, *„poliklinikomis“ (A7)*.

Taip pat interviu metu paminėjo ir **dienos centrus**: *„dienos centrais bei raidos centrais“ (A4)*, *„dienos centrais“ (A6)*.

Informantai paminėjo ir **teisėsaugą**: *„Teisėsauga“ (A5)*, *„su teisėsauga“(A6), „teisėsauga“ (A7)*.

Interviu metu buvo paminėta, kad darbuotojai bendradarbiauja **su bankais**: *„bei su įstaigomis, kurios gali suteikti finansinę ar materialinę paramą“ (A3)*, *„bankais“ (A6)*.

Taigi galima teigti, kad socialiniai darbuotojai, norėdami suteikti socialinę paramą, bendradarbiauja su įvairias paslaugas teikiančiomis institucijomis. Pastebima, kad ne viena savivaldybės ar miesto institucija turi įsitraukti ir padėti užtikrinti kokybiškų paslaugų teikimą vaikams, susirgusiems lėtine ar sunkia liga, bei jų šeimoms.

Interviu metu tyrimo dalyvių buvo prašoma pasakyti, kaip kitos institucijos įsitraukia į socialinės pagalbos teikimą. Buvo išskirta kategorija: **institucijos, įsitraukiančios į socialinės pagalbos teikimą**, ir keturios subkategorijos: **veiklos ir renginiai, gerosios patirties sklaida, parama** (12 lentelė).

12 lentelė. Institucijos, įsitraukiančios į socialinės pagalbos teikimą

| Kategorija | Subkategorijos | Patvirtinantys teiginiai |
|---|---|---|
| Įsiraukiančios institucijos į socialinės pagalbos teikimą | Veiklos ir renginiai | „...Kviečia į bendrus užsiėmimus, renginius (A2)<br>„...rengiame bendrus renginius, kažkaip visada džiaugiausi dėl to...“ (A4)<br>„…organizuojame įvairias veiklas, renginius...“ (A5)<br>„...įsitraukia į mūsų įstaigos organizuojamus renginius, padeda organizuoti, planuoti...“ (A7) |
| | Gerosios patirties sklaida | „...Iškilus problemai, skambinu mokyklos socialinei darbuotojai, vaiko mokytojai, psichologei ir kalbamės, tariamės, kaip padėti vaikui...“ (A1)<br>„...su kuriomis bendraujame iš anksčiau, tai keičiamės gerąja patirtimi...“ (A5)<br>„...kalbamės, ką galėtume dar keisti, tobulinti, ko dar trūksta tokiems klientams...“ (A5) |

| | | |
|---|---|---|
| | | „...vieni kitiems suteikti visą informaciją, nuolatos bendradarbiauti, kad būtų tas bendradarbiavimo efektyvumas...“ (A6)<br>„...mokyklos ir darželiai suteikia mums informaciją apie vaiką, o mes jiems...“ (Nr7) |
| | Parama | „...niekada nepasakys ne negalime padėti ,padeda ir paremdami...“ (A4)<br>„...labai įvairiai, vienos suteikdamos paramą...“ (A6)<br>„...Įsitraukia įvairiai parama įvairias daiktais, buitine technika, maistu, drabužiais...“ (A7) |

L. C. Johnson (2001) teigimu, dirbant socialinį darbą, dažnai reikia kitų socialinių darbuotojų, profesionalų ar kitų įstaigų įsitraukimo. Bendradarbiaujant galima išgirsti patarimų, skirtingų nuomonių, vertingos informacijos. Šie dalykai užtikrina kokybišką socialinę pagalbą.

Interviu metu buvo paminėta, kad institucijos įvairiai įsitraukia į socialinės pagalbos teikimą, yra **organizuojamos įvairios veiklos ir renginiai**: *„kviečia į bendrus užsiėmimus, renginius“(A2)*, *„rengiame bendrus renginius“ (A4)*, *„įsitraukia į mūsų įstaigos organizuojamus renginius, padeda organizuoti, planuoti“ (A7*).

Interviu metu informantai taip pat paminėjo, kad kiekviena institucija dalijasi **gerosios patirties sklaida**: *„Iškilus problemai, skambinu mokyklos socialinei darbuotojai, vaiko mokytojai, psichologei ir kalbamės, tariamės, kaip padėti vaikui“ (A1)*, *„su kuriomis bendraujame iš anksčiau, tai keičiamės gerąją patirtimi“ (A5)*, *„kalbamės, ką galėtume dar keisti, tobulinti, ko dar trūksta tokiems klientams“ (A5)*, *„vieni kitiems suteikti visą informacija, nuolatos bendradarbiauti, kad būtų tas bendradarbiavimo efektyvumas“ (A6)*, *„mokyklos ir darželiai suteikia mums informaciją apie vaiką, o mes jiems“ (A7)*.

Informantai taip pat paminėjo, kad ir kitos institucijos **įsitraukia teikdamos paramą**: *„padeda ir paremdami“ (A4)*, *„vienos suteikdamos paramą“(A6)*, *„parama įvairias daiktais, buitine technika, maistu, drabužiais“ (A7)*.

Išanalizavus interviu metu gautus duomenis, galima teigti, kad įvairios institucijos įsitraukia į socialinės pagalbos teikimą. Institucijų bendradarbiavimas leidžia organizuoti bendras veiklas, renginius, mokymus, pasidalyti gerąja patirtimi. Šie dalykai padeda socialiniams darbuotojams ir kitoms institucijoms suteikti kuo kokybiškesnę socialinę pagalbą tokioms šeimoms ir jų vaikams.

Interviu metu tyrimo dalyvių buvo prašoma įvardyti, kurios srities specialistų pagalbos pasigenda planuojant ir teikiant socialines paslaugas tokioms šeimoms ir jų vaikams. Labai buvo įdomu palyginti tiriamųjų atsakymus, nes 4 lentelėje buvo pateikti duomenys, kokios socialinės pagalbos reikia iš kitų specialistų šioms šeimoms ir jų vaikams. Šio klausimo

duomenys atskleidė reikalingų specialistų trūkumo problemą, todėl buvo išskirta kategorija: **kitos srities specialistų trūkumas** ir trys subkategorijos: **psichologai, psichiatrai, raidos specialistai** (13 lentelė).

13 lentelė. Kitos srities specialistų trūkumas

| Kategorija | Subkategorijos | Patvirtinantys teiginiai |
|---|---|---|
| Kitos srities specialistų trūkumas | Psichologai | „…Galbūt kaimo seniūnijose galėtų dirbti po vieną psichologą, nes šeimoms būtų paprasčiau nuvykti pas juos…“ (A1)<br>„...Labiausiai trūksta šių specialistų – tai psichologų...“ (A2)<br>„...psichologų, ne suaugusių, bet vaikų...“(A3),<br>„…galbūt psichologų...“ (A5) |
| | Psichiatrai | „...Labiausiai trūksta šių specialistų – tai vaikų psichiatro...“ (A2),<br>„...pačių ir vaikų psichiatrų“ (A5) |
| | Raidos specialistai | „...Logopedų...“ (A3)<br>„...kineziterapeutų, pas kuriuos galėtų tėvai su vaikai nuvykti, kad vaikams palengvintų ligos padarinius...“ (A5) |

M. Išoraitaitės teigimu (2007), socialiniai darbuotojai ir kiti socialinių paslaugų tiekėjai bendradarbiauja su socialinių paslaugų gavėjais: socialinių paslaugų teikėjais, įvairiais sveikatos priežiūros, vaikų teisių apsaugos, teisėsaugos, švietimo įstaigų bei kitais specialistais, nevyriausybinėmis organizacijomis ir savanoriais.

Interviu metu buvo paminėta, kad socialiniai darbuotojai pasigenda tokių specialistų, kaip **psichologų ir psichiatrų**: *„Galbūt kaimo seniūnijose galėtų dirbti po vieną psichologą, nes šeimoms būtų paprasčiau nuvykti pas juos“(A1 )*, *„Labiausiai trūksta šių specialistų – tai psichologų, vaikų psichiatro“ (A2)*, *„psichologų, ne suaugusių, bet vaikų.“(A3)*, *„galbūt psichologų“(A5)*, *„Labiausiai trūksta šių specialistų – tai vaikų psichiatro“(A2)*, *„pačių ir vaikų psichiatrų“(A5).*

Taip pat interviu metu buvo paminėta, kad trūksta **raidos specialistų**: *„logopedų“* (A3), *„kineziterapeutų, pas kuriuos galėtų tėvai su vaikais nuvykti“ (A5).*

M. Išoraitaitės teigimu (2007), kiekvienoje visuomenėje socialinių paslaugų sistema yra labai svarbi socialinės politikos dalis, nes visose visuomenėse yra nemaža dalis žmonių, kurie dėl įvairių priežasčių negali patys savarankiškai gyventi, spręsti jiems iškylančių socialinių problemų, todėl jaučiasi nesaugūs ir atstumti visuomenės bei artimųjų. Tokiems žmonėms turi būti garantuota socialinių darbuotojų pagalba ir visa kita reikalinga parama.

Taigi apibendrinant galima teigti, kad tokioms šeimoms reikia pagalbos iš įvairių specialistų, tačiau dažnai jaučiamas šių darbuotojų trūkumas. Socialiniai darbuotojai pasigenda

tik kai kurios srities specialistų pagalbos planuojant ir teikiant socialines paslaugas tokioms šeimoms ir jų vaikams. Didžiausias specialistų trūkumas jaučiamas sveikatos priežiūros srityje: trūksta psichologų, psichiatrų, raidos specialistų.

Interviu metu tyrimo dalyvių buvo prašoma pasakyti, kaip jie vertina savo savivaldybės (miesto) paslaugų įvairovę, darbo efektyvumą tenkinant tokių šeimų poreikius. Taigi tyrimo metu paaiškėjo, kad tyrime dalyvavę tiriamieji paslaugų įvairovę **vertina teigiamai** ir tik vienas informantas paminėjo, kad šiuo klausimu **nuomonės neturi.**

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2020) teigia, kad pagrindiniai socialinių paslaugų teikimo organizatoriai yra savivaldybės. Savivaldybė visiems gyventojams užtikrina, siūlo ir suteikia socialines paslaugas, koordinuoja šių paslaugų kokybę. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2020), nurodo, kad savivaldybė vertina ir analizuoja gyventojų socialinių paslaugų poreikius. Atsižvelgdami į gyventojų poreikius, analizuoja socialinių paslaugų teikimo pobūdį, skiria finansavimą socialinių paslaugų užtikrinimui.

Interviu metu buvo paminėta, kad savo savivaldybės (miesto) paslaugų įvairovę, darbo efektyvumą dauguma informantų **vertina teigiamai**: *„Aš vertinu teigiamai" (A1)*, *„Vertinu teigiamai" (A2)*, *„Pakankamai gerai, žinoma, visuomet yra kur pasisemti, bet, manau, judama teisinga kryptimi"(A3)*, *„Vertinu pakankamai gerai, kadangi paslaugų yra nemažai ir įvairovė tikrai yra" (A4)*, *„Manau vertinčiau gerai, nes pakankamai plati infrastruktūra" (A5)*, *„Vertinu labai puikiai, visi labai bendradarbiaujame, visi mes: ir darbuotojai, ir institucijos stengiamės išgirsti šeimų poreikius" (A7)*.

Taip pat vienas informantas paminėjo, kad šiuo klausimu **neturi nuomonės ir negali pasakyti**: *„Žinote, vienareikšmiškai to vertinti negalėčiau Taip, mano mieste yra įvairiausių įstaigų ir įvairiausio pobūdžio teikiamų paslaugų. Tokių organizacijų tikrai nėra labai daug" (A6)*.

Taigi apibendrinant galima teigti, kad paslaugų įvairovę, darbo efektyvumą, kokybišką paslaugų teikimą pavyksta gerai užtikrinti tokioms šeimoms ir jų vaikams, nes įsiklausoma į poreikius. Tarp įstaigų nuolat vyksta nepertraukiamas bendradarbiavimas, paslaugų įvairovė tikrai didelė, o tai leidžia tinkamai atstovauti tokių šeimų ir jų vaikų poreikiams.

### 3.1.4. Socialinio darbuotojo kompetencija

Interviu metu tyrimo dalyvių buvo prašoma pasakyti, kokių kompetencijų reikia socialiniam darbuotojui, dirbančiam su tokiomis šeimomis. Išanalizavus tyrimo duomenis buvo išskirta kategorija: **socialinio darbuotojo kompetencijos** bei keturios subkategorijos: **žinios, gebėjimai, profesiniai įgūdžiai bei asmeninės savybės** (14 lentelė).

14 lentelė. Socialinio darbuotojo kompetencijos,

| Kategorija | Subkategorijos | Patvirtinantys teiginiai |
|---|---|---|
| Kompetencijos | Žinios | „...Man asmeniškai labai daug žinių suteikia seminarai ir supervizijos, jose sužinau patarimų, pamokymų, tai yra, manau, svarbu<...>privalo turėti didelį bagažą žinių bei tobulinti savo profesinę kompetenciją...“(A1)<br>„...tobulinti savo kompetencijų ratą...“ (A2)<br>„...Visada yra svarbu tobulinti savo darbines kompetencijas, dalyvauti mokymuose, sužinoti naujų dalykų, kuriuos galima pritaikyti darbe...“ (A3)<br>„...neperžengti profesinės kompetencijos ribų...“ (A4)<br>„...galbūt didelio žinių bagažo...“ (A5)<br>„...Atsidavimo, didelio žinių bagažo, nuolat dalyvauti mokymuose, kurie plėstų žinias, bendravimo įgūdžių...“ (A7) |
| | Gebėjimai | „...Gebėti įvertinti kliento problemas...“ (A2)<br>„...Manau gebėjimas bendrauti...“ (A3)<br>„...Dirbant komandoje labai svarbu sugebėti rasti bendrą kalbą...“ (A4)<br>„...mokėti komunikuoti, atsidavimas, nepasimesti įvairiose situacijose, kurios gali būti be galio sunkios...“ (A7)<br>„...Manau, gebėjimas bendrauti, planuoti ir analizuoti situaciją... „(A3)<br>„...daugiau planuoti ir dalyvauti pagalbos teikimo procese“(A4),<br>„...kūrybinio mąstymo...“ (A4)<br>„...Planavimo, pasirinkti efektyvius darbo metodus ir formas...“ (A6) |
| | Profesiniai įgūdžiai | „…Socialinis darbuotojas turi turėti nemažą bagažą žinių ir jas vis tobulinti…“ (A2)<br>„...konkretiškumas...“ (A3)<br>„…Sugebėti klausytis, išgirsti...“ (A4)<br>„...Žinios, kurios susijusios su socialiniu darbu, daugiau žinių apie ligas, daugiau susipažinti su jomis...“ (A5)<br>„...konkretumas<...>pagarbos kitiems, rūpestingumas<...>drąsumas…“ (A7) |
| | Asmeninės savybės | „…atvirumas ir labai svarbu ir paties žmogaus vertybės, jei pats būsi nuoširdus, tai ir su tavimi taip pat...“ (A1)<br>„…Socialiniam darbuotojui, manyčiau, reikalingas empatijos jausmas...“ (A3)<br>„…žmogiškumas...“ (A4)<br>„...empatijos<...>suvokimo...“ (A5)<br>„...Darbuotojas turi būti labai empatiškas. Kiekviena šeima yra skirtinga ir skirtingai išgyvena tokius sunkumus. Darbuotojas turi gerai įsiklausyti į šeimos situaciją ir suprasti, kokie |

| | | |
|---|---|---|
| | | sunkumai juos slegia ir kaip tai gali pasikeisti ateityje...“ (A6)<br>„...empatiškumas, atvirumas…“ (A7) |

Socialinių paslaugų srities darbuotojų ir socialinių paslaugų įstaigų vadovų profesinės kompetencijos tobulinimo tvarkos apraše (2006, galiojanti suvestinė redakcija 2021-10-01) yra teigiama, kad profesinė kompetencija – tai yra žinių, įgūdžių, sugebėjimų, vertybinių principų, profesinės patirties ir asmeninių savybių visuma, reikalinga sėkmingai profesinei veiklai vykdyti.

Interviu metu buvo paminėta, kad visiems socialiniams darbuotojams reikia **žinių**: „*Man asmeniškai labai daug žinių suteikia seminarai ir supervizijos, jose sužinau patarimų, pamokymų, tai yra, manau, svarbu<...>privalo turėti didelį bagažą žinių, tobulinti savo profesinę kompetenciją“ (A1)*, *„tobulinti savo kompetencijų ratą“ (A2)*, „*Visada yra svarbu tobulinti savo darbines kompetencijas, dalyvauti mokymuose, sužinoti naujų dalykų, kuriuos galima pritaikyti darbe“(A3)*, *„neperžengti profesinės kompetencijos ribų“ (A4)*, *„galbūt didelio žinių bagažo“(A5)*, *„didelio žinių bagažo, nuolat dalyvauti mokymuose, kurie plėstų žinias, bendravimo įgūdžių“ (A7).*

Interviu metu taip pat buvo paminėta, kad socialinis darbuotojas turi turėti profesinių **gebėjimų**: *„Gebėti įvertinti kliento problemas“ (A2)*, *„Manau, gebėjimas bendrauti“ (A3)*, *„Dirbant komandoje labai svarbu sugebėti rasti bendrą kalbą“ (A4)*, *„mokėti komunikuoti, atsidavimas, nepasimesti įvairiose situacijose“ (A7)*, *„Manau, gebėjimas bendrauti, planuoti ir analizuoti situaciją“ (A3)*, *„daugiau planuoti ir dalyvauti pagalbos teikimo procese“ (A4)*, *„kūrybinio mąstymo (A4)*, *„Planavimo, pasirinkti efektyvius darbo metodus ir formas“ (A6).*

Interviu metu paaiškėjo ir antroji kategorija: **vertybės**, kurioje išryškėjo subkategorijos: **asmeninės bei profesinės vertybės.**

V. Ivanauskienė ir L. Varžinskienė (2007) savo straipsnyje apie vertybes socialiniame darbe taip pat kalba, kad dirbant su socialinių problemų turinčiais žmonėmis, nesivadovaujant profesinėmis vertybėmis, žmogui galima ne padėti, o dar labiau pakenkti.

Tyrimo metu buvo paminėtos tokios **profesinės vertybės**: *„Socialinis darbuotojas turi turėti nemažą bagažą žinių ir jas vis tobulinti” (A2)*, *„konkretiškumas“ (A3)*, *„Sugebėti klausytis, išgirsti“ (A4)*, *„Žinios, kurios susijusios su socialiniu darbu, daugiau žinių apie ligas, daugiau susipažinti su jomis“ (A5)*, *„konkretumas<...>pagarbos kitiems, rūpestingumas <...>drąsumas“ (A7).*

Analizuojant interviu atsakymus, randame paminėta, kad socialinis darbuotojas turi turėti **asmeninių vertybių**: *„atvirumas ir labai svarbu ir paties žmogaus vertybės, jei pats būsi nuoširdus, tai ir su tavim taip pat“ (A1)*, *„Socialiniam darbuotojui, manyčiau, reikalingas empatijos jausmas.“ (A3)*, *„žmogiškumas“ (A4)*, *„empatijos<...>suvokimo“ (A5)*, *„Darbuotojas turi būti labai empatiškas. Kiekviena šeima yra skirtinga ir skirtingai išgyvena tokius sunkumus. Darbuotojas turi gerai įsiklausyti į šeimos situaciją ir suprasti, kokie sunkumai juos slegia ir kaip tai gali pasikeisti ateityje“(A6)*, *„empatiškumas, atvirumas“ (A7)*.

Išanalizavus interviu duomenis, galima teigti, kad socialinis darbuotojas, dirbantis su lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiais vaikai ir jų šeimoms, turi turėti reikalingų kompetencijų bei vertybinių nuostatų. Kiekvienas socialinis darbuotojas jau nuo pat pradžių turi nemažai žinių ir gebėjimų, kurie leidžia kokybiškai teikti socialines paslaugas įvairiems klientams. Dirbdamas su tokiais klientais, socialinis darbuotojas turi būti įgijęs profesinių ir asmeninių vertybių. Visos vertybės socialiniam darbuotojui yra labai svarbios, nes, jei jų neturėtų, negalėtų tinkamai atlikti savo darbo.

# DISKUSIJA

Atliktas tyrimas leido atskleisti socialinės pagalbos teikimo būdus lėtinėmis ir sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms. Duomenų analizė suteikė galimybę papildyti mokslines žinias, kurios buvo įgytos anksčiau. Suvokti lėtinių ir sunkių ligų sampratą, problemas, su kuriomis susiduria šeima ir vaikas. Aptarti socialinių paslaugų teikimo būdus ir paslaugas. Išsiaiškinti socialinio darbuotojo kompetencijas, vertybes, kurios reikalingos teikiant kokybiškas paslaugas lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms.

Lėtinės ligos su laiku progresuoja. Ligos progresavimas gali apsunkinti žmogui galimybę integruotis į visuomenę (Miller, Scharf, Mathews ir Shlomo, 2014). Atlikto tyrimo duomenys atskleidė kiek kitokią situaciją. Socialinis darbuotojas įdeda labai daug darbo ir pastangų, kad tiek vaikas, tiek šeima galėtų gyventi visavertį gyvenimą. Socialinis darbuotojas dažniausiai atsižvelgia į šeimos ir vaiko poreikius, nuomonę, juos išklauso, pataria, konsultuoja, atstovauja, suteikia reikalingą informaciją apie ligą, priklausiančias socialines paslaugas. Atlikus tyrimą, aš supratau, kad socialiniam darbuotojui tenka susidurti su įvairiomis sunkiomis situacijomis, kai šeima ir vaikas nenori priimti pagalbos. Socialiniai darbuotojai taiko įvairius metodus bei būdus, kad įtrauktų šeimas ir vaiką į socialinės pagalbos teikimą. Dažniausiai tenka šeimai ir vaikui įvardyti pozityvių pavyzdžių, kodėl yra svarbu priimti socialines paslaugas. Taip pat supratau, kad socialinis darbuotojas, teikdamas socialines paslaugas, turi atsižvelgti į šeimos ir vaiko interesus, ir, svarbiausia, užtikrinti, jog nebūtų pažeidžiamos vaiko teisės.

Tyrime dalyvavusių socialinių darbuotojų patiriamos situacijos rodo, kad šie darbuotojai turi labai didelį darbo krūvį. Atliekant tyrimą, buvau jaučiamas laiko trūkumas, nes informantai skubėjo atlikti savo tiesioginį darbą.

Apie nemažą socialinių darbuotojų darbo krūvių problemą savo tyrimuose atskleidė ir R. Raudeliūnaitė ir E. Buškevičiūtė (2014). Socialiniai darbuotojai nuolat tobulina savo žinias, kompetencijas, siekia darbe savo iškeltų tikslų, pokyčių socialinės pagalbos teikime, pasižymi drąsa, empatiškumu, atvirumu, gebėjimu dirbti komandoje, nori, kad vaikui ir šeimai būtų suteiktos kokybiško paslaugos. Stengiasi nuolat bendradarbiauti su kitomis institucijomis, siekia vaiką ir šeimą integruoti į visuomenę. Tai leidžia manyti, jog tyrimo klausimai buvo aktualūs, o socialiniams darbuotojams tampa vis svarbiau kokybiškai atlikti savo darbą.

Gauti tyrimo rezultatai papildo ir praplečia mano jau turimas žinias apie socialinių paslaugų teikimą ir būdus. Sužinojau, kad socialiniai darbuotojai turi motyvacijos ir noro suteikti kuo kokybiškesnę socialinę pagalbą vaikui ir šeimai. Siekia pasirinkti tinkamus

socialines pagalbos būdus, metodus. Taip pat tyrimas leido suprasti, kad labai svarbu didinti ir paties socialinio darbuotojo motyvaciją džiaugtis savo atliktu darbu, nes tik tada tiek vaikas (šeima), tiek socialinis darbuotojas patirs teigiamas emocijas ir sėkmę.

Tyrimo tęstinumui tyrinėjimo objektas ateityje galėtų būti ir pati šeima, auginanti lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergantį vaiką. Šis objektas leistų dar labiau pasigilinti, kaip yra teikiama socialinė pagalba tokioms šeimoms, sužinoti, ar buvo išgirsti jų norai ir lūkesčiai. Galėtų pavykti sužinoti, kokius socialinės pagalbos būdus bei metodus taiko socialinis darbuotojas. Tyrimo tęstinumas leistų surinkti duomenis tiek iš socialinio darbuotojo, tiek iš šeimos, auginančios lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergantį vaiką. Tai leistų pagilinti turimas žinias apie socialinės pagalbos teikimą tokiems klientams.

# IŠVADOS

1. Išanalizavus teisiniuose ir moksliniuose šaltiniuose lėtinių ir sunkių ligų sampratą, galima teigti, kad lėtinės ligos paprastai apibrėžiamos kaip ta būklė, kuri trunka daugiau nei 12 mėnesių ir yra pakankamai sunki. Lėtinė liga yra nuolatinė, visą žmogaus gyvenimą, trunkanti būsena, būklė. Ji pasižymi žemesniais nei vidutiniais intelekto gebėjimais ir gerai matomais žmogaus judesio apribojimais bei tam tikromis elgesio savybėmis. Sunki liga moksliniuose šaltiniuose apibūdinama kaip būklė, kuri sukelia didelę mirtingumo riziką, neigiamai veikia gyvenimo kokybę ir kasdienes funkcijas. Taigi „sveikata yra asmens ir visuomenės fizinė, dvasinė ir socialinė gerovė“.
2. Apie ligą sužinojusi šeima neretai susiduria su įvairiais jausmais: kaltina save dėl vaiko ligos, nesupranta, kas vyksta, ir patiria skaudžius išgyvenimus. Kitos problemos, su kuriomis susiduria šeima, susijusios ne tik su vidiniais išgyvenimais, bet ir su išorine aplinka. Prisideda ir finansiniai sunkumai, kyla problemų dėl susisiekimo su specialistais bei gydymo įstaigomis. Tėvai jaučiasi atskirti, nesuprasti aplinkinių žmonių, bijo, kad vaikas savo aplinkoje nesusidurtų su patyčiomis. Taigi sergantis vaikas, turintis sunkią ar lėtinę ligą, šeimai suteikia naujų iššūkių ir sunkumų. Visiškai pasikeičia šeimos gyvenimas, visas dėmesys skiriamas tik vaiko priežiūrai.
3. Socialines paslaugas gali gauti įvairios žmonių grupės: nuo kūdikystės iki senyvo amžiaus asmenų. Kiekvienai šeimai ir vaikui yra suteikta pagrindinė bendroji socialinė pagalba. Šeima ir vaikas turi visas galimybes ir teisę susipažinti su savo ligos istorijos duomenis bei surinkta informacija. Socialinių paslaugų teikimo organizatoriai yra savivaldybės. Įvairią pagalbą tiek vaikui, tiek šeimai teikia vaiku dienos centrai, pagalbos šeimoms tarnyba. Šios įstaigos užtikrina įvairią pagalbą: informuoja, tarpininkauja, atstovauja, teikia sociokultūrines ir užimtumo paslaugas. Paslaugos šeimai gali būti teikiamos net ir tada, kai tiesioginės konsultacijos su šeima jau nevyksta. Šeima žino, kad pasibaigus tam tikrų paslaugų gavimo laikotarpiui, bet kada vėl gali kreiptis į socialinį darbuotoją. Taigi galime teigti, jog šeima gauna įvairiapusę reikalingą pagalbą iš atitinkamų įstaigų ir taip užtikrinamos socialinės pagalbos galimybės.
4. Empirinio tyrimo rezultatai atskleidė socialinių darbuotojų pagalbos patirtis dirbant su lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiais vaikais ir jų šeimomis:

- Socialinis darbuotojas, užtikrindamas socialines paslaugas šeimai, auginančiai sunkia ar lėtine liga sergantį vaiką, teikia įvairias socialines paslaugas, tokias kaip: informavimas, konsultavimas ir atstovavimas. Pagrindiniai socialinės pagalbos būdai, kuriuos taiko socialinis darbuotojas, teikdamas paslaugas vaikui ir šeimai: bendravimas,

palaikymas ir informacijos teikimas. Šie darbo būdai yra socialinių darbuotojų kasdienybė jų tiesioginiame darbe.

- Suteikdamas socialinę pagalbą šeimai, socialinis darbuotojas užtikrina geriausius vaiko bei šeimos interesus. Socialinis darbuotojas vaiką ir tėvus išklauso, stengiasi teikti pagalbą, sprendžiant problemas, ir taip atsižvelgia į vaiko bei šeimos poreikių tenkinimą.
- Socialinis darbuotojas, užtikrindamas socialinę pagalbą, susiduria su problema, kad tiek šeima, tiek vaikas kartais nenoriai priima jiems siūlomą bei teikiamą pagalbą. Esant tokiai situacijai, socialinis darbuotojas stengiasi įtraukti vaiką ir šeimą į socialinės pagalbos teikimą. Jis kuria pasitikėjimą bei pateikia pozityvių pavyzdžių.
- Atlikto tyrimo rezultatai rodo, kad tėvai, auginantys lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusį vaiką, susiduria su įvairiomis problemomis. Šeimoje prasideda nesutarimai, kyla nerimas, patiriamos patyčios, jaučiasi atstumti, baiminasi dėl vaiko ligos, ateities, trūksta informacijos, prisideda ir finansiniai sunkumai bei susisiekimo problemos. Šie veiksniai neleidžia kokybiškai pasirūpinti savo vaiku. Atsiskleidė ir dar viena problema, kad vaiko ir tėvų interesai dažnai nesutampa. Interesai gali nesutapti dėl įvairių priežasčių: tėvai nepaiso vaiko nuomonės, nepripažįsta realybės ir neigia vaiko ligą. Šios priežastys kartais trukdo šeimai ir vaikui puoselėti gerus tarpusavio santykius.
- Socialiniai darbuotojai, norėdami suteikti socialinę pagalbą, lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms, bendradarbiauja su įvairias paslaugas teikiančiomis institucijomis (mokykla, savivaldybe, gydymo įstaigomis, dienos centrais, teisėsauga, bankais). Šių institucijų bendradarbiavimas leidžia organizuoti bendras veiklas, renginius, mokymus, pasidalyti gerąja patirtimi. Šis tarpinstitucinis bendradarbiavimas padeda socialiniams darbuotojams ir kitoms institucijoms suteikti kuo kokybiškesnę socialinę pagalbą tokioms šeimoms ir jų vaikams. Ne viena savivaldybės ar miesto institucija noriai įsitraukia į kokybiškų paslaugų teikimą vaikams, susirgusiems lėtine ar sunkia liga, bei jų šeimoms.
- Tyrimo metu išsiaiškinta, kad socialinis darbuotojas turi turėti reikalingų kompetencijų bei vertybinių nuostatų. Kiekvienas socialinis darbuotojas jau nuo pat darbo pradžios turi nemažai žinių ir gebėjimų, kurie leidžia kokybiškai teikti socialines paslaugas įvairių poreikių klientams. Dirbdamas su tokiais klientais, socialinis darbuotojas turi būti įgiję profesinių (konfidencialumas, konkretumas, pagarba kitiems) ir asmeninių vertybių (empatija, žmogiškumas, atvirumas).

# REKOMENDACIJOS

**Socialiniams darbuotojams:**

- Nuolat bendrauti ir bendradarbiauti su kitomis įstaigomis ir organizacijomis, kurios savo kompetencijomis, žiniomis prisidėtų prie šeimų, auginančių lėtinę ar sunkią ligą turintį vaiką, gyvenimo gerovės.
- Tobulinti kompetencijas, siekiant įgyti žinių, gebėjimų ir įgūdžių, dirbti su šeimomis, auginančiomis lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusį vaiką.

**Savivaldybei:**

- Organizuoti ir plėtoti reikiamų paslaugų užtikrinimą, kad atokiau gyvenančiose savivaldybės teritorijose šeimos, auginančios lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusį vaiką, gautų psichiatro bei psichologo teikiamą pagalbą.

**Mokyklos administracijai:**

- Vykdyti bendravimą ir bendradarbiavimą su šeimomis, auginančiomis lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusį vaiką.
- Atokiau esančioms nuo savivaldybės centro mokykloms pasirūpinti psichologų, raidos specialistų paslaugų teikimu vaikams, sergantiems lėtinėmis ar sunkiomis ligomis.

**Tėvams:**

- Skatinti tėvus domėtis, įgyti žinių ir gebėjimų, padedančių suvokti savo atsakomybę ir galimybes, siekiant užtikrinti savo vaiko teises.

# LITERATŪROS SĄRAŠAS


1. Ališauskas, K. ir Jankauskienė, A. (2008). *Nuostatų kaita kaimo bendruomenių veikloje*. Ekonomika ir vadyba: aktualijos ir perspektyvos, 3(12), 7-15.
2. American academy of pediatrics (2015). *Social difficulties for children with cronic illness.* Prieiga per internetą: https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/chronic/Pages/Social-Difficulties-for-Children-with-Chronic-Illness.aspx
3. Armstrong, D. (2014). Chronic illness: a revisionist account. *Sociology of Health and illness,* 36(1), 15-27.
4. Bagdonas, A. (2001). Socialinis darbas Lietuvoje: raidos, praktikos ir akademinis aspektai. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 1, 10-35.
5. Baltrušaitytė, G., Leonavičius, V. (2014). Subjektyvi socialinė atskirtis kaip lėtinės ligos aspektas. *Kultūra ir visuomenė: socialinių tyrimų žurnalas,* 5(2), 128-147. Prieiga per internetą:http://web.b.ebscohost.com.skaitykla.mruni.eu/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=f9862486-215f-45a1-b3b2-e676ea76b05b%40pdc-v-sessmgr03
6. Banks, S. (2012). Ethics and Values in Social Work. *Hampshire: Palgrave Macmillan*, 3, 39-41.
7. Barlow, J. H. ir Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: care, health & development,* 32(1), 19-31. Prieiga per internetą: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16398788/
8. Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and the significance of this concept for prevention and therapy. 16(3), 108-111. Prieiga per internetą: file:///D:/Downloads/Bodenmann2008.Dyadiccopinganditssignificanceforpreventionandtherapy.pdf
9. Briana, M. (2018). *Social workers in integrated health care: Improving care through out the life course.* Prieiga per internetą: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/00981389.2019.1553934
10. Center of disease control and prevertion (2020). *What are childhood mental discorsed?* Prieiga per internetą: https://www.cdc.gov/childrensmentalhea lth/basics.html
11. Chien, W. T., Chan, S. W. C., ir Morrissey, J. (2007). The perceived burden among Chinese family caregivers of people with Schizophrenia. *Journal of clinical nursing*, 16, 1151-1161. Prieiga per internetą: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17518890/

12. Consolini, D. M. (2020). *Children with cronic diseases*. Prieiga per internetą: https://www.msdmanuals.com/professional/pediatrics/caring-for-sick-children-and-their-families/children-with-chronic-health-conditions
13. Consolini, D. M. (2012). *Children with chronic health conditions*. Prieiga per internetą: https://www.msdmanuals.com/professional/pediatrics/caring-for-sick-children-and-their-families/children-with-chronic-health-conditions
14. Daugelienė, D. ir Mikulionienė, S. (2018*). Savarankiškas lėtinės ligos valdymas: vyresnio amžiaus pacientų įtraukimo praktikos iššūkiai.* Prieiga per internetą: http://culturesociety.vdu.lt/wpcontent/uploads/2018/08/KN92_6_Savarankis%CC%8Ckas-le%CC%87tine%CC%87s-ligos valdymas.pdf?fbclid=IwAR2jBi3e8mwfpdJ4xW7Uv_3HH6oYEzcL2entBnSasdyOTM79annYBKT498
15. Europos komisija (2014). *Lėtinė liga.* Prieiga per internetą: http://ec.europa.eu/chafea/documents/health/hpinfosheets/chronic_diseases_informationshet_lt.pdf
16. Favlo, D., ir Holland, E. B. (2018). Psychosocial and funnctional aspects of healt conditinios, *Medical and Psichosocial aspects of Chronic Illness and Disability*. 2, 11-13. Prieiga per internetą: http://samples.jbpub.com/9781284105407/9781284105407_FMXX_P1.pdf
17. Fine, A. (2019). *Resources for supporting families coping with cronic illness.* Prieiga per internetą: https://www.onlinemswprograms.com/resources/social-issues/resources-family-support-chronic-illness/
18. Griciūtė, J. (2017). Ankstyvosios intervencijos modelis ir jo praktinis taikymas savivaldoje. Ar misija įmanoma?. Lietuvos savivaldybių asociacija. Prieiga per internetą: https://www.ekt.lt/wp-content/uploads/2017/10/AIM-pristatymas_konferencijos-formatas_Jurate-Griciute_EKT.pdf
19. Hikkand, K. (2019). *What is a chronic illness?* Prieiga per internetą: https://www.healthline.com/health/chronically-ill
20. Howell, F. (2001). *Social assistance – theoretical background.* Priega per internetą: https://gsdrc.org/document-library/social-assistance-theoretical-background/
21. Ivanauskienė, V., Varžinskienė, L. (2007). *Socialinių darbuotojų profesinių vertybių raiška praktinėje veikloje*. Socialinis darbas, 6(1), 76-82. Prieiga per internetą: https://repository.mruni.eu/bitstream/handle/007/13033/2071-4377-1-SM.pdf?sequence=1

22. Jakubauskienė, M., Perminaitė, R. ir Petkevičiūtė, J. (2018). Sveikatos priežiūros darbuotojų vidinė darna ir subjektyvus sveikatos vertinimas. *Visuomenės sveikata*, 4(83), 87-93. Prieiga per internetą: https://www.hi.lt/uploads/pdf/visuomenes%20sveikata/2018.4(83)/VS%202018%204(83)%20ORIG%20Sveikatos%20prieziura.pdf
23. Janet, M. (2010). *Chronic diseases of children*. Prieiga per internetą: https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/185394
24. Johnson, L. C. (2001). *Socialinio darbo praktika. Bendrasis požiūris*. Vilnius: VU specialiosios psichologijos laboratorija.
25. Jurgutis, A. ir Juknevičiūtė, V. (2012). Besikeičiantis sveikatos priežiūros vaidmuo valdant lėtines neinfekcines ligas. *Visuomenės sveikata*, 1, 5-6 Prieiga per internetą: https://www.hi.lt/uploads/pdf/visuomenes%20sveikata/2012.priedas1/VS_1priedas_2012_Jurgutis.pdf
26. Kardelis, K. (2002). *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai: 2-asis pataisytas ir papildytas leidimas*. Kaunas: Kauno technologijos universitetas. Prieiga per internetą: https://www.scribd.com/doc/37948910/K-Kardelis-Mokslini%C5%B3-tyrim%C5%B3-metodologija-ir-metodai
27. Kelley, A. S. (2014). Pallipedia: Serious illness. *Palliat Medicine,* 17(9), 985. Prieiga per internetą: https://pallipedia.org/serious-illness/
28. Kisielienė, I., Burokienė, S. ir Usonis, V. (2014). *Integruota vaikų sveikatos priežiūra: tarptautinė patirtis ir rekomendacijos*, 4(67), 20-25. Prieiga per internetą: https://www.researchgate.net/profile/Sigita_Burokiene/publication/313178893_Integratechildren's_healthcare_system_international_experience_and_recommendations/links/5891eaca272f9a55829cb/Integrated-childrens-healthcare-system-international-experience and-recommendations.pdf
29. Knecht, C., Hellmers, C., Metzing, S. (2015). The Perspective of Siblings of Children With Chronic Illness. *Journas of pediatroc Nursing*, 30(1), 102-116. doi: 10.1016/j.pedn.2014.10.010
30. Leonavičius, V., Baltrušaitytė, G. ir Večiorskytė, E. (2014). *Lėtine neinfekcine liga sergančių asmenų atskirtis*. Prieiga per internetą: http://culturesociety.vdu.lt/wpcontent/uploads/2015/01/8.V_Leonavicius_G_Baltrusaityte_E_Veciorskyte_Letine_neinfekcine_liga_serganciu_asmenu_soc_atskirtis.pdf
31. Lietuvos gyventojų sveikata (2020). *Kai kurių lėtinių ligų ir būklių paplitimas*. Prieiga per internetą: https://osp.stat.gov.lt/lietuvos-gyventoju-sveikata-2020/kai-kuriu-letiniu-ligu-ir-bukliu-paplitimas

32. Lietuvos Respublikos nevyriausybinių organizacijų plėtros įstatymas (2014). Prieiga per internetą: https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/d1e6be90747611e3b675ad30753d4b1b/asr
33. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2020). *Socialinių paslaugų teikimas*. Prieiga per internetą: https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-integracija/socialines-paslaugos/socialiniu-paslaugu-teikimas
34. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2020). *ES yra įsipareigojusi imtis veiksmų dėl lėtinių ligų.* Prieiga per internetą: https://sam.lrv.lt/lt/naujienos/es-yra-isipareigojusi-imtis-veiksmu-del-letiniu-ligu
35. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2020). *Socialinės paslaugos.* Prieiga per internetą: https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-integracija/socialines-paslaugos-ir-socialinis-darbas/kas-yra-socialines-paslaugos
36. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2020). *Kompleksinės paslaugos šeimai.* Prieiga per internetą: https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/seima-ir-vaikai/seimos-politika/kompleksines-paslaugos-seimai
37. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2021). *Socialinį darbą visuomenė vertina kaip naudingą ir žino, kad gali kreiptis pagalbos*. Prieiga per internetą: https://socmin.lrv.lt/lt/naujienos/socialini-darba-visuomene-vertina-kaip-naudinga-ir-zino-kad-gali-kreiptis-pagalbos
38. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2014). *Šeima – svarbiausioji vaikų fizinės ir psichikos sveikatos ugdymo institucijos.* Prieiga per internetą: https://sam.lrv.lt/lt/naujienos/seima-svarbiausioji-vaiku-fizines-ir-psichikos-sveikatos-ugdymonstitucija?fbclid=IwAR2maEd2BOZiFCrT1vgnjvXkxDh24ztcZr7tHK18vKcnHXdc_jdeE9zZVwI
39. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2020). *Vaiko teisių apsauga*. Prieiga per internetą: https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/seima-ir-vaikai/vaiko-teisiu-apsauga
40. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas (2006, galiojanti suvestinė nuo 2022-04-01 iki 2022-06-30). *Valstybės žinios,* 17(589). Prieiga per internetą: https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.270342/asr
41. Lietuvos Respublikos sveikatos netolygumų mažinimo Lietuvoje 2014–2023 m. veiksmų plano patvirtinimo įsakymas (2014). Prieiga per internetą: https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/40be0b700df611e48595a3375cdcc8a3?jfwid=fhhu5mgkm

42. Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas (1994, galiojanti suvestinė redakcija nuo 2021-12-29 iki 2022-06-30). Prieiga per internetą: https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.5905?jfwid=
43. Lietuvos Respublikos Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas (1996, galiojanti suvestinė redakcija nuo 2021-03-01 iki 2022-06-30). *Valstybės žinios*, 17(589). Prieiga per internetą: https://eseimas.lrs.lt/portal/legalActPrint/lt?jfwid=32wf5b9c&actualEditionId=yRiPrvSAem&documentId=e711b850aa6011e7a65c90dfe4655c64&category=TAD
44. Lietuvos socialinių darbuotojų etikos kodeksas (2017). Prieiga per internetą: http://pjdc.lt/wp-content/uploads/2016/11/Nr.-10.2-Etikos-kodeksas.pdf
45. Marijampolės socialinės pagalbos centras. *Pagalbos šeimoms tarnyba.* Prieiga per internetą: http://www.mspc.lt/paslaugos/pagalbos-seimoms-tarnyba-25/lt/
46. Masiliauskienė E., Griškutė V. (2010). Vaikų dienos centrų teikiamos pagalbos socialinės rizikos šeimų vaikams raiškos kontekstų empirinis tyrimas. 14(1), 138-155. Prieiga per internetą: file:///D:/Downloads/6105163%20(1).pdf
47. Miller, L., Scharf, J., Mathews, C. ir Shlomo, Y. (2014). Tourette syndrome and chronic tic disorder are associated with lower socio-economic status: findings from the Avon Longitudinal Study of Parents and Children cohort. *Development medicine & Child Neurology*, 56, 157-163. doi: 10.1111/dmcn.12318
48. Miltenienė, L. (2005). Bendradarbiavimo realybė, tenkinant vaiko specialiuosius ugdymosi poreikius bendrojo lavinimo mokykloje. *Specialusis ugdymas*, 2(13), 33-44.
49. Miltenienė, L. ir Ališauskienė, S. (2004). Bendradarbiavimas tenkinant specialiuosius ugdymo poreikius. *Taikomasis mokslo leidinys*. *Mokomoji knyga*, 34-44.
50. Miltinienė, L. (2004). Socialinių tinklų kūrimas edukacinėje aplinkoje: tėvų vaidmuo tenkinant specialiuosius ugdymosi poreikius. *Socialinis darbas,* 3(2), 106-113. Prieiga per internetą: https://repository.mruni.eu/bitstream/handle/007/13135/2171-4638-1-SM.pdf?sequence=1&isAllowed=y
51. Motečienė, R. (2020). Įgalinančių socialinių paslaugų konceptualizavimas socialinio darbo su šeima praktikoje. Prieiga per internetą: https://etalpykla.lituanistikadb.lt/object/LT-LDB-0001:J.04~2012~1368646700418/J.04~2012~1368646700418.pdf
52. Notaras, E. (2002). Parents perspectives of health-care delivery to their chronically ill children during school. *International Journas of Nursing Practice*, 8, 297-304. Prieiga per internetą: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12390582/

53. O'Doherty, Y. K., Doherty, D. T. (2009). Satisfied carers of persons with enduring mental illness. *The international journal of social psychiatry*, 55(3), 257-27. Prieiga per internetą: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2885433/
54. Physiopedia Chronic Diseases (2020). Prieiga per internetą: https://www.physiopedia.com/Chronic_Disease
55. Prevencijos inovacijos sveikatos priežiūroje (2017). Prieiga per internetą: http://www.smlpc.lt/media/image/Naujienoms/2017%20metai/Patarimai/Prevencijos_inovacijos.pf
56. Raudeliūnaitė, R. ir Buškevičiūtė, E. (2014). Socialinių darbuotojų veiklos ypatumai teikiant socialines paslaugas sveikatos priežiūros įstaigose: Socialinių darbuotojų patirties analizė. *Socialinis darbas*, 13(2), 204-220. Prieiga per internetą: https://elaba.lvb.lt/primoexplore/fulldisplay?docid=ELABAPDB3301805&context=L&vi=ELABA&lang=lt_LT&search_scope=eLABa&adaptor=Local%20Search%20Engine&tab=default_tab&query=any,contains,BU%C5%A0KEVI%C4%8CI%C5%AAT%C4%96%20RAUDELI%C5%AANAIT%C 4%96&offset=0
57. Reichman, N. E., Corman, H., Noonan, K. (2007). Impact of Child Disability on the Family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679-803.
58. Rev, A. (2012). *Lėtinių ligų įveikimas vaikystėje ir paauglystėje.* Prieiga per internetą: https://www.msdmanuals.com/professional/pediatrics/caring-for-sick-children-and-their-families/children-with-chronic-health-conditions
59. Rupšienė, L. (2007). Kokybinių tyrimų duomenų rinkimo metodologija. *Bendri tyrimo imties sudarymo aspektai*, 7-32 Prieiga per internetą: https://www.researchgate.net/publication/323497804_Kokybiniu_tyrimu_duomenu_rinkimo_metodologija
60. Ruškus, J. (2002) *Negalės fenomenas*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 1(6), 171-172. Prieiga per internetą: https://etalpykla.lituanistikadb.lt/fedora/objects/LT-LDB-0001:B.03~2002~1381745586713/datastreams/DS.023.0.01.REVIEW/content
61. Socialinių paslaugų katalogas (2006, galiojanti suvestinė 2021-11-16). Prieiga per internetą: https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.274453/asr
62. Socialinių paslaugų srities darbuotojų profesinės kompetencijos tobulinimo tvarkos aprašas (2006, galiojanti suvestinė redakcija 2021-10-01). Prieiga per internetą: https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.274447/asr
63. Sveikatos priežiūros įstaigų socialinių darbuotojų veiklos sveikatos priežiūros įstaigoje nuostatai (2018, galiojanti suvestinė 2019-12-01). Prieiga per internetą:

https://eseimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAP/e3808442b1a911e8aa33fe8f0fea665f?positinnSearchResults=6&searchModelUUID=8d4ff723-ff30-4e33-b0f3-1b46e6f7c70f

64. Šidlauskienė-Stripeikienė, I., Žemaitienė, N. ir Klumbienė, J. (2008). Lietuvos suaugusių gyventojų patiriamo streso ir socialinės paramos sąsajos. *Visuomenės sveikata*, 4(43), 31-35. Prieiga per internetą : https://www.hi.lt/uploads/pdf/visuomenes%20sveikata/2013.1(60)/VS%2020131(60)%20ORI%20S%20Letines%20ligos.pdf
65. Tamutienė, I. (2018). *Vaiko apsaugos veiksmingumo problemos Lietuvoje*. Prieiga per internetą:https://www.researchgate.net/publication/324757959_Efficiency_Problems_of_Child_Protection_in_Lithuania
66. Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., Craig, J.C. (2010). Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child care, health and development*, 36(4), 549-557.
67. UNICEF Lietuva (2020). *Vaiko teisių konvencija*. Prieiga per internetą: https://unicef.lt/veikla/vaiko-teisiu-konvencija/
68. Ustilaitė, S., Arlauskienė, I. ir Cvetkova, L. (2010). Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidiniai ir socialiniai gyvenimo pokyčiai. *Socialinis darbas,* 1(10), 21-21. Prieiga per internetą: file:///D:/Downloads/688-1253-1-SM.pdf
69. Vadovas tėvams (2013). *Tiltų kūrimas: tėvų gėrovės skatinimas*. Prieiga per internetą: http://www.psiwell.eu/images/io2/HANDBOOK-for-parent_IO2_LT.pdf
70. Vaiko teisių apsaugą užtikrinančios institucijos (2020). Prieiga per internetą: https://vaikoteises.lt/veiklos-sritys/vaiko-teisiu-apsauga/sistema-lietuvoje
71. Vaškienė, A., Strazdienė, N. (2016). Paauglių sveikatai palankios psichologinės mokymosi aplinkos kūrimas šeimoje: Vaikų nuomonė. *Visuomenės sveikata,* 2, 27-33. Prieiga per internetą: https://www.hi.lt/uploads/pdf/visuomenes%20sveikata/2016.priedas2/VS%20priedas%202016%20Nr2%20ORIG%20Paaugliu%20sveikata.pdf
72. Vijeikienė B., Vijeikis J. (2000). *Komandinio darbo pagrindai*. Vilnius: Rosma.
73. Visuotinė lietuvių enciklopedija (2008). Prieiga per internetą: https://www.vle.lt/straipsnis/seima/
74. Žydžiūnaitė, V. (2011). Baigiamojo darbo rengimo metodologija. Mokomoji knyga. Klaipėdos valstybinė kolegija.

# SANTRAUKA

## SOCIALINĖS PAGALBOS TEIKIMAS LĖTINĖMIS AR SUNKIOMIS LIGOMIS SUSIRGUSIEMS VAIKAMS IR JŲ ŠEIMOMS

Magistro darbas


**Tyrimo tikslas:** teoriškai ir empiriškai atskleisti socialinės pagalbos teikimo būdus ir galimybes lėtinėmis ir sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms.

**Uždaviniai:**

1. Atskleisti lėtinių ir sunkių ligų sampratą.
2. Aptarti šeimų, auginančių lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergančius vaikus, problemas.
3. Išanalizuoti socialinės pagalbos galimybes lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms.
4. Aptarti socialinio darbuotojo patirtis, teikiant socialinę pagalbą šeimoms, auginančioms lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusius vaikus.

**Darbo metodai:** teorinėje dalyje mokslinės literatūros, įstatymų ir dokumentų, susijusių su analizuojama tema, analizė, siekiant nustatyti socialinės pagalbos teikimo būdus ir galimybes lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms. Empirinei magistro daliai atlikti buvo pasirinktas kokybinis tyrimas ir jo strategija, kuria buvo siekiama atskleisti lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusių vaikų ir jų šeimų socialines pagalbos galimybes. Tyrimui atlikti buvo pasirinktas kokybinis, pusiau struktūruotas tyrimo metodas. Pusiau struktūruotu interviu buvo norima atskleisti socialinio darbuotojo socialinės pagalbos teikimo būdus ir galimybes lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms.

**Tyrimo rezultatai.** Interviu metu paaiškėjo, kad socialinis darbuotojas, teikdamas socialinę pagalbą, kiekvieną klientą informuoja, konsultuoja, atstovauja. Suteikdamas socialinę pagalbą, jis užtikrina geriausius vaiko bei šeimos interesus, bendradarbiauja su įvairiomis savivaldybės (miesto) įstaigomis. Tyrimo metu paaiškėjo, kad socialiniams darbuotojams svarbi profesinių ir asmeninių vertybių dermė: siekiama tobulinti jau turimas žinias, gebėjimas dirbti komandoje, išsikeltų tikslų įgyvendinimas, empatiškumas, komunikavimas, nuoširdumas, drąsumas, planavimas.



Raktiniai žodžiai: *lėtinė ir sunki liga, socialinis darbuotojas, šeima, vaikas, socialinės pagalbos būdai.*

# SUMMARY

## PROVISION OF SOCIAL ASSISTANCE TO CHILDREN WITH CHRONIC OR SERIOUS DISEASES AND THEIR FAMILIES

Master's Thesis

**Research objective:** to reveal theoretically and empirically the ways and possibilities of providing social assistance to children with chronic and serious diseases and their families.

**Tasks:**

5. To reveal the concept of chronic and serious diseases.
6. To discuss the problems of families raising children with chronic or serious diseases.
7. To analyse the possibilities of provision of social assistance to children with chronic or serious diseases and their families.
8. To discuss the experience of a social worker in providing social assistance to families raising children with chronic or serious diseases.

**Work methods:** in the theoretical part there is the analysis of scientific literature, laws and documents related to the analysed topic in order to determine the ways and possibilities of providing social assistance to children with chronic or serious diseases and their families. To prepare the empirical part of the Master's Thesis, a qualitative study was selected and its strategy was aimed at revealing the possibilities of provision of social assistance to children with chronic or serious diseases and their families. A qualitative, semi-structured survey method was chosen for the research. The aim of the semi-structured interview was to reveal the ways and possibilities of a social worker to provide social assistance to children with chronic or serious diseases and their families.

**Research results.** During the interview, it became clear that the social worker informs, consults and represents each client when providing social assistance. By providing social assistance, he ensures the best interests of the child and the family, cooperates with various municipal (local) institutions. The research revealed that the combination of professional and personal values is important for social workers: the aim is to improve the existing knowledge, the skills to work in a team, the achievement of the set goals, empathy, communication, sincerity, courage and planning.



Key words: *chronic and serious disease, social worker, family, child, social assistance provision ways.*

**1 Priedas**

# PRIEDAI

PUSIAU STRUKTŪRUOTO INTERVIU KLAUSIMAI

Esu Mykolo Romerio universiteto socialinio darbo magistrantūros ištęstinių studijų studentė Deimantė Dilytė. Rašau magistro baigiamąjį darbą, kurio tema – „Socialinės pagalbos teikimas lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms“. Mano darbo tikslas – atskleisti socialinių darbuotojų pagalbos teikimo būdus lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms. Jūsų atsakymai ir profesinė patirtis labai svarbi, todėl prašau Jūsų atsakyti į pateiktus klausimus. Jūsų, kaip dalyvio, anonimiškumas bus garantuotas.

KLAUSIMAI

(Socialinės pagalbos būdai)

1. Kaip manote, su kokiomis socialinėmis problemomis susiduria tėvai, auginantys lėtinėmis ar sunkiomis ligomis sergantį vaiką? Gal galite išskirti ligų tipus, kurie sukelia panašaus tipo socialines problemas?
2. Su kokiomis socialinėmis problemomis susiduria vaikas, sergantis lėtinėmis ar sunkiomis ligomis? Gal galite išskirti ligų tipus, kurie sukelia panašaus tipo socialines problemas?
3. Kokios socialinės problemos iškilo šeimai, sužinojus apie vaiko ligą?
4. Sakykite, kokią socialinę pagalbą teikiate jūs, kaip socialinis darbuotojas, šioms šeimoms ir jų vaikams?
5. Kokios socialinės pagalbos reikia iš kitų specialistų šioms šeimoms ir jų vaikams?
6. Kaip manote, kokie socialinės pagalbos būdai yra efektyviausi, teikiant pagalbą tokioms šeimoms ir jų vaikams?
7. Nurodykite, kaip, teikiant pagalbą vaikui, užtikrinami geriausi vaiko interesai?
8. Kaip manote, o kaip, teikiant pagalbą šeimai, užtikrinami geriausi šeimos interesai?
9. Sakykite, kokiais atvejais vaiko ir tėvų (šeimos) interesai nesutampa? Kaip sprendžiate tokius klausimus?
10. Nurodykite, kokią socialinę pagalbą teikiate vaikui, kad nebūtų pažeidžiamos jo teisės?
11. Kokiais būdais stengiatės įtraukti šeimas į socialinės pagalbos, informacijos konsultavimo teikimą?

12. Sakykite, o kokiais būdais stengiatės įtraukti vaiką į socialinės pagalbos, informacijos konsultavimo teikimą?

13. Kaip elgiatės, jei šeima nenoriai priima jūsų teikiamą socialinę pagalbą?

(Bendradarbiavimas su kitomis institucijomis)

14. Su kuriomis institucijomis dažniausiai tenka bendradarbiauti, dirbant su lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiais vaikais ir jų šeimomis?

15.Kaip kitos institucijos įsitraukia į socialinės pagalbos teikimą?

16.Kurios srities specialistų pagalbos pasigendate planuodami ir teikdami socialines paslaugas tokioms šeimoms ir jų vaikams?

17. Kaip vertinate savo savivaldybės (miesto) paslaugų įvairovę, darbo efektyvumą atstovaujant tokių šeimų poreikiams?

(Profesinė kompetencija)

18. Kaip manote, kokių kompetencijų reikia socialiniam darbuotojui, dirbančiam su tokiomis šeimomis?

19. Papasakokite, kokios žinios, vertybės, įgūdžiai ir asmeninės savybės svarbios socialiniam darbuotojui, padedant lėtinėmis ar sunkiomis ligomis susirgusiems vaikams ir jų šeimoms? Argumentuokite.

*Dėkoju už Jūsų dalyvavimą interviu apklausoje.*