MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETO
SOCIALINIŲ TECHNOLOGIJŲ FAKULTETO
EDUKOLOGIJOS IR SOCIALINIO DARBO INSTITUTAS

VILMA KUDARAUSKIENĖ
SOCIALINIO DARBO MAGISTRANTŪROS IŠTĘSTINĖS STUDIJOS

ARTIMŲJŲ, GLOBOJANČIŲ ŠIZOFRENIJA SERGANTĮ ASMENĮ, PATIRTIS

Magistro baigiamasis darbas

Darbo vadovas:
Doc. dr. Alina Petrauskienė

Vilnius, 2019

PATVIRTINIMAS APIE ATLIKTO DARBO SAVARANKIŠKUMĄ

2018 12 10

Vilnius

Aš, Mykolo Romerio universiteto (toliau – Universitetas),

_____

(fakulteto / instituto, programos pavadinimas)

studentas (-ė)_____,

(vardas, pavardė)

patvirtinu, kad šis magistro baigiamasis darbas „Artimųjų, globojančių šizofrenija sergantį asmenį, patirtis“:

1. Yra atliktas savarankiškai ir sąžiningai;
2. Nebuvo pristatytas ir gintas kitoje mokslo įstaigoje Lietuvoje ar užsienyje;
3. Yra parašytas remiantis akademinio rašymo principais ir susipažinus su rašto darbu metodiniais nurodymais.

Man žinoma, kad už sąžiningos konkurencijos principo pažeidimą – plagijavimą studentas gali būti šalinamas iš Universiteto kaip už akademinės etikos pažeidimą.

_____ _____

(parašas) (vardas, pavardė)

TURINYS

ĮVADAS ... 5
SĄVOKŲ ŽODYNAS ... 8
1. ŠIZOFRENIJA SERGANČIŲ ASMENŲ IR JŲ ARTIMŲJŲ PAGALBOS POREIKIAI ... 9
1.1. Šizofrenijos epidemiologija, etiologija ir pasekmės sergančiam asmeniui ... 9
1.1.1. Šizofrenijos epidemiologija ... 9
1.1.2. Šizofrenijos etiologija ... 10
1.1.3. Šizofrenijos pasekmės asmens gyvenimui ... 11
1.1.4. Kompleksinės pagalbos šizofrenija sergantiems asmenims poreikiai ... 15
1.2. Šizofrenija sergančių asmenų globėjai – artimieji ... 19
1.2.1. Šizofrenija sergančių asmenų globos problema ... 19
1.2.2. Artimųjų patirtis globojant šizofrenija sergantį asmenį ... 21
1.2.3. Artimųjų, globojančių šizofrenija sergantį asmenį, patiriami sunkumai ... 25
1.2.4. Kompleksinės pagalbos poreikis šizofrenija sergančiųjų artimiesiems ... 29
2. ARTIMŲJŲ PATIRTIS GLOBOJANT ŠIZOFRENIJA SERGANTĮ ASMENĮ: TYRIMO DUOMENŲ ANALIZĖ ... 39
2.1. Tyrimo metodologija ... 39
2.2. Kokybinio tyrimo duomenų analizė ... 44
2.2.1. Šizofrenija sergančio asmens globa: artimųjų patirtis ... 44
2.2.2. Artimųjų išgyvenimai ... 45
2.2.2.1. Artimųjų išgyvenimai, susiję su globėjo pareigos našta ... 46
2.2.2.2. Artimųjų išgyvenimai dėl globojamo asmens patiriamų kančių ... 56
2.2.2.3. Artimųjų išgyvenimai, susiję su paramos jiems stoka ... 57
2.2.3. Artimųjų žinios ... 59
2.2.3.1. Artimųjų žinios, susijusios su sergančiojo globa ... 60
2.2.3.2. Artimųjų žinios, susijusios su jų pačių sveikatos būkle ... 61
2.2.3.3. Artimųjų žinios apie formalios globos sergančiajam galimybes ... 62
2.2.3.4. Artimųjų žinios apie globojamo asmens poreikius ... 63
2.2.4. Artimųjų gebėjimai ... 64
2.2.4.1. Artimųjų gebėjimai susitvarkyti su globėjo vaidmeniu ... 65
2.2.4.2. Artimųjų gebėjimai atpažinti kintančias sergančiojo būsenas ... 65
2.2.4.3. Artimųjų gebėjimai atsiriboti nuo globėjiško vaidmens atrandant sau prasmingą veiklą ... 66
2.2.5. Artimųjų supratimas „sergančiojo paveikslas“ ... 67

2.2.5.1. Sergantysis, netekęs savarankiškumo, yra kaip mažas vaikas 67
2.2.5.2. Sergantysis kaip neturintis galimybių..... 68
2.2.5.3. Sergantysis kaip nenorintis vartoti vaistų 68
2.2.5.4. Sergantysis nori, bet negali būti savarankiškas 69
2.2.5.5. Sergantysis turi jėgų, bet neturi proto 70
2.2.5.6. Sergantysis kaip neturintis gebėjimų savarankiškai tvarkyti savo gyvenimą 70
2.2.5.7. Sergantysis tampa nevaldomas 71
2.2.5.8. Sergantysis mėgsta bendrauti 72
2.2.5.9. Sergantysis taip pat turi poreikių 72
2.2.6. Artimųjų vertybinės nuostatos 73
2.2.6.1. Globa – tai ne auka, tai – meilė, pareiga ir pašaukimas 73
2.2.6.2. „Ką padarysi, kol galiu, tol rūpinuosi“ 74
2.2.6.3. Nereikia tos globos, reikia suteikti sergančiajam sparnus..... 74
2.2.7. Artimųjų lūkesčiai 75
2.3. Artimųjų patirtis: pagalbos poreikis 78
2.3.1. „Pagalba man – tarsi Dievo dovana“..... 79
2.3.2. „Jiems manęs pagailo, tai pasisiūlė man padėti“ 79
2.3.3. Pagalbos poreikis: šeimos narių, giminaičių, draugų ir kaimynų teikiama pagalba..... 80
2.3.4. Institucijų, gydymo įstaigų, nevyriausybinių organizacijų teikiama pagalba 81
2.3.5. Pagalbos poreikis: „Pagalbos kreiptis ne taip ir lengva“..... 82
2.3.6. „Jūsų pagalba labai reikalinga“ 83
2.3.7. Pagalba iš šalies – „Jau pats žinojimas tarsi suteikia jėgų“ 84
2.3.8. „Kur man tos pagalbos kreiptis, jei jos nėra“ 85
2.4. Pagalbos reikšmė siekiant geresnės sergančiųjų šizofrenija ir jų artimųjų gyvenimo kokybės 87
IŠVADOS 91
REKOMENDACIJOS..... 93
LITERATŪROS SĄRAŠAS..... 94
SANTRAUKA..... 103
SUMMARY..... 104

ĮVADAS

Temos aktualumas. Šizofrenija – psichikos liga, sukelianti „dvasines kančias“. Šizofrenija laikoma viena sunkiausių psichikos ligų, pažeidžianti asmens funkcionavimą, sutrikdanti jo darbinius, socialinius, kasdienius įgūdžius. Susirgę šizofrenija asmenys tampa ne tik nedarbingi, bet ir neįgalūs visam laikui. Dėl šių priežasčių tokiems asmenims nėra lengva būti visaverčiais visuomenės nariais (dalyvauti darbo rinkoje, priimti svarbius ir reikšmingus sprendimus). Priklausomai nuo ligos (šizofrenijos) sunkumo, asmuo yra priklausomas nuo kitų žmonių paramos, globos, priežiūros, pagalbos. Mačiulis ir kt., (2015).

Lietuvoje vykstantis deinstitucionalizacijos procesas yra nukreiptas į šizofrenija sergančių asmenų globą bendruomenėje. Tačiau reikia pastebėti, kad vieninteliai realūs globėjai iš tiesų yra šizofrenija sergančio asmens artimieji, – žmonės, kurie prisiima sergančiojo globą, rūpinimąsi juo. Tai yra tie žmonės, kurie rūpinasi sergančiojo poreikiais ir stengiasi užtikrinti šizofrenija sergančio asmens gerovę. Genienė ir Šumskienė, (2016). Tačiau psichikos negalią turinčio asmens globa yra nelengvas, artimųjų atsidavimo ir kantrybės reikalaujantis procesas. Kaip žinoma, stresas, įtampa, nuolatinis nuovargis gali sukelti ir artimųjų fizinės bei psichinės sveikatos pablogėjimą, sutrikdyti įprastą gyvenimą, lemti prastą gyvenimo kokybę. Nuolatinis rūpestis ir buvimas šalia šizofrenija sergančio asmens artimiesiems gali sukelti psichologinę naštą, išsekimą. Chan, B., (2010).

Mūsų šalyje pagalbos teikimas labiau orientuotas į psichikos negalią turinčius asmenis. Deja, Lietuvoje susiklosčiusi situacija nėra palanki artimiesiems, globojantiems šizofrenija sergančius asmenis, šizofrenija sergančių asmenų globėjams. Artimieji tampa „nematomi“, stokoja pagalbos (Gevorgianienė ir Pilkytė, 2016). Tokią situaciją ypač lemia vykstanti deinstitucionalizacija (stacionarios globos pertvarka). Dėl šios priežasties kompleksinė pagalba reikalinga ne tik pačiam sergančiajam, bet ir artimiesiems, globojantiems šizofrenija sergantį asmenį (Jankūnaitė ir Užaitė, 2011).

Tyrimo naujumas ir ištirtumas. Sergančiųjų šizofrenija artimųjų patiriamų išgyvenimų, sunkumų, poreikių tematiką nagrinėjo keletas užsienio (Pirkis ir kt., 2010; Tsuang, 2011; Hanzawa, 2012; Wainwrigt ir kt., 2015; Mannerheim ir kt., 2016; Krupchanka ir kt., 2017; Akbar ir kt., 2017) ir Lietuvos (Pranckevičienė, 2008; Povilaitienė, 2011; Kreivinienė ir Vaičiulienė, 2013; Grigalavičienė, 2014; Mačiulis ir kt., 2015; Jankauskienė ir Rapolienė, 2016; Skubiejūtė ir kt., 2017) autorių.

Tyrimų, atskleidžiančių šizofrenija sergančius asmenis globojančius artimuosius ir jų išgyventas patirtis sulaukiant formalios ir neformalios kitų pagalbos, Lietuvoje stokojama. Artimiausia problematika, susijusia su artimųjų išgyvenama patirtimi globojant psichikos

sutrikimais sergančius asmenis, domėjosi Žydžiūnaitė ir kt. (2008). Turinčių psichikos sutrikimų, artimųjų patirtimi, bendruomenės pagalba domėjosi I. Povilaitienė ir K. Mickutė (2005). Galimus pagalbos būdus sergantiems psichikos ligomis ir jų šeimos nariams nagrinėjo A. Germanavičius (2008). Artimųjų, slaugančių sergančius šizofrenija, patiriamus sunkumus ir socialinių paslaugų poreikį analizavo Žarnauskienė ir Venčkauskienė (2008). Sergančiųjų psichikos ligomis artimųjų patirtis analizavo Povilaitienė (2011). Psichikos negalią turinčių asmenų požiūrį į gaunamas socialines paslaugas tyrinėjo Vaicekauskienė ir Baležentytė (2012). Grigalavičienės (2014) tyrimas atskleidė, kad mūsų šalies mokslininkų darbuose skiriama nepakankamai dėmesio žmonėms, globojantiems psichikos ligomis sergančius asmenis. Publikacijų, kuriose būtų nagrinėjami artimųjų, globojančių šizofrenija sergančius artimuosius, patiriami išgyvenimai laukiant pagalbos nerasta. Artimiausias tiriamai tematikai yra tyrimas, atliktas Skubiejūtės ir kt. (2017), atskleidė artimųjų patirtis ir tarpasmeninių santykių su šizofrenija sergančiais šeimos nariais aspektą. Taip pat šeimos narių ir kitų artimųjų patirtimi domėjosi J. Povilaitienė (2011), tačiau artimųjų patirtis neapsiriboja vien tik tam tikrais sunkumais, problemomis. Svarbu pažvelgti giliau, su kokiais iššūkiais susiduria šizofrenija sergančiųjų artimieji, kur kreipiasi pagalbos, o galbūt priešingai – jos nesikreipia. Kaip žinoma, globoti šizofrenija sergantį asmenį nėra lengva ir paprasta. Artimiesiems taip pat reikia pagalbos, palaikymo. Tyrimas atskleidžia, kokia yra artimųjų patirtis, ką jiems reiškia kreiptis pagalbos ir kaip patenkinami pagalbos poreikiai.

Tiek Lietuvos, tiek užsienio šalių autorių darbuose daugiau dėmesio skiriama tam, ką patiria artimieji, globojantys psichikos sutrikimų turinčius artimuosius ar šeimos narius, jų patiriamą globos naštą, su globa susijusius sunkumus, sukeliančius stresą ir jo įveikimo strategijas (Povilaitienė, 2011; Skubiejūtė ir kt., 2017; Gevorgenienė, 2015). Tačiau nėra tyrinėtas pagalbos poreikio artimiesiems, globojantiems šizofrenija sergantį asmenį, fenomenas. Svarbu nagrinėti ir suprasti globos iššūkius, su kuriais susiduria šizofrenija sergančio asmens artimieji. Tyrimu siekiama atskleisti, kokia yra artimųjų, globojančių šizofrenija sergantį asmenį, patirtis, ką jiems reiškia kreiptis pagalbos ir kaip tai patiriama, kaip patenkinami artimųjų pagalbos poreikiai.

Tyrimo problema. Artimieji, globodami šizofrenija sergantį asmenį, patiria įvairių sunkumų, problemų, turi poreikių. Neišvengiamai kyla pagalbos (formalios ir nefomalios) poreikis. Globodami šizofrenija sergančius asmenis artimieji jiems teikia įvairiapusę pagalbą, tačiau ilgainiui pagalbos prireikia ir patiems artimiesiems. Neretai jie stipriai įsitraukia į globos procesą pamiršdami savo poreikius. Globodami šizofrenija sergantį asmenį artimieji kaip įmanydami stengiasi patys susidoroti su savo problemomis ir nesikreipti pagalbos į kitus. Taip pat nėra linkę priimti pagalbos iš išorinės aplinkos, su patiriamais sunkumais stengiasi susitvarkyti pasinaudodami turimais ištekliais ir galimybėmis. Kreiptis pagalbos į kitus gali trukdyti gėdos jausmas, įsitikinimai,

principai, informacijos stoka, noras išlikti savarankiškiems (Jankūnaitė ir Užaitė, 2011; Gevorgianienė ir Pilkytė, 2016).

Atsižvelgiant į tai, keliami šie tyrimo probleminiai klausimai:

1. Kokia yra artimųjų, globojančių šizofrenija sergantį asmenį, patirtis?
2. Ką artimiesiems, globojantiems šizofrenija sergantį asmenį, reiškia kitų pagalba (formali ir neformali) ir kaip jie tai patiria?
3. Kaip formali ir neformali pagalba pagerina artimųjų ir globojamo asmens, sergančio šizofrenija, gyvenimo kokybę?

Tyrimo objektas – artimųjų – šizofrenija sergančių asmenų globėjų patirtis.

Tikslas – atskleisti artimųjų – šizofrenija sergančių asmenų globėjų patirtį (išgyvenimus, žinias, gebėjimus, supratimą, vertybines nuostatas, lūkesčius).

Uždaviniai:

1. Atskleisti šizofrenija sergančiųjų asmenų artimųjų pagalbos poreikius, jų tenkinimo galimybes.
2. Empiriškai išanalizuoti artimųjų, globojančių šizofrenija sergantį asmenį, patirtį.
3. Atskleisti pagalbos (formalios ir neformalios) artimiesiems reišmę, prieinamumą, pasiūlą, tenkinimo galimybes.

Tyrimo metodika

Tyrimui atlikti buvo naudojami šie metodai: teorinei darbo daliai pagrįsti – mokslinės literatūros, dokumentų analizė. Atliktas kokybinis interpretacinis tyrimas, turintis fenomenologinės strategijos bruožų. Empiriniam tyrimui atlikti pasirinktas kokybinis tyrimas, kuriam buvo ruošiamasi tyrėjui dalyvaujant mokymuose tema „Kokybiniai tyrimai“ (pažymėjimo Nr. 5 KV-1356). Duomenims rinkti panaudotas iš dalies struktūruotas interviu metodas. Gautų duomenų analizei ir interpretacijai pasirinktas kokybinės turinio analizės metodas.

SĄVOKŲ ŽODYNAS

Artimieji – asmeniui artimi žmonės, kuriuos sieja giminystės ryšiai. „Artimaisiais giminaičiais pripažįstami tiesiosios linijos giminaičiai iki antrojo laipsnio imtinai (tėvai ir vaikai, seneliai ir vaikaičiai) ir šoninės linijos antrojo laipsnio giminaičiai (broliai, seserys)“ (*LR Civilinio kodekso 3.135 straipsnis*).

Deinstitucionalizacija – tvarus perėjimas nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų (*Neįgaliesiems ir likusiems be tėvų globos vaikams veiksmų planas (2014–2020*).

Gyvenimo kokybė – individo ar žmonių grupių suvokimas, kaip jie įsivaizduoja būsiantys patenkinti, ir ko reikia, kad jie galėtų pasiekti džiaugsmą ir laimę (Andrašiūnienė, 2007, p. 44).

Neformali globa – giminių, draugų ar kaimynų teikiama pagalba asmenims, kurie patys negali atlikti kai kurios kasdieninės veiklos (Andrašiūnienė, 2007, p. 45).

Negalia – stabili individo psichikos ar fizinė būklė, dėl kurios jis negali savarankiškai atlikti kasdieninių gyvenimo funkcijų (Andrašiūnienė, 2007, p. 71).

Pagalba – socialinių priemonių sistema (sąveika, palaikymas, pagalba), kurią socialiniai darbuotojai teikia pavieniams asmenims, grupėms ar šeimoms, siekiant įveikti ar sumažinti gyvenimo sunkumus, įgyti socialinį statusą, adaptuotis socialinėje-kultūrinėje aplinkoje (Andrašiūnienė, 2007, p. 81).

Patirtis – žinių ir įgūdžių visuma, kuri yra veiklos rezultatas. Patirties žinių įgyjame patirdami tiesioginių išgyvenimų, įspūdžių, stebėdami, praktiškai veikdami (Ustilaitė ir Cvetkona, 2011, p. 135).

Patirtis – įvairių žmogaus patirtų tikrovės pažinimo faktų bei veiklos būdų visuma (Andrašiūnienė, 2007, p. 88).

Šizofrenija – psichinė liga, kuriai būdingas valios, nuotaikos, jausmų, mąstymo sutrikimas, kartais kliedėjimas, haliucinacijos (*Lietuvių kalbos žodynas).*

1. ŠIZOFRENIJA SERGANČIŲ ASMENŲ IR JŲ ARTIMŲJŲ PAGALBOS POREIKIAI

1.1. Šizofrenijos epidemiologija, etiologija ir pasekmės sergančiam asmeniui

1.1.1. Šizofrenijos epidemiologija

Šizofrenija nuo seno laikoma viena sunkiausių ir paslaptingiausių psichikos ligų. Pirmą kartą terminą paminėjo E. Bleuleris (1911). Jis teigė, kad „šizofrenija (lot. „schizophrenia“, iš gr. „schisis“ – skilimas, „phrenia“ – dvasia, protas) – ypatinga psichikos liga, kuri sutrikdo psichikos vientisumą, ligonio santykius su aplinkiniu pasauliu, labiausiai pažeisdama mąstymo, emocijų ir valios sferas“ (Kuzinkovas, 2015, p. 11).

Teigiama, kad vienas žmogus iš šimto gyvenime suserga šizofrenija. Sergamumas šizofrenija paplitęs ir išsivysčiusiose, ir neišsivysčiusiose šalyse. Šizofrenija žmones paveikia vienodai, nepaisant jų gyvenimo kultūros ar socialinio sluoksnio (Kocal ir kt., 2017). Šizofrenija dažniausiai susergama jaunystėje, tačiau pasitaiko atvejų, kai sergama ir vyresniame amžiuje.

„Dažniausiai susergama vėlyvojoje paauglystėje arba ankstyvojoje jaunystėje. Vyrai paprastai suserga 15–25 metų amžiaus, moterys – 25–35 metų amžiaus. Šizofrenija sergančių pacientų gyvenimo trukmė yra vidutiniškai 12–13 metų trumpesnė. Dažna mirties priežastis yra savižudybės. 50 proc. bando nusižudyti, 10 proc. nusižudo. Manoma, kad pavojingiausias gyvenimo laikotarpis yra pirmieji 6 susirgimo metai“ (Kuzinkovas, 2015, p. 11).

Pasak Kuzinkovo (2015, p. 12), šizofrenija laikytina viena sunkiausių psichikos ligų, o jos eiga būna labai įvairi: nenutrūkstama; epizodinė su progresuojančiu defektu; epizodinė su nekintančiu defektu; epizodinė remituojanti; dalinė remisija; visiška remisija.

Minėtas autorius teigia, kad šizofrenijai būdinga priepuolinė eiga, kai sergančiam asmeniui kartojasi psichozės epizodai. Ligos pradžia gali būti ūmi arba lėtinė, o visiškai pasveikti neįmanoma. Teigiama, kad apie 10 % sergančiųjų šizofrenija nustatomas sunkus neįgalumas, asmeniui reikalinga nuolatinė priežiūra, kuri dažnais atvejais teikiama atitinkamoje institucijoje. Apie 60 % sergančiųjų šizofrenija yra remtini, o jais rūpinasi kiti žmonės, tik apie 12–30 % sergančiųjų šizofrenija dirba.

Šizofrenija – tai psichikos liga, pasireiškianti tam tikrais specifiniais simptomais, atsirandančiais dėl organinių ar biocheminių pokyčių smegenyse. Ši liga paveikia ne tik sergantį asmenį, bet ir šeimos narius, artimuosius (Tsuang ir kt., 2011). Skiriami pozityvieji, negatyvieji ir dezorganizuoti ligos simptomai (*TLK-10-AM/ASHI/ACS elektroninis vadovas*,

http://ebook.vlk.lt/e.vadovas/index.jsp?topic=/lt.webmedia.vlk.drg.icd.ebook.content/html/icd/66564.html).

Pozityvieji simptomai. Jiems galima priskirti tokius, kurie nebūdingi sveikiems žmonėms. Tai – haliucinacijos (klausos, regos, lietimo, skonio, uoslės) ar kiti kliedesiai, pasireiškiantys klaidingais asmens įsitikinimais, neatitinkančiais esamos realybės.

Negatyvieji simptomai. Šizofrenija sergančiųjų elgesys, mąstymas, kūno kalba pasikeičia, neretai negrįžtamai. Pokyčius pirmiausia pastebi artimieji, o ne pats ligonis. Tai ir yra negatyvieji simptomai. Pastebimas motyvacijos ir valios sumažėjimas. Nors negatyvieji simptomai nėra tokie akivaizdūs kaip pozityvieji, jie yra pastovesni.

Dezorganizuoti simptomai. Pasireiškia sutrikusiu mąstymu, kalba, elgesiu. Esant šiems simptomams, asmuo pasidaro neaktyvus, judesiai sulėtėja. Elgesys tampa keistas, nepastovus, mąstymas ir kalba – padriki. Asmuo tampa vangus, apatiškas. Iki tol mėgti dalykai tampa neįdomūs ir nesuteikia džiaugsmo. Vengiama bendrauti su kitais žmonėmis, domėtis socialiniu gyvenimu.

Susirgus šizofrenija, gali būti prarandamas realybės suvokimas. Sergantįjį gali kamuoti kliedesiai, apima nerimas, sutrinka mąstymas, emocijos, jausmai. Šizofrenija laikoma plačiai pasaulyje paplitusia psichikos liga. Pagrindinis ligos bruožas – disociacija. Šizofrenijai progresuojant, silpsta asmens mąstymas, suvokimas, vystosi negatyvi simptomatika. Šizofrenija gali būti apibūdinama skirtingai, priklausomai nuo autorių. Tačiau viena yra aišku, kad šizofrenija – lėtinė psichikos liga, kuriai būdingas mąstymo, emocijų, jausmų sutrikimas. Skiriamos keturios šizofrenijos formos: paranoidinė, hebefreninė, katatoninė ir paprastoji (Kuzinkovas, 2015).

Stresas, gyvenimo traumos, netinkama mityba ir dienos režimas gali įtakoti susirgimą šizofrenija ir jos eigą. Šizofrenija sergantiems asmenims sunkiai pavyksta susikoncentruoti bendraujant ar užsiimant tam tikra veikla. Pasireiškia nervingumas, nemiga, valios stoka. Sergantys šizofrenija tampa uždari, yra linkę atitolti nuo šeimos, draugų. Jų bendravimas yra skurdus. Susiduriama su asmeninės higienos palaikymo stoka. Pastebima, kad sergantys šizofrenija yra jautrūs ir pažeidžiami. Sergant šizofrenija, atsiranda simptomų, kai girdimi balsai, kenčiama nuo kliedesių. Sergantiems asmenins atrodo, kad juos kažkas persekioja arba nori pakenkti. Dažnai matoma iškreipta realybė (*http://www.leben-mit-schizophrenie.com/de/Schizophrenie-Symptome.php*).

1.1.2. Šizofrenijos etiologija

Anot Kuzinkovo (2015), nėra vienos teorijos, apibūdinančios šizofreniją. Ligos atsiradimui įtakos gali turėti paveldimumas, traumos, nemalonūs gyvenimo nutikimai, netektis ir kt., tačiau tai

yra tik teorijos. Šizofreniją sukelia biologiniai, psichologiniai ir socialiniai veiksniai. Anksčiau buvo manoma, kad šizofrenija gali būti paveldima, o dabartiniai mokslininkai linkę šį faktą paneigti.

Kadangi šizofrenija yra paslaptinga liga, ji yra atsidūrusi ne tik visuomenės, bet ir mokslininkų dėmesio centre. Mokslininkai daug dėmesio skiria šizofrenijos atsiradimo priežastims tirti, nors iki šiol jos nėra nustatytos. Manoma, kad ligai įtakos gali turėti genetika, šeima, socialiniai-ekonominiai veiksniai, nedarbas, skurdas, stresiniai gyvenimo įvykiai ir kt. Asmenys, priklausantys žemesnei socialinei klasei, gaunantys mažas pajamas ir patiriantys skurdą, gali susirgti šizofrenija. Tyrimai rodo, kad stresas gali stipriai pabloginti jau sergančių šizofrenija asmenų sveikatos būklę (Tsuang, 2011).

Atsižvelgiant į šizofrenija sergančius asmenis globojančius artimuosius, pravartu žinoti, jog artimieji atitinkamai veikia šizofrenija sergančių asmenų psichikos būklę. Manoma, kad viena šizofrenijos priežasčių slypi šeimos santykiuose (Tsuang, 2011).

Tačiau atsiranda prieštaringų nuomonių apie šizofreniją. Teigiama, kad šizofrenijos atsiradimo priežastimi negali būti tam tikros vaikystėje patirtos psichologinės traumos, netektys ar skausmingos patirtys. Tai savo ruožtu dar labiau sustiprina šizofrenijos paslaptingumą (*http://www.mentalhealthamerica.net/conditions/schizophrenia#intro*).

1.1.3. Šizofrenijos pasekmės asmens gyvenimui

Šizofrenija, būdama viena sunkiausių psichikos ligų, nuskurdina asmenybės mąstymą, valią, suvokimą. Sergant šizofrenija, pažeidžiamos asmens kognityvinės funkcijos, prarandama didžioji dalis iki tol turėtų įgūdžių, socialinis funkcionavimas. Šizofrenija sergantis asmuo pirmiausia nukenčia kaip asmenybė. Dėl visuomenėje vyraujančių klaidingų stereotipų šizofrenija sergantys asmenis patiria stresą, tampa uždaro būdo, o tai skatina jų socialinę izoliaciją. Mažėjantis socialinis tinklas skatina šizofrenija sergančių asmenų baimę likti vieniems, be kitų pagalbos ir palaikymo (Kreivinienė ir Vaičiulienė, 2013).

Didžiausia šizofrenijos pasekmė yra ta, kad asmuo ilgam ar net visam gyvenimui tampa neįgalus. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme įtvirtinta nuostata, kad „suaugęs asmuo su negalia – darbingo amžiaus asmuo, kuris dėl neįgalumo yra iš dalies ar visiškai netekęs gebėjimų savarankiškai rūpintis asmeniniu (šeimos) gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime“ (*LR socialinių paslaugų įstatymas,* 2006).

Socialiniame pranešime (2016–2017) asmenys, sergantys šizofrenija ir dėl jos turintys psichikos negalią, apibūdinami kaip negalintys pasirūpinti savo asmeniniu socialiniu gyvenimu,

apginti savo teisių. Atsižvelgiant į tai, nuspręsta imtis atitinkamų veiksmų, nukreiptų į visuomenės švietimą ir informavimą, neigiamų nuostatų į psichikos negalią turinčių žmonių keitimą (*http://www.socmin.lt/lt/socialinis-pranesimas.html*). Susidaro paradoksali situacija, kai, viena vertus, siekiama pasirūpinti šizofrenija sergančiais asmenimis, apginti jų teises, tačiau, kita vertus, šizofrenija sergantys asmenys priskiriami prie pažeidžiamų, bejėgių, negalinčių kovoti ir apginti savo teisių. Tokiu atveju šizofrenija sergantys asmenys išgyvena įvairias būsenas – nuo gailesčio ir užuojautos iki klaidingo požiūrio, diskriminacijos bei stigmatizmo.

Kalbant apie šizofrenijos pasekmes, turima omenyje tarpusavyje sąveikaujančių socialinių veiksnių visuma. Sergant šizofrenija, kinta socialinis tinklas. Šizofrenijos liga apriboja socialinio dalyvavimo galimybes, išgyvenamas užimtumo trūkumas. Šizofrenija sergantys asmenys tampa bedarbiais, atsiranda grėsmė patirti skurdą. Tam tikrais atvejais šizofrenija sergantiems asmenims priskiriamas išlaikytinio vaidmuo. Nepakeldami diskriminacijos ir stigmatizmo šizofrenija sergantys asmenys priima jiems priskiriamą išlaikytinio vaidmenį ir su juo susigyvena (Mikutavičienė ir Gusčinskienė, 2012).

Pasak Mačiulio ir kt. (2015), šizofrenija sergantis asmuo patiria psichologinių ir socialinių ligos pasekmių. Šizofrenija sergantis asmuo pasidaro apatiškas, abejingas, užsisklendęs savyje, nenori bendrauti. Jam stinga motyvacijos užsiimti įprastine veikla. Liga sutrikdo iki tol buvusį normalų kasdienį žmogaus gyvenimą. Sergantysis socialiai atsiriboja nuo jį supančios aplinkos. Priklausomai nuo ligos sunkumo ir laikotarpio, sergantis asmuo nustoja domėtis iki tol jam reikšmingais dalykais, stokoja iniciatyvos kasdienėje veikloje arba darbe. Pasireiškia socialinis neveiksnumas, išnyksta gebėjimas domėtis malonia veikla. Tai sukelia negalią, kuri gali ilgai tęstis, netgi visą likusį gyvenimą, o tai savo ruožtu blogina asmens gyvenimo kokybę.

Europos Sąjungos pagrindinių teisių chartijos 21 straipsniu „draudžiama bet kokia diskriminacija, ypač dėl asmens lyties, rasės, odos spalvos, tautinės ar socialinės kilmės, genetinių bruožų, kalbos, religijos ar tikėjimo, politinių ar kitokių pažiūrų, priklausymo tautinei mažumai, turtinės padėties, gimimo, negalios, amžiaus, seksualinės orientacijos“ (*http://eur-lex.europa.eu/legal-content/LT/TXT/PDF/?uri=CELEX:12012P/TXT&from=LT*).

Tačiau J. Ruškus (2014) pastebi, kad neįgaliųjų padėtis visuomenėje išlieka sudėtinga. Asmenys, turintys psichikos negalią, priskiriami kitokių, svetimų, nepajėgių asmenų kategorijai. Šiems asmenims nėra sudarytos sąlygos visaverčiai dalyvauti visuomenės gyvenime, kultūros, švietimo, sveikatos srityse, taip pat darbo rinkoje. Šiandienėje visuomenėje į psichikos negalią turinčius asmenis žvelgiama su nepasitikėjimu, baime, nepakantumu, nenorima priimti jų kaip visaverčių visuomenės narių, laikant juos (sergančius šizofrenija) kitokiais, pavojingais ir kt. Dėl šių priežasčių psichikos negalią turintys asmenys jaučiasi žeminami, susiduria su diskriminacijos

apraiškomis, išgyvena beviltiškumo jausmą. Taip psichikos negalią turintys asmenys įsisuka į socialinės atskirties ratą, kuris tarsi sukuria atskirtą, nepajėgią, kitokią – neįgalią visuomenę.

Asmenys, turintys psichikos negalią, yra lygiaverčiai visuomenės nariai, kurių teises ir laisves gina Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija. Ji siekia „skatinti, apsaugoti ir užtikrinti visų neįgaliųjų visapusišką ir lygiateisį naudojimąsi visomis žmogaus (*Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija ir jos fakultatyvus protokolas*).

teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis, taip pat skatinti pagarbą šių asmenų prigimtiniam orumui“

Psichikos negalią turintys asmenys turi teisę mokytis, dirbti, naudotis valstybės gėrybėmis, kaip ir kiti visuomenės nariai. Europos Sąjungos pagrindinių teisių chartijos 26 str. pabrėžia, kad „Sąjunga pripažįsta ir gerbia neįgaliųjų asmenų teisę naudotis priemonėmis, užtikrinančiomis jų nepriklausomumą, socialinį bei profesinį integravimą ir dalyvavimą bendruomenės gyvenime“ (*http://eur-lex.europa.eu/legal-content/LT/TXT/PDF/?uri=OJ:C:2012:326:FULL&from=IT*).

Asmeniui susirgus šia liga, pirmiausia nutrūksta socialiniai santykiai draugų, pažįstamų rate, darbe, bendruomenėje. Prarandami kasdieniai, darbiniai įgūdžiai, socialinis funkcionavimas. Sergantieji negali pasirūpinti savimi, jiems reikalinga artimųjų pagalba ir parama. Pažymėtina, kad ne tik sergantys šizofrenija, bet ir jų artimieji patiria kančių. Šizofrenija, būdama viena sunkiausių psichikos ligų, gali turėti didelį poveikį ne tik ligonio, bet ir artimųjų gyvenimui, taip pat socialinei integracijai (Dirgėlienė ir Liekis, 2013; Szkultecka-Dębek ir kt., 2016).

Pasikeičia sergančiojo šizofrenija socialinis vaidmuo, kai iš naudos teikėjo sergantysis tampa naudos gavėju ir kt. Sergant šizofrenija, asmuo priima sergančiojo vaidmenį, su kuriuo tenka susigyventi ilgam ar net visam gyvenimui. Žmogus priverstas rizikuoti ir priimti tokią poziciją, kuri jam nenatūrali, kad galėtų išsaugoti savo darbo vietą, savarankiškumą, socialinius santykius, neprarastų galimybės gauti tinkamas sveikatos priežiūros ir socialines paslaugas. Sergančiojo vaidmuo sergant šizofrenija suprantamas kaip negatyvus, skatinantis naudoti strategijas, padedančias nuslėpti ligą (šizofreniją), dėl kurios asmuo jaučia stigmą (Matulionis ir Šedienė, 2008).

R. Misiukaitės (2012) atliktas tyrimas atskleidė, kad sergantys šizofrenija susiduria su socialinėmis problemomis, tokiomis kaip socialinė izoliacija, nepritapimas, socialinių ryšių palaikymo stoka, nepatenkinti asmens socialiniai poreikiai. Dėl juos užklupusios ligos yra diskriminuojami visuomenės narių. Sergantys šizofrenija patiria socialinę atskirtį. Dėl to jaučiasi vieniši, apatiškesni, tampa uždaro būdo, stokoja emocijų.

Kaip žinoma, sergančiųjų šizofrenija fizinė sveikata yra prastesnė nei psichiškai sveikų žmonių. Sergantiems šizofrenija yra dvigubai didesnė nei visos populiacijos mirties tikimybė dėl

fizinių sutrikimų (širdies ir kraujagyslių, medžiagų apykaitos, infekcinių ir kitų ligų) (*http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/ru/*).

Sergant šizofrenija, vartojami vaistai, slopinantys ne tik ligą, bet ir bendrą fizinę asmens būklę. Vartojami vaistai sukelia nepageidaujamų poveikių. Jaučiamas stiprus slopinimo jausmas, galimas burnos džiūvimas, vidurių užkietėjimas, dažnas raumenų kaustymas, padidėjęs prolaktino kiekis kraujyje (Rimovskaja ir kt., 2012).

Asmuo jaučiasi pavargęs, jam sunku pasirūpinti savo higiena. Pasidaro apatiškas, nenori tvarkytis buityje. Atlikdamas net menkiausius kasdienius darbus teigia jaučiantis nuovargį ar nesugebantis kažko atlikti. Niekuo nesidomi, neranda veiklos, kuri jam būtų įdomi. Tokia situacija kelia artimųjų susirūpinimą, nepasitenkinimą ir nusivylimą. Artimieji, būdami sveiki, negali suprasti tokio elgesio, kartais jiems net atrodo, kad sergantysis tiesiog tingi ir lengvai pasiduoda. Tačiau tai yra šizofrenijos simptomai (Pranckevičienė, 2008).

Visuomenė tempia didelę naštą, kadangi vis daugiau jaunų žmonių suserga šizofrenija. Preliminariais duomenimis, 2010 metais visoje Europoje gydant asmenis nuo šizofrenijos prireikė maždaug 93,9 mlrd. eurų. Dėl klaidingo visuomenės požiūrio sergantys šizofrenija patiria socialinę atskirtį ir izoliaciją. Sergančius šizofrenija visuomenė laiko pavojingais ir tinginiais, tačiau taip nėra. Visuomenės požiūris į sergančius šizofrenija asmenis nuo senų laikų yra neigiamas. Vyrauja nuomonė, kad tai yra prakeiksmai, einantys iš kitų kartų, dėl tinginystės ir kitų ligų, apie tai atvirai kalbama šiuolaikiniame arabų pasaulyje. Apie tai savo straipsnyje užsimena ir autorių kolektyvas (Al-HadiHasan ir kt., 2017). Tačiau toks požiūris šiuolaikinio mokslo kontekste yra ydingas.

Sergantys šizofrenija susiduria su neigiamu visuomenės požiūriu, prie kurio prisideda ir žiniasklaida. Ji psichikos sutrikimų turinčius asmenis vaizduoja kaip „kitokius“, „nenormalius“, „pavojingus“. Sergantys šizofrenija apibūdinami kaip neprognozuojami ligoniai. Visuomenė bijo sergančiųjų šizofrenija ir laikosi nuomonės, kad šie ligoniai turėtų gyventi psichiatrijos ligoninėse. Stereotipais ir klaidinga nuomone paremtas vaizdavimas dar labiau skatina sergančių psichikos ligomis žmonių stigmą (Šumskienė ir Mataitytė-Diržienė, 2013).

Sergantieji šizofrenija, priklausomai nuo ligos pobūdžio ir trukmės, neretai tampa priklausomi nuo juos prižiūrinčių ar globojančių artimųjų. Patys vieni, be kitų pagalbos, jie nesugeba visapusiškai pasirūpinti savo kasdieniu ir socialiniu gyvenimu. Tenka pastebėti, kad sergančiųjų šizofrenija santykiai su artimaisiais ne visuomet yra sklandūs ir teigiami. Bendravimo sunkumus lemia liga, dėl kurios sutrinka asmens gebėjimas kontroliuoti savo elgseną, emocijas. Tarp sergančiųjų šizofrenija ir artimųjų vyksta dviprasmiška komunikacija. Šizofrenijos sukelta stigma paveikia sergančiųjų ir artimųjų tarpusavio santykius, įneša sumaišties. Tarpusavio

santykiuose gali vyrauti nepasitikėjimas, agresija, pyktis, nepasitenkinimas, gailestis, liūdesys (Skubiejūtė ir kt., 2017).

Sergantysis padaro kažką tokio, kas sukelia artimųjų stiprų pyktį ar susierzinimą. Artimieji viduje pyksta ant šeimos nario, bet jam pasako, kad jis nieko blogo nepadarė, kad jį supranta ir dėl to nepyksta. Artimieji, bendraudami su ligoniu, perduoda prieštaringą informaciją, neatitinkančią jų kūno kalbos. Tačiau, nepaisant to, sergantys šizofrenija patiria stresą, išgyvena, jei artimasis suserga. Atsiranda baimė dėl ateities, nes pats asmuo nesugebės susitvarkyti buityje, kasdienėje veikloje. Jį apima liūdesys, baimė (Povilaitienė, 2011; Kreivinienė ir Vaičiulienė, 2013).

Apibendrinant galima būtų teigti, kad šizofrenija sukelia neigiamų pasekmių, susijusių su savarankiškumo, socialinių ir kasdienių įgūdžių, socialinio funkcionavimo praradimu. Šizofrenija sergantys asmenys tampa neįgalūs visam laikui, todėl sulaukia neigiamos visuomenės reakcijos. Asmenys, sergantys šizofrenija ir būdami neįgalūs, patiria visuomenės diskriminaciją ir stigmatizmą. Visuomenėje vyraujantys stereotipai ir klaidingas požiūris į šizofrenija sergančius asmenis kaip „kitokius“, „pavojingus“, stumia juos į socialinę atskirtį. Šizofrenija sergantys asmenys tampa bedarbiais ir susiduria su skurdu. Jie stokoja užimtumo, todėl neturi galimybių visavertiškai dalyvauti socialiniame gyvenime, prastėja jų gyvenimo kokybė, neišvengiama ir ligos paūmėjimo. Tai skatina sergančiųjų šizofrenija uždarumą ir socialinę atskirtį.

1.1.4. Kompleksinės pagalbos šizofrenija sergantiems asmenims poreikiai

Šizofrenija sergantiems asmenims dėl turimos psichikos negalios atsiranda rizika atsidurti tarp kitų socialiai pažeidžiamų grupių, patiriančių socialinę atskirtį. Tad reikalinga kompleksinė pagalba, siekiant šizofrenija sergančių asmenų integracijos (Okunevičiūtė-Neverauskienė, 2011). Sumažėjęs socialinis funkcionavimas, prarastas savarankiškumas, socialinių, bendravimo ir kasdienių įgūdžių stoka lemia pagalbos poreikį. Šizofrenija sergantys asmenys, nepaisant ligos ir psichikos negalios, yra lygiaverčiai visuomenės nariai, kuriems turi būti sudarytos sąlygos patenkinti įvairius poreikius – savirealizacijos, pagarbos, socialinius, saugumo, fiziologinius (Maslow, 2006).

Beneševičiūtė (2015) pabrėžia socialinių, sociokultūrinių, edukacinių paslaugų, materialinės pagalbos poreikį, o Vaicekauskienė ir Baležentytė (2012) – kompleksinės pagalbos, apimančios materialinę ir moralinę paramą, finansinę pagalbą, poreikį šizofrenija sergantiems asmenims.

Pagalbos poreikio tenkinimas yra kompleksinis, apima įvairių sričių specialistų (psichiatrų, psichologų, užimtumo terapeutų, slaugytojų, socialinių darbuotojų ir socialinių darbuotojų padėjėjų) teikiamą pagalbą (Pertauskienė ir Daunoraitė, 2009; Kudukytė-Gasperė ir kt., 2015). Gaunama

pagalba pagerina šizofrenija sergančių asmenų kasdienį gyvenimą, prisitaikymą, socialinį funkcionavimą, socialinius, bendravimo ir kasdienius įgūdžius, integraciją (Krikščiūnas, 2015). Šizofrenija sergantiems asmenims turi būti užtikrintas medicininių ir psichosocialinių paslaugų prieinamumas. Šios paslaugos padeda šizofrenija sergantiems asmenims sėkmingiau funkcionuoti socialinėje aplinkoje, skatina sergančiųjų savarankiškumą (Lukošienė, 2013).

Kalbant apie kompleksinę pagalbą, šizofrenija sergantiems asmenims pažymima socialinių įgūdžių programos svarba. Socialinių įgūdžių mokymas laikytinas vienu kompleksinės pagalbos elementų, kuris padeda asmenims, sergantiems šizofrenija, geriau susitvarkyti su sunkumais, gerina socialinę veiklą, prisitaikymą visuomeniniame gyvenime. Socialinių įgūdžių mokymas pagerina šizofrenija sergančių asmenų gyvenimo kokybę (Almerie ir kt., 2015).

Kompleksinė pagalba – tai visuma paslaugų, kuriomis siekiama gerinti šizofrenija sergančių asmenų gyvenimo kokybę. Siekiant sergančiųjų šizofrenija gerovės, teikiamos šios paslaugos: socialinės, psichikos sveikatos priežiūros, psichosocialinės reabilitacijos, įvairios užimtumo veiklos, dienos centrai skirti sergantiems šizofrenija ir dėl ligos turintiems psichikos negalią.

Sėkmingesnei sergančiųjų šizofrenija integracijai būtina socialinių darbuotojų parama, nes medikamentinis gydymas, derinamas su psichosocialinėmis paslaugomis, yra veiksmingesnis.

Siekiant sergančiųjų šizofrenija gerovės, svarbus atitinkamų struktūrų veikimas išvien. Socialinės apsaugos ir darbo ministerija (SDAM) bei Sveikatos apsaugos ministerija (SAM), bendradarbiaudamos ir dirbdamos kartu, pasiektų geresnių rezultatų užtikrinant sergančių šizofrenija asmenų sveikatos ir socialinės paramos prieinamumą ir užtikrinimą. Sergantiems šizofrenija reikalingos programos, atitinkančios jų poreikius ir padėsiančios adaptuotis bei aktyviai dalyvauti visuomenės gyvenime.

Šizofrenija sergantiems asmenims kyla socialinių paslaugų poreikis. „Socialinės paslaugos yra paslaugos, kuriomis suteikiama pagalba asmeniui (šeimai) dėl amžiaus, neįgalumo, socialinių problemų iš dalies ar visiškai neturinčiam, neįgijusiam arba praradusiam gebėjimus ar galimybes savarankiškai rūpintis asmeniniu (šeimos) gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime“ (*LR socialinių paslaugų įstatyma*s, 2006). Socialinių paslaugų įstatyme išskiriamos bendrosios ir specialiosios socialinės paslaugos, kuriomis siekiama padėti šizofrenija sergantiems asmenims, spręsti sergančiųjų socialines, psichologines problemas, gerinti socialinį funkcionavimą (Vaicekauskienė ir Baležentytė, 2012). Bendrosios paslaugos apima informavimą, konsultavimą, tarpininkavimą ir atstovavimą, sociokultūrines paslaugas, transporto, maitinimo organizavimą ir kt. paslaugas. Specialiosios socialinės paslaugos apima socialinę priežiūrą ir socialinę globą. Kylantį socialinių paslaugų poreikį lemia asmens savarankiškumo lygis, gebėjimas rūpintis kasdieniu gyvenimu bei dalyvauti socialiniame gyvenime, psichikos ligos (šizofrenijos) progresavimas, taip

pat psichinės negalios laipsnis. Tačiau pasinaudoti socialinėmis paslaugomis šizofrenija sergantiems asmenins gali trukdyti informacijos stoka, sergančiųjų būsena, motyvacija, lūkesčiai (Vaicekauskienė ir Baležentytė, 2012).

Tenkinant socialinių paslaugų poreikį šizofrenija sergantiems asmenims, didelį vaidmenį atlieka nevyriausybinės organizacijos. Siekiant sergančiųjų integracijos, teikiamos užimtumo paslaugos. Tačiau nevyriausybinių organizacijų veiklos vystymuisi teikiant pagalbą ir tenkinant šizofrenija sergančių asmenų poreikius trūksta vyriausybinių organizacijų palaikymo. Teikiant pagalbą šizofrenija sergantiems asmenims, nevyriausybinės organizacijos susiduria su finansavimo iš valstybės biudžeto problema, kvalifikuotų socialinių darbuotojų stoka, nepakankamu bendradarbiavimo tarp vyriausybinio sektoriaus ir kitų valstybės institucijų (Zaleckienė ir Matulevičiūtė, 2012).

Labai svarbu, kad šizofrenija sergantys asmenys turėtų galimybę užsiimti jiems patinkančia ir dominančia veikla. Užimtumas padeda atsiriboti nuo minčių apie ligą, išvengti psichikos sveikatos pablogėjimo, didina savivertę, gerina gyvenimo kokybę, todėl užimtumo poreikis laikomas bene vienu svarbiausių. Didelę reikšmę šizofrenija sergantiems asmenims turi užimtumo grupės, kurios didina sergančiojo psichosocialinį prisitaikymą ne tik atliekant kasdienę veiklą, bendraujant su artimaisiais, bet ir padeda lengviau integruoti sergančiuosius į visuomenę (Šinkariova, 2012). Dalyvaujant užimtumo grupėse, lavinamas socialinis išprusimas, pagerėja šizofrenija sergančių asmenų bendravimo įgūdžiai, skatinamas pasitikėjimas savimi. Užimtumo veiklos padeda tenkinti šizofrenija sergančių asmenų savirealizacijos, bendravimo poreikius. Sudaromos galimybės užsiimti ne tik mėgstama veikla, bet ir išmokti naujos, o tai savo ruožtu mažina vienišumą, didina pasitikėjimą savimi. Dalyvaudami užimtumo veiklose šizofrenija sergantys asmenys gali susirasti draugų, gerėja sveikata, gyvenimo kokybė (Gudžinskienė ir Driskienė, 2016).

Neišvengiamai svarbios ir būtinos psichikai yra sveikatos priežiūros paslaugos. Lietuvoje psichikos sveikatos priežiūros paslaugas teikia keturi sektoriai: stacionarios psichiatrijos ligoninės, psichikos sveikatos centrai, nevyriausybinės organizacijos ir privatus sektorius.

Kalbant apie psichikos sveikatos priežiūrą, reikėtų apibrėžti jos sąvoką. Taigi LR psichikos sveikatos priežiūros įstatyme psichikos sveikatos priežiūros paslaugos apibrėžiamos taip: „Psichikos sveikatos priežiūra – tai specializuota sveikatos priežiūra, vykdoma pagal Lietuvos Respublikos sveikatos pasaugos ministerijos patvirtintus standartus. Šios priežiūros tikslas – teikti psichiatrijos pagalbą (diagnozuoti, gydyti sutrikusias žmogaus psichikos funkcijas, laiku perspėti apie psichikos ligų paūmėjimus), padėti žmogui prisitaikyti prie visuomenės gyvenimo ir į jį grįžti“ (*LR psichikos sveikatos priežiūros įstatymas*, 1995).

Psichikos sveikatos priežiūros paslaugos šizofrenija sergantiems asmenims teikiamos psichikos sveikatos centruose. Atėję čia sergantieji turėtų gauti pagalbą, tam tikru metu atitinkančią psichikos sveikatos būklę. Tačiau, kaip rodo atliktas tyrimas, psichikos sveikatos centruose apsiribojama medikamentų išrašymu. Pastebima bendravimo su sergančiaisiais šizofrenija, iškilusių problemų sprendimo, reikiamos pagalbos, kad ir emocinės, taip pat bendradarbiavimo su sergančiųjų šizofrenija artimaisiais stoka. Jaučiamas bendruomeninės veiklos trūkumas, kontaktų su pacientais nepalaikymas. Šizofrenija sergantiems asmenims, lankantiems psichikos sveikatos centrą, turi būti sudaryta galimybė gauti kuo įvairesnių paslaugų, ne vien ateiti vaistų receptų (Petružytė ir Šumskienė, 2017).

Siekiant šizofrenija sergančių asmenų psichinės, emocinės gerovės, kartu su medikamentiniu gydymu turi būti derinama psichosocialinė reabilitacija. Kaip jau buvo minėta, šizofrenija sukelia neigiamų pasekmių. Asmuo tampa socialiai pažeidžiamas, praranda darbingumą, patiria socialinę izoliaciją, dėl mažos neįgalumo pašalpos gali susidurti su skurdu. Ligai progresuojant, prarandami socialiniai, kasdieniai, bendravimo įgūdžiai. Siekiant padėti šizofrenija sergantiems asmenims įveikti kylančius sunkumus ir susidoroti su problemomis, taikoma psichosocialinė reabilitacija. Ji teikiama ūmiuoju periodu (ligoninėje) ir nukreipta į socialinių, kasdienių, darbinių, bendravimo įgūdžių grąžinimą ar išlaikymą. Psichosocialinė reabilitacija laikoma veiksminga pagalbos priemone siekiant didinti sergančiųjų šizofrenija savarankiškumą, socialinės integracijos galimybes visuomenėje, taip išvengiant dažnų gydymosi stacionare atvejų. Tačiau labai svarbu, kad psichosocialinė reabilitacija šizofrenija sergantiems asmenims būtų teikiama ne tik ūmiuoju periodu (ligoninėje), bet ir palaikomuoju (namuose). Psichosocialinės reabilitacijos tęstinumas galėtų vykti lankant dienos centrus, psichikos sveikatos centruose esančius užimtumo kambarius, dienos centrus, skirtus psichikos negalią turintiems žmonėms. Didelį vaidmenį psichosocialinės reabilitacijos tęstinumui turi šizofrenija sergančiųjų artimieji, todėl būtinas ryšių palaikymas ir bendradarbiavimas su jais, kadangi tai gali padėti pagerinti sergančiųjų šizofrenija gyvenimo kokybę, socialinę integraciją. Tačiau psichosocialinės reabilitacijos tęstinumas nutrūksta asmeniui išvykus iš stacionaro. Taip nutinka dėl to, kad šizofrenija sergantys asmenis ar jų artimieji nėra informuojami apie psichosocialinės reabilitacijos poreikį namuose, bendruomenėje. Stokojama bendradarbiavimo tarp stacionare ir bendruomenėje esančių socialinių darbuotojų. Dėl to nutrūksta sergančiųjų šizofrenija užimtumas, reabilitacija bendruomenėje. Nors psichosocialinės reabilitacijos tęstinumas bendruomenėje yra būtinas, kaip rodo atlikti tyrimai, jis nėra taikomas. Dažniausiai nutrūksta dėl to, kad sergantiesiems nesuteikiama pakankamai informacijos. Be to, susiduriama su tokia situacija, kad Lietuvoje trūksta socialinių darbuotojų, kurie dirbtų bendruomenėje ir būtų

atsakingi už sergančiųjų šizofrenija psichosocialinės reabilitacijos tęstinumą (Buginytė ir Mickienė, 2007).

Siekiant patenkinti šizofrenija sergančių asmenų individualius poreikius, kompleksinę psichiatrų, psichologų, slaugytojų, socialinių darbuotojų pagalbą turėtų teikti psichikos dienos stacionarai. Reikia pažymėti, kad sergančiųjų šizofrenija poreikius atitinkančios paslaugos nėra lengvai prieinamos (Lukošienė, 2013).

Didelę reikšmę turi dienos centrai, kuriuose gali lankytis šizofrenija sergantys asmenys.

Apibendrinant galima būtų teigti, kad šizofrenija sergantys asmenys susiduria su psichikos sveikatos priežiūros paslaugų, socialinių paslaugų, užimtumo veiklų, psichosocialinės reabilitacijos poreikiais. Minėtų poreikių tenkinimas yra kompleksinis ir svarbus siekiant šizofrenija sergančių asmenų integracijos, psichinės ir emocinės gerovės, geresnės gyvenimo kokybės, socialinių, bendravimo ir kasdienių įgūdžių atstatymo ar išlaikymo. Tačiau minėtiems poreikiams tenkinti trūksta valstybės finansavimo, kvalifikuotų specialistų. Stokojama bendradarbiavimo tarp socialinių darbuotojų, tenkinančių įvairius šizofrenija sergančių asmenų poreikius stacionarioje gydymo įstaigoje ir bendruomenėje.

1.2. Šizofrenija sergančių asmenų globėjai – artimieji

1.2.1. Šizofrenija sergančių asmenų globos problema

Globos sąvoka neatsiejama nuo slaugos. Sunku atskirti ribą, kur yra ir baigiasi globa, o kur prasideda slauga. Tačiau viena aišku, kad tai – sergančiam šizofrenija teikiama globa, priežiūra, kuris dėl ligos (šizofrenijos) yra neįgalus, dėl to praradęs savarankiškumą, socialinius įgūdžius ir jam reikia pagalbos. Siekiant patenkinti šizofrenija sergančio asmens poreikius, Lietuvoje vyrauja dvi globos formos – formali ir neformali. Formali globa – tai valstybinių institucijų, nevyriausybinių organizacijų teikiama globa. Neformali globa – tai šeimos, artimųjų, kaimynų, draugų teikiama globa (Jankūnaitė ir Užaitė, 2011).

Tokiu atveju artimiesiems tenka globoti šizofrenija sergantį asmenį, kadangi dėl prarasto dalinio ar visiško savarankiškumo asmuo nesugeba atlikti įprastų funkcijų ir darbų. Artimiesiems tenka padėti sergančiajam apsirengti, pasirūpinti asmens higiena, savo įvaizdžiu, susitvarkyti buityje – pasikloti lovą ar susitvarkyti kambarį ir pan., pasigaminti maisto, pavalgyti ir kt. Netgi pasivaikščioti artimieji eina kartu su sergančiuoju, kadangi sergantis šizofrenija gali atitrūkti nuo tikrovės, pakrikti jo mąstymas.

Kalbant apie formalią globą šizofrenija sergantiems asmenims, paminėtini socialinės globos namai. Naujausiais duomenimis, Lietuvoje veikia 33 socialinės globos namai, teikiantys

kompleksinę pagalbą ir galimybę gyventi psichikos ligomis sergantiems asmenims, įskaitant ir asmenis, sergančius šizofrenija (*http://www.ndt.lt/laisvos-vietos-socialines-globos-istaigose/*).

Pastaruoju metu vykstanti globos namų pertvarka nėra palanki šizofrenija sergančių asmenų globėjams. Šizofrenija sergančio asmens apgyvendinimas socialinės globos namuose yra brangus ir neatitinka turimų pajamų. Anksčiau šizofrenija sergantys asmenys, turėdami Neįgalumo ir nedarbingumo nustatymo tarnybos (toliau – NDNT) nustatytą specialųjį priežiūros (pagalbos) poreikį, galėdavo registruotis, kad būtų apgyvendinti socialinės globos namuose. Tačiau norint patekti į globos namus, turi būti nustatytas specialusis slaugos poreikis. Asmenys ir jų artimieji susiduria su sunkumais jį nustatant. Kitas dalykas – artimieji, norėdami apgyvendinti šizofrenija sergantį asmenį, susiduria su sunkumais ir ribotomis galimybėmis, kurios susijusios su stacionarios globos pertvarka.

Anot Genienės ir Šumskienės (2016), reikėtų teigiamai žvelgti į vykstantį deinstitucionalizacijos procesą, siekiant šizofrenija sergančių asmenų gerovės, kuri apima kompleksinę pagalbą. Minėtos autorės įžvelgia galimybę šizofrenija sergantiems asmenims lygiaverčiai su kitais visuomenės nariais naudotis švietimo, ugdymo, socialinės apsaugos, sociokultūrinėmis ir kitomis bendruomenėje teikiamomis paslaugomis.

Socialinės globos įstaigos laikomos atgyvenusiu, asmenis, sergančius psichikos ligomis, izoliuojančiu, netgi traumuojančiu dalyku. Asmens apgyvendinimas yra ne tik jo teisių pažeidimas, bet ir laisvių apribojimas, izoliavimas nuo visuomenės. Tad būtina imtis atitinkamų priemonių ir keisti nusistovėjusią ydingą stacionarios globos sistemą (Pūras ir Šumskienė, 2012).

Anot Genienės ir Šumskienės (2016), globos pertvarka yra susijusi su mūsų šalies įsipareigojimu Europos Sąjungai nuo institucinės globos pereiti prie bendruomeninės globos. Teigiama, kad psichikos negalią turinčių, įskaitant ir šizofrenija sergančių asmenų, globa bendruomenėje yra geriausia. Sergančiųjų šizofrenija globėjai yra jų artimieji, kurie prisiima visą atsakomybę už sergantį asmenį. Vykstanti deinstitucionalizacija, viena vertus, orientuota į šizofrenija sergančiųjų gerovę, bet, kita vertus, sumažėja valstybės patiriama socialinė, ekonominė ir kitokia našta, ta našta tarsi užkraunama ant artimųjų, globojančių šizofrenija sergančius asmenis, pečių. Tačiau valstybės vykdoma politika ir atsakomybė už sergančių šizofrenija asmenų geresnį gyvenimą turėtų būti padalinta tarp artimųjų, globojančių šizofrenija sergančius asmenis, ir valstybės (Mannerheim ir kt., 2016).

Vis dėlto šizofrenija sergančius asmenis globojantys artimieji, stokodami valstybės pagalbos, imasi patys globoti sergantį asmenį. Artimieji vadinami neformaliais globėjais. Nepaisant vyraujančių vertybių, pareigos jausmo, gailesčio, artimieji patiria socialinių, ekonominių, psichologinių sunkumų (Jankūnaitė ir Užaitė, 2011).

Artimiesiems, globojantiems šizofrenija sergantį asmenį, tenka susidurti su įvairiomis problemomis, apsunkinančiomis artimųjų kasdienį gyvenimą, sudarančios sąlygas atsirasti izoliacijai ir kitiems veiksniams kenkiantiems fizinei ir psichinei sveikatos būklei. Atsižvelgiant į tai, artimiesiems neužtenka teikiamų bendruomeninių paslaugų, būtinas ir psichosocialinių paslaugų teikimas artimiesiems (Jankauskienė ir Rapolienė, 2016).

Kalbant apie šizofrenija sergančius asmenis globojančius artimuosius, globa gali būti analizuojama teisiniu ir socialiniu aspektais. Civilio kodekso 3.238 straipsnis nurodo, kad „globa yra nustatoma siekiant įgyvendinti, apsaugoti ir apginti neveiksnaus tam tikroje srityje fizinio asmens teises ir interesus“.

Tam tikrais atvejais nustatoma rūpyba, kuri vadovaujantis Civilinio kodekso 3.239 straipsniu pažymima, kad „rūpyba yra nustatoma siekiant apsaugoti ir apginti ribotai veiksnaus tam tikroje srityje fizinio asmens teises ir interesus“.

Apibendrinant Civilinio kodekso 3.238 ir 3.239 straipsnius galima teigti, kad šizofrenija sergančiam asmeniui globa ar rūpyba teisiškai nustatoma atsižvelgiant į asmens (ne)veiksnumą ir jo apribojimus tam tikrose srityse.

Globa yra labiau teisinė sąvoka, siekiant šizofrenija sergančiam asmeniui paskirti globėją, kuris teisiškai atstovautų jo interesams ir administruotų jo sergančio asmens turtą. Tačiau patiems globėjams teisinis statusas nesuteikia nei pagalbos, nei socialinių garantijų, tik teisinę prievolę ir atsakomybę.

Apibendrinant galima teigti, kad vykstantis deinstitucionalizacijos procesas laikomas labai geru, nes būtent šio proceso metu sergančiųjų šizofrenija gydymas ir globa perleidžiama bendruomenei. Tačiau tikėtina, kad pagrindiniai ir vieninteliai šizofrenija sergančių asmenų globėjai yra jų artimieji. Prisiimdami globoti šizofrenija sergantį asmenį artimieji neretai turi atsisakyti savo poreikių, patiria įvairių sunkumų. Čia išryškėja globos problema, kai šizofrenija sergančio asmens globa tenka artimiesiems, tačiau nėra sukurta valstybės pagalbos sistema jiems. Be to, reikia pastebėti, kad artimieji, teisiškai tapdami šizofrenija sergančiojo globėjais, nesulaukia pagalbos, tik įgyja teisinę prievolę ir atsakomybę.

1.2.2. Artimųjų patirtis globojant šizofrenija sergantį asmenį

Jungtinėje Karalystėje atliktas tyrimas atskleidė, kad artimiesiems reikia pagalbos. Globoti asmenį, sergantį šizofrenija, iš tiesų nėra lengva. Artimieji patiria neigiamų emocijų, kurios kenkia pačių artimųjų psichinei ir fizinei sveikatai. Todėl dėmesys ir parama šizofrenija sergančių asmenų globėjams turėtų tapti prioritetiniu dalyku. Artimiesiems, globojantiems šizofrenija sergančius

asmenis, vis dar trūksta paslaugų, kurios patenkintų specifinius artimųjų poreikius ir palengvintų globos procesą. Tačiau dėl galimo finansavimo, psichikos sveikatos, socialinių darbuotojų ir kitų specialistų trūkumo artimųjų pagalbos poreikiai nėra patenkinti. Jiems trūksta išsamios informacijos, susijusios su šizofrenija sergančio asmens liga, tarpusavio santykius, elgesį (Wainwright ir kt., 2015).

Artimieji, globojantys šizofrenija sergantį asmenį, neišvengiamai patiria stigmą iš visuomenės narių, yra jos diskriminuojami. Artimieji stokoja visuomenės narių supratimo, užuojautos. Pasireiškiant ūmiai psichozės būsenai, kenčia ne tik pats sergantysis. Įtampą, baimę, neigiamas emocijas išgyvena ir sergančiojo artimieji. Šiuos neigiamus išgyvenimus palengvintų artimųjų švietimas ir informacijos teikimas. Neprognozuojamas sergančiojo elgesys pasireiškus ūmiai psichozei sukelia artimiesiems krizę (Krupchanka ir kt., 2017).

Kaip rodo Baltarusijoje atliktas tyrimas, siekiant palengvinti globos procesą bei artimųjų patiriamą naštą, būtina atsižvelgti į jų poreikius bei suteikti įvairiapusę pagalbą. Tačiau psichikos sveikatos sistemoje yra spragų, dėl kurių artimieji vis dar nesulaukia taip jiems reikiamos pagalbos. Siekiant pagerinti šizofrenija sergančių asmenų ir juos globojančių artimųjų gerovę, būtina imtis atitinkamų veiksmų. Globos procesą palengvintų artimųjų švietimas, parama. Taip pat būtina pertvarkyti psichikos sveikatos paslaugų sistemą, kad atitiktų artimųjų ir jų globojamų asmenų poreikius (Krupchanka ir kt., 2017).

Taip pat tyrimas atskleidė, kad artimiesiems kyla sunkumų susisiekti su psichikos sveikatos specialistais. Artimieji negauna tinkamos informacijos. Šizofrenija sergantys asmenys gydomi ligoninėje, tačiau artimieji pasigenda stacionarinio gydymo alternatyvų. Susiduriama su ilgalaikių priežiūros paslaugų šizofrenija sergantiems asmenims problema (Krupchanka ir kt., 2017).

Artimieji yra neformalūs sergančiojo globėjai. Globodami šizofrenija sergantį asmenį artimieji prisiima visišką atsakomybę už sergantįjį. Tai yra per sunki našta artimiesiems, kuri, tikėtina, laikui bėgant gali tapti nepakeliama, todėl svarbu nepalikti artimųjų vienų, bet suteikti jiems reikiamą pagalbą bei paramą ir taip palengvinti patiriamą naštą. Čia svarbus vaidmuo tenka valstybei ir jos vykdomai socialinei politikai šizofrenija sergančių asmenų ir juos globojančių artimųjų atžvilgiu. Šizofrenija sergančio asmens globa turėtų būti padalinta tarp artimųjų ir valstybės (Mannerheim ir kt., 2016).

Globodami šizofrenija sergantį asmenį artimieji gali patirti fizinę, emocinę, finansinę naštą. Neretai tai apriboja artimųjų galimybes dirbti, dalyvauti socialiniame gyvenime, užsiimti kasdiene veikla. Tai savo ruožtu neigiamai paveikia tarpasmeninius santykius, kyla konfliktų (Kardorff ir kt., 2016).

Artimiesiems kyla formalios (institucijų, socialinių tarnybų) pagalbos poreikis. Jį artimiesiems patenkintų švietimo, finansinės, psichosocialinės paslaugos (Kardorff ir kt., 2016).

Globėjai stokoja žinių apie šizofrenijos ligą, krizių įveikimo strategijas, savo ir šizofrenija sergančio artimojo teises. Artimiesiems trūksta supratimo, kaip elgtis tam tikroje situacijoje. Pabrėžiamas artimųjų ir psichikos sveikatos specialistų bendradarbiavimo stygius. Tai lemia artimųjų patiriamą naštą, blogėjančią fizinę sveikatą, patiriamą stresą ir kt. Dėl patiriamos stigmos artimieji tarsi užsisklendžia savyje, išgyvena izoliaciją. Bijodami visuomenės reakcijos neretai lydimi gėdos jausmo artimieji linkę slėpti globojamo asmens ligą (Molefi ir Swartz, 2011).

Artimiesiems, patiriantiems globos naštą, padėti reikalingas švietimas kovojant su liga ir jos pasekmėmis. Artimųjų supratimas, tolerantiškumas sergančiojo šizofrenija atžvilgiu gali būti pasiektas psichoterapijos pagalba. Informacijos suteikimas artimiesiems, psichologinė pagalba padeda artimiesiems valdyti savo neigiamas emocijas, mintis, mažinti patiriamus neigiamus išgyvenimus (Wang ir kt., 2017).

Nepaisant atsidavimo, rūpesčio šizofrenija sergančiu asmeniu, globa gali reikšti naštą. Ilgainiui nuolatinis buvimas šalia sergančiojo šizofrenija, jo poreikių tenkinimas gali išvarginti artimuosius. Globodami artimieji rūpinasi sergančiuoju, teikia emocinę paramą, taip pat įvairią praktinę pagalbą. Perimama atsakomybė, savo poreikių atsisakymas gali paveikti artimuosius emociškai. Dėl šios priežasties artimieji gali patirti „perdegimo sindromą“. Globodami šizofrenija sergantį asmenį artimieji išgyvena nerimą, atsiranda rizika susirgti depresija. Tuomet artimiesiems reikalinga įvairiapusė pagalba (medicininė, emocinė/psichologinė, socialinė), o tai valstybei reiškia papildomas išlaidas (Akbar ir kt., 2017).

Čilėje atliktas tyrimas atskleidė aukštą artimųjų patiriamą globos naštos lygį. Pastebima, kad sergančiųjų šizofrenija globa tenka moterims. Patiriamą globos naštą stengiamasi ignoruoti, slėpti, jos pernelyg nesureikšminti. Tačiau patiriama našta neišnyksta, priešingai – neigiamą poveikį jaučia ir sergantieji šizofrenija, ir jų globėjai. Šis neigiamas poveikis pasireiškia artimųjų globėjų prastesne fizine ir psichine sveikata, pablogėjusiais tarpusavio santykiais (Caqueo-Urízar ir kt., 2016).

Šizofrenija sergančius asmenis dažniausiai globoja tėvai, broliai, seserys, sutuoktiniai. Jie patiria emocinę, fizinę, psichologinę, finansinę naštą. Artimiesiems vieniems, be kitų pagalbos ir paramos, gali būti sudėtinga susidoroti su globos procesu ir jo keliamais iššūkiais. Tad rūpestis, globa ir atsakomybė už šizofrenija sergantį asmenį turėtų būti padalinta globėjams, sveikatos priežiūros specialistams ir visuomenei (Aswini ir kt., 2016).

Kaip žinoma, globėjo vaidmuo dažniausiai tenka artimiesiems. Moksliniuose tyrimuose akcentuojama artimųjų patiriama globos našta. Japonijos ir Korėjos lyginamasis tyrimas atskleidė, kad vis dėlto Japonijoje artimųjų, globojančių šizofrenija sergančius asmenis, patiriama globos

našta yra didesnė nei Korėjoje. Patiriama globos našta priklauso nuo to, kaip artimieji supranta savo kaip globėjo vaidmenį, taip pat nuo šizofrenija sergančio asmens socialinio funkcionavimo ir esamų poreikių. Tyrimas taip pat atskleidė, kad artimiesiems reikalinga parama ir palaikymas palengvinant patiriamą globos naštą, nors jie nėra linkę kreiptis pagalbos, yra užsidarę. Jie yra linkę manyti, kad patys turi susidoroti su sergančiojo globa (Hanzawa ir kt., 2010).

Ne tik šizofrenija sergantys asmenys, bet ir artimieji patiria stigmą. Dėl to blogėja gyvenimo kokybė. Mažinti patiriamą stigmą galėtų socialinė pagalba. Tačiau artimieji vis dar nesulaukia socialinių tarnybų pagalbos (Nilufer ir kt., 2015).

Artimieji patiria materialinių sunkumų, kadangi šizofrenija sergančių asmenų neįgalumo išmokos nepakankama priežiūrai. Vis dažniau suserga jaunesnio amžiaus asmenys, prarasdami galimybę dirbti, kartu turėdami nepakankamą darbo stažą. Šizofrenija sergantys asmenys visą likusį gyvenimą gauna tik neįgalumo pašalpą, kurios nepakanka patenkinti esamų poreikių, todėl materialinę pagalbą suteikia artimieji. Materialinių sunkumų kyla artimiesiems, kuriems reikia pasirūpinti savimi, savo poreikiais ir kartu materialiai padėti globojamam asmeniui.

Ypač materialinių sunkumų patiria artimieji, gaunantys mažas arba vidutines pajamas. Patiriamos išlaidos šizofrenija sergančio asmens poreikių tenkinimui, priežiūrai, gydymui artimiesiems gali kelti nerimą, tačiau neretai jų patiriamos materialinės išlaidos yra nepastebimos. Artimieji besąlygiškai rūpinasi šizofrenija sergančiojo poreikiais, suteikia materialinę pagalbą. Artimieji, kaip atskleidė tyrimas, atliktas Ganoje, vis dar nesulaukia taip jiems reikalingos materialinės pagalbos iš valdžios institucijų. Todėl būtina valstybės politika, palaikanti ir suteikianti materialinę pagalbą šizofrenija sergančius asmenis globojantiems artimiesiems. Materialinių sunkumų galima patirti dėl gaunamų mažų pajamų, taip pat susiklosčiusios situacijos, kai dėl šizofrenija sergančio asmens globos artimieji turi pasitraukti iš darbo rinkos. Patiriami materialiniai sunkumai gali sukelti emocinį stresą, kuris blogina artimųjų gyvenimo kokybę (Opoku-Boateng, 2017).

Rytų Azijos šalių (Japonija, Korėja ir Kinija) atlikti tyrimai atskleidžia, kad artimieji patiria stigmą, socialinę atskirtį ir yra linkę slėpti nuo visuomenės globojamo asmens ligą (šizofreniją). Tai skatina artimuosius prisiimti globėjo vaidmenį, o tai savo ruožtu tik dar labiau padidina jų patiriamą globos naštą. Tačiau šizofrenija sergančius asmenis globojančių artimųjų pasirinkta strategija pasitraukti, slėpti patiriamas problemas ir stengtis patiems su jomis susidoroti nepriimant pagalbos iš šalies nėra tinkama ir nepalengvina globos proceso. Neišvengiamai kyla pagalbos poreikis artimiesiems. Teikiama įvairiapusė pagalba palengvintų artimųjų patiriamas problemas, palengvintų sunkumus, atsirandančius globojant šizofrenija sergantį asmenį (Hanzawa, 2012).

Tsuang (2011) teigimu, sergančiųjų šizofrenija artimieji turėtų daugiau bendrauti su panašaus likimo žmonėmis. Bendravimas su žmonėmis, kurie susiduria su panašiomis problemomis, išgyvena panašią patirtį, galimai suteikia jėgų, palengvina psichologinę būseną, mažina patiriamą įtampą, emocinį stresą. Be to, bendraujant su panašaus likimo žmonėmis galima sužinoti apie galimą pagalbą.

Apibendrinant galima teigti, kad šizofrenija sergančius asmenis globojantys artimieji patiria globos naštą, pasireiškiančia fiziniu ir emociniu nuovargiu. Globodami šizofrenija sergantį asmenį artimieji rūpinasi sergančiojo gerove, prisiima atsakomybę už jo sveikatą, buitį. Artimieji rūpinasi teikdami jam pagalbą ir patys patiria pagalbos poreikį. Artimiesiems reikalinga visapusiška pagalba, kuri patenkintų įvairiapusius poreikius.

1.2.3. Artimųjų, globojančių šizofrenija sergantį asmenį, patiriami sunkumai

Kalbant apie šizofreniją (psichikos ligą), svarbu atsižvelgti ir į artimųjų poziciją. Taip galima suprasti, kokios pagalbos reikia sergantiems šizofrenija ir jų artimiesiems. Sergant šizofrenija, ligos eiga priklauso nuo asmenį supančios aplinkos. Šiuo atveju tai yra artimieji, kurie gyvena su sergančiu šizofrenija, rūpinasi jo gerove, dažnai pamiršdami pasirūpinti savimi, savo sveikata.

I. Povilaitienės (2011) teigimu, artimieji išgyvena, kad sergantis šeimos narys pats nesusitvarkys. Jie nerimauja, kai reikia palikti sergantį šeimos narį vieną. Kyla baimė, kad nepadarytų žalos sau ir namams. Visuomenėje vyrauja požiūris, kad gyventi ir prižiūrėti šeimos narį, sergantį šizofrenija, yra pačių artimųjų reikalas ir patys turi susitvarkyti su užklupusiomis problemomis. Toks klaidingas visuomenės požiūris sulaiko artimuosius nuo pagalbos ir paramos ieškojimo. Gyvendami su šeimos nariu, sergančiu šizofrenija, artimieji jaučia įtampą, patiria stresą. Tai savo ruožtu blogina artimųjų gyvenimo kokybę, todėl svarbu keisti požiūrį į sergančiųjų šizofrenija ir jų artimųjų situaciją, suprasti jų poreikius. Dažnai artimieji nesikreipia pagalbos, nes jiems trūksta informacijos arba yra perdėtai susirūpinę, kaip padėti sergančiam šeimos nariui, taip pamiršdami savo poreikius (Pranckevičienė, 2008).

Kaip teigia Rimovskaja ir kt. (2012), sunkiausia artimiesiems būna tuomet, kai sergančiajam pasireiškia ūmios psichozės. Šizofrenija sergančiam asmeniui psichozė pasireiškia klaidingai suvokiant realybę (asmuo girdi arba mato tai, ko iš tikrųjų nėra). Šizofrenija sergantiems asmenims pasireiškiančios haliucinacijos gali atrodyti įtikinamos ir tikros. Tai sukelia įtampą tiek sergančiajam, tiek ir jį globojantiems artimiesiems (Petravičienė ir Bartašiūnienė, 2017). Pasireiškiant ūmiai psichozei, artimieji išgyvena krizę. Psichozės metu asmens elgesys gali būti

keistas, netgi grėsmingas. Asmuo, nesuvokdamas, kad jam prasidėjo psichozė, gali tapti pavojingas ne tik sau, bet ir artimiesiems. Prasidėjus kliedesiams ar haliucinacijoms, tenka asmenį paguldyti į stacionarą gydyti. Tokia krizinė situacija veikia artimuosius.

Kaip minėta, sergantis šizofrenija turi vartoti paskirtus vaistus. Kai nustojama vartoti vaistus reguliariai ar visiškai nebevartojant, pasireiškia ligos paūmėjimas – psichozė. Tuomet asmuo pasikeičia, mažėja jo darbingumas, pasidaro abejingas aplink jį vykstantiems dalykams, keistai reaguoja į svarbias gyvenimo situacijas. Atsiranda nerimas, įtarumas, sutrinka miegas (gali daug ir ilgai miegoti arba kankina nemiga), jaučiama energijos stoka. Priklausomai nuo ligos trukmės ir artimųjų pastabumo, gerai pastebimi ligos paūmėjimo požymiai (Pilkauskienė, 2007).

Gyvendami su sergančiu šizofrenija artimieji išgyvena tam tikrą krizę, yra priversti prisitaikyti prie besikeičiančių gyvenimo aplinkybių. Nepaisant to, galima įžvelgti ir teigiamų dalykų. Kaip jau minėta, psichikos liga pažeidžia ne tik patį sergantįjį, artimuosius, bet ir suteikia galimybę artimiesiems augti dvasiškai ir emociškai. Globodami šizofrenija sergantį asmenį artimieji turi įveikti įvairius sunkumus, o tai didina jų vidinę stiprybę ir atsparumą sunkumams. Atsiranda supratingumas ir tolerancija kitiems žmonėms. Patiriami sunkumai padeda augti kaip asmenybei, atrasti naujų vertybių, pajusti gyvenimo prasmę (Prackevičienė, 2008, cit. pagal Chen ir Greenberg, 2004).

Povilaitienė (2011) taip pat įžvelgia teigiamų dalykų. Kiekviena krizinė situacija ne visuomet palaužia, priešingai – sustiprina artimuosius, išmoko naujų gyvenimo pamokų, priverčia kreiptis pagalbos, o tai skatina socialinių santykių kūrimą. Artimieji patiria meilę, pasididžiavimą, rūpestį sergančiu šizofrenija šeimos nariu.

Šizofrenija sergančio asmens globa – nelengvas išbandymas artimiesiems. Šizofrenija palaužia ne tik patį asmenį, bet ir artimuosius. Liga (šizofrenija) sergančiojo artimiesiems sukelia emocinę įtampą, nuolat didėjantį fizinį krūvį. Globodami šizofrenija sergantį asmenį artimieji susiduria su tam tikrais sunkumais. Jie skirstomi į subjektyvius ir objektyvius (*viešosios įstaigos vaikų laikinosios globos namų „Atsigręžk į vaikus“ ir Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos leidinys*).

Objektyvūs sunkumai siejami su artimųjų sutrikusiu įprastu gyvenimo ritmu, išaugusiomis artimųjų išlaidomis ir kt. ***Subjektyvūs sunkumai*** suprantami kaip įvairūs jausmai, emocinės reakcijos, išgyvenimai, susiję su sergančio šizofrenija asmens liga. Artimieji sutrinka pasireiškus sergančio asmens bejėgiškumui, neprognozuojamam elgesiui. Artimuosius lydi nerimas ne tik dėl savo, bet ir dėl sergančio asmens ateities, kadangi sergantis šizofrenija asmuo turi psichikos negalią ir negeba savarankiškai spręsti gyvenimo problemų. Artimieji neabejotinai susiduria su baime, kalte, įniršiu, patiria frustraciją (nusivylimą), depresiją ir kt. (Pranckevičienė, 2008).

Tėvų, kurių vaikas serga šizofrenija, patiriami sunkumai

Nepriklausomai nuo tėvų ir vaikų amžiaus, tėvams sunku ir skausminga žinoti, kad jų vaikas serga šizofrenija. Tėvai dažnai patiria neigiamus jausmus, tokius kaip kaltė, kai atrodo, kad jie nėra geri tėvai, sielvartas ir nusivylimas gali būti susiję su vaiko nepateisintais lūkesčiais tėvų atžvilgiu (pyktis, nusivylimas, nerimas, perdėta globa), bejėgiškumo jausmas gali kilti esant ypač sunkiai vaiko sveikatos būklei, kai reikalingas stacionarus gydymas arba institucinė globa. Prie neigiamų jausmų taip pat priskiriama silpstanti fizinė sveikata, turimi psichologiniai ištekliai gali skatinti tėvų pasyvumą. Tėvai, fiziškai nepajėgdami pasirūpinti šizofrenija sergančiu vaiku, gali norėti atsitraukti, tam tikrais atvejais visiškai atsiriboti nuo vaiko. Ypač tam jautrios mamos, susiduriančios su joms nepalankia situacija, kuriai esant patiriamas visuomenės spaudimas. Šizofrenija sergančių vaikų mamos linkusios daug dėmesio ir laiko skirti sergančiam vaikui, jo priežiūrai ir dėl to patiria neigiamų emocijų.

Vaikų, kurių tėvai serga šizofrenija, patiriami sunkumai

Vaikams, turintiems šizofrenija sergančius tėvus, tenka patirti stresą, įtampą, pasikeitusį gyvenimo ritmą. Tai gali turėti neigiamą poveikį vaikų emociniam ir socialiniam vystymuisi, susilpnėti socialiniai ryšiai. Vaikams tenka tarsi apsikeisti socialiniais vaidmenimis su tėvais, o tai reiškia savo veiklos, pomėgių, poreikių atsisakymą, kadangi vaikai priversti rūpinti sergančiais tėvais, juos globoti, tvarkyti jų buitį ir kt. Vaikai išgyvena emocinę įtampą, kurią lydi baimė pačiam susirgti.

Sutuoktinių patiriami sunkumai

Šizofrenija sergančių asmenų sutuoktiniai (-ės) neišvengiamai susiduria su nepalankiomis visuomenės nuostatomis sergančiųjų atžvilgiu. Priešingai nei sergančiųjų šizofrenija tėvai ir vaikai, sutuoktiniai yra susaistyti tvirtais ryšiais. Jiems nelengva atsakyti į kylančius klausimus – likti su sergančia antrąja puse ar pasitraukti. Sutuoktiniai tarsi išgyvena vidinę kovą, kurią lydi stiprūs prieštaringi jausmai, tokie kaip nusivylimas, kylantis dėl to, kad žlunga bendras gyvenimo kūrimas ir planai; pyktis, kuris jaučiamas visiems – sergančiajam, jo artimiesiems, likimui, kad taip įvyko; sutuoktinis (-ė) patiria pažeminimą, jaučiasi atstumtas visuomenės. Taip pat gali būti jaučiama kaltė palikti antrąją pusę, sergančią šizofrenija. Išvardyti jausmai nėra išvengiami ir natūraliai

pasireiškiantys, tačiau sąmoningai slepiami tik dar labiau pablogina santykius ir didina sutuoktinių atsiribojimą.

Artimieji bejėgiškai susitaiko su šizofrenija, pažeidusia jiems brangų žmogų, nemato būdų teigiamai paveikti ligą (šizofreniją). Tačiau globojant šizofrenija sergantį asmenį svarbus artimųjų supratimas, teigiamos emocijos, nuoširdus rūpestis, dėmesys, palaikymas stresinėse situacijose. Verta sergantįjį šizofrenija įtraukti į kasdienę veiklą. Tai skatintų jo savarankiškumą, socialinius įgūdžius, savivertės jausmą (*http://www.leben-mit-schizophrenie.com/de/Schizophrenie-und-Familie.php*).

Socialiniai darbuotojai artimuosius skirstyti į dvi kategorijas: artimuosius, kurie perdėtai rūpinasi sergančiuoju, ir artimuosius, kurie nepakankamai rūpinasi sergančiu šizofrenija šeimos nariu. Pasitaiko atvejų, kai artimieji perdėtai rūpinasi šeimos nariu, sergančiu psichikos liga. Stengiamasi visus darbus, užduotis atlikti už sergantįjį, norint jam padėti. Tačiau taip tik dar labiau silpninamas asmens savarankiškumas ir turimi įgūdžiai. Asmuo dėl psichikos ligos yra praradęs įgūdžius ir jeigu artimieji stengiasi viską atlikti už jį, asmuo tik dar labiau žlugdomas.

Remiantis vaikų laikinosios globos namų „Atsigręžk į vaikus“ ir Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos leidiniu (2008, cit. pagal Terkelsen, 1987), atsižvelgiant į tai, kaip artimieji įsitraukia į šizofrenija sergančių asmenų globos procesą, kokią reikšmę suteikia ir kaip stipriai sąveikauja su sergančiuoju, artimieji gali būti skirstomi į tris grupes.

Pirmajai grupei galima priskirti artimuosius (mamos, žmonos, seserys), kurie prisiima visišką atsakomybę už sergančiojo kasdienę priežiūrą, jo poreikių tenkinimą. Artimieji yra susitelkę į sergančiojo globą, jų mintys nuolat sukasi apie sergančiojo poreikius ir jų patenkinimą. Tokie artimieji linkę kreiptis pagalbos į specialistus, yra atviri naujai informacijai, todėl skaito specializuotą literatūrą, bendrauja su kitais žmonėmis, turinčiais panašios patirties. Tokie artimieji jautriai reaguoja į esamą padėtį, išgyvena ligos atkryčius, savo laiką ir dėmesį skiria sergančiajam. Artimieji daug pastangų skiria globodami šizofrenija sergantį asmenį ir dėl jo aukoja savo gyvenimą, interesus.

Antrajai grupei priskiriami artimieji, kurie mažiau dėmesio ir laiko skiria sergantiems šizofrenija asmenims, jų globai. Daugiau dėmesio skiria savo asmeniniam gyvenimui, savirealizacijai, interesams. Stengiamasi palaikyti socialinį gyvenimą (dirbti, mokytis, susitikti su draugais ir kt.). Tačiau šios grupės artimuosius sieja stiprus emocinis ryšys su sergančiu šizofrenija asmeniu. Netgi užsiimdami tam tikra veikla artimieji nuolat galvoja apie šizofrenija sergantį asmenį, jo sveikatą, ateities planus.

Trečiajai grupei priskiriami artimi ir tolimi giminaičiai, kurie domisi šizofrenija sergančių asmenų problemomis ir sunkumais. Palaikomi ryšiai, tačiau kasdienio kontakto tarp sergančio šizofrenija asmens ir giminaičių beveik nėra.

Sergantiems šizofrenija, tiek jų artimiesiems labai svarbu palaikymas, žinojimas, kad jie nėra vieni. Artimieji atlieka didelį vaidmenį sergančiųjų šizofrenija gyvenime, kasdienėje veikloje bei ligos eigai. Artimiesiems dažnai kyla klausimų, kaip toliau gyventi su sergančiuoju, kokios pagalbos jis galėtų sulaukti ir iš kur. Sergantys šizofrenija asmenys tampa tikru iššūkiu artimiesiems, draugams, kaimynams, bendruomenei (*https://www.nami.org/Find-Support/Family-Members-and-Caregivers*).

Globodami šizofrenija sergantį asmenį artimieji patiria ne tik objektyvių ir subjektyvių sunkumų. Neišvengiamai susiduria ir su įvairiomis problemomis, kurios gali būti kompleksinės, kai viena problema sąlygoja kitos problemos atsiradimą, o tai savo ruožtu apsunkina globos procesą, artimųjų asmeninį gyvenimą. Globojant artimiesiems kyla emocinių ir psichosocialinių problemų, patiriamas stresas. Artimiesiems trūksta aiškios informacijos. Gali kilti sunkumų derinant sergančiojo šizofrenija globą su dalyvavimu darbo rinkoje (Jankūnaitė ir Užaitė, 2011; Gevorgianienė ir Pilkytė, 2016).

Apibendrinant galima teigti, kad globodami šizofrenija sergantį asmenį artimieji yra priversti prisitaikyti prie besikeičiančių gyvenimo aplinkybių. Neišvengiamai susiduriama su objektyviais (sutrikęs gyvenimo ritmas, išaugusios pajamos) ir subjektyviais (įvairūs jausmai, reakcijos, artimųjų išgyvenimai, susiję su sergančiojo liga) sunkumais. Tačiau trūksta pagalbos, kuri palengvintų artimųjų patiriamus sunkumus.

1.2.4. Kompleksinės pagalbos poreikis šizofrenija sergančiųjų artimiesiems

Kaip jau minėta, sergančiojo šizofrenija globa artimiesiems kelia nemažai problemų, sunkumų. Tenka įveikti globos keliamus iššūkius. Nigerijoje atliktas tyrimas atskleidė, jog artimiesiems neišvengiamai tenka susidurti su materialinėmis problemomis, priklausomybe sergančiajam, patiriamu fiziniu krūviu, emocine įtampa (*Increase Ibukun*, 2013).

Viena vertus, artimieji teikia emocinę, praktinę, materialinę paramą šizofrenija sergantiems asmenims, kita vertus, artimieji patys patiria kompleksinės pagalbos poreikį. Globojant šizofrenija sergantį asmenį artimiesiems tenka nelengvas vaidmuo. Kad artimieji galėtų tinkamai atlikti globėjo vaidmenį, jiems reikia suteikti materialinę, emocinę, psichologinę ir kt. pagalbą (Pirkis ir kt., 2010).

Darbo autorės teigimu, nuolatinis buvimas su sergančiu šizofrenija asmeniu atima iš artimųjų nemažai jėgų. Artimieji stengiasi visur suspėti, pasirūpinti sergančiu šizofrenija giminaičiu, rūpintis buitimi ir kitais svarbiais dalykais. Susiduriama su realybe, kai artimųjų patiriamas pagalbos poreikis yra didesnis nei esami pagalbos resursai. Artimiesiems reikalinga atokvėpio paslauga, kuri vis dar laikoma prabangos dalyku. Gyvenant su sergančiu šizofrenija, patiriama įtampa, nuovargis, miego trūkumas, neigiamos emocijos, socialinių ryšių praradimas neigiamai veikia psichinę, emocinę ir fizinę artimųjų sveikatą ir turi įtakos prastai artimųjų gyvenimo kokybei. Artimiesiems reikalinga kompleksinė pagalba, kad galėtų kiek galima ilgiau rūpintis ir globoti šizofrenija sergantį asmenį. Lietuvoje susidariusi situacija, kai artimieji stokoja pagalbos, patenkinančios jų specifinius poreikius. Nors artimiesiems kyla socialinės pagalbos, psichologinės paramos, taip pat informacijos poreikių, jie tampa palikti likimo valiai, nesulaukia taip reikiamos pagalbos ir paramos (Gevorgianienė ir Pilkytė, 2016). Globos procesas artimiesiems gali sukelti emocinę naštą. Ją palengvintų emocinė pagalba (Yusuf ir kt., 2011). Tačiau artimieji, būdami šizofrenija sergančiųjų globėjais, vis dar nesulaukia reikiamos valstybės pagalbos. Artimiesiems reikia emocinės, finansinės, taip pat psichosocialinės pagalbos (Blomgren, Mannerheim ir kt., 2016).

Šizofrenija sergančio asmens globa reikalauja artimųjų atsidavimo, kantrybės, energijos. Artimieji stengiasi kiek galima geriau pasirūpinti sergančiu nariu, jo poreikiais. Atsižvelgiant į tai, sveikatos priežiūros specialistai turėtų skirti daugiau dėmesio ir suteikti artimiesiems taip reikalingą emocinę ir praktinę pagalbą (Plank ir kt., 2012).

Artimieji išgyvena nesaugumo, beviltiškumo jausmą. Aiškiai stokojama bet kokios valstybinių įstaigų, socialinių tarnybų pagalbos. Pastebimas šizofrenija sergančius asmenis globojančių artimųjų ir valstybinių įstaigų bendradarbiavimo trūkumas. Kaip atskleidė Kinijoje atliktas tyrimas, artimieji patiria visokeriopos pagalbos poreikį. Labiausiai nerimą kelia būsto klausimas, dalyvavimas darbo rinkoje, materialinė padėtis ir kt. (Kung, 2016).

Shamsaei (2015) teigimu, šizofrenija sergančius asmenis globojantiems artimiesiems reikalingos paramos programos. Taip artimieji sulauktų paramos, sumažėtų patiriama globos našta. Šizofrenija atitinkamai sunaikina pačią asmenybę, sergantysis netenka savo vaidmens. Kitaip tariant, sergantį asmenį globojantys artimieji perima svarbiausius vaidmenis. Šizofrenija sergančio asmens globa – ilgas ir nelengvas procesas artimiesiems, lydimas įtampos, streso, naštos. Artimieji susiduria su socialinės veiklos, laisvalaikio stoka, finansiniu nestabilumu, sveikatos pablogėjimu.

Čilės ir Prancūzijos lyginamasis tyrimas atskleidė, kad artimieji, globojantys šizofrenija sergančius asmenis, stokoja pagalbos, patenkinančios jų specifinius poreikius. Atsižvelgiant į tai,

būtinos paramos programos (sveikatos priežiūros, materialinės paramos ir kt.), padėsiančios patenkinti artimųjų poreikius (Boyer, 2012).

Australijoje atliktas tyrimas atskleidė šizofrenija sergančius asmenis globojančių artimųjų įvairiapusės pagalbos poreikį, kai artimiesiems kyla materialinės, emocinės, psichologinės pagalbos poreikis. Pagalbos poreikių tenkinimas artimiesiems reiškia geresnę fizinę ir psichinę sveikatą, socialinę gerovę (Pirkis ir kt., 2010).

Viena vertus, artimieji teikia emocinę, praktinę, materialinę paramą šizofrenija sergantiems asmenims, kita vertus, artimieji patys patiria kompleksinės pagalbos poreikį. Globojant šizofrenija sergantį asmenį, artimiesiems tenka nelengvas vaidmuo. Kad artimieji tinkamai galėtų atlikti globėjo vaidmenį, jiems reikia suteikti materialinę, emocinę, psichologinę ir kt. pagalbą (Pirkis ir kt., 2010).

Mazaliauskienės (2015) teigimu, šizofrenija dažniausiai suserga jauni asmenys. „Jie gyvena apsupti tėvų, senelių, brolių ir seserų, dažnai jau ir patys būna sukūrę šeimas.“ Pasitvirtinus šizofrenijos diagnozei, stresą, neigiamų išgyvenimų patiria ne tik pats asmuo, bet ir artimieji. Tuomet kyla daugybė klausimų, kaip susidoroti su užklupusia liga. Atsiranda pagalbos poreikis ne tik pačiam asmeniui, sergančiam šizofrenija, bet ir artimiesiems. Jiems tampa aktualus klausimas, kokia pagalba būtina, o kokia – ne. Tad šizofrenija sergančiųjų artimiesiems turėtų būti teikiama kompleksinė pagalba, apimanti pagalbą sergančiajam šizofrenija, artimųjų edukaciją, mokymą įveikti krizes, kaip gyventi su šizofrenija sergančiu asmeniu, socialinę pagalbą ir kt. (Pranckevičienė, 2008).

Kompleksinės pagalbos artimiesiems procese svarbūs tampa psichikos dienos stacionarai ir juose dirbančių specialistų (psichiatrų, psichologų, slaugytojų, socialinių darbuotojų) teikiama pagalba. Kai globojami šizofrenija sergantys asmenys lanko dienos psichikos stacionarą, artimieji turi galimybę pailsėti nuo globojamo asmens ir paties globos proceso. Taip sudaroma galimybė artimiesiems derinti kasdienį gyvenimą ir dalyvavimą darbo rinkoje arba skirti daugiau laiko savo poreikių tenkinimui (Lukošienė, 2013).

Globojant šizofrenija sergantį asmenį artimiesiems pasireiškia pagalbos poreikis. Jie tam tikra dalimi yra atsakingi už sergančio šizofrenija asmens priežiūrą, buitį, finansinių reikalų, dokumentų tvarkymą ir kt. Artimiesiems reikalinga kompleksinė pagalba, kuri palengvintų globos procesą, padėtų išsaugoti artimųjų fizinę ir psichinę sveikatos būklę, pagerintų gyvenimo kokybę. Tai suteiktų artimiesiems galimybę pasirūpinti savimi, savo poreikiais, skirti daugiau dėmesio mėgstamai veiklai ir kt. Kompleksinė pagalba laikoma visuma paslaugų (emocinė/psichologinė, socialinė, psichoedukacinė, dvasinė, materialinė, sveikatos priežiūros, teisinė, atokvėpio ir kt.).

Psichikos sveikatos priežiūros paslaugų ypač trūksta neišsivysčiusiose šalyse. Afrikoje atliktas tyrimas atskleidė, kad artimieji, globodami šizofrenija sergantį asmenį, patiria emocinę, psichologinę, finansinę, socialinę naštą. Artimieji naudoja strategijas, padedančias susidoroti su neigiamomis emocijomis ir kylančiomis problemomis. Taip pat ieškoma dvasinės pagalbos. Artimiesiems trūksta tiek sveikatos priežiūros specialistų, tiek socialinių tarnybų paramos. Tai palengvintų artimųjų patiriamą naštą globojant šizofrenija sergantį asmenį. Artimųjų patiriama našta lieka nepastebima sveikatos priežiūros specialistų (Marimbe ir kt., 2016).

Kompleksinė pagalba – tai visuma paslaugų (psichologinė/emocinė, socialinė, materialinė, dvasinė, atokvėpio ir kt.). Artimiesiems reikalinga psichiatrų, psichologų, socialinių darbuotojų ir kitų specialistų pagalba. Reikia pastebėti, kad pagalbos poreikis atsiranda ne tik šizofrenija sergančiam asmeniui, bet ir jį globojantiems artimiesiems. „Tačiau globėjai yra susitelkę į pagalbos teikimą ligoniui, o jiems patiems siūlomą pagalbą laiko antraeilės reikšmės dalyku. Toks savo poreikių ir sunkumų „išstūmimas“ yra viena priežasčių, lemiančių didelį globėjų nuovargį“ (Gevorgenienė ir Pilkytė, 2016, p. 34).

Sergančiojo globa artimiesiems sukelia stresą, kuris gali lemti fizinės ir psichinės sveikatos pablogėjimą. Šizofrenija sergančio asmens globa artimiesiems kelia problemų, tad jiems reikalinga psichoedukacija, individualus konsultavimas (Wancata ir kt., 2008).

Pirmiausia pagalbos ieškoma artimiausioje aplinkoje. Jeigu nepavyksta, kreipiamasi į atitinkamas institucijas. Kalbant apie socialinį palaikymą sistemų teorijų požiūriu, artimieji yra didelės grupės, bendruomenės sistemos dalis ir sudaro socialinį tinklą (Gvaldaitė ir Švedaitė, 2005, cit. pagal Rimkus, 2010). Išskiriami du socialinio tinklo tipai – neformalusis ir formalusis. Neformalųjį tinklą sudaro žmonės iš artimosios aplinkos. Tai – šeima, giminaičiai, draugai, kaimynai. Šiame natūraliai susiformavusiame tinkle pagalba teikiama laikantis supratimo, meilės, užuojautos, nesavanaudiškumo ir empatijos pajautimo. Formalųjį tinklą sudaro įvairios valstybinės institucijos ir nevyriausybinės organizacijos. Šiame dirbtinai susiformavusiame tinkle pagalba teikiama siekiant padėti bendruomenei ir atskiriems jos nariams (šeimai) susidoroti su iškilusiais sunkumais, kai neformali pagalba nėra pakankama ar sėkminga. V. Gevorgenienė ir D. Pilkytė (2016) taip pat pastebi, kad sergančiojo šizofrenija artimieji prireikus pagalbos ieško neformalioje aplinkoje (šeimos nariai, giminės, kaimynai, draugai). Negavę tinkamos pagalbos, kuri padėtų išspręsti iškilusias problemas ar patenkinti atsiradusius poreikius, kreipiasi į valstybines institucijas, specialistus.

Artimųjų švietimas apie šizofrenijos ligą, jos simptomus padeda išvengti krizinių situacijų, atpažinti ligos paūmėjimus. Artimųjų švietimas padeda atpažinti krizę ir imtis reikiamų priemonių. Artimiesiems susiduriant su švietimo stoka, patiriamas stresas, kuris yra fizinės ir psichinės

sveikatos, gyvenimo kokybės pablogėjimo priežastis. Artimiesiems, globojantiems šizofrenija sergantį asmenį, kyla integruotų paslaugų poreikis. Ypač šizofrenija sergantį asmenį ištikus ūmiai krizei, artimieji nežino, kaip elgtis, kur kreiptis pagalbos, susidariusi situacija artimiesiems kelia stresą. Tad artimiesiems reikia tikslios informacijos, valdžios institucijų, socialinės paramos tinklo pagalbos (Rascon ir kt., 2014).

Artimiesiems veiksminga pagalbos priemone laikoma psichoedukacinė pagalba. Kaip rodo tyrimas, atliktas Irane, psichoedukacinė pagalba padeda pažinti šizofrenijos ligos simptomus, ligos paūmėjimus. Psichoedukacija palengvina artimųjų patiriamą emocinę ir psichologinę naštą, padeda geriau suprasti ligą, tad pagerėja artimųjų gyvenimo kokybė, kartu ir tarpasmeniniai santykiai tarp globėjų ir jų artimųjų, sergančių šizofrenija. Mokslininkai neabejoja psichoedukacijos nauda ir efektyvumu sergančiųjų šizofrenija artimiesiems. Nors tai yra būtina ir didelių finansinių išteklių nereikalaujanti pagalba, ji dar nėra įtraukta į psichikos sveikatos paslaugų sistemą. Kaip atskleidė tyrimas, psichoedukacinė pagalba reikšminga tiek šizofrenija sergantiems, tiek ir juos globojantiems artimiesiems. Psichoedukacinė pagalba palengvina globos procesą, padeda artimiesiems lengviau ir greičiau susidoroti su globos keliamais iššūkiais (Navidian, 2012).

Psichoedukacinė pagalba suteikia galimybę sužinoti apie vaistus, gydymą, bendravimą su sergančiu šizofrenija asmeniu. Psichoedukacija – tai artimųjų, globojančių psichikos liga sergantį asmenį, mokymas, kurio metu artimiesiems patariama, kaip suprasti ir padėti sergančiam asmeniui. Artimieji gali išmokti streso ir konfliktų valdymo strategijų. Pagerėja tarpasmeniniai santykiai, artimųjų gyvenimo kokybė, fizinė ir psichinė sveikatos būklė. Palengvinama našta globojant sergantį asmenį. Psichoedukacinė pagalba naudinga tuo, kad padeda sumažinti patiriamą naštą globojant šizofrenija sergantį asmenį. Globojant asmenį, sergantį šizofrenija, labai svarbu valdyti savo emocijas, ypač neigiamas, o tam reikalinga psichoedukacinė pagalba. Ji gali turėti teigiamą įtaką, palengvinti artimųjų patiriamą naštą, taip pat sumažinti ligos atkryčio riziką.

Šizofrenija sergančiųjų artimieji patiria stresą, kuris gali atsirasti esant žinių trūkumui, nepakankamiems įgūdžiams. Tyrimas, atliktas su Amerikos šeimomis, atskleidė, kad teikiant psichoedukacinę pagalbą artimiesiems, pavyksta lengviau susidoroti su neigiamomis emocijomis ir patiriamu stresu. Artimųjų gebėjimas valdyti krizines situacijas, žinojimas, kas vyksta sergančiajam, supratimas, kaip reikėtų bendrauti, ir kt. mažina ligos atkryčius (Kung, 2016).

Globodami šizofrenija sergantį asmenį artimieji susiduria su įvairiomis problemomis tiek darbe, tiek ir namuose. Artimiesiems tenka susidurti su finansiniais sunkumais. Globos procesas išties nelengvas. Tinkamai atlikti globėjo vaidmenį artimiesiems gali trukdyti kantrybės ir specifinių žinių stoka. Artimieji jaučiasi nusivylę, kadangi socialinių paslaugų teikėjai ir visuomenės nariai nesupranta jų poreikių, o tai mažina tinkamos pagalbos artimiesiems prieinamumą (Gibson ir kt.,

2014). Ne mažiau reikšminga socialinė pagalba. Tiek šizofrenija sergantys, tiek ir šalia jų esantys bei globojantys artimieji išgyvena krizę ligos (šizofrenijos) atkryčio metu. Krizių intervencija laikoma būtina pagalba ne tik sergančiajam šizofrenija, bet ir jį globojančiam artimajam (Breitborde ir kt., 2009). Siekiant palengvinti artimųjų patiriamas problemas ir patenkinti kylančius pagalbos poreikius, išskiriamos dvi pagalbos formos – socialinė priežiūra ir socialinė globa.

Šizofrenija sergančiųjų artimiesiems reikia paramos, palaikymo. Rimkaus (2010) teigimu, ne mažiau svarbus artimųjų socialinis palaikymas, kai laikomasi požiūrio, kad atsiradus problemai reikia įžvelgti jos galimybes ir stiprybes. Socialinis palaikymas gali būti suprantamas kaip informacijos suteikimas sergančiojo šizofrenija artimiesiems, visapusiška pagalba, patarimai, kaip geriau elgtis tam tikroje situacijoje, paguoda ir kt. Minėtas autorius išskiria dvi socialinio palaikymo rūšis – emocinį ir materialinį palaikymą.

Emocinis palaikymas – dažniausiai pasitaikanti socialinio palaikymo forma, kai norima žmogų paguosti. Žmogus jaučiasi palaikomas emociškai, kai jį palaiko kiti bendruomenės nariai, aplinkiniai, geranoriškai pasakydami gerą žodį ir savo veiksmais pagirdami, paskatindami, netgi padrąsindami. Nuoširdi užuojauta, pasikalbėjimas, išklausymas, parodymas, kad kitam rūpi žmogus ir jo sunkumai, išreiškiamas emocinis palaikymas.

Materialinis palaikymas suprantamas kaip kito žmogaus palaikymas padedant atlikti buities darbus, pabuvimas su sergančiu asmeniu, leidžiant pailsėti ar užsiimti reikalinga, norima veikla, finansinės pagalbos suteikimas, patarimas susidūrus su tam tikra problema, pasiūlymas nuvežti iki reikiamos institucijos ir t. t.

Artimųjų švietimas laikomas vienu kompleksinės pagalbos komponentų, padedantis susidoroti su šizofrenija sergančio asmens globa. Visuomenės narių pagarba, artimųjų ir šizofrenija sergančių asmenų supratimas, orumo pripažinimas, rūpestis prisideda prie geresnės artimųjų fizinės ir psichinės sveikatos, geresnės gyvenimo kokybės (Randye, 2011).

Artimieji susiduria su aiškios informacijos trūkumu, kadangi pasikeitus sergančiojo vaidmeniui, kyla nemažai įvairių klausimų, susijusių su jo globa, bendravimu, poreikių tenkinimu. Suteikti informacijos, žinių artimiesiems galėtų psichoedukacija. Šizofrenija sergančiųjų artimieji susiduria su psichoedukacinės pagalbos poreikiu, tačiau jo tenkinimo galimybės yra ribotos. Ne mažiau svarbu suteikti artimiesiems praktinių įgūdžių, padedančių lengviau susitvarkyti ir įveikti globos procese kylančius iššūkius (Papastavrou ir kt., 2010).

Socialinė pagalba gali būti veiksminga siekiant sumažinti šizofrenijos vystymosi riziką, palengvinti ligos pasekmes ne tik šizofrenija sergantiems, bet ir jų artimiesiems.

Kad būtų išvengta ligos recidyvų pasikartojimo, artimiesiems reikia žinių apie ligą, jos gydymą. Vis daugiau dėmesio skiriama psichoedukacinei pagalbai. Artimiesiems psichoedukacinė

pagalba veiksminga tuo, kad suteikia galimybę įgyti žinių apie ligą, žinoti metodus, kurios naudojant kontroliuojama ligos eiga, simptomai ir gydymas. Artimiesiems būtina suteikti informacijos apie ambulatorines paslaugas, taip pat institucijas, į kurias kreipdamiesi sulauktų palaikymo ir jų poreikius atitinkančių paslaugų.

Vis dėlto atsižvelgiant į artimųjų poreikius, Lietuvoje pradėta teikti atokvėpio paslauga. Ji yra nemokama ir teikiama artimiesiems tais atvejais, kai reikia išvykti į kelionę, komandiruotę, atlikti sezoninius ūkio darbus arba susirgus. Laikino atokvėpio paslaugos teikėjai yra socialinių paslaugų centro socialiniai darbuotojai. Pažymima, kad laikino atokvėpio paslauga teikiama namuose, kur gyvena šizofrenija sergantys asmenys, arba socialinių paslaugų centro patalpose, artimose namų aplinkai. Pirmuosius žingsnius žengiančią laikino atokvėpio paslaugą teigiamai vertina psichikos neįgaliuosius globojantys artimieji. Ateityje laikino atokvėpio paslauga turėtų būti teikiama dešimtyje Lietuvos regionų. Galima teigti, kad atokvėpio paslauga yra tik viena iš daugelio. Ateityje taip pat planuojama teikti apsaugoto būsto paslaugą psichikos negalią turintiems asmenims *(http://www.socmin.lt/lt/naujienos/pranesimai-spaudai/archive/alytuje-neigaliuju-artimiesiems-49cx.html).*

Pastebėtina, kad laikino atokvėpio paslaugos teikimas yra susijęs su Lietuvoje vykstančiu deinstitucionalizacijos procesu. Vykdoma institucinės globos pertvarka siekiama psichikos negalią turinčių asmenų socialinės gerovės, laisvės suteikimo ir savarankiškumo skatinimo. Tačiau pagreitį įgyjančiame deinstitucionalizacijos procese įžvelgiama spragų (Genienė ir Šumskienė, 2016).

Anot R. Genienės ir E. Šumskienės (2016), globos pertvarka susijusi su mūsų šalies įsipareigojimu Europos Sąjungai nuo institucinės globos pereiti prie bendruomeninės globos. Teigiama, kad psichikos negalią turinčių, įskaitant ir šizofrenija sergančių asmenų, globa bendruomenėje yra geriausia. Šizofrenija sergančiųjų globėjai yra jų artimieji, kurie prisiima visą atsakomybę už sergantį asmenį.

Įgyvendinant veiklos plano strateginį tikslą pereinama nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų psichikos negalią turintiems asmenims ir (ar) jų globėjams plėtros. Bendruomenėje teikiamos paslaugos yra viena veiksmų plano prioritetinių sričių. Bendruomeninės paslaugas apibūdinamos kaip bendruomenėje teikiamos socialinės, sveikatos priežiūros, kultūrinės ir kt. paslaugos. Šiuo metu vykdomas pirmasis etapas, kuriame kuriamos naujos bendruomeninės paslaugos neįgaliesiems ir jų globėjams. Kuriant naujas paslaugų formas, siekiama nenukrypti nuo veiksmų plane keliamo strateginio tikslo. Laikantis tikslo kuriama paslaugų sistema, kurioje būtų teikiamos kompleksinės paslaugos, atitinkančios neįgalių asmenų ir jų globėjų poreikius bendruomenėje bei didinančius jų savarankiškumo laipsnį, dalyvavimą visuomeniniame gyvenime (*Įsakymas dėl perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir*

bendruomenėje teikiamų paslaugų neįgaliesiems ir likusiems be tėvų globos vaikams 2014–2020 metų veiksmų plano patvirtinimo).

Kalbant apie bendruomenines paslaugas psichikos negalią turintiems asmenims, Ruškus (2014) pastebi nemažai pačios sistemos trūkumų, o leidžiami įstatymai neužtikrina visaverčio neįgaliųjų dalyvavimo bendruomeniniame gyvenime. Autorius, remdamasis Vakarų Europos ir Vakarų patirtimi, teigia, kad bendruomeninių socialinių paslaugų modelis gali suteikti teisę psichikos negalią turintiems asmenims gyventi savarankiškai, būti visaverčiais visuomenės nariais. Pažymima, kad bendruomeninių socialinių paslaugų sistemos sukūrimas suteikia savarankiškumo tiek psichikos negalią turintiems asmenims, tiek jų artimiesiems. Psichikos negalią turintys asmenys gali aktyviai gyventi ir dalyvauti bendruomenės gyvenime, o artimieji – išlikti aktyvūs darbo rinkos dalyviai arba, priklausomai nuo amžiaus, užsiimti jiems priimtina veikla, arba daugiau dėmesio skirti savo asmeniniam gyvenimui.

Genienės ir Šumskienės (2016) atliktas tyrimas atskleidžia perėjimo nuo institucinės globos prie bendruomeninių paslaugų teikimo trūkumus. Anot autorių, nėra aišku, kieno iniciatyva vykdoma pertvarka. Remiantis užsienio šalių patirtimi institucinės globos pertvarkos iniciatoriai dažniausiai yra psichikos negalią turinčių asmenų artimieji arba neįgaliųjų artimųjų teises ginančios nevyriausybinės organizacijos. Išryškėja valstybinio ir NVO sektorių bendradarbiavimo stoka, neišvengta problemų, susijusių su sprendimų priėmimu, ir kt. Tai susiję su informacijos sklaidos, patirties apie teikiamų paslaugų bendruomenėje įgyvendinimą trūkumu. Pertvarka laikoma drąsiu ir kartu rizikingu žingsniu. Gerai neapgalvojus priimamų sprendimų, netinkamas reformos įvykdymas vėliau gali turėti nepageidaujamų pasekmių. Nepakanka išleisti neįgalius žmones iš institucijų, reikia užtikrinti teikiamų bendruomeninių paslaugų tvirtą ir be trikdžių veikiančią sistemą.

Lietuva yra viena Europos Sąjungos šalių, kurioje vykdoma institucinės globos pertvarka. Panaši reforma ilgus metus vysta Švedijoje, kuria siekiama pagerinti sergančiųjų psichikos ligomis gyvenimą. Manoma, kad bendruomenė yra būtent tokia aplinka, kurioje sudaromos tinkamos sąlygos sergančių šizofrenija asmenų socializacijai. Atkreiptinas dėmesys į sergančiųjų šizofrenija poreikius, paramos teikimą, būsto programą, užimtumo skatinimą, laisvalaikio organizavimą. Sergančiaisiais šizofrenija rūpinasi artimieji, kurie laikomi neformaliais globėjais. Jiems tenka susidurti su tam tikromis problemomis, kurių nepastebi reformos vykdytojai, t. y. valstybė, kadangi siekiant sergančių šizofrenija asmenų gerovės, atsakomybė užkraunama ant artimųjų pečių. Tačiau valstybės vykdoma politika ir atsakomybė už sergančių šizofrenija asmenų geresnį gyvenimą turėtų būti padalinta tarp artimųjų, globojančių šizofrenija sergančius asmenis, ir valstybės (Mannerheim ir kt., 2016).

Vykstanti deinstitucionalizacija skatina artimuosius prisiimti dar didesnę atsakomybę už šizofrenija sergančio asmens globą. Tai yra viena priežasčių, kodėl artimieji patiria stresą. Jis neigiamai veikia artimųjų sveikatos būklę (Chan, 2010).

Savo straipsnyje Mazaliauskienė (2015) aprašo prof. Yrjo Alanen (Suomija) sukurtą į poreikius orientuotą (angl. „need-adapted“) psichozių gydymo metodą. Metodas skirtas skirtingoms šizofrenija sergančių žmonių grupėms, kurioms reikalingas skirtingas požiūris į gydymą. Akcentuojama susitikimų svarba ligos pradžioje su sergančiųjų šizofrenija artimaisiais. Susitikimai daro didelę įtaką ne tik tolesnei ligos eigai, bet ir jos baigčiai, nes, kaip žinoma, šizofrenija sergantys asmenys didžiąją dalimi yra priklausomi nuo savo artimųjų. Paminėtinas ne tik medikamentinis šizofrenijos gydymas, bet ir socialinės bei psichologinės pagalbos būtinumas.

Kalbant apie pagalbą artimiesiems, paminėtina ir socialinė pagalba, kuri padėtų pagerinti šizofrenija sergančių artimųjų gyvenimo kokybę. Artimiesiems labai reikalingos atokvėpio ir psichosocialinės paslaugos (Kudukytė-Gasperė ir Štaras, 2015). Socialinė pagalba yra būtina sergančiųjų šizofrenija artimiesiems kaip priemonė, palengvinanti psichikos ligos (šizofrenijos) eigą ir susidorojimą su ja. Kita vertus, socialinė pagalba turi didelę reikšmę, kadangi teigiamai susijusi su psichine sveikata ir didesnėmis prisitaikymo galimybėmis po krizinių situacijų. Socialinė pagalba siejama su sergančiojo ir artimųjų socialine gerove, laikoma veiksminga artimiesiems kovojant su psichologinėmis kančiomis. Suteikdami reikiamą pagalbą artimiesiems socialiniai darbuotojai padėtų ir šeimos nariui, sergančiam šizofrenija. Artimiesiems reikalinga parama, palaikymas. Socialinė priežiūra apibūdinama kaip „visuma paslaugų, kuriomis asmeniui (šeimai) teikiama kompleksinė pagalba, kuriai nereikia nuolatinės specialistų priežiūros“ (*Socialinių paslaugų įstatymo 8 str., 3 punktas*), o socialinė globa – tai „visuma paslaugų, kuriomis asmeniui (šeimai) teikiama kompleksinė pagalba, kuriai reikia nuolatinės specialistų priežiūros“ (*Socialinių paslaugų įstatymo 8 str., 5 punktas*).

Globos procese pasireiškia psichosocialinės problemos, su kuriomis artimiesiems patiems ne visuomet pavyksta susidoroti. Laiku neišsprendus minėtų problemų, kyla grėsmė pačių artimųjų sveikatai.

Šizofrenija sergančiųjų artimieji išgyvena krizę. Jiems reikalingas emocinis palaikymas ir pagalba (Žydžiūnaitė ir kt., 2008). Informacijos suteikimas, taip pat artimųjų socialinio tinklo skatinimas yra svarbus ir reikšmingas, tačiau artimieji ne visada ieško pagalbos bijodami visuomenės smerkiančio požiūrio, nukreipto į šeimos narį, sergantį šizofrenija. Šiuo atveju svarbiu dalyku tampa socialinių tarnybų motyvuotas bendradarbiavimas ir paramos teikimas sergančiųjų šizofrenija artimiesiems, informacijos teikimas apie socialines paslaugas, finansinę paramą, nevyriausybinių organizacijų veiklą, institucinę globą, jeigu rūpintis sergančiu šizofrenija namuose

tampa sudėtinga arba asmuo kelia grėsmę. Socialinės pagalbos teikimas turėtų būti nukreiptas ne tik į sergantįjį ir artimuosius, bet ir į bendruomenę (visuomenės informavimas, švietimas, tolerancijos ugdymas, teigiamo požiūrio skatinimas) (Pranckevičienė, 2008; Povilaitienė, 2011).

Artimieji patys vieni nėra pajėgūs susidoroti su juos užklupusiais sunkumais, todėl šiuo atveju atsiranda socialinės pagalbos poreikis. Žydžiūnaitės ir kt. (2008) atliktas tyrimas patvirtina pagalbos poreikį artimiesiems, globojantiems šizofrenija sergantį asmenį. Globos procese pasireiškia psichosocialinės problemos, su kuriomis artimiesiems patiems ne visuomet pavyksta susidoroti. Laiku neišsprendus minėtų problemų, kyla grėsmė pačių artimųjų sveikatai. Artimieji yra prislėgti, jaučia nerimą, įtampą. Jiems reikia su kuo nors pasikalbėti apie savo išgyvenimus, dvasinę būklę. Sergančiųjų šizofrenija artimiesiems reikalinga socialinių darbuotojų pagalba, kurios vis dar stinga. Reikalingos psichosocialinės paslaugos, tačiau artimiesiems Lietuvoje jos neteikiamos (Baležentytė, 2012; Kudukytė-Gasperė ir kt., 2015).

Apibendrinant galima teigti, kad artimiesiems, globojantiems šizofrenija sergantį asmenį ir patiriantiems globos naštą bei su ja susijusius sunkumus, būtinos atokvėpio paslaugos, palengvinančios artimųjų patiriamą globos naštą. Taip pat artimiesiems reikalinga kompleksinė pagalba, kaip antai socialinė, emocinė/psichologinė, materialinė, psichoedukacinė. Svarbu palaikymas ir parama, kad artimieji nesijaustų likę vieni, susidūrę su sunkumais ar atsiradus pagalbos poreikiui.

2. ARTIMŲJŲ PATIRTIS GLOBOJANT ŠIZOFRENIJA SERGANTĮ ASMENĮ, TYRIMO DUOMENŲ ANALIZĖ

2.1. Tyrimo metodologija

Tyrimo metodas

Siekiant atskleisti šizofrenija sergančių asmenų globėjų patirtis, pasirinktas **kokybinis tyrimo metodas,** kai tyrėjas siekia atskleisti „objekto ypatumus natūralioje aplinkoje“ (Bitinas ir kt., 2008, p. 45). Kokybinis tyrimo metodas naudojamas, „kai reikalingas išsamus dalyko suvokimas bei paaiškinimas“ (Liuobikienė, 2010, p. 33). Kokybinis tyrimas leidžia įsigilinti į žmogaus patirtį ir pamatyti tarsi iš vidaus. Kokybiniu tyrimu galima atskleisti konstruktų, kurių neįmanoma išnagrinėti kiekybiškai, prasmes (Židžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017). Kokybinis tyrimas atliekamas siekiant suprasti tiriamuosius reiškinius ir pateikti interpretacinį, holistinį paaiškinimą (Bitinas ir kt., 2008). Artimųjų individuali patirtis suprantama kaip kompleksinė, leidžianti tyrėjui suprasti jos sudėtingumą. „Atliekant kokybinį tyrimą siekiama atskleisti tiriamojo reiškinio visybę jo įprastame kontekste“ (Gaižauskaitė ir Valavičienė, 2016, p. 14).

Anot Andrašiūnienės (2007), patirtis – tai „įvairių žmogaus patirtų tikrovės pažinimo faktų bei veiklos būdų visuma“. Vadinasi, žmonės gali turėti skirtingą supratimą apie tam tikrą reiškinį, bet kiekvienas jų bus teisus, nes socialinė realybė suprantama ją interpretuojant. Tai subjektyvistinė – interpretuojamoji epistemologija, kuri numano fenomenologine tradicija grįstą mokslą.

Siekiant atskleisti artimųjų patirtis, buvo pasirinktas kokybinis interpretacinis tyrimas, turintis fenomenologinės strategijos bruožų. Kokybinis interpretacinis tyrimas laikosi interpretacinės pozicijos, padedančios pateikti holistinį suvokimą. Tai reiškia, kad tiriamas socialinis pasaulis suprantamas taip, kaip jį interpretuoja individai (Gaižauskaitė ir Valavičienė, 2016). Empirinis tyrimas atliktas remiantis holistiniu požiūriu. Tai reiškia, kad pažinimo objektas laikomas neskaidoma visuma, kuri yra pirminė ir į atskiras dalis neskirstoma. Tad tyrimo objektas vertinamas kaip dar nepažinta, tačiau tikrovėje esanti sistema“ (Bitinas ir kt., 2008, p. 42). Pažinimo objektas yra priklausomas nuo aplinkos, nuo konteksto. „Siekiama atskleisti objekto (šiame tyrime tai šizofrenija sergančiojo artimųjų patirtys) ypatumus natūralioje aplinkoje, o rezultatai siejami su istorinėmis ir socialinėmis sąlygomis“ (Bitinas ir kt., 2008, p. 45).

Duomenų rinkimo metodas

Tyrėjas, norėdamas suprasti, kaip žmonės aiškina tikrovę, turėtų jų paklausti paprastais jiems suprantamais žodžiais, o ne kategorijomis, kurias naudoja pats tyrėjas (Luobikienė, 2010).

Tyrimo duomenims gauti pasirinktas **pusiau struktūrizuotas interviu** metodas. Kadangi klausimai ir procedūra standartizuojami iš dalies, dalis klausimų buvo numatyti iš anksto ir pateikiami visiems tyrimo dalyviams. Tačiau tyrėjas, galėdamas laisvai valdyti interviu eigą, ir atsižvelgdamas į situaciją bei tyrimo tikslą, galėjo užduoti tyrimo dalyviams papildomų klausimų. Pusiau struktūrizuotas metodas geras tuo, kad griežtai neformalizuojamas pokalbis ir tarp tyrėjo, imančio interviu, bei tyrimo dalyvių atsiranda laisvesnė, pokalbiui palanki atmosfera (Bitinas ir kt., 2008; Tidikis, 2003).

Pagrindinis interviu bruožas tas, kad informacija gaunama žodžiu. Tuo jis skiriasi nuo anketinės apklausos. Interviu suteikia daugiau galimybių pažinti tiriamą asmenį, nes anketinėje apklausoje tokios galimybės yra ribotos (Kardelis, 2016). Interviu – „labai geras priartėjimo prie žmonių suvokimo, reikšmių, situacijų apibrėžimo ir realybės konstravimo (aiškinimo) būdas. Tai yra viena įtaigiausių žmonių tarpusavio supratimo priemonių“ (Luobikienė, 2010, p. 50). Interviu vyksta veidas į veidą ir tyrėjas turi galimybę stebėti ne tik tyrimo dalyvių neverbalinę kalbą, bet ir emocijas. Interviu metu dėmesio centre yra tyrimo dalyvių patirtis. Kokybinio tyrimo metu tyrėjas tikisi gauti netikėtos, nenumatytos informacijos (Gaižauskaitė ir Valavičienė, 2016).

Tyrimo instrumentas

Pusiau struktūrizuoto interviu klausimai parengti atsižvelgiant į mokslinės literatūros analizę ir tyrimo klausimus. Klausimai yra atviro tipo, į juos buvo tikimasi gauti išsamius, atvirus atsakymus. Pasak Tidikio (2003), atsakymai nebūna neteisingi, jie yra tokie, kokius pateikia tyrimo dalyviai. Interviu metodas pasirinktas kaip tinkamiausias būdas sužinoti apie tyrimo dalyvių patirtį jiems įprastame, kasdieniame kontekste. Interviu – tai lankstus, neformalus tyrėjo ir tyrimo dalyvio pokalbis, kurio metu tikėtasi gauti atvirus, su kontekstu susijusius atsakymus. Siekiant išsikelto tyrimo tikslo, šizofrenija sergančiojo artimiesiems buvo užduodami tokie *interviu klausimai:* ką jūs patiriate globodama šizofrenija sergantį artimąjį? Kas jums yra pagalba? Ką jums reiškia kreiptis pagalbos? Ką patiriate, kai kreipiatės pagalbos? Ką jums reiškia kitų pagalba? Kas jums yra pagalbos teikėjai? Kaip vertinate pagalbą jums ir jūsų šeima?

Tyrimo imtis

Sudarant tyrimo imtį, buvo atsižvelgiama į tyrimo tikslą, klausimus, tyrimui reikalingus asmenis (šiuo atveju tai yra šizofrenija sergančio asmens artimieji), tyrėjo galimybes šiuos asmenis pasiekti, t. y. gauti sutikimą dalyvauti tyrime. Pasak Bitino ir kt. (2008), imties sudarymas nėra

esminis dalykas kokybiniame tyrime. Esmė yra gauti tyrimo duomenis, jų informatyvumas, tyrėjo analitiniai gebėjimai analizuoti gautus tyrimo duomenis, juos visapusiškai suprasti.

Sudarant tyrimo imtį, panaudotas netikimybinės atrankos būdas – *tikslinė atranka*. Ši atranka įgalina tyrėją gauti naujų specifinių žinių, susijusių su nagrinėjama tema (Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017). Remiantis Bitinu ir kt., (2008), Gaižauskaite ir Mikėne (2014), tyrėjas pasirinko informatyviausius asmenis tiriamajam reiškiniui atskleisti. Šio tyrimo imties tipas – *tikslinė imtis*, tai yra 7 šizofrenija sergančius asmenis globojantys artimieji (moterys). Laikantis tyrimo etikos tyrimo dalyvių vardai yra pakeisti. Sudarydamas tyrimo dalyvių charakteristikas tyrėjas pasirinko, jo nuomone, reikšmingiausius tyrimo duomenų analizei reikalingus duomenis apie šizofrenija sergančio asmens artimuosius. Tai būtų artimųjų amžius, šeimos statusas, sietinas ryšys su sergančiuoju, artimųjų išsilavinimas. Tyrimo dalyvių charakteristika pateikta 1 lentelėje.

1 lentelė. Tyrimo dalyvių charakteristika

Vardas	Amžius m.	Šeimos statusas	Giminystės ryšys	Išsilavinimas
Daiva	67	Išsiskyrusi	Mama	Aukštasis universitetinis (farmacija)
Marija	69	Netekėjusi	Sesuo	Aukštasis universitetinis (akonomika)
Greta	40	Ištekėjusi	Sesuo	Aukštasis universitetinis (socialinė pedagogika)
Rūta	60	Išsiskyrusi	Mama	Aukštasis universitetinis (slauga)
Fausta	40	Ištekėjusi	Duktė	Aukštasis universitetinis (viešasis administravimas)
Lina	32	Ištekėjusi	Duktė	Aukštasis neuniversitetinis (socialinis darbas)
Asta	67	Ištekėjusi	Sesuo	Aukštasis universitetinis (muzikos pedagogika)

Tyrimo organizavimas

Tyrimas atliktas 2017 m. rugsėjo–spalio mėnesiais. Tyrime dalyvavo septyni šizofrenija sergančio asmens artimieji. Tyrimo dalyvės – moterys: trys seserys, dvi mamos ir dvi dukterys.

Ieškant potencialių tyrimo dalyvių, pirmiausia buvo kreipiamasi į biudžetinės įstaigos socialinės paramos centro pagalbos namuose skyriaus vedėją. Supažindinus su atliekamu tyrimu ir jam reikalingais tyrimo dalyviais, buvo gautas vedėjos leidimas kreiptis į seniūnijose socialines paslaugas namuose organizuojančius socialinius darbuotojus. Elektroniniu paštu buvo išsiųstos užklausos, kuriose socialiniai darbuotojai išsamiai supažindinti su atliekamu tyrimu ir prašoma pagalbos ieškant tyrimui reikalingų artimųjų. Saulaukta trijų teigiamų atsakymų. Tyrime sutiko dalyvauti trys šizofrenija sergantį šeimos narį globojančios seserys, jų kontatiniai duomenys buvo perduoti tyrėjui.

Tyrimo imtis buvo per maža, todėl kreiptasi į Lietuvos sutrikusios psichikos žmonių globos bendriją (toliau – LSPŽGB). Susisiekus su bendrijos direktore, taip pat buvo pristatytas tyrimas, jo svarba, prašoma pagalbos rasti artimųjų, kurie sutiktų dalyvauti tyrime. Direktorė sutiko padėti, tačiau buvo atvira ir teigė, kad lengva nebus, nes artimieji nelinkę afišuotis. Praėjus šiek tiek daugiau nei savaitei, sulaukta skambučio. LSPŽGB direktorės pagalba gauti keturių tyrimo dalyvių sutikimai dalyvauti tyrime. Tai buvo dvi mamos ir dvi dukterys. Kaip ir ankstesniu atveju, tyrėja gavo artimųjų, sutikusių dalyvauti tyrime, kontaktinius duomenys. Tyrimo imtį sudarė septyni tyrimo dalyviai. Atsižvelgiant į tai, kad kokybinis tyrimas nereikalauja sudaryti didelės tyrimo imties, ir į tai, kaip nelengva rasti tyrimui reikalingų žmonių, nuspręsta tyrimą atlikti su septyniais tyrimo dalyviais.

Vėliau telefonu buvo susisiekta su visais artimaisiais (trimis seserimis, dviem mamomis, dviem dukterimis). Susisiekęs su kiekvienu iš tyrimo dalyvių tyrėjas prisistatė ir nuoširdžiai padėkojo už sutikimą dalyvauti tyrime. Tuomet tyrimo dalyviai buvo supažindinti su tyrimo tema, tikslu, tyrimo svarba ir duomenų panaudojimu moksliniame darbe. Tyrimo dalyvės geranoriškai ir laisvai sutiko dalyvauti tyrime ir duoti interviu. Baigiantis pokalbiui dar kartą padėkota tyrimo dalyvėms už sutikimą dalyvauti tyrime. Dėl tyrimo dalyvių – sergančiųjų artimųjų užimtumo preliminariai buvo kalbėta apie galimą susitikimo laiką. Sutarta po kelių dienų susisiekti ir aptarti interviu laiką bei vietą. Jau pirminio kontako metu tyrimo dalyvės domėjosi, kur ir kiek laiko vyks interviu. Tyrimo dalyviai teiravosi, galbūt interviu galėtų vykti telefonu, bet tyrėjas mandagiai ir korektiškai atsakė, kad interviu yra unikalus tuo, jog turi vykti natūraliai, gyvai, bendraujant tyrėjui ir tyrimo dalyviui. Buvo domėtasi, kokie klausimai bus užduodami, tad tyrėjas supažindino tyrimo dalyvius su klausimais, į kuriuos jis tikisi gauti atsakymus.

Interviu laikas ir vieta buvo derinami pagal tyrimo dalyvių ir tyrėjo galimybes, tačiau labiau buvo prisitaikoma prie tyrimo dalyvių. Beveik visi interviu vyko pirmoje dienos pusėje, tik vienas – antroje dienos pusėje. Su penkiomis tyrimo dalyvėmis interviu vyko jų namuose, su viena – dienos centro patalpose, o dar su viena – bibliotekoje. Interviu su tyrimo dalyvėmis truko nuo 40 minučių

iki 1 val. 30 minučių. Interviu trukmė priklausė nuo tyrimo dalyvių savybių, kalbėjimo tempo, tyrėjo gebėjimo vesti interviu. Dieną prieš susitikimą tyrėjas paskambindavo tyrimo dalyviams, kad primintų apie susitikimą ir galutinai suderintų interviu detales. Pieš pradedant interviu tyrėjas trumpai pristatė tyrimo tikslą ir interviu panaudojimą magistro baigiamajame darbe. Gavus tyrimo dalyvių sutikimą, interviu pokalbis buvo įrašytas į diktofoną. Vėliau duomenys buvo transkribuojami į dokumentų tekstus ir ruošiami tolesnei tyrimo duomenų analizei.

Tyrimo patikimumas ir tinkamumas

Tyrimo patikimumą užtikrina tai, kad buvo apklausti visi septyni sergančiųjų šizofrenija artimieji. Visi kalbinti tyrimo dalyviai patiria panašių sunkumų, problemų, poreikių. Tyrimo tinkamumą pagrindžia išsamus pasirinktos metodologijos aprašymas. Tačiau tyrimas, atliktas su septyniais tyrimo dalyviais, negali atskleisti artimųjų, globojančių šizofrenija sergantį asmenį, patirties. Siekiant gauti dar kokybiškesnius, patikimesnius duomenis, atspindinčius tikrovę, būtų tikslinga atlikti tyrimą visos Lietuvos mastu.

Tyrimo etika

Atliekant tyrimą, buvo laikomasi pagrindinių etikos principų (Gaižauskaitė ir Valavičienė, 2016, p. 60):

- pripažinti ir gerbti asmens nepriklausomybę, jo laisvę dalyvauti arba atsisakyti dalyvauti tyrime;
- suteikti tyrimo dalyviams pakankamos ir aiškios informacijos apie tyrimą;
- saugoti tyrimo dalyvių anonimiškumą, konfidencialumą ir privatumą;
- rūpintis tyrimo dalyvių saugumu, apsaugoti nuo moralinės žalos arba siekti kiek įmanoma jos vengti.

Laikantis tyrimo etikos tyrimo dalyvių vardai pakeisti, o tyrimo ataskaitoje pateikiamos tik autentiškos interviu ištraukos.

Tyrimo duomenų analizės metodas

Gautų tyrimo duomenų analizei pasirinktas **kokybinės turinio analizės** metodas. Šis metodas leidžia pateikti gilias tiriamo reiškinio interpretacijas. Gilinamasi į tiriamą objektą ir

kontekstą, ieškoma panašumų ir skirtumų. Kokybinės turinio analizės medžiaga yra tekstas, kurį analizuojant ieškoma atsakymų į tyrimo klausimus, gautus naudojant pusiau struktūrizuotą interviu metodą, kuris fiksuotas diktofonu. Gauti interviu duomenys buvo transkribuojami, tekstai daug kartų, įdėmiai skaitomi, nagrinėjami. Formuluojamos temos ir subtemos. (Bitinas ir kt., 2008). Gauti tyrimo duomenys analizuojami remiantis *emic* perspektyva. Tai reiškia, kad kokybinių duomenų analizė atliekama remiantis indukcine logika. Naujų žinių pagrindas yra empiriniai duomenys, tokie, kokius pateikia tyrimo dalyviai (Gaižauskaitė ir Valavičienė, 2016).

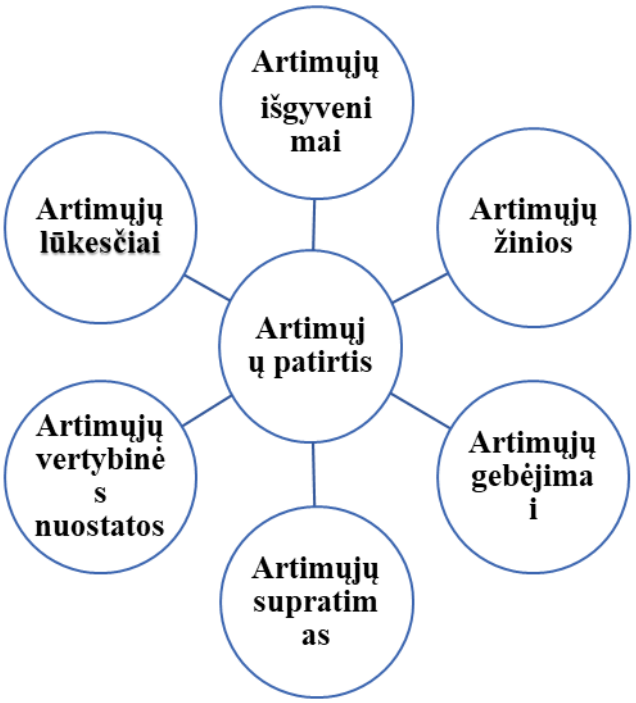
Tyrimo apribojimai

Atliekant tyrimą, dėl temos jautrumo buvo susidurta su sunkumais ieškant tyrimo dalyvių, kadangi sergančiojo šizofrenija artimieji yra nedrąsūs, užsidarę, bijo pakenkti sau ir sergančiajam, vengia viešumos ir nenori afišuotis. Po kiekvieno interviu tyrėjas pastebėdavo klaidų, kurių nereikėtų kartoti. Tačiau ir kituose interviu klaidų buvo neišvengta dėl tyrėjo patirties bei įgūdžių stokos imant interviu.

2.2. Tyrimo duomenų analizė

2.2.1. Šizofrenija sergančio asmens globa: artimųjų patirtis

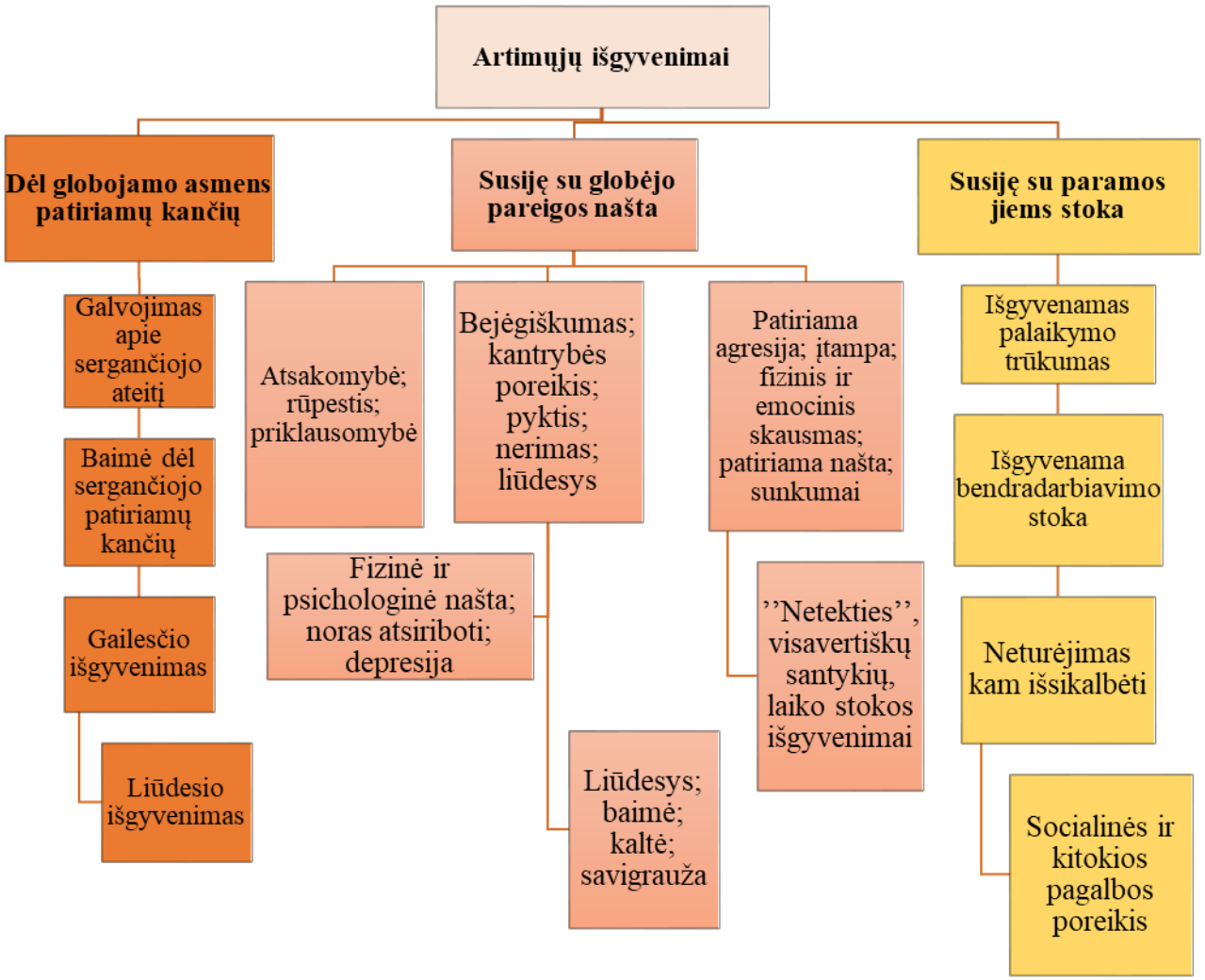
Atlikta tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad artimųjų, globojančių šizofrenija sergantį asmenį, patirtis – artimųjų išgyvenimai, žinios, gebėjimai, supratimas, vertybinės nuostatos, lūkesčiai (žr. 1 pav.).



1 pav. Artimųjų patirties sandara

2.2.2. Artimųjų išgyvenimai

Atlikta tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad šizofrenija sergančio asmens artimieji patiria išgyvenimų dėl globojamo asmens patiriamų kančių, išgyvenimų, susijusių su artimųjų – globėjų pareigos našta, ir išgyvenimų, susijusių su paramos jiems stoka (žr. 2 pav.).



2 pav. Šizofrenija sergančio asmens artimųjų išgyvenimai

2.2.2.1. Artimųjų išgyvenimai, susiję su globėjo pareigos našta

Artimųjų visapusiškos atsakomybės išgyvenimas. Globoti šizofrenija sergantį asmenį artimiesiems reiškia išgyventi visapusišką atsakomybę. Tyrimo dalyvės Marija, Fausta ir Greta pasakoja, kad globodamos artimąjį jaučia atsakomybę už jo materialinę ir visapusišką priežiūrą.

Aš jaučiu atsakomybę, esu atsakinga už visą materialinę ir visapusišką jos priežiūrą <...> [Marija, 69 m.].

<...> *atsakomybę jaučiu* <...> [Fausta, 40 m.].

<...> jis mano brolis, kažkuria prasme aš jaučiuosi už jį atsakinga <...> [Greta, 40 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad globodami šizofrenija sergantį artimąjį globėjai jaučia atsakomybę už jį. Globėjų manymu, sergantysis savarankiškai negali savimi pasirūpinti, todėl už jį (sergantįjį) reikia prisiimti atsakomybę tiek už materialinę, tiek už visapusišką jo priežiūrą. Mannerheim ir kt. (2016) taip pat pastebi, kad artimieji yra linkę prisiimti atsakomybę už šizofrenija sergantį asmenį ir jo globą, tačiau atsakomybę turėtų pasidalinti artimieji ir valstybė. Panašios nuomonės laikosi Aswini ir kt. (2016) ir priduria, kad globa bei atsakomybė už šizofrenija sergantį asmenį turėtų būti padalinta tarp globėjų, sveikatos priežiūros specialistų ir visuomenės.

Priklausomybės nuo sergančiojo išgyvenimas. Tyrimo dalyvės Marija, Lina ir Asta sako, kad yra priklausomos nuo globojamo asmens. Priklausomybė, pasak tyrimo dalyvių, pasireiškia nuolatiniu rūpesčiu atliekant kasdienius darbus, palaikant asmens higieną, vartojant vaistus, užrašant pas gydytoją ir netgi palydint.

<...> esi absoliučiai nelaisvas, priklausomas labai, ji yra priklausoma nuo manęs vienaip, o aš esu nuo jos priklausoma kitaip <...> [Marija, 69 m.].

<...> nes nu kaip tu esi priklausoma, nori tu to ar nenori, nes reikia mama rūpintis, jos higiena, tais jos kasdieniniais darbais, ir vaistus, ir pas gydytoją užregistruoti, ir palydėti <...> [Lina, 32 m.].

<...> ji priklausoma nuo manęs, ji visiškai priklausoma nuo manęs <...> aš turiu jai skirti laiko, sveikatos, jėgų ir taip pastoviai visą laiką, čia žinot arba tu atsiriboji, bet tam neturi sąžinės <...> [Asta, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad sergančiojo šizofrenija globa – tai nenutrūkstamas procesas, kuriame artimieji tampa priklausomi nuo globojamo asmens, kadangi globa reiškia nuolatinį rūpinimąsi sergančiuoju. Skubiejūtės ir kt. (2017) atliktas tyrimas taip pat atskleidžia abipusę priklausomybę, kuri lemia dviprasmišką komunikaciją. Tarpusavio santykiuose gali vyrauti nepasitikėjimas, agresija, pyktis, nepasitenkinimas, gailestis, liūdesys. Sistemų teorija teigia, kad šeimos nariai yra priklausomi vienas nuo kito ir daugiau ar mažiau įtakoja vienas kitą. Taigi šiuo atveju globėjas negali palikti sergančiojo vieno, o sergantysis dėl ligos pasekmių negalėtų gyventi vienas, be globėjo pagalbos. Kadangi dėl prarasto tam tikro savarankiškumo sergantysis negali atlikti kasdienių darbų, palaikyti savo asmeninės higienos, tą padeda atlikti artimieji.

Artimųjų išgyvenamas noras atitrūkti nuo sergančiojo. Tyrimo dalyvės Marija ir Lina pasakoja, kad nėra lengva ir paprasta gyventi su sergančiu asmeniu. Netgi norisi nuo jo atitrūkti ir pailsėti.

<...> norisi ir atitrūkti, bet net išvažiavusi pagalvoju apie sesę ir paskambinu, paklausiu, kaip kas, visai atitrūkti nesigauna, man rūpi, kaip ji jaučiasi, kas darosi namuose, ar užtenka valgyti, ar viskas gerai <...> [Marija, 69 m.].

<...> gyventi su tokiu ligoniu nėra paprasta ir lengva, būna momentais, kad taip norisi nuo jos atitrūkti, pailsėti nors kažkiek <...> [Lina, 32 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad sergančiojo globa artimiesiems kelia ne tik fizinę, bet ir emocinę naštą. Nuolatinis prisitaikymas prie sergančiojo, jo poreikių išvargina artimuosius ir natūralu, jog norima atitrūkti nuo sergančiojo, kur nors išvažiuoti ir pailsėti nuo pačio globos proceso ir globojamo asmens.

Artimųjų išgyvenamas pyktis. Tyrimo dalyvės Lina ir Greta sako, kad pasitaiko momentų, kai užeina pyktis, o supykusios net pakelia balsą.

<...> pagaunu save momentais, kad supykstu ir pakeliu balsą <...> [Lina, 32 m.].

<...> pyktis užeina <...> [Greta, 40 m.].

<...> kartais, kai išveda iš pusiausvyros, iš kantrybės, tai aš ją visaip iškolioju, paskui sąžinė griaužia, kad ji ligonis <...> [Asta, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimuosius gali supykdyti ir iš pusiausvyros išvesti globojamo asmens elgesys. Artimieji stengiasi būti ramūs ir pakantūs globojamo asmens atžvilgiu, tačiau nuolatinis buvimas su sergančiuoju gali išvesti iš emocinės pusiausvyros ir sukelti artimųjų pyktį, kuris pasireiškia griežtesniu pasakymu ar net balso pakėlimu. Artimųjų pyktį gali sukelti globojamo asmens neadekvatus elgesys, tam tikri veiksmai, kurių artimieji negali toleruoti. Taip pat artimųjų pyktį gali išprovokuoti bendravimas su sergančiuoju, netinkamas kasdienių darbų atlikimas dėl tam tikro prarasto savarankiškumo ir socialinių bei kasdienių įgūdžių stokos.

Artimųjų išgyvenamas kantrybės poreikis. Tyrimo dalyvės Greta ir Asta pasakoja, kad su globojamu asmeniu reikia turėti daug kantrybės, kurios ne visada yra.

<...> daug kantrybės labai reikia, tikrai labai daug reikia, kurios kartais turiu, kartais nelabai <...> [Greta, 40 m.].

<...> kartais net išveda iš pusiausvyros, iš kantrybės <...> [Asta, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad globojamas asmuo savo elgesiu, kurį įtakoja liga (šizofrenija), išveda jį globojančius artimuosius iš pusiausvyros. Kad ir kaip stengtųsi artimieji, kartais jiems neužtenka kantrybės, kuri globojant šizofrenija sergantį asmenį labai reikalinga.

Artimųjų bejėgiškumo išgyvenimas, išeities nematymas. Tyrimo dalyvės Greta ir Asta išgyvena bejėgiškumą matydamos, kad jų dedamos pastangos neduoda rezultatų.

<...> apima toks bejėgiškumas, aš jaučiu bejėgiškumą, ir tiesiog rankos nusvyra, iš tuščio į kiaurą kalbėjimas <...> [Greta, 40 m.].

<...> ji naudojasi mūsų bejėgiškumu... pirmiausia bejėgiškumas, kiek dedi pastangų, jos neduoda rezultatų <...> [Asta, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad sergančio šizofrenija asmens globa iš artimųjų reikalauja išties nemažai jėgų ir pastangų. Kadangi globojamas asmuo dėl ligos (šizofrenijos) yra praradęs tam tikrą savarankiškumą, socialiniai ir kasdieniai įgūdžiai dėl ligos yra daugiau ar mažiau prarasti. Artimiesiems tenka nuolat priminti sergančiajam, pasakyti, ką jis turi padaryti ir kaip teisingai atlikti tam tikrus darbus. Sergančiajam reikia priminti, aiškinti, sakyti, atrodytų, aiškiai suprantamus dalykus. Tačiau kas artimiesiems atrodo aišku ir paprasta, sergančiajam gali atrodyti sudėtinga. Tad natūralu, kad toks begalinis kalbėjimas apie asmens higienos palaikymą, kasdienės veiklos atlikimą, tvarkos palaikymą sergančiajam yra sudėtingas dalykas, kuris galbūt sergančiajam nepavyksta. Galiausiai artimieji pavargsta nuo nuolatinio kartojimo, aiškinimo, įkalbinėjimo, tuomet apima bejėgiškumas, „nusvyra rankos“, artimieji pamato, kad ir kokias pastangas deda, jos neduoda jokių rezultatų.

Artimųjų nerimo ir baimės išgyvenimas. Tyrimo dalyvė Marija pasakoja, kad visko būna – ir nerimo, ir baimės.

<...> visko yra – ir nerimo, ir baimės <...> [Marija, 69 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimųjų išgyvenami baimės ir nerimo jausmai, kylantys globos procese, yra natūralūs ir neišvengiami. Kadangi išgyvenama dėl sergančiojo, būna ir geresnė, ir blogesnė sveikatos būklė, artimieji nerimauja.

Patiriama sergančiojo agresija. Tyrimo dalyvės Marija ir Asta pasakoja, kad joms tenka patirti globojamo asmens agresiją, kuri nukreipta tiesiogiai į jas.

<...> vieną kartą žinokit kaip užsimojo, tai man akiniai lėkė <...> [Marija, 69 m.].

<...> būna ir agresyvi... <...> ji pas mane antram aukšte, tai aš užsirakindavau, bijau, o ką su psichiniu ligoniu, ateis ji tokia, duos per galvą, ir net šito mes bijojom, nes būdavo agresyvi, jei būdavo tie priepuoliai <...> [Asta, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad globojamas asmuo būna agresyvus artimųjų atžvilgiu. Agresija gali pasireikšti ligai (šizofrenijai) paūmėjus, pasireiškiant haliucinacijoms, girdint balsus arba ją gali sukelti tam tikros situacijos. Kaip antai konflikto metu, nes artimieji gali taip pat netekti kantrybės arba tam tikrais momentais būti išvesti iš emocinės pusiausvyros. Tai ir paaiškina galimas agresijos pasireiškimo priežastis.

Artimųjų kaltės ir savigraužos išgyvenimas. Tyrimo dalyvės Marija, Greta ir Fausta pasakoja, kad jaučiasi kaltos, išgyvena savigraužą negalėdamos padaryti kažką tokio, kad jų globojamas asmuo jaustųsi geriau, kad būtų laimingesnis, o jo gyvenimas – kokybiškesnis.

<...> pasijauti kaltas <...> [Marija, 69 m.].

<...> būna, apima kaltės jausmas, kad negaliu padaryti, kad jam (broliui) būtų geriau, kad jis būtų laimingesnis <...> [Greta, 40 m.].

<...> kankina ta tokia savigrauža, kad tu norėtum tokio kokybiškesnio to jos gyvenimo būdo <...> [Fausta, 40 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji gali jaustis kalti matydami, kaip kenčia jų globojamas asmuo, nes sergant šizofrenija jis nyksta kaip asmenybė. Kad ir ką darytų, kokias pastangas dėtų artimieji, vis tiek išgyvena kaltę, savigraužą, nes norėtų, kad jų globojamo asmens gyvenimo kokybė būtų geresnė, kad jis jaustųsi geriau, būtų laimingesnis.

Artimųjų įtampos išgyvenimas. Tyrimo dalyvė Marija ir Asta pasakoja išgyvenančios tokią savotišką įtampą, nes nėra viskas taip lengva ir gerai. Jeigu kyla konfliktas, artimajam reikia dalyvauti, aiškintis, raminti.

<...> visą laiką tokia įtampa savotiška, jeigu viskas būtų taip lengva ir gerai <...> [Marija, 69 m.].

<...> būdavo visokių konfliktų su kaimynėmis ir man reikdavo aiškintis, raminti, sudėtingas reikalas su tokiais žmonėmis <...> [Asta, 67 m.].

Interviu ištrauka leidžia įžvelgti, kad tyrimo dalyvė, būdama globėja, išgyvena tam tikrą įtampą, nes globojant pasitaiko įvairių situacijų ir jos ne visada būna teigiamos. Gyventi su šizofrenija sergančiu asmeniu ir būti jo globėja išties nėra lengva artimiesiems.

Artimųjų sunkumų išgyvenimas. Tyrimo dalyvės Marija ir Fausta pasakoja, kaip joms sunku. Nuolatinis vaikščiojimas iš paskos, sekiojimas sukelia sunkumų. Kad ir kaip stengtųsi artimieji, kaip patys sako, kaip žirnius į sieną beria, o sergantysis daro savo.

<...> anksčiau buvo labai sunku, jis dešimt metų ligos nepripažino, viskas turėjo būti per prievartą <...> [Daiva, 67 m.].

<...> nuolatinis vaikščiojimas paskui ir yra tas sekiojimas paskui, visa tai sukelia sunkumų <...> [Marija, 69 m.].

<...> sunku, labai sunku man, suprantat, kada kaip į sieną žirnius beri, o ji daro savo <...> [Asta 67, m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimiesiems sunku ne tik fiziškai, bet ir psichologiškai. Artimiesiems nepavyksta atsiriboti nuo sergančiojo, tas nuolatinis vaikščiojimas, sekiojimas išvargina artimuosius, nes norėdami kuo geresnio rezultato artimieji deda daug pastangų, tačiau kai dedamos pastangos neduoda rezultatų, yra sunku. Povilaitienė (2011) pastebi, kad artimieji patiria sunkumų dėl pernelyg stipraus išgyvenimo. Artimieji, manydami, kad sergantysis pats nesusitvarkys, stengiasi viską padaryti už jį (sergantįjį).

Artimųjų išgyvenamas fizinis ir psichologinis nuovargis. Tyrimo dalyvės Lina ir Fausta pasakoja išgyvenančios fizinį ir psichologinį nuovargį. Joms fiziškai sunku, jos tiesiog nepajėgia.

<...> *žinot, visumoj man yra sunku, ir ne tiek man yra sunku galbūt fiziškai, nors fiziškai tikrai nelengva, bet kiek man yra sunku psichologiškai* <...> [Lina, 32 m.].

<...> *taip ir vargstu su ja... bet jau fiziškai nepajėgiu, jau man per sunku* <...> [Asta, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji fiziškai pavargsta globodami šizofrenija sergantį asmenį. Atsidavimas, rūpestis, atsakomybė iš artimųjų reikalauja stiprybės, kurios ne visada užtenka. Artimieji gali pervargti, jaustis išsekę ne tik fiziškai, bet ir psichologiškai, nes kai jaučiamas nuovargis, užplūsta neigiamos emocijos, atrodo, kad jau nieko nesinori.

Fizinės ir emocinės naštos išgyvenimas. Tyrimo dalyvės Fausta ir Asta pasakoja išgyvenančios būseną, tarsi joms būtų užkrautas kažkoks krūvis, kurį jos yra įpareigotos nešti.

<...> *aš galvoju, kad aš jaučiu kažkokią naštą, tarsi man uždėtas darbas, mano pareiga, ir tikrai jaučiu, lyg man būtų kažkas užkrauta* <...> [Fausta, 40 m.].

<...> *man taip sunku, visą laiką turi nešti savo gyvenimo krūvį ir dar ją užsidėjus ant kupros* <...> [Asta, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji sergančiojo šizofrenija globą įvardija kaip tam tikrą naštą, kuri šiuo atveju gali būti fizinė. Sergančiojo globa yra atsakingas ir nelengvas darbas, kurį atlieka artimieji. Ilgainiui sergančiojo globa artimiesiems tampa našta, kurią šie sunkiai pakelia. Globojant šizofrenija sergantį asmenį atsakomybė gula ant artimųjų pečių, todėl laikui bėgant artimiesiems tampa sunku.

Artimųjų išgyvenamas nuolatinis galvojimas apie sergantįjį. Tyrimo dalyvės Marija ir Greta visuomet, nesvarbu, ką darytų, kur būtų, galvoja apie savo sergantį artimąjį.

<...> *važiuoju kur nors, bet vis tiek galvoju apie ją (sesę)* <...> [Marija, 69 m.].

<...> *esu galvojime, kaip jam sekasi, ką jis daro* <...> [Greta, 40 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji nuolat, net ir nebūdami šalia globojamo asmens, vis tiek apie jį galvoja. Artimiesiems rūpi, kaip sergantysis laikosi, kaip jam sekasi, ką jis veikia, ar jam nieko netrūksta, ar jis pavalgęs. Net kur nors išvykus ar esant kažkur kitur, artimiesiems rūpi, kaip jaučiasi jų globojamas asmuo.

Artimųjų išgyvenamas rūpestis. Tyrimo dalyvės Greta ir Daiva išgyvena, kai jų globojamas asmuo negrįžta namo. Tuomet skambina kitiems artimiems žmonėms, kaip antai brolis, netgi į ligonines ir ten ieško sergančiojo.

<...> *ieškodavau per ligonines, skambindavau* <...> [Greta, 40 m.].

<...> Ir vakare ilgiau nėra, aš jau skambinu <...> būna kažkur išvažiavęs, ilgai negrįžta, tai jo broliui skambinu, parveža <...> [Daiva, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad ilgesnį laiką nesulaukę globojamo asmens artimieji nerimauja ir išgyvena dėl jo, todėl pradeda ieškoti, skambinti kitiems giminaičiams, netgi į ligonines.

Artimųjų nuolatinis galvojimas, netgi susitaikymas su tuo, kad galėtų nutikti blogiausia. Tyrimo dalyvė Daiva, nesulaukdama globojamo asmens, galvoja, kur jis galėtų būti, kodėl negrįžta, netgi yra susitaikiusi su mintimi, kad gali ir negyvą rasti.

<...> atkryčio metu, būna, negrįžta per naktį, ten kur nors su draugais, nu galvoju, kaip bus, taip, aš jau su viskuo susitaikius, net jeigu negyvą rastų <...> [Daiva, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad ligai paūmėjus artimieji išgyvena dėl neadekvataus globojamo asmens elgesio. Ir jeigu sergantysis negrįžta namo, artimuosius persekioja įvairios neigiamos mintys, netgi susijusios su globojamo asmens mirtimi.

Artimųjų išgyvenamas visavertiškų tarpasmeninių santykių nebuvimas. Tyrimo dalyvės Fausta, Lina ir Asta išgyvena visavertiškų santykių stoką. Jos norėtų pasikalbėti, pasidžiaugti, pasidalinti savo sėkmėmis, laimėjimais, pasiekimais, pasiguosti, kai sunku, bet neturi tokios galimybės. Išgyvena, kadangi nėra elementaraus bendravimo, ryšio, kuris anksčiau buvo.

<...> aš neturėjau galimybės su ja (mama) pasidžiaugti apie savo sėkmes, laimėjimus, sakykim, rezultatus mokslo, tai va, tokių pilnavertiškų žmogui reikalingų santykių stoka <...> [Fausta, 40 m.].

<...> norisi ateiti pas mamą, jai pasiguosti, kai man yra sunku, kai man kažkas nepavyksta arba kai norisi pasidalinti savo kažkokiais pasiekimais, ir kai tu to negali padaryti, skaudu, ir apskritai man trūksta mamos, aš neturiu galimybės patirti tų gerų dalykų, kuriuos patiria kitos dukros <...> [Lina, 32 m.].

<...> norisi pasišnekėti, pabendrauti, o ji... ar einam pasivaikščioti, tai ji – nosis žemyn ir dumia į priekį, jokio pokalbio <...> [Asta, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji išgyvena dėl to, jog nėra taip norimų visavertiškų santykių, bendravimo. Artimiesiems liūdna ir skaudu, kad žmogus, kuris jiems yra brangus, dėl to, jog serga šizofrenija, nėra toks kaip anksčiau. Nėra to ryšio, kuris labai svarbus artimiesiems. Iš pirmųjų dviejų ištraukų aiškiai galima matyti, kad sergantįjį globojančios dukterys išgyvena visavertiškų santykių stoką. Jau vien tai, kad dukroms teko apsikeisti su mamomis vaidmenimis, sukelia stresą, o šiuo atveju dar skaudžiau, nes nėra galimybės pasikalbėti, pasidalinti gražiais, pozityviais dalykais, kartu pasidžiaugti ar pasidalinti kažkokiais rūpesčiais. Taigi šioms

tyrimo dalyvėms labai trūksta to ryšio, visavertiškų tarpasmeninių santykių su mylimu ir brangiu žmogumi.

Artimųjų išgyvenamas netekties jausmas. I. Povilaitienės (2011) teigimu, šizofrenija sergančiojo artimieji išgyvena jiems brangaus žmogaus praradimą kaip asmenybės. Išnyksta tas žmogus, su kuriuo buvo kalbamasi, tariamasi, priimami sprendimai. Tyrimo dalyvės Fausta ir Lina pasakoja išgyvenančios tam tikrą netektį, nes, kaip pačios sako, jaučia, kad mama yra šalia, bet kažkuria prasme jos ir nėra.

<...> jaučiuosi kažko netekus <...> kaip ir minėjau, tų santykių teisingų, ar kaip juos pavadinti, bendravimo, ko vaikui reikia iš mamos, tai meilės stoka, dėmesio stoka, nes tarsi turi šalia žmogų, bet tu neturi to santykio tokio tinkamo, žmogiško, nes mamos pasaulis susiaurėjęs <...> [Fausta, 40 m.].

<...> sakyčiau, mama yra, bet kartu kažkuria prasme jos nėra <...> [Lina, 32 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad netektis įvardijama perkeltine prasme, kadangi tas jausmas, kai mylimas, brangus, artimas žmogus serga šizofrenija, vadinamas tarsi netektimi. Nes iš tiesų kai nėra bendravimo, ypač tėvų ir vaikų, tai skaudu ir traumuoja. Natūralu, kad šizofrenija sergantis asmuo praranda gebėjimus bendrauti, reikšti emocijas, džiaugtis. Be abejo, artimiesiems, ypač vaikams, nepaisant to, kokio jie amžiaus, skaudu ir prilyginama brangaus žmogaus netekčiai.

Artimųjų išgyvenamas emocinis skausmas. Tyrimo dalyvė Lina išgyvena emocinį skausmą. Jai skaudu, kai ji ateina pas mamą, kažką sako, o ši nereaguoja.

<...> yra skaudu, kada aš ateinu pas mamą ir kažką jai sakau, o ji nereaguoja <...> [Lina, 32 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimiesiems skaudu ir liūdna, kai jų mylimas ir brangus žmogus dėl ligos (šizofrenijos) tampa liguistas, apatiškas, nenori bendrauti. Tai yra ligos neigiamas poveikis ir dėl to lyg ir nereikėtų pykti ar stipriai išgyventi, tačiau šeimos nariui, kurio artimasis serga šia liga, sunku susitaikyti ir, be abejo, yra skaudu bei liūdna.

Artimųjų išgyvenamas „psichologinis smūgis“. Tyrimo dalyvė Daiva pasakoja, kaip jos globojamas asmuo gavo paskolą ir už tuos pinigus nusipirko telefoną. Globėja, apie tai sužinojusi, patyrė smūgį. Jai dar ir dabar tenka mokėti už telefoną, kuris buvo pirktas už paskolą.

<...> jis nuėjo į banką, paėmė paskolą, ir jam davė, įsivaizduokit <...> man tai buvo smūgis, dar dabar už telefoną moku paskolas <....> [Daiva, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad globėja patyrė tam tikrą „psichologinį smūgį“ dėl tokio sergančiojo poelgio. Globėjai nesuprantama, kaip tokiems asmenims, sergantiems psichikos liga, duodama paskola. Kaip žinoma, globojamo asmens neįgalumo pašalpa yra gana nedidelė ir jos

neužtenka visiems sergančiojo poreikiams patenkinti. Tad už telefoną, kurį sergantysis nusipirko už paskolintus pinigus, dabar tenka mokėti pačiai globėjai.

Artimųjų fizinio skausmo išgyvenimas. Wancatos ir kt. (2008) atliktas tyrimas atskleidė, kad artimiesiems, globojantiems sergantįjį šizofrenija, tenka patirti stresą, kuris galimai sukelia fizinės ar psichinės sveikatos pablogėjimą. Šio tyrimo dalyvė Marija sako jaučianti fizinius skausmus, tokius kaip krūtinkaulio plyšimas, dusulys.

<...> *jausmas toks, lyg plyšta krūtinkaulis, visą laiką jausmas, kad bus kažkas labai negerai, taip maždaug kaip dabar, sako tipo pasaulio pabaiga, va ir tas krūtinkaulio plyšimas, ir nepaparastas dusulys, du laipteliai ir aš turiu atsikvėpti* <...> [Marija, 69 m.].

Gauto interviu ištrauka leidžia įžvelgti, kad tyrimo dalyvės išgyvenamas fizinis skausmas ir jį lydintys negalavimai yra išsivystę laikui bėgant ir trukdo gyventi visavertį gyvenimą bei rūpintis globojamu asmeniu. Kadangi tenka rūpintis globojamo asmens asmenine higiena, buitimi, fizine ir psichine sveikata, artimajam, patiriančiam fizinių negalavimų, skausmą, tampa sudėtingiau ir sunkiau dalyvauti globos procese.

Depresijos išgyvenimas. Marija taip pat išgyvena, kad gydytojai pripažino jai vidutinio laipsnio depresiją.

< ...> *man buvo pripažinta biški sakė didesnė nei vidutinio laipsnio depresija* <...> [Marija, 69 m.].

Galima daryti įžvalgą, kad šizofrenija sergančio asmens globa turi neigiamų pasekmių artimojo ne tik fizinės, bet ir psichinės sveikatos būklės pablogėjimui. Globėja nuo nuolatinio rūpinimosi galbūt pervargo, jos organizmas neatlaikė to visapusiško krūvio ir ji susirgo depresija. Tokią būseną galima vadinti „perdegimo sindromu“. Artimieji, patirdami daugybę emocijų, įtampos, nerimo, jausdami nuolatinį nuovargį, galiausiai neatlaiko ir suserga depresija (Akbar ir kt., 2017).

Artimųjų išgyvenamas visko laikymas savyje. Tyrimo dalyvė Greta pasakoja, kad viską laiko ir išgyvena savyje.

<...> *tiesiog nuryji, užgniauži viską ir eini toliau* <...> [Greta, 40 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji patiriamus sunkumus, problemas, neigiamą patirtį išgyvena vieni, nes galbūt nenori ar neturi kam išsilieti, pasipasakoti, išsikalbėti, kai to labiausiai reikia. Tad atrodo, kad artimieji tam tikrą nemalonų dalyką patiria ir tuoj pat jį tarsi kaip tą karčią pilulę nuryja, tiesiog užgniaužia, užsidaro su tuo skausmu ar problema ir tiesiog eina toliau. Tačiau reikia pastebėti, kad tai, kas tarsi užgniaužiama savyje, niekur nedingsta, bet ateityje grįžta atgal ir tai gali pasireikšti „perdegimo sindromu“, fizinės ar psichinės sveikatos būklės pablogėjimu.

Artimųjų išgyvenamas vidinis emocinis ir psichologinis skausmas. Tyrimo dalyvė Lina pasakoja, kad jaučiasi blogai, yra nelaiminga, viduje išgyvena tuštumą, skausmą.

<...> kažkuria prasme aš jaučiuosi viduje tokia nelaiminga, aš jaučiuosi blogai viduje, aš jaučiu tokią tuštumą, tokį skausmą <...> [Lina, 32 m.].

Iš interviu ištraukos galima būtų daryti įžvalgą, kad sergančiojo artimieji viduje gali jaustis blogai, išgyventi kažkokią tuštumą, emocinį ir psichologinį skausmą, kadangi sergantis šizofrenija artimas žmogus pasikeičia ne tik pats, bet ir jo gyvenimo būdas, bendravimas su juo. Tai matydami artimieji kenčia, jaučiasi nelaimingi, nes tai – jiems brangus žmogus.

Artimųjų liūdesio, skausmo išgyvenimas. Tyrimo dalyvėms Rūtai ir Astai liūdna, gaila savęs ir skaudu, kad taip nutiko. Netgi pagalvoja, už ką tokia bausmė, bet kartu supratingai žiūri į tai, kas nutiko, laikoma kaip karma, dalia.

<...> man liūdna ir skaudu, pati savęs gailiu, būna, pagalvoju, už ką man tokia bausmė ir mano vaikui <...> [Rūta, 60 m.].

<...> liūdna, bet ką padarysi, kad taip gyvenime nutiko, matyt, tokia karma, tokia dalia <...> [Asta, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimiesiems liūdna ir skaudu, jog jų globojamas asmuo serga šizofrenija. Skaudu ir gaila ir sergančiojo, ir savęs, tačiau kartu suprantama, kad jau nieko padaryti neįmanoma, belieka susitaikyti su esama padėtimi. Viską, kas nutiko, priimti ramiai, nes manoma, kad kiekvienas žmogus turi savo likimą, savo karmą ir turi išgyventi viską, kas jam duota – ar tai būtų gera, ar bloga.

Artimųjų laiko stokos išgyvenimas. Tyrimo dalyvei Gretai norėtųsi daugiau pagelbėti broliui buityje, padėti atlikti namų ruošos darbus ir į parduotuvę kartu nueiti, tačiau tam ji neturi pakankamai laiko.

<...> norisi jam (broliui) daugiau padėti, bet neužtenka laiko. Norisi ir namuose sutvarkyti, ir jo drabužėlius sudėlioti, ir kartu į parduotuvę nueiti, bet nėra laiko <...> [Greta, 40 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad sesuo norėtų suteikti daugiau pagalbos, tačiau negali. Galbūt ji dirba ir nepavyksta suderinti darbo bei teikiamos pagalbos sergančiam broliui. Galbūt ji turi šeimą, kuriai taip pat reikia skirti dėmesio ir laiko. Dėl šių galimų asmeninių priežasčių neužtenka laiko padėti globojamam broliui.

Artimųjų patiriamas gerumo jausmas, gyvenimo prasmės atradimas. Visgi tyrimo dalyvė Marija pastebi, kad globodama sergantįjį darosi geresnė, kantresnė. Nors tai nelengvas darbas, bet prasmingas.

<...> daraisi geresnis, iš vienos pusės, daraisi nekantresnis, iš kitos pusės, kantresnis daraisi, kai pats turi tokį ligonį, tai tada viską geriau supranti. Matai prasmę, čia yra labai nelengvas darbas, bet prasmingas <...> [Marija, 69 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad sergančiojo globa iš tiesų yra nelengvas darbas, reikalaujantis kantrybės, atsidavimo, rūpesčio. Tačiau būdamas globėjas artimasis tampa geresnis, kantresnis ir laikui bėgant pamato teigiamą globos prasmę. Nors būti globėju nėra lengva, bet kartu ir gera.

2.2.2.2. Artimųjų išgyvenimai dėl globojamo asmens patiriamų kančių

Artimųjų galvojimas apie sergančiojo ateitį. Tyrimo dalyvę Mariją aplanko mintys apie sergančiojo ateitį. Marija mato problemą ir nerimauja, kad su tokia diagnoze (šizofrenija) sergančiojo niekur nepriims, todėl Marijai norisi būti iki pabaigos su sergančiu artimuoju, nes, kaip ji pati sako, *„na, kur aš ją dėsiu“.*

<...> aišku, man kyla mintys jau iš anksčiau apgalvojus, tik kad jos ta diagnozė (šizofrenija) yra bėda, mane priims visur – ar slaugos, ar globos namuose, o su ja kaip bus, nes kai pas ją tokia diagnozė, tai va čia bus problema <...> norisi iki pabaigos eiti ir būti kartu, na, kur aš ją dėsiu <...> [Marija, 69 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad globėja, būdama vyresnio amžiaus, nėra tikra dėl jųdviejų ateities, todėl domėjosi, kur galima būtų apgyvendinti globojamą asmenį tuo atveju, jei globėjai kažkas atsitiktų, galbūt ji susirgtų ar būtų fiziškai nepajėgi prižiūrėti. Globėja nerimauja, kad neras įstaigos, kuri priimtų sergantįjį šizofrenija, todėl globėja nori ir viliasi, kad sugebės kiek įmanoma ilgiau globoti šizofrenija sergantį artimąjį.

Artimųjų baimė dėl globojamo asmens patiriamų kančių ir fizinio skausmo. Tyrimo dalyvė Marija išgyvena dėl globojamo asmens blogėjančios fizinės sveikatos. Su psichikos liga Marija yra susitaikiusi, o štai fizinė liga kelia rūpestį, ji prašo Dievo, kad globojamas asmuo nesirgtų.

<...> dabar ji eina žemyn, eina labai <...> man didžiausias rūpestis ir malda Dievui, kad ji (sesuo) nesirgtų fiziškai, jau tie psichiniai reikalai, ką padarysi, bet eina ir fiziniai, tai jai ten skauda, tai kitoj vietoj kartais jau pastebiu, kad jai ir su sąnariais blogai <...> [Marija, 69 m.].

<...> kai nėra atkryčio, viskas gerai... o taip... liga yra liga, kai tik nustoja gerti vaistus, jam prasideda tas kosmosas vadinamas, pašaliniai poveikiai, ir jis išeina tada iš ritmo <...> [Daiva, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji išgyvena dėl globojamo asmens blogėjančios fizinės ir psichinės sveikatos būklės galbūt dėl to, kad sergantysis nesupranta ir negali pasakyti, ką jam skauda. Toks išgyvenamas rūpestis gali būti susijęs ir su tuo, kad blogėjanti fizinė sveikata sukels dar didesnę priklausomybę nuo sergančiojo, kai bus neišvengiamas dažnesnis lankymas gydymo įstaigose, globėjas praras dar daugiau savo asmeninio gyvenimo, galiausiai pats pavargs ir sunegaluos.

Artimųjų gailesčio išgyvenimas. Tyrimo dalyvėms Daivai ir Faustai gaila sergančiojo.

<...> *gaila man jo labai* <...> [Daiva, 67 m.].

<...> *jaučiu gailestį, gaila žmogaus* <...> [Fausta, 40 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimiesiems gaila sergančiojo. Gaila matyti globojamo asmens prarastą tam tikrą savarankiškumą, socialinių ir kasdienių įgūdžių stoką. Gaila matyti, kaip globojamas asmuo kenčia kamuojamas ligos (šizofrenijos) ir negali gyventi visaverčio gyvenimo.

Artimųjų liūdesio išgyvenimas dėl globojamo asmens. Tyrimo dalyvės Greta ir Rūta išgyvena liūdesį dėl artimojo.

<...> *žinokite, liūdnas jausmas, liūdnas dėl jo pačio, brolio* <...> [Greta, 40 m.].

<...> *man liūdna, pagalvoju, už ką taip mano sūnui* <...> [Rūta, 60 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimiesiems liūdna matyti sergantį artimąjį.

2.2.2.3. Artimųjų išgyvenimai, susiję su paramos jiems stoka

Artimųjų išgyvenamas palaikymo trūkumas. Tyrimo dalyvės Greta ir Lina pasakoja, kad išgyvena palaikymo stoką.

<...> *nelabai yra šiaip palaikymo, tiesą sakant* <...> [Greta, 40 m.].

<...> *jauti tą tokį, kad nėra palaikymo* <...> [Lina, 32 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji, globojantys šizofrenija sergantį asmenį, nesijaučia palaikomi, nes jiems labai svarbus šeimos narių, kaimynų, bendruomenės, netgi valstybės palaikymas. Rimkus (2010) pažymi palaikymo (emocinio ir materialinio) svarbą artimiesiems. Tam tikrais atvejais artimiesiems labai svarbus ir reikalingas emocinis palaikymas. Kitų žmonių geranoriškumas, supratingumas, geras žodis, padrąsinimas, nuoširdi užuojauta, pasikalbėjimas, išklausymas yra išties svarbus dalykas artimiesiems.

Artimieji išgyvena neturėdami kam išsikalbėti. Tyrimo dalyvė Greta sako, kad nėra kam išsikalbėti.

<...> *nes tikrai nėra kam išsikalbėti* <...> [Greta, 40 m.].

Interviu ištrauka leidžia daryti įžvalgą, kad artimiesiems kyla poreikis išsikalbėti, pasidalinti savo mintimis, bet nėra su kuo. Šiuo atveju artimiesiems padėtų bendravimas su panašaus likimo žmonėmis. Bendravimas su žmonėmis, susiduriančiais su panašiomis problemomis, išgyvenančiais panašią patirtį, suteikia galimybę kitomis akimis pažvelgti į esamą situaciją. Suteikia jėgų susidoroti su patiriamu stresu, įtampa, neigiamomis emocijomis (Tsuang, 2011).

Artimieji patiria bendravimo stoką, išgyvenamas liūdesys, nusivylimas, pyktis. Tyrimo dalyvė Lina yra pasipiktinusi ir nusivylusi dėl bendravimo su ja kaip su sergančiojo artimąja.

<...> *aš jaučiu tokį darbą atliekamą ne iki galo, nėra bendravimo su manim kaip paciento artimuoju, ir tai mane liūdina ir nuvilia, ir sukelia pyktį* <...> [Lina, 32 m.].

Interviu ištrauka leidžia daryti įžvalgą, kad artimajam, globojančiam šizofrenija sergantį asmenį, tenka lankytis tam tikrose įstaigose siekiant globojamo asmens gerovės. Tai gali būti gydymo įstaigos, valstybinės institucijos, socialinės tarnybos ar kitos įstaigos. Tačiau apsilankęs tam tikroje įstaigoje nusivilia, nes mano, kad daroma per mažai, pasigenda bendravimo ir bendradarbiavimo su sergančiojo artimuoju. Artimieji nėra patenkinti ir yra nusivylę formalių įstaigų ir institucijų bei juose dirbančių specialistų darbu. Netgi jaučiamas abejingumas artimiesiems ir sergančiajam. Tai matydami artimieji išgyvena pyktį ir nusivylimą visuomeninėmis įstaigomis bei organizacijomis. Kung (2016) atliktas tyrimas taip pat atskleidė artimųjų nusivylimą valstybinėmis institucijomis. Pastebimas bendradarbiavimo tarp šizofrenija sergančius asmenis globojančių artimųjų ir valstybinių įstaigų trūkumas.

Artimųjų išgyvenamas socialinės pagalbos poreikis. Tyrimo dalyvė Marija išgyvena socialinės pagalbos, trunkančios vos ne visą parą, poreikį.

<...> *žinot, tos įstaigos, kur dirba socialiniai darbuotojai, jie gali ateiti tik iki penkių vakaro, reikėtų daugiau darbuotojų, kad galėtų ateiti ir išleisti į teatrą, kuris baigiasi vakare vėlai. Tokia paslauga labai reikalinga, kad socialiniai galėtų ateiti vos ne visą parą* <...> [Marija, 69 m.].

Interviu ištrauka leidžia daryti įžvalgą, kad socialinė pagalba į namus yra vertinama ir labai reikalinga. Tokia pagalba leidžia artimiesiems atitrūkti nuo globojamo asmens, pailsėti nuo sergančiojo globos ir dalyvauti sociokultūriniame gyvenime.

Artimųjų išgyvenamas kažkokios pagalbos poreikis. Tyrimo dalyvės Lina ir Asta pasakoja, kad joms jau reikia pagalbos, tačiau negali įvardyti, kokios.

<...> *aš kartais jaučiuosi taip, tarsi man reiktų pagalbos kažkokios* <...> [Lina, 32 m.].

<...> *ir amžius ne tas, ir sveikatos nėra, jau mums reikėtų, kad kažkas padėtų* <...> [Asta, 67 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad globojant šizofrenija sergantį asmenį laikui bėgant atsiranda pagalbos poreikis. Negalėjimas įvardyti, kokios tiksliai pagalbos reikia, tik

parodo jos būtinumą, kuris gali atsirasti dėl įvairiausių priežasčių. Taip pat pagalbos poreikis gali atsirasti dėl amžiaus ir sveikatos būklės. Wainwright ir kt. (2015) atliktas tyrimas taip pat atskleidė, kad artimieji patiria pagalbos poreikį, tačiau globojantiems šizofrenija sergančius asmenis vis dar trūksta paslaugų, kurios patenkintų jų specifinius poreikius ir palengvintų globos procesą.

Apibendrinant analizės duomenis galima teigti, kad artimųjų patirtį sudaro sunkūs išgyvenimai, pasireiškiantys emociniu, dvasiniu, psichologiniu, fiziniu ir socialiniu lygmenimis. Artimieji patiria išgyvenimus: ***susijusius su sergančiojo patiriamomis kančiomis.*** *Artimieji išgyvena liūdesį, matydami, kaip kenčia ligos paveiktas artimas žmogus. Artimiesiems tokia situacija kelia gailestį, išgyvenamas nuolatinis galvojimas, kaip sumažinti patiriamas sergančiojo kančias. Artimieji stipriai išgyvena galvodami ir apie sergančiojo ateitį, jo gerovę. Taip yra todėl, kad artimieji neturi informacijos, kaip elgtis su asmeniu, sergančiu šizofrenija, ko tikėtis tokioje situacija ir kur galima būtų kreiptis pagalbos, palengvinančios šizofrenija sergančio asmens ir jų artimųjų situaciją.* ***Susijusius su globos našta****. Globodami šizofrenija sergantį asmenį artimieji prisiima atsakomybę už sergantįjį ir jo gyvenimą. Kadangi taip atsitinka, artimieji tampa priklausomi nuo sergančiojo. Tai artimiesiems sukelia daug įvairiausių, dažnai nemalonių išgyvenimų. Šizofrenija sergančiojo artimieji, nuolat besirūpinantys jo gerove, ilgainiui išgyvena fizinę ir emocinę globos naštą. Tad blogėja artimųjų fizinė, net psichinė sveikata, susergama depresija. Susidurdami su įvairiais sunkumais, problemomis, sergančio asmens agresija, nepriimtinu elgesiu artimieji nori atsiriboti nuo sergančiojo. Tačiau tokių galimybių jie dažniausiai nelabai turi, negali palikti sergančiojo vieno. Be to, labai trūksta atokvėpio paslaugų, kurios suteiktų artimiesiems galimybę atitrūkti ir pailsėti nuo sergančiojo ir jo globos.* ***Susijusius su paramos jiems stoka.*** *Artimieji išgyvena nesulaukdami palaikymo sunkiausiais gyvenimo momentais, nes sergančiojo globa yra ne tik fiziškai, bet ir emociškai sunkus procesas. Norėdami išsikalbėti apie dalykus, neduodančius ramybės ar slegiančius, artimieji neturi tokios galimybės, nes mano, kad jų problemos, sunkumai neturėtų būti užkraunami kitiems. Tačiau kai artimieji pagaliau prieina ribą, kai pamato, kad jų turimi ištekliai jau išseko, supranta, jog jau reikia pagalbos. Tačiau ieškojimas pagalbos ne visuomet užtikrina, kad jos bus sulaukta, tai yra dėl artimųjų ir formalių įstaigų bendradarbiavimo stokos.*

2.2.3. Artimųjų žinios

Atlikta tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad artimųjų patirtis – žinios yra susijusios su jų pačių sveikatos būkle, sergančiojo globa, formalios globos galimybėmis ir sergančiojo poreikiais (žr. 3 pav.).



3 pav. Artimųjų žinios

2.2.3.1. Artimųjų žinios, susijusios su sergančiojo globa

Artimųjų žinojimas, kaip elgtis su sergančiuoju. S. Molefi, L. Swartz (2011) teigimu, artimieji stokoja žinių apie šizofrenijos ligą, krizių įveikimo strategijas. Tačiau šis tyrimas atskleidžia priešingą situaciją. Tyrimo dalyvė Daiva pasakoja žinanti, kaip elgtis su sergančiu šizofrenija. Reikia stebėti jo nuotaikas, elgtis tolerantiškai, neužgaunant ir nekeliant balso. Žino, kada gali pajuokauti, o kada reikia rimtai kalbėti, kada gali su sergančiuoju kalbėti, o kada geriau patylėti, netgi pasišalinti.

<...> jis atsikelia, ateina, jau aš žinau, ar gali pajuokauti, ar reikia labai rimtai. <...> labai reikia žiūrėti nuotaikos, labai tolerantiškai, neužgaunant, nekeliant balso <...> neįgrįsti reikia, žinoti, kada kalbėti, kada tylėti, o kada išvis išeiti, pasišalinti, kad jam akyse nebūti <...> [Daiva, 67 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji, globodami sergantį šizofrenija asmenį, ilgainiui įgyja žinių, padedančių globos procese. Be to, turimos žinios padeda atpažinti sergančiojo sveikatos būklės pasikeitimą ir su ja susijusius nuotaikų pokyčius. Turimos žinios padeda artimiesiems apsisaugoti nuo nenumatytų situacijų ir išvengti sergančiojo agresijos, pasireiškiančios šizofrenijai paūmėjus.

Artimiesiems padeda turimos medicinos žinios. Tyrimo dalyvė Marija pasakoja, kad suprasti globos procesą jai padeda žinios, įgytos dirbant ligoninėje, nes globa reikalauja ir fizinių, ir psichologinių jėgų, kai globėjas turi būti dėmesio centre.

<...> *aš žinau, gi ligoninėj esu dirbus, į tai, kas vyksta, žiūriu kaip į fiziologinius dėsnius, globa reikalauja visko – ir fizinių jėgų, ir psichologinių, ir visko, nes visą laiką, kaip sakant, turi būti dėmesio centre* <...> [Marija, 69 m.].

Tyrimo dalyvė Daiva pasakoja, kad sergantysis valgo daug ir gerai. Taip yra dėl vartojamų vaistų, kurie blokuoja smegenų sferas, kontroliuojančias maisto poreikį.

<...> *valgo gerai, daug, matyt, tie vaistai priduoda, jie blokuoja, matomai, tas smegenų sferas, kur kontroliuoja maisto poreikį* <...> [Daiva, 67 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad globėjo turimos žinios, įgytos dirbant ligoninėje, yra vertingos globojant savo artimąjį, sergantį šizofrenija. Žinios gali padėti lengviau įveikti keliamus globos iššūkius.

Tyrimo dalyvei Daivai fiziškai yra išties sunku, bet, kaip ji pati sako, širdyje labai gera.

<...> *man fiziškai sunku, bet dūšioj gera* <...> [Daiva, 67 m.].

Gauta interviu ištrauka leidžia įžvelgti artimojo atsidavimą sergančiajam, rūpestį, užuojautą. Sergančiojo globa reikalauja iš artimojo nemažai fizinių jėgų. Pripažįstama, kad sunku, bet žinojimas, kad esi reikalingas, kad gali pasirūpinti sergančiu artimuoju, suteikia laimės, pasididžiavimo savimi jausmą. Kad ir kaip sunku būtų artimajam, širdyje jam gera, jis džiaugiasi, mato gyvenimo prasmę.

2.2.3.2. Artimųjų žinios, susijusios su jų pačių sveikatos būkle

Tyrimo dalyvė Marija pasakoja, kad ilgainiui pasijuto blogiau ir vieną dieną supratusi, kad jai reikia pagalbos, kreipėsi į psichiatrą, sužinojo, kad serga šiek tiek didesne nei vidutinio laipsnio depresija. Štai Asta pasakoja, kad su ja vyksta nebegrįžtami dalykai ir ji žino, kad jai gali atsitikti kas nors negero.

<...> *man su ja bebūnant aš čia vieną gražią dieną pakalbėjau su savimi ir supratau, kad reikia ir man pačiai pagalbos, nu ir mes pas tą patį psichiatrą nuėjom, ir man buvo pripažinta biški sakė didesnė nei vidutinio laipsnio depresija* <...> [Marija, 69 m.].

<...> *su manimi jau vyksta nebegrįžtami dalykai, eini miegoti ir pasimeldi* <...> [Asta, 67 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad šizofrenija sergančio asmens globa gali turėti neigiamų pasekmių. Artimieji pavargsta nuo visko tiek fiziškai, iek emociškai ir laikui bėgant

pamato, kad jiems jau vyksta kažkas negero. Tuomet atsiranda poreikis kreiptis psichiatro pagalbos, artimasis sužino, kad serga vidutinio laipsnio depresija.

Tyrimo dalyvė Marija žino, kad turi pasirūpinti ir savimi, savo sveikatos būkle, kad jaustųsi gerai ir galėtų rūpintis seserimi. Todėl stengiasi žiūrėti savo sveikatos, prigulti ir numigti.

<...> aš turiu būti sveika, tai aš įsigudrinu po pietų prigulti ir numigti <...> aš stengiuosi žiūrėti savo sveikatos, nes man reikia prisižiūrėti, aš stengiuosi būti sveika, nes aš turiu būti sveika dėl sesers <...> [Marija, 69 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji žino, kaip elgtis, kad jaustųsi gerai, kad sveikatos būklė turi būti gera ir leistų rūpintis sergančia šizofrenija seserimi. Nes tyrimo dalyvė žino, kad jei neskirs dėmesio savo sveikatai, jos sveikatos būklei pablogėjus, nebus kam rūpintis seserimi. Stengiasi rasti laiko pailsėti, nes poilsis labai svarbus gerai fizinei ir psichinei sveikatos būklei.

2.2.3.3. Artimųjų žinios apie formalios globos sergančiajam galimybes

Tyrimo dalyvė Greta pasakoja, kad pagalvodavo, kur galima būtų apgyvendinti globojamą artimąjį, kuris, kaip ji pati tikina, nėra toks piktybiškas, bet vienas, be kitų pagalbos negali susitvarkyti. Tačiau Greta tokios globos įstaigos, kuri atitiktų sergančiojo poreikius, Lietuvoje, sako, nežinanti.

<...> būdavo visokių minčių, galvodavau, ką daryti, kur jisai galėtų gyventi, jeigu ne namuose. Ir buvo kažkokios mintys, paieškos tokių visokių įstaigų, bet nu jisai nėra toks piktybiškas žmogus, kad jį galima būtų kažkur kitur apgyvendinti, nes Lietuvoje nėra tokios atitinkamos įstaigos, nežinau, ar visoje Lietuvoje, gal visos Lietuvos mastu negaliu sakyti, nes arba tai yra visiškai agresyvūs žmonės, kur yra uždaromi, arba tai yra savarankiško gyvenimo namai, kur žmogus turi pilnai apie save pasirūpinti. Ten gyvendamas jis pats turi pasigaminti valgyti, pats kambarį susitvarkyti, o brolis to negali, bet ir nėra toks, iš kurio reikia atimti laisvę ir jį uždaryti kažkur <...> [Greta, 40 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimiesiems trūksta informacijos apie Lietuvoje esančias globos įstaigas, atitinkančias sergančiojo neįgalumo ir savarankiškumo lygį. Suteikti žinių, informacijos artimiesiems galėtų medikai, socialiniai darbuotojai, nevyriausybinės organizacijos.

Tyrimo dalyvė Daiva pasakoja sulaukusi skambučio iš dienos centro, jai buvo pasiūlyta nuvykti, pasižiūrėti į globos įstaigą. Tačiau tai, ką ji pamatė, ją tik dar labiau nuliūdino, o ir artimasis ten gyventi nenori.

<...> paskambino iš dienos centro... nuvažiavom čia į globos namus Prūdiškėse pasižiūrėti [...] kad ir naujas korpusas... pasižiūrėjau į tuos ligoniukus... o svarbiausia – jis pats nenori, sakė geriau eisiu į bomžus, bet ne į globos namus <...> [Daiva, 67 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad apsilankymas tiek sergančiajam, tiek jį globojančiam artimajam nebuvo malonus, veikiau atbaidantis. Tai, ką pamatė tyrimo dalyvė, ją sukrėtė, sukėlė gailestį ir liūdesį. Atrodytų, globos namai ir juos supanti aplinka atrodo labai gražiai sutvarkyta, tačiau ten gyvenantys žmonės atrodo ligoti ir praradę gyvenimo džiaugsmą bei prasmę. Tad tyrimo dalyvė, matydama tokius vaizdus, tikriausiai nenorėtų apgyvendinti globojamo asmens globos įstaigoje, nes dabar jis gyvena geresnėmis sąlygomis, namuose jam yra geriausia.

Ir vis dėlto tyrimo dalyvė Daiva nežino, kaip bus su jos globojamu artimuoju ateityje. Kol gali, prižiūri, o kaip bus paskui, nežino, kadangi globojamas asmuo vienas būti negalės, nes reikia ir drabužius išskalbti, ir valgyti pagaminti, ir jį kontroliuoti.

<...> žiūriu, kiek galiu, o paskui tai nežinau, šiaip tai jis vienas tikrai nebus, nes jį reikia ir apskalbti, ir valgyti padaryti, ir pakontroliuoti <...> [Daiva, 67 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji prisiima visišką atsakomybę už sergančiojo gyvenimą, buitį, kasdienių darbų atlikimą. Jie labai įsitraukę į globos procesą, negaili nei jėgų, nei sveikatos, tačiau žino, kad asmuo, sergantis šizofrenija, dėl prarasto savarankiškumo, socialinių, taip pat kasdienių įgūdžių negali būti vienas ir susitvarkyti nei dabar, nei ateityje.

Tyrimo dalyvė Marija pasakoja sulaukianti patarimų, kad geriau būtų globojamą asmenį apgyvendinti globos įstaigoje. Tačiau ji žino, kad tai nėra geriausia išeitis. Tuomet ją grauš sąžinė, ji jausis negerai, nes žino, kad geriau už ją sergančiojo niekas nežiūrės.

<...> globos namuose apgyvendinti, galėčiau lankyti, aišku, kitų patarimai yra geri, bet aš tada pagalvoju, gerai, viską aš taip padarau, o kaip aš paskui gyvensiu, kaip bus man, man bus ant sąžinės, man bus baisiai negera... geriau už mane jos niekas neprižiūrės <...> [Marija, 69 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad ir kaip sunku būtų artimiesiems globoti šizofrenija sergantį asmenį, apgyvendinti jį globos įstaigoje nesiryžtama. Artimieji žino, kad geriau už juos pačius niekas nepasirūpins sergančiuoju. Taip pat artimuosius sulaiko žinojimas, kad apgyvendinus sergantįjį globos įstaigoje jiems (artimiesiems) fiziškai bus lengviau, bet tas žinojimas, pergyvenimas, sąžinės graužatis artimiesiems taps emociškai nepakeliami.

2.2.3.4. Artimųjų žinios apie globojamo asmens poreikius

Pasak I. Povilaitienės (2005), sergantieji šizofrenija, nepriklausomai nuo jų amžiaus, tampa „jaunaisiais pensininkais“ ir turi pragyventi iš gaunamos neįgalumo pašalpos, kuri neužtikrina oraus

šizofrenija sergančiųjų pragyvenimo ir tinkamo poreikių patenkinimo. Šis tyrimas taip pat patvirtina, kad šizofrenija sergančių asmenų neįgalumo pašalpa turėtų būti didesnė ir patenkinti jų poreikius.

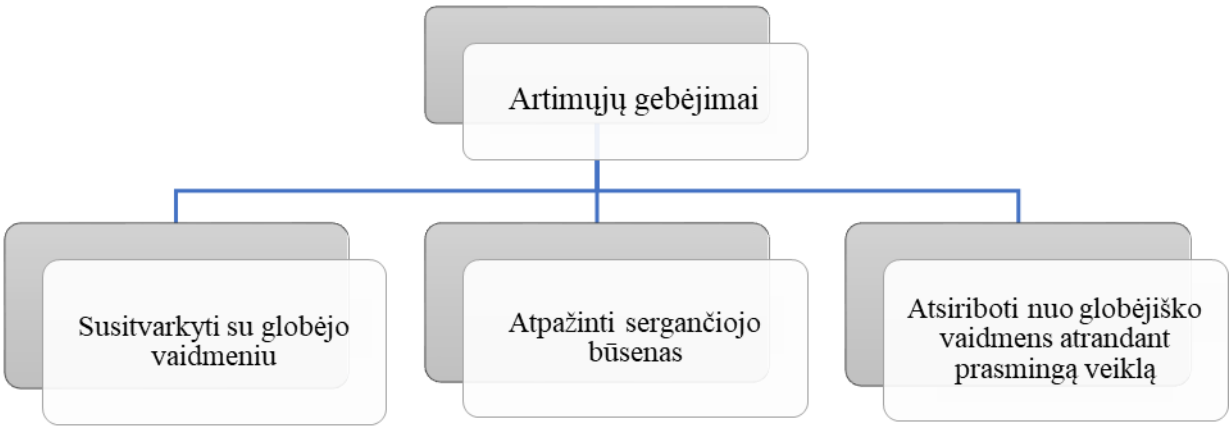
<...> finansinė padėtis turi būti labai stipri tokiems ligoniams. Reikia, kad daugiau ta pensija būtų, kokia čia pensija tokiam žmogui, kai jis nori papaišyti ir dažų nusipirkti ir knygų nori nusipirkti, jau aš nekalbu apie aprangą ir maistą <...> [Daiva, 67 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad sergantieji šizofrenija pagal tai, kaip toli ar stipriai yra pažengusi liga, gali turėti skirtingų poreikių. Tačiau viena aišku – neįgalumo pašalpa, kurią gauna sergantieji, negali patenkinti jų individualių poreikių ir užtikrinti geros gyvenimo kokybės.

Apibendrinant analizės duomenis galima teigti, kad artimųjų patirtį sudaro įvairios žinios, reikalingos artimiesiems kaip galinčios palengvinti globos naštą ir lengviau įveikti globos keliamus iššūkius. Artimiesiems ne visada užtenka žinių, kaip geriau, tinkamiau pasielgti vienoje ar kitoje situacijoje. Artimiesiems trūksta žinių apie formalias globos įstaigas ir jų teikiamą pagalbą sergančiajam.

2.2.4. Artimųjų gebėjimai

Atlikta tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad artimųjų patirtis – artimųjų gebėjimai susitvarkyti su globėjo vaidmeniu, atpažinti sergančiojo būsenas ir atsiriboti nuo globėjiško vaidmens atrandant prasmingą veiklą (žr. 4 pav.).



4 pav. Artimųjų gebėjimai

2.2.4.1. Artimųjų gebėjimai susitvarkyti su globėjo vaidmeniu

Tyrimo dalyvės Daiva ir Marija pasakoja, kad užtenka gebėjimų su viskuo susitvarkyti. Kaip teigia Marija, ji yra įgijusi visokių įgūdžių, padedančių jai su viskuo susitvarkyti.

<...> *kol kas aš pati su viskuo susitvarkau, supratingai žiūriu į viską* <...> [Daiva, 67 m.].

<...> *ryte atsikelia, padedu nusivilkti naktinius marškinius, nes jai kažkaip išeina nusirengti ir apsirengti viską atvirkščiai. Galėtų ji pati nusirengti, bet pas ją traška visos siūlės, nes jėgos pas ją labai daug, o proto nėra. Paskui prausiu ją, kadangi protezai, juos reikia išimti, sutvarkyti ir vėl įdėti. Stomatologė sakė, kad aš taip mikliai įsigudrinau įdėti... <...> įgijau visokių įgūdžių <...> visą laiką reikia kalbant galvoti ir jai nepiktybiškai meluoti apie maistą, kitą kartą gaminu ir nesakau, ką gaminu, ir tada ji valgo, jau turiu tokią strategiją. Paskui mūsų ta dienotvarkė, tai mes kasdien stengiamės išeiti į lauką* <...> [Marija, 69 m.].

Iš gautų tyrimo duomenų galima būtų įžvelgti artimųjų gebėjimus tinkamai atlikti globėjo vaidmenį ir susitvarkyti su pačiu globos procesu. Tyrimo dalyvės geba su viskuo susitvarkyti, stengiasi kūrybiškai padėti atlikti sergančiajam kasdienius darbus, palaikyti tvarką, asmens higieną. Ilgainiui artimieji įgyja reikiamų įgūdžių, padedančių kaip galima geriau atlikti globėjo vaidmenį, o susikurta strategija padeda geriau ir lengviau tvarkytis su globos procesu.

2.2.4.2. Artimųjų gebėjimai atpažinti kintančias sergančiojo būsenas

Tyrimo dalyvės Marija ir Daiva pasakoja gebančios pastebėti pablogėjusią psichinę sveikatos būklę, atpažinti sergančiojo savijautą. Pasak Marijos, teiginys „kitų bijau“ reiškia, kad sergančiajam jau negerai, o štai Marija atpažįsta, kada sergančiojo negalima palikti, bet suteikti stacionarią pagalbą.

<...> *kai jau ji sako „kitų bijau“, reiškia, jos psichinis stovis nėra geras, reikia pažiūrėti į mėnulio fazę. Kaip jos yra va toks specifinis tekstas „kitų bijau“ ar kitaip sako, reiškia, jau jai negerai* <...> [Marija, 69 m.].

<...> *Aš matau, ar jisai miegojęs, ar jisai nemiegojęs, nes dažnai ir nemiga kankina <...> aš atpažįstu viską, kartais reikia net patylėti, kartais palikti jį vieną, o kartais jo visai nepalikti, bet suteikti pagalbą stacionarią* <...> [Daiva, 67 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji iš tam tikrų situacijų, sergančiojo veiksmų, elgesio, bendravimo geba atpažinti ligos (šizofrenijos) paūmėjimus ir kitokį bendros sveikatos pablogėjimą. Gebėjimas laiku pastebėti sergančiojo besikeičiančią savijautą, tam tikras būsenas, galima sakyti, padeda artimiesiems tam pasiruošti išvengiant didesnio streso,

palengvinti atsiradusią įtampą ir taip apsaugoti ne tik sergantįjį, bet ir save, taip pat laiku suteikti jam reikalingą pagalbą.

2.2.4.3. Artimųjų gebėjimai atsiriboti nuo globėjiško vaidmens atrandant sau prasmingą veiklą

Tyrimo dalyvės Marija ir Fausta džiaugiasi galinčios atitrūkti nuo globėjiško vaidmens ir pabėgti iš namų: galėdamos lankyti anglų kalbos pamokas, tvarkydamos, puoselėdamos aplinką, užsiimdamos sodininkyste, pailsėti, prasiblaškyti, pasisemti geros energijos.

<...> aš lankau anglų kalbos pamokas, iš to naudos nebus, šnekėti neišmoksiu, bet man patinka, aš atsipalaiduoju, prasiblaškau, atitrunku nuo to globėjiško vaidmens, mano protas savotiškai pailsi, ir visai kita veikla <...> [Marija, 69 m.].

<...> tvarkydama, puoselėdama aplinką aš atsipalaiduoju, išsikraunu susikaupusias neigiamas emocijas, energetiškai ta aplinka veikia gerai... aš turiu galimybę pasiknaisioti žemėje, sodinti augaliukus, sodinti gėlynus, džiaugiuosi ir mėgaujuosi, kai pabėgu iš namų <...> [Fausta, 40 m.].

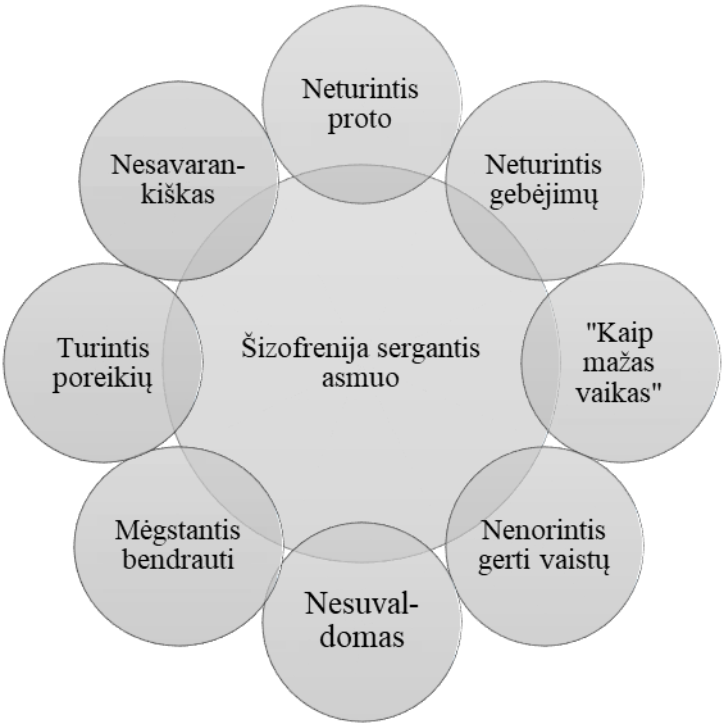
Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji visgi geba atitrūkti nuo sergančiojo, kad ir kaip kartais būtų nelengva. Stengiamasi bent kurį laiką atitrūkti nuo sergančiojo, atsiriboti nuo jo globos ir trumpam pamiršti globėjo vaidmenį. Gebėjimas rasti laiko, jėgų mėgstamai, įdomiai veiklai, mokytis užsienio kalbos (nors, kaip sako, vis tiek jos neišmoks), atsipalaiduoti, prasiblaškyti, užsiimti sodininkyste ir aplinkos gražinimu artimiesiems yra labai naudinga. Tuomet pailsėjusiu protu ir kūnu žmogus gali grįžti prie tos tokios nelengvos gyvenimo rutinos.

*Apibendrinimas**:** gautų tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad artimųjų patirtį sudaro jų gebėjimai, kurie svarbūs norint susitvarkyti su globos keliamais iššūkiais ir patiriamais sunkumais. Globodami šizofrenija sergantį asmenį artimieji geba atpažinti sergančiojo kintančias būsenas (nuotaikų, elgesio pokyčiai yra sąlygoti psichikos ligos – šizofrenijos paūmėjimo) ir laiku, tinkamai įvertinus situaciją imtis atitinkamų veiksmų, padedančių apsaugoti save ir suteikti būtiną pagalbą sergančiajam. Artimiesiems gana gerai sekasi susitvarkyti su globėjų vaidmeniu. Gebėjimas kūrybiškai elgtis kasdienėse situacijose, pasirinkti tinkamas strategijas padeda artimiesiems geriau susidoroti su globėjų vaidmeniu. Štai gebėjimas atsiriboti nuo sergančiojo globos ypač svarbus artimiesiems. Gebėjimas atsiriboti nuo sergančiojo užsiimant artimiesiems įdomia ir patinkančia veikla yra labai svarbus ir reikšmingas. Artimieji, būdami lauke, užsiimdami ūkio, sodininkystės*

darbais, užsienio kalbos mokymusi ir kita mėgstama veikla, prasiblaško, pailsi nuo sergančiojo, pasisemia teigiamos energijos, jėgų ir tarsi pabėga nuo juos slegiančios kasdienės rutinos.

2.2.5. Artimųjų supratimas „sergančiojo paveikslas“

Atlikta tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad artimųjų patirtis – jų supratimas apie šizofrenija sergantį asmenį. Artimieji yra linkę šizofrenija sergantį asmenį apibūdinti kaip neturintį proto, tam tikrų gebėjimų, nesavarankišką, nesuvaldomą, nenorintį gerti vaistų. Sergantysis prilyginamas „mažam vaikui“. Nepaisant tokių neigiamų etikečių klijavimo, sergantysis apibūdinamas kaip turintis poreikių, mėgstantis bendrauti (žr. 5 pav.).



5 pav. Artimųjų pateikiamas sergančiojo paveikslas

2.2.5.1. Sergantysis, netekęs savarankiškumo, yra kaip mažas vaikas

Tyrimos dalyvės Marija ir Daiva pasakoja, kad sergantysis yra tarsi mažas vaikas, apie kurį reikia pašokinėti, kuris negali būti vienas, kurį reikia apskalbti, pagaminti valgyti, netgi pakontroliuoti.

<...> *ji yra mažo vaiko lygyje [...] apie ją reikia pašokinėti* <...> [Marija, 69 m.].

<...> *šiaip tai jis vienas tikrai nebus, nes jį reikia ir apskalbti, ir valgyti padaryti, ir pakontroliuoti* <...> [Daiva, 67 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji mato sergantįjį kaip negalintį būti savarankišką. Globojamas asmuo apibūdinamas kaip mažas vaikas. Artimųjų supratimu, sergantysis šizofrenija yra kaip mažas vaikas, kuriam reikia nuolatinės globos. Pasak Mikutavičienės ir Gusčinskienės (2012), šizofrenija sergančiam asmeniui gali būti priskirtas ir išlaikytinio vaidmuo. Ruškaus (2014) teigimu, tokie asmenys priskiriami nepajėgių asmenų kategorijai. Galima įžvelgti, kad toks supratimas susijęs su prarastu sergančiojo savarankiškumu, žemu intelektu, tam tikrais anksčiau turėtais įgūdžiais.

2.2.5.2. Sergantysis kaip neturintis galimybių

Tyrimo dalyvė Greta pasakoja, kad sergančiajam kyla klausimų susijusių su šeiminiu gyvenimu, nors jis nesuvokia, kad to negali būti, nes yra ne toks, kaip kiti, jam negalima turėti šeimos.

<...> *pas jį tokie klausimai iškyla dėl šeimyninio gyvenimo, dėl savęs jis nelabai suvokia, kad kažko negali, kad jis kitoks nei kiti, pavyzdžiui, kad negalima šeimos turėti* <...> [Greta, 40 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji, globojantys šizofrenija sergantį asmenį, žinodami, kokia liga jis serga, supranta, jog jis (sergantysis) neturi galimybių kurti šeiminio gyvenimo ir niekada negalės to daryti. Artimųjų akimis žvelgiant, sergantysis yra „ligonis“, neturintis jokių galimybių ir negalintis kažko daryti, ką daro sveiki žmonės. Sergantysis, kad ir koks jis būtų, yra asmenybė, kurios genuose užprogramuoti tokie dalykai, kaip turėti antrąją pusę, gyventi šeiminį gyvenimą, susilaukti atžalų. Tačiau artimieji supranta, kad sergantis šizofrenija žmogus negali net pagalvoti apie galimybę gyventi šeiminį gyvenimą, nes yra kitoks nei kiti žmonės.

Sergančiajam natūraliai kyla klausimų dėl savo asmeninio gyvenimo, ateities, kai galvojama apie savo šeimos kūrimą. Tačiau sergantysis neturi galimybių gyventi kaip sveiki žmonės, todėl jam tai sunku suvokti ir pripažinti. Artimieji, globodami šizofrenija sergantį asmenį, mato pirmiausia ligonį, o ne asmenybę.

2.2.5.3. Sergantysis kaip nenorintis vartoti vaistų

Tyrimo dalyvės Greta ir Daiva pasakoja, kad jeigu sergantysis tinkamai geria vaistus, nepamiršta jų išgerti, yra pozityvus, su juo galima bendrauti, kalbėtis, tartis. Jeigu pamiršta išgerti ar nutraukia jų vartojimą, tampa piktas ir prasideda visos bėdos, tuomet būna baisu.

<...> jeigu jisai normaliai geria vaistus, nepamiršta išgerti, tada yra žmogus, su kuriuo galima kalbėti, bendrauti, tartis ir jisai yra pakankamai pozityvus, bet jeigu tik jisai... jeigu negerdavo tablečių, būdavo piktas, būdavo labai baisu <...> [Greta, 40 m.].

<...> svarbiausia, kai vaistus naudoja, tada su žmogumi gali susišnekėti, pasišnekėti, bet jeigu vaistus tiktai nutraukia, tada jau viskas, tada jau visos bėdos ir prasideda <...> [Daiva, 67 m.].

<...> jam užeina noras būti tokiu kaip ir visi normalūs žmonės, jisai nenori būti ligoniu, jisai nenori gerti vaistų <...> [Greta, 40 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimiesiems yra tekę susidurti su problema, kai sergantysis klaidingai mano, jog jam vaistai nereikalingi, ir jų vartoti nenori. Tačiau Rimovskaja ir kt. (2012) įvardija kitą priežastį, kodėl sergantysis nenori gerti vaistų. Pastebima, kad vaistai nuo šizofrenijos slopina ne tik pačią ligą, bet ir bendrą asmens fizinę sveikatos būklę. Jaučiamas stiprus slopinimo jausmas, galimas burnos džiūvimas, vidurių užkietėjimas, dažnas raumenų kaustymas, padidėjęs prolaktino kiekis kraujyje. Sergantysis gali pamiršti laiku išgerti reikiamus vaistus, žinoma, tuomet gali padidėti rizika pasireikšti ligos paūmėjimui, kuris kelia grėsmę ne tik sergančiajam, bet ir jo artimiesiems. Kai sergantysis tinkamai ir laiku vartoja jam paskirtus vaistus, jaučiasi gerai, nes liga yra valdoma, sergantysis yra gana pozityvus, geba bendrauti, su juo galima susikalbėti. Tačiau jeigu nevartoja vaistų, liga (šizofrenija) progresuoja arba net paūmėja. Sergantysis tampa piktas, nevaldomas, kelia grėsmę ne tik sau, bet ir artimiesiems.

2.2.5.4. Sergantysis nori, bet negali būti savarankiškas

Tyrimo dalyvės Marija ir Greta įžvelgia sergančiojo norą būti savarankišku, bet jam tai sunkiai pavyksta. Be to, sergančiojo savarankiškumas artimiesiems reiškia papildomą darbą, nes jis neturi atminties arba priima kvailus sprendimus.

<...> ji labai nori būti savarankiška, o tas savarankiškumas man reiškia papildomą darbą ir papildomus rūpesčius. [Marija, 69 m.].

<...> brolis dar kažkiek stengiasi būti savarankiškas, nors jam sunkiai gaunasi, jis negali pasidaryti pavalgyti pats sau, nes dažnai būna pas jį kvailų sprendimų tą valgį pasigaminant ir atmintis prasta pas jį, gali pamiršti, kad dujos įjungtos ir puodas gali prisvilti <...> [Greta, 40 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad šizofrenija sergantis asmuo pagal savo suvokimą stengiasi ir nori būti savarankiškas, tačiau jam tai gali nepavykti. Sergant šizofrenija, gali būti sunku susikaupti, tinkamai kontroliuoti savo elgesį, gali varginti atminties sutrikimai, ir dėl šių

priežasčių asmuo gali priimti nevisiškai teisingus sprendimus, kurie artimiesiems gali pasirodyti netgi kvaili. Liga, kuria asmuo serga, trukdo priimti tinkamus sprendimus tiek asmeniniame gyvenime, tiek atliekant tam tikrus buities darbus. Pasak Dirgėlienės ir Liekio (2013), tai susiję su asmens prarastais kasdieniais ir darbiniais įgūdžiais. Šizofrenija sergantis asmuo, priklausomai nuo ligos sunkumo, stengiasi būti savarankiškas, kaip jam atrodo, negalėdamas įvertinti savo gebėjimų būti savarankiškas. Viena vertus, artimieji turėtų džiaugtis, kad sergantysis nori būti savarankiškas, tačiau, kita vertus, artimiesiems tai reiškia papildomą darbą. Kad ir ką darytų sergantysis, jam nepavyksta atlikti tam tikros veiklos kaip sveikam žmogui, todėl artimieji turi stebėti, palaikyti sergantįjį, jam pagelbėti, o tai artimiesiems reiškia papildomą darbą, laiką, kantrybę.

Artimieji mato sergantįjį kaip norintį, bet negalintį būti savarankišką. Asmuo, nepaisant to, kad serga šizofrenija, stengiasi būti savarankiškas, nes tokią savybę turi kiekvienas. Tik šiuo atveju turimą savarankiškumą sumažina liga (šizofrenija), ir sergantis asmuo nėra pajėgus priimti tinkamų sprendimų. Sergantysis gamindamas maistą gali palikti įjungtą viryklę arba vonioje ar tualete įjungtą šviesą, tačiau tai nereiškia, kad jis tai daro piktybiškai. Artimieji tokius sergančiojo veiksmus laiko netinkamais ir jį vertina kaip norintį, bet negalintį būti savarankišką. Matydami tokį sergančiojo nesavarankiškumą artimieji, tausodami savo laiką, kantrybę, imasi viską daryti patys.

2.2.5.5. Sergantysis turi jėgų, bet neturi proto

Tyrimo dalyvės Marija ir Asta pasakoja, kad sergantysis yra fiziškai stiprus, turi jėgų, tačiau neturi proto. Abi tyrimo dalyvės pastebėjo, kad sergantysis fiziškai yra tikrai stiprus, turi jėgų.

<...> jėgos pas ją daug, o proto nėra <...> ji apskritai labai darbšti ir padėti nori, tik kad va Dievulis protelio nedavė... šiukšles visuomet nori išnešti, labai nori būti naudinga, labai, jeigu tik gali padėti, labai nori, jeigu ji turėtų protelio, tai ji turbūt būtų ir gabesnė, daug kūrybingesnė už mane <...> [Marija, 69 m.].

<...> jėgos turi ir nors už mane vyresnė, bet stipresnė <...> [Asta, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad šizofrenija sergantis asmuo artimųjų apibūdinamas kaip fiziškai stiprus, turintis jėgų. Kaip žinoma, liga paveikia asmens mąstymą, tačiau toks asmuo išlieka fiziškai stiprus.

2.2.5.6. Sergantysis kaip neturintis gebėjimų savarankiškai tvarkyti savo gyvenimą

Tyrimo dalyvės Daiva ir Greta sergantįjį apibūdino kaip neturintį užtektinai gebėjimų savarankiškai rūpintis savo asmeniniu gyvenimu. Artimiesiems atrodo, kad reikia sergantįjį nuolat

kontroliuoti, nes jis nesugeba protingai elgtis su turimais finansais. Gautą pensiją iškart išleidžia ir nebeturi pinigų. Artimųjų pastebėjimu, sergantysis nesugeba susitvarkyti su vaistais, nesuskaičiuoja, kuriam laikui vaistų užtenka, ir nesuplanuoja apsilankymo pas gydytoją, todėl artimiesiems tenka rūpintis, kontroliuoti, ką ir kaip daro sergantysis, padėti jam suskaičiuoti vaistus, suplanuoti apsilankymą pas gydytoją.

<...> *reikia kontroliuoti pinigus, kaip vat pensiją gauna. Jo, reikia kontroliuoti, reikia aiškinti viską, nes paima pensiją ir jos nėra* <...> [Daiva, 67 m.].

<...> *tai mes su vyru vis reguliuodavom, ji praleidžia, pramėto pinigus, pavyzdžiui, išdalina* <...> [Asta, 67 m.].

<...> *reikia jį pakontroliuoti, ar turi vaistų, paskambinti, paskaičiuoti, kiek turi, kad nepražiopsotų laiko, kai reikia pas gydytoją eiti, priminti reikia visą laiką* <...> [Greta, 40 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji sergantįjį mato kaip nesugebantį būti savarankišką ir be kitų pagalbos negalintį priimti teisingų sprendimų, susijusių su asmeniniais finansais. Artimieji mano, kad jų globojamas asmuo neturi gebėjimų tinkamai skaičiuoti, planuoti kasdienių išlaidų, tinkamai disponuoti turimomis pajamomis, todėl artimieji mano turintys kontroliuoti ir padėti sergančiajam priimti teisingus sprendimus. Taip pat artimieji mato, kad sergančiajam nepavyksta savarankiškai susitvarkyti su jam paskirtu gydymu. Sergantysis pamiršta laiku vartoti gydytojo paskirtus vaistus, juos paskaičiuoti ir laiku apsilankyti pas psichiatrą vaistų receptui išsirašyti. Tad artimieji, matydami tokį sergančiojo nesavarankiškumą, nori jam pagelbėti jį kontroliuodami, aiškindami, primindami, ką ir kaip sergantysis turėtų daryti.

2.2.5.7. Sergantysis tampa nevaldomas

Tyrimo dalyvė Marija sako, kad tenka ir pabarti sergantįjį dėl atsirandančių tam tikrų norų ir užgaidų. Kad jų išvengtų, reikia laikyti vadžias. Marijai paantrina ir Asta, susidurianti su nevaldomu sergančiojo elgesiu, kai reikia elgtis griežčiau, kad sutramdytų sergantį.

<...> *reikia kitą sykį ir pabarti, vadžias palaikyti, nes kartais būna tokios užgaidos jai (sesei) šauna, tokie norai* <...> [Marija, 69 m.].

<...> *aš elgiuosi griežčiau, ne taip, kad oi, oi ir sustok, stop, nes tada ji sureaguoja* <...> [Asta, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad sergančiajam kyla kažkokių norų, kurie ne visada adekvatūs ir gali sukelti artimųjų pasipiktinimą. Artimieji, matydami netinkamą sergančiojo elgesį, agresyvumo raišką, imasi tam tikros strategijos, kuri būtų nukreipta į sergančiojo nerealių

norų ar užgaidų sutramdymą. Artimieji supranta, kad turi būti autoritetas sergančiajam ir laikyti vadžias, priešingu atveju vyraus chaosas ir bus sunku susitvarkyti su sergančiuoju.

2.2.5.8. Sergantysis mėgsta bendrauti

Viena tyrimo dalyvių Daiva su pasididžiavimu pasakojo apie sergantįjį ir jį apibūdino kaip jauną žmogų, turintį puikią atmintį, noriai bendraujantį su kitais. Moteris visgi džiaugiasi, kad sergantysis kažkada yra baigęs aukštąjį mokslą ir pas jį kažkas yra išlikę atmintyje.

<...> *nu jis toks filosofas, kaip aš sakau, nu jis toks apsiskaitęs, nu vis tiek aukštąjį baigęs, tai kažkas liko turbūt, o atmintį jis turi puikią, jis jaunas žmogus, jis nori bendrauti* <...> [Daiva, 67 m.].

Iš gautų tyrimo duomenų galima būtų daryti išvalgą, kad, nepaisant šizofrenijos, kuria serga asmuo, jis nėra galutinai praradęs gebėjimų mąstyti, turi puikią atmintį, yra protingas, geba ir nori bendrauti su kitais žmonėmis įvairiomis temomis. Nepaisant kažkada užklupusios ligos, pas sergantįjį yra išlikę socialinių, intelektinių gebėjimų.

2.2.5.9. Sergantysis taip pat turi poreikių

Tyrimo dalyvės Daiva ir Asta pasakoja, kad sergantysis taip pat turi poreikių. Sergančiajam šizofrenija taip pat reikia maisto, drabužių, knygų. Sergantysis nori ir piešti, skaityti, ir kompiuterinio raštingumo kursus lankyti.

<...> *gi visko reikia dvimetriniam žmogui, ir maistas, ir ne bet ką valgo, valgo gerai, daug, matyt, tie vaistai priduoda, jie blokuoja, matomai, tas smegenų sferas, kur kontroliuoja maisto poreikį organizmui* <...> *jis norėtų kur nors tobulėti, pavyzdžiui, kompiuterinis raštingumas... jis nori papaišyti ir dažų nusipirkti, ir knygų nori nusipirkti* <...> [Daiva, 67 m.].

<... > *Reikia pirkti ir batus, ir paltus, gerai, kad dar „Humana“ yra* <...> [Asta, 67 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad šizofrenija sergantis asmuo, kaip ir kiti žmonės, turi tam tikrų poreikių. Atsiranda poreikis daug ir gerai pavalgyti, apsirengti. Ne mažiau svarbu patenkinti poreikius, susijusius su menine veikla, tokius kaip piešimas. Reikalinga savišvieta, t. y. knygų skaitymas, kompiuterinio raštingumo kursų lankymas.

Apibendrinant analizės duomenis galima teigti, kad artimųjų supratimas apie šizofrenija sergantį asmenį stokoja pozityvumo. Sergančiojo artimieji linkę tarsi klijuoti neigiamas etiketes sergančiajam. Sergantysis artimųjų apibūdinamas ne kaip asmenybė, serganti psichikos liga ir galinti pasveikti, bet kaip ligonis, netekęs savarankiškumo, praradęs kasdienius įgūdžius ir kuriam

reikalinga kitų pagalba. Artimieji mano, kad sergantysis yra tiek paveiktas ligos, kad pats be jų (artimųjų) pagalbos negali tinkamai tvarkytis buityje, kasdienybėje ir asmeniniame gyvenime. Artimieji mato sergantįjį kaip norintį, bet neturintį gebėjimų būti savarankišką ir tam tikrose situacijose yra linkę sergantįjį prilyginti mažam vaikui. Sergantysis nenori vartoti vaistų, nes jam atrodo, kad yra sveikas. Galima daryti įžvalgą, kad toks artimųjų supratimas, matymas skatina juos dar labiau rūpintis sergančiuoju, prisiimti dar didesnę atsakomybę už jo globą bei gyvenimo kontrolę.

2.2.6. Artimųjų vertybinės nuostatos

Atlikta tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad artimųjų patirtis – vertybinės nuostatos, kuriomis jie vadovaujasi globodami šizofrenija sergantį asmenį. Artimiesiems sergančiojo globa – tai pirmiausia meilė, pareiga, pašaukimas, bet ne auka. Arimieji vadovaujasi nuostata, kad nieko negalima padaryti, todėl kol gali, tol rūpinasi sergančiuoju. Tačiau gauti tyrimo duomenys atskleidė ir kiek kitokią nuostatą, kad visgi sergančiajam nereikia globos, jam reikia „suteikti sparnus“ (žr. 6 pav.).



6 pav. Artimųjų vertybinės nuostatos

2.2.6.1. Globa – tai ne auka, tai – meilė, pareiga ir pašaukimas

Tyrimo dalyvės Daiva, Marija ir Rūta pasakoja, kad kitų žmonių yra laikomos aukomis, nes aukojasi dėl sergančiojo. Tačiau jos nesijaučia nei aukomis, nei nuskriaustomis, viską, ką jos daro, daro iš pašaukimo, jos mano, kad tai – jų pareiga. O štai Marija laikosi tvirtos nuomonės, kad globojant sergantįjį nereikia daryti iš savęs aukos, tik mylėti žmogų.

<...> aš esu auka jo atžvilgiu, bet aš taip nesijaučiu, bet aš iš pašaukimo, iš visko <...> [Daiva, 67 m.].

<...> labai dažnai sako, kad aš aukojuosi, aš nesiaukoju, aš savęs neskaitau auka, aš darau tai, kas priklauso, visai nesijaučiu auka, aš neturiu jokių pretenzijų nei gyvenimui, nei Dievui, viską priimu labai ramiai ir nesijaučiu nei nuskriausta, nei auka, nei kas dar, yra taip, kaip yra, galvoju, kokia čia auka, čia yra mano pareiga <...> [Marija, 69 m.].

<...> mano nuomone, nereikia iš savęs daryti aukos, kad aš globoju psichinį ligonį, tai aš auka, ne, tiesiog reikia mylėti žmogų, čia reikalinga meilė <...> [Rūta, 60 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji, globodami šizofrenija sergantį asmenį, vadovaujasi vertybėmis, tokiomis kaip meilė artimui, rūpestis juo, noras padėti kitam sunkiu metu, ištikus nelaimei. Nors tenka išgirsti iš giminių, kaimynų, kad neva čia aukojamasi dėl sergančiojo, artimieji su tuo nelinkę sutikti, priešingai – jaučia vidinę pilnatvę, vertingi, galėdami pasirūpinti kitu, sergantįjį globoja vedami pareigos jausmo.

2.2.6.2. „Ką padarysi, kol galiu, tol rūpinuosi“

Tyrimo dalyvės Daiva ir Asta yra atsidavusios sergančiajam ir kiek galėdamos juo rūpinasi, negailėdamos nei savo laiko, nei jėgų.

<...> žiuriu, kiek galiu, o paskui tai nežinau... šiaip tai jis vienas tikrai nebus <...> visus darbus darau už sūnų, nuo... iki <...> [Daiva, 67 m.].

<...> ką padarysi, kiek galiu, kol galiu, rūpinuosi <...> sesuo, reikia padėti, bet jau fiziškai nepajėgiu, jau man per sunku <...> [Asta, 67 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji, globodami šizofrenija sergantį asmenį, vadovaujasi vertybinėmis nuostatomis. Kad ir kaip būtų sunku fiziškai, sergančiojo globa artimiesiems yra pamatinė vertybė. Nors artimieji fiziškai jau galbūt nėra pajėgūs globoti sergančiojo, negaili nei savo laiko, nei jėgų ir skiria visus turimus išteklius.

2.2.6.3. Nereikia tos globos, reikia suteikti sergančiajam sparnus

Viena tyrimo dalyvių Rūta, turinti tvirtas vertybines nuostatas, pareiškė, kad nereikia sergančio asmens globoti, ji nesupranta, ką reiškia globoti. Rūta įsitikinusi, kad sergančiajam reikia leisti būti savarankišku žmogumi, kuris pats prisiima atsakomybę už savo ligą ir gyvenimą. Norint padėti sergančiajam, reikia suteikti jam daugiau laisvės, galimybių.

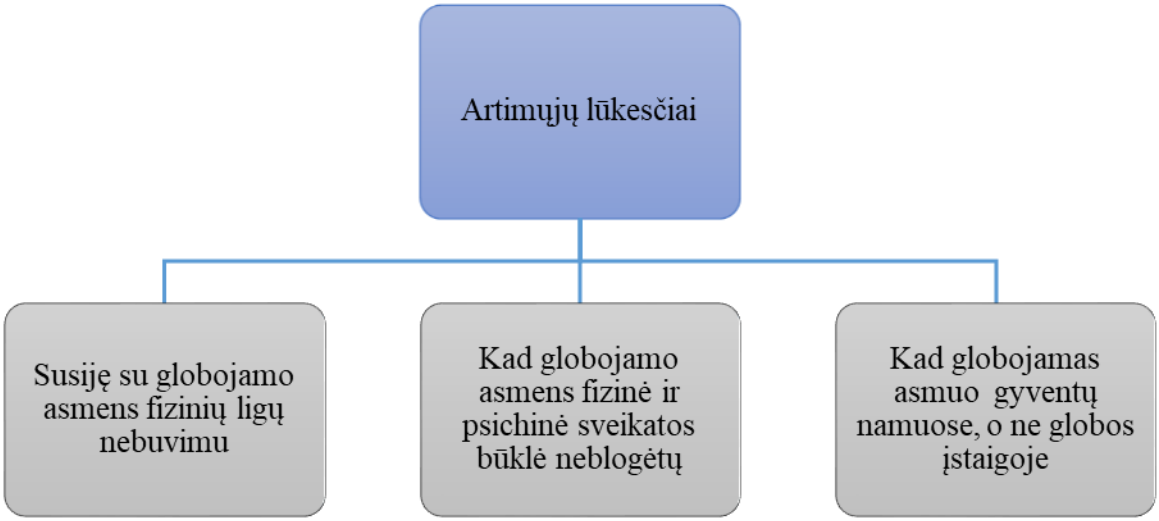
<...> išvis, ką reiškia globoti... čia pas jus tokie standartai, kad reikia rūpintis, globoti sergantį psichine liga <...> reikia duoti žmogui laisvę, reikia leisti suprasti, kad jis turi sparnus, kad sparnai jį palaiko, o ne mama... aš gi nebūsiu amžinai. Aš sakau, kad mes rūpestį, globą dalinam ant dviejų – man ir mano šizofrenija sergančiam sūnui <...> mamos užduotis – lavinti savarankišką žmogų, o ne su lazdele vaikščioti iš paskos ir viską rodyti ir visame kame padėti, žmogus turi būti savarankiškas <...> aš visada jame noriu išugdyti atsakomybę, kad jis yra už kažką atsakingas <...> aš jam suteikiu laisvę, daryk, ką nori, tu turi pats atsakyti už tai, ką tu darai, už „savo skrydį“ <...> [Rūta, 60 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad šizofrenija sergančiam asmeniui nereikia kitų globos. Pati globa yra savotiškai žalinga pirmiausia sergančiajam. Taip daroma tarsi meškos paslauga. Nepaisant prarasto savarankiškumo, tam tikrų įgūdžių, sergantysis turi prisiimti visišką atsakomybę už save, savo gyvenimą, tik jam reikia suteikti laisvę. Sergančiojo artimieji, nesvarbu, kas tai būtų – tėvai, vaikai, broliai, seserys ar tolimesni giminaičiai, neturėtų prisimti globos proceso, bet pasidalinti našta su sergančiuoju. Svarbu stiprinti sergančiojo savarankiškumą skatinant pačiam prisiimti atsakomybę už savo veiksmus ir jų pasekmes. Kad tuo atveju, jeigu sergantysis netektų globėjo, gebėtų bent minimaliai pats savimi pasirūpinti.

Apibendrinant tyrimo duomenų analizę galima teigti, kad artimųjų patirtį apima krikščioniškos, pagrįstos altruizmu, meile kitam, atsisakant savo gyvenimo, vertybinės nuostatos. Tačiau lieka neaišku, ar artimieji samoningai vadovaujasi šiomis nuostatomis. Galbūt tokių nuostatų laikomasi kaip padedančių ištverti visus sunkumus, su kuriais artimieji susiduria globos metu.

2.2.7. Artimųjų lūkesčiai

Atlikta tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad artimųjų patirtis – artimųjų lūkesčiai susiję su tuo, kad šizofrenija sergantis asmuo nesirgtų fizinėmis ligomis, kad jo fizinė ir psichinė sveikatos būklė ateityje neblogėtų, kad išliktų kiek įmanoma stabilesnė ir kad šizofrenija sergantis asmuo ateityje galėtų gyventi namuose, o ne globos įstaigoje (žr. 7 pav.).



7 pav. Artimųjų lūkesčiai

Tyrimo dalyvė Marija pasakojo, kad jai sunku, nes globojamas asmuo turi įvairių fizinių negalavimų, kurių, deja, negali įvardyti. Moteriai tenka lankytis privačioje gydymo įstaigoje, kad ištirtų sergantį asmenį ir paskirtų tinkamiausią gydymą. Kaip sako pati moteris, ji turi dalyvauti kiekvienoje procedūroje, kuri atliekama sergančiajam, ir pagelbėti medicinos personalui, nes tik ji gali papasakoti apie sergančiojo savijautą, todėl jos lūkesčiai susiję su globojamo asmens fizinių ligų nebuvimu.

<...> *kad sesuo nesirgtų fizinėmis ligomis, o čia būna bėda, nes pas ją yra tų fizinių problemų, tada aš einu pas šeimos gydytoją arba važiuoju į privačią polikliniką, moku už viską, kad ten ištirtų, bet tai yra labai sudėtinga, nes apie jos savijautą galiu papasakoti tik aš, ji pati taigi nieko nepasakys, nepapasakos, tai būna labai sunku, nes viskas per kairę pusę pas ją ir be manęs nieko nebus, aš turiu dalyvauti kiekvienoje procedūroje ir padėti seselėms, tai mano lūkesčiai – fizinių ligų nebuvimas* <...> [Marija, 69 m.].

Kitos tyrimo dalyvės Gretos lūkesčiai yra susiję su tuo, kad jos brolis be didesnių pokyčių galės gyventi savo namuose, sulaukdamas socialinių darbuotojų pagalbos, kurie ateis ir padės jam tvarkytis buityje.

<...> *tai sieju su socialinėmis darbuotojomis, nes ateitį statau ne aš viena, o kartu su socialiniais darbuotojais. Tikiuosi, kad jis (brolis) ir toliau galės sėkmingai gyventi savo namuose su kitų priežiūra, tai aš taip viską toliau ir įsivaizduoju be jokių pokyčių. Šiai dienai esu nusiraminus ir galvoju, kad taip bus ir toliau, nebent sveikata jo pablogės* <...> [Greta, 40 m.].

Tyrimo dalyvė Fausta, kalbėdama apie ateities lūkesčius, sako norinti galvoti, kad ir ateityje mamos sveikata neblogės. Ir toliau bus geros sąlygos globoti mamą namuose. Atsiradus poreikiui, būtų priimami sprendimai, kad pagalbą suteiktų ir kiti žmonės jos namuose.

<...> norisi galvoti, kad tokioj situacijoj, būsenoj ir toliau gyvensime, kad bus geros sąlygos ir toliau rūpintis mama, kad viskas ir toliau tęsis, nebus blogiau <...> jos (mamos) priežiūrą įsivaizduoju kiek įmanoma namuose ir tik namuose, su ateinančiais žmonėmis turtbūt priimčiau sprendimus <...> [Fausta, 40 m.].

Tyrimo dalyvė Lina, kalbėdama apie lūkesčius, jaučia tam tikrą baimę, nes nežino, kaip viskas susiklostys ateityje. Tačiau žino, kad tam tikrų sprendimų priėmimas susijęs su mamos globa taps neišvengiamas. Moteris svarsto, kad galbūt įsigis nuosavą namą, kuriame kartu gyvens ir jos serganti mama. Taip bus tinkamai pasirūpinta mama ir nereikės kreiptis ir prašyti giminaičių pagalbos bei jiems užkrauti globos naštos.

<...> aš net bijau įsivaizduoti, kas manęs laukia ateityje, aišku, laikas parodys, kaip susiklostys situacija su manim, su mano mama, be abejo, kažkokius sprendimus reikės priimti ateityje. Ateitis nėra išvengiama ir tam tikrus sprendimus vis vien reiks su laiku priimti, galbūt turėsime nuosavą namą, tuomet galima būtų mamą pasiimti pas save ir viskas išsispręstų tokiu atveju ir mama būtų tinkamai prižiūrėta, ja būtų pasirūpinta ir aš jausčiausi geriau, nes nereikėtų prašyti pagalbos ir užkrauti tos naštos ant giminaičių pečių <...> [Lina, 32 m.].

Tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad visgi artimieji nėra pajėgūs vieni susidoroti ir jiems reikalinga kitų pagalba globojant šizofrenija sergantį asmenį. Artimųjų lūkesčiai yra individualūs, tačiau ir labai panašūs, nes susiję su sergančiojo ateitimi, jo sveikatos būkle, globa, gyvenamąja vieta. Artimieji nerimauja dėl to, kad nėra užtikrinti dėl savęs, savo sveikatos būklės, jeigu negalėtų globoti sergančiojo, kas tuomet juos globotų, kur sergantysis gyventų ir panašiai. Sergančiojo artimieji žino, kad vienas jis negalės gyventi be kitų globos. Tad vienų lūkesčiai susiję su šizofrenija sergančiojo fizinių ligų nebuvimu, kiti sergančiojo ateitį sieja su socialinių darbuotojų priežiūra, gyvenimu namuose, o ne globos įstaigose. Artimųjų lūkesčiai būtų, kad sergantysis šizofrenija galėtų gyventi namuose, kad jo sveikatos būklė neblogėtų. Artimieji bijo dėl ateities, kad patys vieni, be kitų pagalbos, nesusitvarkys su sergančiojo globa, tačiau žino, kad ateityje tam tikrų sprendimų priėmimas dėl sergančiojo šizofrenija globos yra neišvengiamas.

Apibendrinimas: gautų tyrimo duomenų analizė atskleidė artimųjų lūkesčius, susijusius su sergančiojo ateitimi (jo globa, psichinės ir fizinės sveikatos būkle), taip pat pačių artimųjų sveikatos būklės pokyčiais, galimybėmis ateityje globoti šizofrenija sergantį asmenį. Atlikta tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad didžiausias artimųjų lūkestis, kad sergantysis neturėtų fizinių ligų.

Artimieji viliasi , kad ateityje bus palankios galimybės patiems globoti sergantįjį namuose, tik galbūt su kitų žmonių, socialinių darbuotojų pagalba.

***Atsakant į tyrimo klausimą** – kokia yra artimųjų, globojančių šizofrenija sergantį asmenį, patirtis, galima būtų teigti, kad artimųjų patirtis – jų išgyvenimai dėl globojamo asmens patiriamų kančių ir nežinomybės, išgyvenimų dėl sergančiojo ateities. Išgyvenimai yra susiję su patiriama globos našta ir pagalbos stoka. Artimųjų žinios susijusios su jų pačių sveikatos būkle, sergančiojo globa, jo poreikiais bei formalios sergančiojo globos galimybėmis. Artimųjų gebėjimai atpažinti sergančiojo būsenas, susitvarkyti su globėju vaidmeniu ir atsiriboti nuo globėjiško vaidmens randant prasmingą veiklą. Artimųjų supratimas, kad sergantysis – tarsi mažas vaikas, nesavarankiškas, neturintis proto ir gebėjimų, nevaldomas, nenorintis gerti vaistų, norintis bendrauti, turintis poreikių. Artimųjų vertybinės nuostatos, kad globa – tai ne pasiaukojimas, bet meilė ir pareiga rūpintis artimu žmogumi. Artimieji rūpinasi sergančiuoju kaip tik gali, bet kai jėgos išseks, artimieji nebus pajėgūs pasirūpinti, tuomet kils dar daugiau problemų. Artimųjų lūkesčiai kelia nemažai klausimų, nerimo. Artimieji išgyvena nežinomybę dėl sergančiojo ateities, jo globos, fizinės ir psichinės sveikatos pokyčių.*

2.3. Artimųjų patirtis: pagalbos poreikis

Atlikta tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad šizofrenija sergančio asmens artimieji patiria pagalbos (formalios ir neformalios) poreikį. Tačiau, kaip matysime toliau, neformali pagalba artimiesiems yra lengviau prieinama ir jos tenkinimo galimybės didesnės negu formalios pagalbos, kadangi kreipdamiesi formalios pagalbos artimieji patiria įvairių sunkumų bei susiduria su tam tikrais barjerais, trukdančiais patenkinti pagalbos poreikį (žr. 2 lentelę).

2 lentelė Artimųjų pagalbos (formalios ir neformalios) poreikiai

Neformali pagalba	Formali pagalba
• Draugų, šeimos narių, kaimynų, giminaičių palaikymas, parama • Fizinė ir emocinė pagalba	• Socialinių tarnybų, medikų, policijos pareigūnų, nevyriausybinių organizacijų pagalba • Dienos užimtumo centrai • Gydymo įstaigos • Materialinė pagalba

2.3.1. „Pagalba man – tarsi Dievo dovana“

Tyrimo dalyvė Daiva teigė, kad dienos centras, kuriame lankosi sergantysis, jai yra didžiulė pagalba, tarsi Dievo dovana. Moteris džiaugiasi, kad ten bendraujama, o tai labai reikia sergančiajam. Tuo metu, kai sergantysis yra dienos centre, jai ramu, ji jaučiasi laisvu žmogumi, gali ramiai atlikti buities, namų ruošos darbus.

<...> tai va čia tie dienos centrai, tai čia Dievo dovana tokiems ligoniams dėl to, kad yra bendravimas, žmogui bendravimas yra viskas, o socialinė atskirtis yra tragedija. Man čia pagalba didžiausia, kad jį priimtų į dienos centrą, taip man ramu, tada aš laisva... laisva... laisvas žmogus, galiu kažką tvarkytis, galiu valgyti gaminti <...> [Daiva, 67 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji džiaugiasi dienos centrų veikla. Galimybę lankyti dienos užimtumo centrą artimieji laiko didžiule pagalba ne tik jiems, bet ir sergančiajam. Artimieji džiaugiasi, kad dienos centre sergantysis yra tarp žmonių, gali bendrauti, užsiimti menine veikla ir užmiršti savo negalią, ligą, svarbiausia – išvengti socialinės atskirties. O sergančiojo artimieji patiria tam tikrą laisvę, gali pailsėti nuo sergančiojo, nuo jo globos, skirti laiko sau, savo pomėgiams, netrukdomi, ramiai susitvarkyti buityje, pagaminti valgyti.

2.3.2. „Jiems manęs pagailo, tai pasisiūlė man padėti“

Tyrimo dalyvės Daiva ir Marija pasakojo sulaukiančios pagalbos – socialinių darbuotojų, draugų, giminių patarimų, pasiūlymų. Kaip teigė moterys, sulaukusios patarimų apgyvendinti sergantį globos namuose, tačiau tokios minties atsisako dėl to, kad taip, kaip sergančiuoju rūpinasi artimieji, su kokia meile, atsidavimu, kantrybe, taip nesirūpins niekas kitas, ypač valstybinėje globos institucijoje. Tyrimo dalyvės žino, kad ir kaip joms dabar sunku, užtat širdyje gera, ramu. Jeigu dabar slegia fizinė našta, apgyvendinus sergantįjį artimieji išgyvens emocinę, psichologinę naštą dėl to, kad paliko artimą žmogų vieną tarp svetimų.

<...> tai paskambino iš dienos centro, jiems manęs pagailo, tai pasiūlė pasižiūrėti ir gal apgyvendinti tenai (...) gerai, man bus lengviau, bet man širdis sopės tada, dabar fiziškai man gal ir sunkiau, bet man čia ramiau kažkaip <...> [Daiva, 67 m.].

<...> ką padarysi, sunku, bet ką padarysi, rūpintis reikia, mane kalbino ir draugės, ir giminės, sako, kad globos namuose apgyvendinti, kad aš turiu savo gyvenimą, kad galėčiau lankyti <...> aišku, kitų patarimai yra geri, bet aš tada pagalvoju, gerai viską aš taip padarau. O kaip aš paskui gyvensiu, kaip bus man <...> man bus ant sąžinės, man gi bus baisiai negera <...> aišku,

sunku ir viska, bet vis tiek aš galvoju, kad geriau už mane jos niekas neprižiūrės, tegul kartais aš ir pasibaru, ir pašūkauju <...> [Marija, 69 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad toks artimųjų pagalbos atsisakymas yra pagrįstas vertybėmis, rūpesčiu, sąžine, įsitikinimais. Galbūt apgyvendinę sergantįjį globos namuose artimieji taptų laisvesni, jiems būtų lengviau, tačiau, kad ir kaip artimiesiems būtų sunku fiziškai ir psichologiškai, kad ir kokią globos naštą išgyventų, visgi jie nėra linkę palikti sergančiojo kitų žmonių, šiuo atveju institucijos, globai. Nors artimieji pripažįsta, kad jiems sunku, bet supranta, jog apgyvendinę sergantįjį globos namuose negalės ramiai, be graužaties gyventi, nes supranta, kad sergančiajam esant globos namuose bus blogiau, namų aplinka, artimi žmonės yra geriausia sergančiajam.

2.3.3. Pagalbos poreikis: šeimos narių, giminaičių, draugų ir kaimynų teikiama pagalba

Tyrimo dalyvės pasakojo sulaukiančios šeimos narių, kaimynų, draugų pagalbos. Pagalba išreiškiama geru žodžiu, palaikymu, pabuvimu su sergančiu asmeniu, bendravimu su juo. Kartais sergančiojo artimieji sulaukia pagalbos jos neprašydami, o kartais reikia paprašyti. Artimieji labai džiaugiasi sulaukę pagalbos ir ją labai vertina. Kaip sako, nežinotų, ką daryti be kitų žmonių pagalbos.

<...> *vyro pagalba, kuris priima tą situaciją, kokia ji yra, kuomet jaučiamas jo palaikymas (...) seserų pagalba, kai reikia išvažiuoti, atvažiuoja, prižiūri mamą* <...>, *tikrai jaučiasi, kai gaunu tą pagalbą, ir lengviau, nes, na, tuo metu būtum pririštas prie namų ir negalėtum kažkur išvažiuoti nepasirūpinęs, nes, na, tikrai nesaugu, be telefono žmogus, užrakintas ir visokių atvejų gali atsitikti, tai tikrai čia labai džiaugiuosi ta galimybe ir jeigu nebūtų jos, tai nežinau, turbūt ieškočiau samdomo žmogaus* <...> *ji mielai mus gelbėja, kai tik paprašom, susitariam* <...> [Fausta, 40 m.].

<...> *pagalba man, kurios aš sulaukiu, gaunu, tai yra tie mano artimi žmonės, mano giminaičiai, tai mano močiutė, mano tolimesni dėdė ir teta, kurie, kaip sakant, priima mano mamą, ji pas juos pagyvena, ir jie jos nepravaro, tai čia man yra tokia pagalba, aš nežinau, ką aš daryčiau be šitų žmonių pagalbos, tai aš labai džiaugiuosi ir labai vertinu tą pagalbą, kurios aš sulaukiu iš tų žmonių* <...> [Lina, 32 m.].

<...> *ačiū Dievui, kad aš turiu gerą vyrą, kuris mane palaiko ir padeda* <...> *labai daug reiškia geras žodis ir supratimas* <...> [Asta, 67 m.].

<...> *pasiprašau kokią tai kaimynę, kokią ar draugę* <...> [Marija, 69 m.].

<...> *draugai man padeda* <...> [Rūta, 60 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji, sulaukdami pagalbos iš neformalios pagalbos teikėjų (sutuoktinių, seserų, giminaičių, draugų, kaimynų), labai džiaugiasi, nes jaučia tiek fizinį, tiek emocinį palaikymą. Artimieji labai vertina gaunamą pagalbą, kuri palengvina artimųjų patiriamą globos naštą. Rimkus (2010) taip pat teigia, kad artimiesiems labai svarbi kitų žmonių pagalba, kad ir kokia ji būtų – emocinė ar moralinė. Šis tyrimas atskleidė, kad artimieji iš neformalios pagalbos teikėjų sulaukia emocinės paramos.

2.3.4. Institucijų, gydymo įstaigų, nevyriausybinių organizacijų teikiama pagalba

Tyrimo dalyvės pasakojo sulaukiančios ir formalios pagalbos (valstybinių institucijų, socialinių tarnybų, gydymo įstaigų, netgi policijos pareigūnų). Artimiesiems labai svarbi materialinė pagalba, sergančiojo pajamos nėra pakankamos, o gavus tam tikrą pašalpą iš valstybės, galima nupirkti sergančiajam maisto papildų. Kritiniu momentu labai padeda „Maisto banko“ teikiama pagalba maisto produktais. Kai sergančiajam būna atkrytis, tenka priverstinai guldyti į ligoninę. Tuomet reikalinga priverstinė medikų ir policijos pareigūnų pagalba. Štai tyrimo dalyvė Marija, suprasdama, kad jai reikia atitrūkti nuo sergančio asmens, pagalbos kreipiasi į socialinę tarnybą, prašydama, kad socialiniai darbuotojai ateitų ir pabūtų su sese.

<...> *valstybinės institucijos, kurios mums reikalingos, ir tas pats „Maisto bankas“, kai kritiniu momentu suteikia pagalbą maistu* <...> [Rūta, 60 m.].

<...> *kadangi aš labai gerai suprantu, kad man reikia pagalbos, aš stengiuosi nuo jos nors šiek tiek atitrūkti, aš pasiprašau į socialinių paslaugų įstaigą, kad ateitų su sese pabūti* <...> [Marija, 69 m.].

<...> *kai atkrytis, reikia guldyti į ligoninę, nes mes jau matom, kad jį būtinai reikia jau į stacionarą guldyti, o jis nenori, tada prasideda bėgimai, gaudymai, policiją reikia kviesti* <...> [Daiva, 67 m.].

<...> *finansinė pagalba iš valstybės pusės, gaunam išmoką penkiasdešimt šešis eurus, irgi prisideda prie pagalbos, jautiesi, kad žmogui gali nupirkti galbūt maisto papildų kažkokių* <...> *nors tai nedideli pinigai, bet vis tiek, nes gyveni nuo iki, mūsų pajamos nėra tokios didelės, kad neskaičiuotumėm mes jų* <...> [Fausta, 40 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimiesiems atsiranda ir formalios pagalbos poreikis. Kreiptis į formalios pagalbos teikėjus artimuosius priverčia sergančiojo psichikos būklės pablogėjimas, t. y. ligos atkrytis, artimųjų supratimas, kad jie yra labai pervargę, kad nori atitrūkti nuo sergančiojo. Turimos pajamos yra gana mažos, tad jų neužtenka visiems sergančiojo

poreikiams. Artimieji kreipiasi ir sulaukia pagalbos maisto produktais. Taip pat kreipiasi ir finansinės paramos, kuri padeda patenkinti sergančiojo poreikius.

Viena tyrimo dalyvių pasakojo, kad jaučiasi pavargusi ir nori pailsėti nuo mamos. Tad paskambina į slaugos ligoninę tikėdamasi, kad galės savo mamą kuriam laikui ten palikti. Moteris prisimena sulaukusi daugybės klausimų, susijusių su mama. Jai buvo pasakyta, kad su ja bus susisiekta, tačiau ji taip ir nesulaukė skambučio iš slaugos ligoninės.

<...> vienu metu buvau paskambinusi į slaugos ligoninę, tuo metu jaučiau, kag man jau reikia nuo mamos pailsėti <...> esu prašiusi pagalbos, galbūt mamą kažkuriam laikui paguldyti į slaugos ligoninę, be abejo, manęs buvo išklausinėta įvairių dalykų <...> kiek atsimenu, man buvo pasakyta, kad su manim bus susisiekta, bet pasakysiu taip, kad po šiai dienai man niekas nepaskambino <...> [Lina, 32 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimasis ilgainiui pavargsta nuo sergančiojo ir nori pailsėti, pabūti atskirai. Tad pradedama ieškoti galimos pagalbos, šiuo atveju kreipiasi į formalios pagalbos teikėją. Skambina į slaugos ligoninę vildamasis sulaukti pagalbos. Tačiau vėliau artimiesiems tenka nusivilti, kadangi pagalbos, kurios jie taip tikėjosi, nesulaukia. Artimieji, nežinodami, dėl kokių priežasčių tos pagalbos nesulaukė, ir toliau lieka vieni su savo sunkumais, išgyvenimais. Gauti tyrimo duomenys taip pat leidžia daryti įžvalgą, kad artimiesiems atsiranda pagalbos poreikis. Artimieji, globodami šizofrenija sergantį asmenį, ilgainiui pavargsta nuo jo ir teikiamos globos jam. Tad artimiesiems reikalinga atokvėpio paslauga.

2.3.5. Pagalbos poreikis: „Pagalbos kreiptis ne taip ir lengva“

Tyrimo dalyvės Marija ir Lina pasakojo, kad joms nesmagu, netgi nemalonu kreiptis kitų pagalbos. Kreiptis pagalbos reiškia būti drąsiai, „perlipti paer save“, o tai nėra taip lengva. Reikia nugalėti savo baimes, drovumą. Rūtą nuo pagalbos kreipimosi sulaiko supratimas, kad ji neturėtų su kitais dalintis savo problemomis, nes kitiems jos problemos nėra įdomios. O štai Daiva neatmeta galimybės ateityje kreiptis pagalbos. Tačiau šiuo metu įsitikinusi, jog yra pakankamai pajėgi ir pati sugeba su viskuo susitvarkyti.

<...> žinot, nėra man smagu kreiptis kažkaip, ir draugai, ir kaimynai, tikrai nėra smagu kažkaip, va atrodo, kaip aš čia nesusitvarkau <...> [Marija, 69 m.].

<...> dažniausiai nėra malonu kreiptis pagalbos, nes kartais reikia drąsos perlipti per save, nugalėti savo baimes, drovumą, ypač tokiose situacijose, kai tau reikia pagalbos, bet tau jos kiti nesistengia suteikti <...> [Lina, 32 m.].

<...> nemanau, kad turiu kitiems kalbėti apie savo problemas, nes kitiems neįdomios mano problemos <...> bet ateis laikas, kada ir man bus reikalinga tam tikra pagalba <...> [Rūta, 60 m.].

<...> kol kas aš pati su viskuo susitvarkau, ne, oi ne, kol kas aš pati viską sugebu, kai jau jėgos silps, tada, aišku, jau ir socialinės reikės, ir visko, kol kas ne <...> [Daiva, 67 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimiesiems nėra lengva kreiptis pagalbos. Tai gali lemti supratimas, nuostata, kad aš pats galiu ir turiu su viskuo susitvarkyti. Tikėtina, kad vadovaudamiesi šia ir panašiomis nuostatomis artimieji kiek įmanoma stengiasi susitvarkyti patys, išnaudoti turimas jėgas, resursus ir tik jiems išsekus kreipiasi pagalbos į kitus. Susidurdami su tam tikromis problemomis artimieji nėra linkę kreiptis pagalbos, nes mano, kad jų problemos yra jų pačių reikalas ir kitiems neįdomios. Tačiau galima daryti įžvalgą, kad artimieji nėra atviri galimai pagalbai, o už įsitikinimo, jog jų problemos niekam neįdomios, gali slypėti skaudi ar nemaloni patirtis. Galbūt anksčiau buvo kreiptasi pagalbos, bet gautas neigiamas atsakymas ar kažkas panašaus. Artimųjų supratimu, jie gali ir turi sugebėti, turėti jėgų rūpintis sergančiuoju, laiku suteikti reikiamą pagalbą, tačiau kartu supranta, kad ir jų jėgos kažkada nusilps ir jiems paties bus reikalinga atitinkama pagalba. Čia galima būtų įžvelgti tai, kad artimieji stipriai įsitraukę į globėjo vaidmenį ir nėra linkę pripažinti, kad jiems reikia kažkokios pagalbos.

Tyrimo dalyvė Marija džiaugiasi socialinių darbuotojų teikiama pagalba namuose, tačiau nuogąstauja, kad tokia pagalba teikiama tik dienos metu, socialinių darbuotojų darbo valandomis. Moteris norėtų, kad tokia pagalba būtų teikiama vos ne visą parą.

<...> žinot, tos įstaigos, kur dirba socialiniai darbuotojai, jie gali ateiti tik iki penkių vakaro, reikėtų daugiau darbuotojų, kad galėtų ateiti ir išleisti į teatrą, kuris baigiasi vakare vėlai, tokia paslauga labai reikalinga, kad socialiniai galėtų ateiti vos ne visą parą <...> [Marija, 69 m.].

Gauti tyrimo duomenys atskleidė, kad socialinių tarnybų ir jose dirbančių socialinių darbuotojų pagalba artimiesiems yra labai vertinga ir reikalinga, tačiau ne visada patenkina artimųjų poreikius ir lūkesčius. Nepaisant to, artimieji naudojasi šia socialinių darbuotojų teikiama pagalba, nes nori pailsėti nuo pačios globos ir sergančiojo. Taip pat artimieji nori dalyvauti socialiniame ir kultūriname gyvenime. Tai dar kartą parodo, kad artimiesiems labai reikalinga atokvėpio paslauga suteikian galimybę artimiesiems pailsėti, pabėgti nuo kasdieninės rutinos, atgauti dvasinę ir emocinę pusiausvyrą. Tačiau šios paslaugos stokojama.

2.3.6. „Jūsų pagalba labai reikalinga“

Tyrimo dalyvės pagalbą laiko labai svarbią ir reikalingą. Pagalba joms reiškia laisvę, apsaugą, ramybę, mažesnę priklausomybę nuo sergančiojo, galimybę skirti laiko sau ir savo

poreikiams. Viena tyrimo dalyvių pasakojo turinti šeimą ir tiesiog nespėjanti pasirūpinti savo šeimos nariais bei sergančiuoju, kuriam, pasak jos, reikia skirti daug laiko. Todėl bet kokią pagalbą artimieji laiko labai reikšmingą ir reikalingą, palengvinančią jų asmeninį gyvenimą, buitį.

<...> *labai džiaugiuosi ir norėčiau, kad ji būtų visuomet, tokia pagalba labai reikalinga, nes mes turim šeimas* <...> *norisi turėti ir pilnavertę šeimą, ir dėmesį skirti savo vaikams, ir darbą turiu, labai gerai, kad yra tokia pagalba, nes globoti brolį reikia labai daug laiko* <...> [Greta, 40 m.].

<...> *man pagalba labai svarbus dalykas, suteikiantis apsaugą, ramybę, pagalba man reiškia didesnę laisvę, mažesnę priklausomybę nuo sergančio šizofrenija žmogaus, tai galimybė skirti laiko sau, savo poreikiams, tai palengvinimas išgyvenamos situacijos* <...> [Lina, 32 m.].

<...> *reikalinga pagalba, reikalinga, priimu visada, reikia priimti pagalbą, tai yra labai svarbus dalykas, žmogus turi būti atviras ir priimti pagalbą* <...> *pagalba reikalinga visada* <...> [Rūta, 60 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji iš tiesų patiria pagalbos poreikį. Gaunamą pagalbą vertina kaip labai svarbią ir reikalingą, palengvinančią jų ir sergančiojo gyvenimą. Artimieji ne visada turi pakankamai laiko sergančiojo globai, tad labai džiaugiasi galėdami sulaukti kitų žmonių ar įstaigų pagalbos. Sulaukdami pagalbos artimieji jaučiasi saugūs, ramūs, lengviau išgyvena globos naštą.

2.3.7. Pagalba iš šalies – „Jau pats žinojimas tarsi suteikia jėgų“

Paklaustos, ką patiria sulaukdamos kitų pagalbos, tyrimo dalyvės sakė, kad aplanko džiaugsmas, nusiraminimas. Gaunama pagalba pagerina bendrą artimųjų savijautą, palengvina buitį, suteikia tam tikros laisvės, pagerina artimųjų gyvenimo kokybę. Sulaukdami kitų pagalbos artimieji patiria ramybę, saugumo jausmą, teigiamus dalykus, pilnatvę, džiaugsmą, laisvę. Netgi žinojimas, kad gali sulaukti pagalbos, suteikia tam tikrą saugumo, užtikrintumo jausmą, jėgų.

<...> *man tada ramu, aš tada laisva, laisvas žmogus, galiu kažką, galiu tvarkytis, galiu valgyti gaminti* <...> [Daiva, 67 m.].

<...> *džiaugiuosi, jaučiu nusiraminimą, apima teigiami jausmai* <...> [Marija, 69 m.].

<...> *ramybę, esu rami, labai gera ant širdies* <...> [Greta, 40 m.].

<...> *aš džiaugiuosi, kad taip palengvina mano gyvenimą, giminaičių pagalba apskritai palengvina mano gyvenimą, pagerina mano situaciją, nes aš galiu, kaip sakant, ramiai dirbti, mokytis, kažkur nueiti į renginį, kažką nuveikti dėl savęs, tai ištikrųjų ta pagalba, kurią aš gaunu,*

dabar tai ji yra neįkainojama ir man net baisu pagalvoti, kas bus, kai aš tos pagalbos neteksiu iš savo giminaičių <...> [Lina, 32 m.].

<...> *pagalba reikalinga visada, man netgi žinojimas, kad aš gausiu pagalbą, kokios man reikės ir kada reikės, yra labai svarbu, aš jaučiuosi apsaugota, toks užtikrintumas yra, jau pats žinojimas tarsi suteikia jėgų* <...> [Rūta, 60 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji labai teigiamai ir pozityviai vertina gaunamą pagalbą. Bet kokia pagalba yra labai reikalinga, netgi žinojimas, kad gali sulaukti pagalbos, suteikia jėgų. Pagalba gali būti įvairi – formali arba neformali, priklausomai nuo situacijos, sergančiojo ir artimųjų poreikių, sveikatos būklės, patiriamų sunkumų ar išgyvenamų problemų. Artimieji, sulaukdami reikiamos pagalbos, tampa laimingesni, sumažinama globos našta. Tai savo ruožtu pagerina bendrą artimųjų savijautą. Sulaukdami pagalbos artimieji patiria taip trokštamą laisvę, ramybę, džiaugsmą ir kitokius teigiamus jausmus. Pagalba artimiesiems reiškia geresnę gyvenimo kokybę.

2.3.8. „Kur man tos pagalbos kreiptis, jei jos nėra“

Deja, ne visų tyrimo dalyvių patirtis yra teigiama. Ne visada sulaukiama pagalbos, ypač kai kalbama apie formalios pagalbos prieinamumą sergančiajam ir jo artimiesiems. Tyrimo dalyvės Lina ir Asta pasidalino neigiama patirtimi ir sunkumais, kurių joms teko patirti kreipiantis formalios pagalbos. Pasak Linos, jai teko susiduri su tokiu vyraujančiu dalyku, kai kitiems nerūpi žmogaus problemos. Tai yra jo reikalas ir jis pats atsakingas už savo problemas, už tai, kaip jam pavyks jas išspręsti. Kaip ji sako, kad ir kur nueini, visur atsimuši į sieną. Panašia patirtimi pasidalino ir Asta ir paantrino, kad ir kur nueina, atsimuša į sieną, o kreipimąsi pagalbos prilygino „kryžiaus keliams“. Asta pasakojo susidurusi su begaliniu biurokratizmu, per kurį žmogus, turintis problemų, lieka nepastebimas. Nesiskaitymas su žmogumi, informacijos trūkumas sukelia pasipiktinimą ir nusivylimą, sulaiko žmogų kreiptis pagalbos. Moteris, neslėpdama nusivylimo, apibūdina sistemą kaip netvarkingą ir sugedusią. Tokią sistemą būtina keisti, kad žmogus sulauktų pagalbos.

<...> *visur vyrauja toks dalykas, kad žmogus pats yra atsakingas už jį užklupusias problemas ir jo reikalas, kaip jis išsikapanos, tu turi pats kovoti su savo problemomis, nes jeigu tau atrodo, kad tavo problemos turi rūpėti kitiems žmonėms, gydytojams, ten kažkokiems socialiniams darbuotojams, tai tikrai ne, taip tikrai nėra, žinokit, kur nenueini, atsimuši tarsi į sieną, kadangi tiesiog supranti tokį dalyką, kad, kaip aš sakau, skęstančiojo problema yra jo paties reikalas... tai daugiau niekur nesikreipiau* <...> [Lina, 32 m.].

<...> kryžiaus keliai, žinot biurokratija, kiek mes visur apėjom, kur tik nenueini, ten atsimuši į sieną, šita sistema tokia neveiksni <...> dabar nuvažiuojam į socialinę tarnybą dėl sesers apgyvendinimo globos namuose, tai nuėjom pas socialinę darbuotoją, dėl vieno popierėlio eina į kitą kabinetą, mus nusiunčia su popieriais pas kitą specialistą, kol grįžau, atsitrenkiau į duris, kadangi ta socialinė darbuotoja jau buvo išėjusi <...> kaip nesiskaito su žmogumi, tai baisu <...> begalinis biurokratizmas, vien popieriai, per tą biurokratų aparatą žmogaus nemato <...> žinot, kai tu eini ir tau visur užtrenkia duris, tai tiesiog nustoji kreiptis pagalbos, vietoj to, kad eiti kryžiaus kelius, geriau pats toliau taip ir gyveni su savo problemomis, nes su tavim niekas nenori skaitytis, kur man tos pagalbos kreiptis, jos nėra, visur biurokratija, verslas, ir viskas <...> labai trūksta informacijos artimiesiems, kai ieškai patarimo, mes su vyru tiek esame išvaikščioję ir niekas konkrečiai nieko nepasakė, mes patys vaikščiojom po įvairias vietas, įstaigas, savo pastangomis susiradom mums reikiamą informaciją, o ne socialinė tarnyba mums ją suteikė <...> labai netvarkinga sistema, sugedusi, labai daug ką reikia keisti, kad paprastas žmogus sulauktų realios pagalbos <...> [Asta, 67 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimieji yra nusivylę formalia pagalba, patiria žmogiškumo, supratimo, palaikymo stoką, abejingumą. Artimieji kreipiasi pagalbos, tačiau matydami, kiek vargo jiems tenka patirti, nustoja tai daryti. Nes, užuot sulaukę reikiamos pagalbos, kuri palenvintų ir pagerintų jų gyvenimą, artimieji susiduria su dar didesniais sunkumais. Tuomet artimieji, nusivylę, pavargę ir nesulaukę taip jiems reikiamos pagalbos, nusprendžia pagalbos nesikreipti ir vieni gyvena su savo sunkumais ir problemomis. Artimiesiems atrodo, kad formalios įstaigos dirba atmestinai ir žmogus lieka vienas su savo problemomis. Atsainus valstybės įstaigų požiūris, begalinis biurokratizmas yra aukščiau už žmogiškumą. Paprastas žmogus, kuriam reikia pagalbos čia ir dabar, lieka neišgirstas, stokoja elementarios informacijos. Tai ir stabdo artimuosius kreiptis, ieškoti pagalbos, tai tiesiog vargina, todėl nustojama kreiptis pagalbos ir užsidaroma tarsi tam tikrame problemų, sunkumų ir rūpesčių kiaute.

Apibendrinimas: atsakant į tyrimo klausimą, ką artimiesiems reiškia kitų pagalba ir kaip jie tai patiria, galima teigti, kad artimieji kitų pagalbą laiko kaip reikšmingą ir reikalingą ne tik sau, bet ir sergančiajam. Artimieji pagalbą jiems supranta ir kai pagalbos sulaukia sergantis giminaitis ar šeimos narys. Kitų pagalba artimiesiems reiškia mažesnę priklausomybę nuo sergančiojo globos, galėjimą pailsėti, užsiimti norima veikla, pasirūpinti savo poreikiais. Jaučiama ramybė, saugumo jausmas, džiaugsmas. Artimųjų sulaukiama pagalba iš neformalios aplinkos yra prieinamesnė ir realesnė. Artimiesiems reikia ne tik kaimynų, šeimos narių, bet ir socialinių tarnybų, nevyriausybinių organizacijų, medicininės, materialinės ir kitokios pagalbos. Tačiau kalbant apie formalią pagalbą, artimieji susiduria su įvairiais sunkumais kreipdamiesi pagalbos. Artimieji,

ieškodami pagalbos, susiduria su didžiuliu biurokratizmu, nesupratingumu, atmestinu požiūriu į juos, bendradarbiavimo stoka. Visa tai neskatina artimųjų kreiptis, ieškoti pagalbos, priešingai – skatina artimųjų užsidarymą savo problemų, sunkumų ir poreikių kasdieniame gyvenime rate.

2.4. Pagalbos reikšmė siekiant geresnės šizofrenija sergančiųjų ir jų artimųjų gyvenimo kokybės

Tyrimo dalyvė Daiva, pasakodama apie dienos centro pagalbą sergančiajam, pabrėžia bendravimo svarbą. Tik bendraujant galima išvengti socialinės atskirties. Tyrimo dalyvė džiaugiasi, kad jai artimas žmogus, sergantis šizofenija, gali lankyti dienos centrą ir ten išsikrauti, pasikalbėti su kitais, užsiimti piešimu.

<...> nu tai va, tie centrai tai yra Dievo dovana tokiems ligoniams dėl to, kad yra bendravimas, žmogui bendravimas yra viskas, o socialinė atskirtis yra tragedija <...> taip, taip, bendravimas jam, bendravimas yra pirmoje vietoje, kad nebūtų socialinės atskirties, bendravimas, kad nebūtų vienas <...> jis labai nori, jis ten, kaip sakyti, išsikrauna, ten išsišneka, ten ir nupaišo <...> [Daiva, 67 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad dienos centro lankymas – tai viena pagalbos formų, teigiamai vertinama artimųjų ir gerinanti jų bei sergančio asmens gyvenimo kokybę. Kai šizofrenija sergantis asmuo laiką leidžia dienos centre, jis prasmingai leidžia laiką, bendrauja su kitais, išsikrauna, o tai mažina socialinę atskirtį. Pasak artimųjų, bendravimas labai gerina šizofrenija sergančio asmens gyvenimo kokybę. Gudžinskienė ir Driskienė (2016), Šinkariova (2012) taip pat teigia, kad šizofrenija sergančių asmenų dalyvavimas užimtumo grupėse, užsiėmimas tam tikra veikla jiems labai naudingas. Lavinamasi, pagerėja socialinis išprusimas, padidėja savivertės jausmas, gali pagerėti bendravimo įgūdžiai. Užimtumas padeda gerinti šizofrenija sergančio asmens savirealizacijos, bendravimo poreikius. Teigiamai veikia psichinės sveikatos būklę, gerina gyvenimo kokybę.

Tuo metu, kol sergantysis yra dienos centre, jį globojantys artimieji jaučiasi ramūs, turi galimybę užsiimti tam tikra norima veikla, tvarkytis buityje.

<...> taip, taip, man ramu, tada, aš tada laisva, laisva, laisvas žmogus, galiu kažką, galiu tvarkytis, galiu valgyti gaminti <...> [Daiva, 67 m.].

Nuolatinis buvimas su sergančiuoju, abipusė priklausomybė artimuosius išvargina fiziškai ir emociškai, todėl kai atsiranda žmogus, kuris gali pabūti su sergančiuoju, kai artimieji nori atitrūkti, patiriama labai didelė pagalba. Galimybė atitrūkti nuo sergančiojo apsilankant teatre ar koncerte,

pagerina jų gyvenimo kokybę, nes mažinama socialinė atskirtis, yra galimybė artimiesiems dalyvauti socialiniame ir kultūriniame gyvenime.

<...> aš stengiuosi nuo jos nors šiek tiek atitrūkti, aš pasiprašau tai į socialinių paslaugų įstaigą, kad ateitų su sese pabūti, tai į kitą kokią, tai kaimynę kokią [...] norisi nueiti, kaip sakant, atitrūkti, ar pas drauges, ar į kokį koncertą, teatrą <...> [Marija, 69 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad socialinių tarnybų teikiama pagalba taip pat gerina artimųjų gyvenimo kokybę. Artimieji, sulaukdami socialinių darbuotojų, t. y. lankomosios priežiūros darbuotojų pagalbos namuose, patiria džiaugsmą, ramybę, saugumo jausmą. Tokia pagalba palengvina artimųjų gyvenimą, pagerina jų ir sergančiojo šizofrenijagyvenimo kokybę.

Tyrimo dalyvė Greta pasakoja besikreipianti socialinių darbuotojų pagalbos. Moteris džiaugiasi, kad socialinių darbuotojų teikiama pagalba leidžia sergančiajam gyventi savo namuose.

<...> aš kreipiuosi pagalbos į kitus, kadangi ją man suteikia, tai aš ir džiaugiuosi, kad ją turiu <...> aš džiaugiuosi, kad jis turi namus, kuriuose gali gyventi socialinių darbuotojų pagalba, kuri man labai labai padeda <...> [Greta, 40 m.].

Greta taip pat pabrėžia valstybės teikiamos materialinės paramos svarbą. Kaip ji pati sako, neįgalumo pašalpa yra parama sergančiajam, nes pinigų, kuriuos sergantysis gauna, nepakanka.

<...> tos pašalpos <...> neįgalumo pašalpa <...> iš valstybės tai yra labai didelė parama, tikrai <...> tie visi pinigėliai reikalingi, nes jo pensija yra labai maža ir būtų labai sunku išgyventi <...> [Greta, 40 m.].

Iš gautų tyrimo duomenų galima daryti įžvalgą, kad šizofrenija sergančiųjų gyvenimo kokybę pagerintų gaunamos didesnės pajamos, nes, kaip atskleidė tyrimas, sergančiųjų pajamos yra mažos ir iš jų sunku pragyventi. Papildomos pajamos suteikia sergančiajam galimybę patenkinti atsirandančius poreikius ir pagerinti gyvenimo kokybę.

Artimieji džiaugiasi, kad sergantysis, kurį jie globoja, sulaukia pagalbos maisto produktais iš nevyriausybinių organizacijų. Pasak artimųjų, parama maisto produktais – tai labai didelė pagalba sergančiajam, kadangi iš gaunamos neįgalumo pašalpos sumokami mokesčiais už komunalines ir socialinių darbuotojų teikiamas paslaugas. Pinigų maistui beveik nelieka arba lieka labai mažai. Tad pagalba, kurios sulaukiama iš nevyriausybinių organizacijų, taip pat šiek tiek pagerina šizofrenija sergančio asmens gyvenimo kokybę.

Tyrimo dalyvė Greta pasakoja iš socialinių darbuotojų sužinojusi apie nevyriausybines organizacijas, tokias kaip „Maisto bankas“, Maltos ordinas, teikiančias paramą maisto produktais. Moteris sako, kad tai tikrai didelė pagalba, kai susimokėjus už būstą, socialinių darbuotojų paslaugas, maistui lieka labai mažai.

<...> kas liečia maistą, pajamos yra jo labai mažos, tai socialinė darbuotoja sakė, kad yra Maltos ordinas, „Maisto bankas“, kur galima nueiti tam tikrą maisto davinį pasiimti <...> tai tikrai yra labai didelė pagalba, nes tų pinigų reikia už būstą susimokėti, už socialinių darbuotojų paslaugas susimokėti ir maistui labai mažai kas lieka <...> [Greta, 40 m.].

Gauti duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad sergančiųjų šizofrenija gaunama neįgalumo pašalpa yra nepakankama oriai gyventi. Sumokėjus už būsto komunalines paslaugas, socialinių darbuotojų teikiamas paslaugas, pinigų maistui lieka labai mažai. Tad parama maisto produktais yra iš tiesų didelė pagalba, pagerinanti šizofrenija sergančio asmens gyvenimo kokybę.

Tyrimo dalyvė Rūta teigia, kad tam, jog artimųjų gyvenimo kokybė nors kažkiek būtų geresnė, ne mažiau svarbu žinoti, kad artimieji, kreipdamiesi pagalbos, jos sulauks reikiamu metu. Didelę reikšmę geresnei gyvenimo kokybei turi dienos centrai, kuriuos gali lankyti sergantieji šizofrenija, kur ne tik jie, bet ir jų artimieji gali gauti konsultacijas rūpimu klausimu ar sulaukti palaikymo tam tiktroje situacijoje. Taip pat prie geresnės artimųjų gyvenimo kokybės prisideda bei jėgų suteikia ne tik žinojimas, kad sulauks pagalbos, bet ir galėjimas pasikalbėti, pasidalinti savo patirtimi, iškylančiomis problemomis su panašaus likimo žmonėmis.

<...> kaip pagalba dienos centras tai organizacija, kuri padeda šeimoms ar kitiems artimiesiems, nes kai tu žinai, kad gali kreiptis konsultacijos, kada tu žinai, kad gali kreiptis pagalbos, netgi nesikreipti, kuomet tu žinai, kad sulauksi palaikymo <...> tokios organizacijos kaip dienos centras, žmogus, kuris nežino, kur dėtis, gali ateiti ir rasti panašių į save, tai yra labai svarbu rasti žmonių su panašiomis problemomis, kuomet mes galime pasidalinti vieni su kitais problemomis ir tada tavo problema neatrodo tau tokia baisi, kai tu matai, kad pas kitą ta problema dar didesnė ir rimtesnė <...> [Rūta, 60 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad dienos centrų pagalbos sulaukia ne tik sergantysis, bet ir jo artimieji. Čia atėję artimieji gali gauti konsultacijas rūpimais klausimais, atrasti panašių žmonių su panašiomos problemomis ir jomis pasidalinti. Galėjimas pasidalinti problemomis su kitais palengvina globos naštą.

Tyrimo dalyvė Fausta džiaugiasi galėdama sulaukti kaimynės pagalbos. Jei ne kaimynės pagalba pabūti su sergančiuoju, moteris būtų priršta ir negalėtų išvykti iš namų.

<...> nes tikrai jaučiasi, kai gauna tą pagalbą, nes, na, tuo metu būtum pririštas prie namų ir negalėtum kažkur išvažiuoti nepasirūpinęs <...> džiaugiuosi ta galimybe <...> ji (kaimynė) mielai mus gelbėja, kai tik paprašom <...> [Fausta, 40 m.].

Galima daryti įžvalgą, kad sulaukiama pagalba iš netoliese gyvenančios kaimynės, kuri sutinka ateiti, pabūti, pasirūpinti sergančiuoju, gerina ir sergančiojo, ir artimųjų gyvenimo kokybę. Mažinama sergančiojo socialinė izoliacija, o artimieji gali dalyvauti socialiniame gyvenime.

Tyrimo dalyvė Lina pasakoja sulaukianti giminaičių pagalbos. Gaunama pagalba yra neįkainojama, nes palengvina gyvenimą, pagerina esamą situaciją, kai galima dirbti, mokytis, nueti į renginį. Moteris sako bijanti netekti giminaičių teikiamos jai pagalbos.

<...> *giminaičių pagalba apskritai palengvina mano gyvenimą, pagerina mano situaciją, nes aš galiu, kaip sakant, ramiai dirbti, mokytis, kažkur nueiti į renginį, kažką nuveikti dėl savęs, tai iš tikrųjų ta pagalba, kurią aš gaunu, dabar tai ji yra neįkainojama ir man net baisu pagalvoti, kas bus, kai aš tos pagalbos neteksiu iš savo giminaičių* <...> [Lina, 32 m.].

Gauti tyrimo duomenys leidžia daryti įžvalgą, kad artimųjų gyvenimo kokybę gerina giminaičių teikiama pagalba ir palaikymas. Gaunama pagalba suteikia artimiesiems emocinę, socialinę ir fizinę gerovę. Jie turi galimybę pailsėti nuo sergančiojo tiek fiziškai, tiek psichologiškai, dalyvauti socialiniame ir kultūriniame gyvenime.

Apibendrinimas: atsakant į tyrimo klausimą, kaip gaunama pagalba pagerina šizofrenija sergančio asmens ir jo artimųjų gyvenimo kokybę, galima teigti, kad gaunama pagalba reiškia įsitraukimą ir dalyvavimą socialiniame gyvenime. Galimybė lankyti dienos centrą, bendravimas mažina socialinę atskirtį, gerina bendravimo įgūdžius. Gaunama pagalba gerina artimų sveikatos būklę, suteikia galimybę dalyvauti kultūriniame ir socialiniame gyvenime. Kai sergantysis lanko dienos centrą, artimieji lieka vieni, gali pasidžiaugti laisvu laiku, pailsėti ar atlikti tam tikrus darbus, užsiimti veikla, kurios nespėja atlikti, kai sergantysis yra šalia. Tad gaunanama pagalba gerina artimųjų ir sergančiojo gyvenimo kokybę, būtent mažinant socialinę atskirtį ir patiriamą izoliaciją, galimybę dalyvauti socialiniame gyvenime, atsitraukiant nuo kasdienių rūpesčių, sunkumų. Tačiau taip reikiamos pagalbos yra per mažai. Artimiesiems trūksta atokvėpio paslaugų, kurios suteiktų galimybę artimiesiems pailsėti, atsikvėpti nuo globos sergančiuoju ir pagerintų artimųjų gyvenimo kokybę.

IŠVADOS

1. Mokslinių šaltinių analizė atskleidė, kad artimieji, globojantys šizofrenija sergantį asmenį, patiria globos naštą, kuri ilgainiui tampa nepakeliama, sekinanti, sukelianti fizinės ir psichinės sveikatos būklės pablogėjimą. Globojant šizofrenija sergantį asmenį, artimiesiems tenka atsisakyti savo poreikių, prisitaikyti prie besikeičiančių gyvenimo aplinkybių, prisiimti globėjo vaidmenį. Vis dar vyraujantis neigiamas, nepalaikantis, diskriminuojantis visuomenės požiūris skatina artimuosius prisiimti dar didesnį globėjo vaidmenį. Pastaruoju metu vykdant institucinės globos pertvarką akcentuojama šizofrenija sergančių asmenų globos bendruomenėje svarba, netgi būtinybė siekiant užtikrinti sergančiųjų įvairiapusę gerovę. Tačiau reikia pastebėti, kad valstybė tarsi nusimeta atsakomybę už šizofrenija sergančius asmenis, globos naštą užkraudama ant šizofrenija sergančių asmenų artimųjų pečių. Tačiau šizofrenija sergančio asmens globą turėtų pasidalinti artimieji, bendruomenė, socialiniai darbuotojai, sveikatos priežiūros specialistai ir pati valstybė.

2. Atlikto tyrimo duomenų analizė atskleidė:

- *artimųjų išgyvenimus* dėl globojamo asmens patiriamų kančių, susijusius su jų pačių patiriama globos našta, išgyvenimus, susijusius su paramos jiems stoka. Artimieji patiria sunkių išgyvenimų, patys patirdami globos naštą ir kasdien matydami, kaip kankinasi ligos paveiktas asmuo. Prie visų išgyvenimų prisideda tai, kad artimieji, kaip jie teigia, stokoja paramos, palengvinančios patiriamus sunkius išgyvenimus;
- *artimųjų žinias,* susijusias su jų pačių sveikatos būkle, sergančiojo globa, jo poreikiais ir formalios globos galimybėmis sergančiajam. Artimiesiems trūksta žinių apie formalią šizofrenija sergančio asmens globą. Artimieji nežino, kad šizofrenija sergantis asmuo galėtų gyventi dienos globą teikiančioje įstaigoje ar savarankiško gyvenimo namuose. Tai galėtų būti vienas pagalbos šizofrenija sergančiam asmeniui ir artimiesiems būdų;
- *artimųjų gebėjimus* atpažinti sergančiojo būsenas, susitvarkyti su globėjo vaidmeniu ir atsiriboti nuo globėjiško vaidmens randant prasmingos veiklos. Tačiau artimiesiems trūksta gebėjimų suprasti, kad šizofrenija sergantis asmuo yra asmenybė, ne tik ligonis, jam nereikia artimųjų primestos globos;
- *artimųjų supratimą* apie šizofrenija sergantį asmenį, kuris apibūdinamas kaip mažas vaikas, nesavarankiškas, neturintis proto ir gebėjimų, nevaldomas, nenorintis gerti vaistų, norintis bendrauti, turintis poreikių. Turėdami tokį klaidingą supratimą artimieji prisiima globėjo vaidmenį, mano esantys atsakingi už sergančiojo gyvenimą, kontrolę. Tačiau taip elgdamiesi jie užgožia šizofrenija sergantį asmenį kaip asmenybę, nepalikdami jam pasirinkimo, kaip

gyventi. Artimieji nesupranta, kad toks perdėtas noras globoti mažina asmens savarankiškumą, gebėjimus, skatina dar didesnį šizofrenija sergančio asmens pasyvumą, izoliaciją ir socialinę arskirtį;

- *artimųjų vertybinės nuostatas,* kurios yra krikščioniškos, pagrįstos altruizmu, meile kitam, atsisakant savo gyvenimo. Tai reiškia, kad šios vertybinės nuostatos yra atėjusios iš ankstenės kartos ir niekam nepavyks jų pakeisti, šios vertybinės nuostatos yra stipresnės už patiriamus išgyvenimus, sunkumus, globos naštą;
- *artimųjų lūkesčius*. Artimieji išgyvena nežinomybę dėl sergančiojo ateities, jo globos, fizinės ir psichinės sveikatos pakitimų. Artimieji viliasi, kad šizofrenija sergantis asmuo gyvens namuose kartu su artimaisiais. Tai rodo, jog artimieji nenori ieškoti alternatyvų, kad šizofrenija sergantis asmuo galėtų gyventi savarankiškai, padedant socialiniams darbuotojams;

3. Tyrimas atskleidė, kad artimieji gaunamą pagalbą laiko labai reikšmingą ir reikalingą, galinčią palengvinti globos naštą, padedančią susitvarkyti su keliamais globos iššūkiais. Tačiau artimiesiems trūksta informacijos apie formalios pagalbos galimybes. Pagalbos prieinamumą apsunkina atmestinis visuomenės ir formalios pagalbos teikėjų požiūris, kuris tik dar labiau sulaiko artimuosius kreiptis formalios pagalbos. Jie užsidaro savo problemų, sunkumų kiaute. Pagalbos artimiesiems pasiūla yra minimali, neatitinka artimųjų poreikių, o neformali pagalba artimiesiems yra labiau prieinamesnė, patenkinanti artimųjų pagalbos poreikius ir palenvinanti patiriamą globos naštą.

REKOMENDACIJOS

Socialiniams darbuotojams. Gauti tyrimo duomenys galėtų suteikti naudingos informacijos apie artimųjų patiriamus išgyvenimus, sunkumus, pagalbos poreikius, globos ypatumus ir keliamus iššūkius sergančiojo artimiesiems. Socialiniai darbuotojai turėtų daugiau dėmesio skirti šizofrenija sergančio asmens artimiesiems, atsižvelgti į jų poreikius, patarti, šviesti ir skatinti artimuosius nepriisimti globėjo vaidmens, vengti perdėtos globos, suteikti informacijos apie įvairias programas, susijusias su šizofrenija sergančio asmens savarankiško gyvenimo ugdymo galimybėmis. Supažindinti artimuosius ir suteikti jiems išsamios informacijos apie savipagalbos grupes, atokvėpio paslaugas.

Socialinės apsaugos ir darbo ministerijai. Tobulinti valstybės vykdomą socialinę politiką didinant pagalbos artimiesiems pasiūlą ir prieinamumą, keičiant požiūrį į tai, kad šizofrenija sergančio asmens globa yra pačių artimųjų problema. Siūloma prisiimti didesnę atakomybę ir pasidalinti sergančiojo šizofrenija globą su artimaisiais. Plėtoti daugiau programų, susijusių su šizofrenija sergančių asmenų savarankiško gyvenimo ugdymo galimybėmis. Steigti daugiau savarankiško gyvenimo namų, kuriuose šizofrenija sergantys asmenys gyventų padedami socialinių darbuotojų.

Aukštosioms mokykloms. Rengiant socialinio darbo studijų programą, įtraukti teorinius ir praktinius dalykus, padėsiančius parengti aukštos kvalifikacijos socialinio darbo specialistus – terapeutus, gebančius dirbti su sergančiųjų šizofrenija artimaisiais, teikti jiems psichoedukacinę pagalbą, šviesti artimuosius apie tai, kas yra sergančiojo globa ir kaip tinkamai reikėtų globoti šizofrenija sergantį asmenį.

Būsimiems tyrėjams. Prisiimdami globos vaidmenį už visapusišką šizofrenija sergančio asmens globą, kontrolę artimieji užgožia sergantįjį kaip asmenybę. Perdėta globa, rūpestis riboja šizofrenija sergančio asmens savarankiškumą, tam tikrus socialinius ir kasdienius įgūdžius, mažina socialinį funkcionavimą, skatina sergančiųjų pasyvumą, izoliaciją, socialinę atskirtį. Atsižvelgiant į tai, siūloma būsimiems tyrėjams gilintis į Lietuvoje vyraujantį globos modelį, kuris, deja, ilgainiui tapo labiau žalingas nei naudingas. Tad būtų naudinga ištirti globos modelio ribotumus ir silpnąsias puses.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

1. Akbar, Z., et. al. (2017). *Frequency of anxiety and depression among caregivers of patients of schizophrenia reporting in a tertiary care hospital.*
2. Al-Hadi Hasan, et al. (2017). Qualitative process evaluation of a psychoeducational intervention targeted at people diagnosed with schizophrenia and their primary caregivers in Jordan. doi: 10.1186/s12888-017-1225-2.
3. Almerie, M. Q., et al. (2015). Social skills programmes for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6. doi: 10.1002/14651858.CD009006.pub2.
4. *American Psychiatric Association*. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Arlington, VA.
5. Aswini, B., et al. (2016). Schizophrenia care: an overview considering family burden, medication adherence, and pharmacoeconomics. *Dysphrenia, 7*(1), 6–10. doi: 10.5958/2394-2061.2016.00002.1.
6. Baležantytė, A. (2012). *Psichikos negalios asmenų požiūris į gaunamas socialines paslaugas.* Magistro darbas. Prieiga per internetą: gs.elaba.lt/object/elaba:2070570/2070570.pdf.
7. Beneševičiūtė, I. (2014). Neįgaliųjų socialinis dalyvavimas neįgaliųjų nevyriausybinių organizacijų veiklose. *Pedagogika, 115*(3), 147–162.
8. Beneševičiūtė, I. (2015). Atstovavimo neįgaliųjų interesams per nevyriausybinių organizacijų veiklas veiksmingumas. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai.* 16(2). doi: http://dx.doi.org/10.7220/2029-5820.16.2.4.
9. Bitinas, B., ir kt. (2008). *Kokybinių tyrimų metodologija*. Klaipėda.
10. Blomgren-Mannerheim, A., et al. (2016). *Parents' Experiences of Caring Responsibility for Their Adult Child with Schizophrenia.* http://dx.doi.org/10.1155/2016/1958198.
11. Boyer, L., et al. (2012). Quality of life among caregivers of patients with schizophrenia: a cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Family Practice, 13*(1), 42–47. doi: 10.1186/1471-2296-13-42.
12. Breitborde, N. J. K. (2009). Emotional over-involvement can be deleterious for caregivers' health. Mexican Americans caring for a relative with schizophrenia. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology, 44*, 716–723. doi:10.1007/s00127-008-0492-0.
13. Buginytė, A., ir Mickienė, F. (2007). Sutrikusios psichikos asmenų psichosocialinė reabilitacija Respublikinėje Vilniaus psichiatrijos ligoninėje ir bendruomenėje. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika, 4*. doi: https://doi.org/10.15388/STEPP.2007.4.8706.

14. Chan, B. (2010). *Negative caregiving experience: A. Predictor of higt expressed emotion among caregivers of relatives with schizophrenia*. doi:10.1080/15332980903539971.
15. Caqueo-Urízar, A., et al. (2016). Objective and subjective burden in relatives of patients with schizophrenia and its influence on care relationships in Chile. *Psychiatry Research, 237,* 361–365. doi:10.1016/j.psychres.2016.01.013.
16. *Civilinis kodeksas*. [žiūrėta 2018 03 01]. Prieiga per internetą: https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/TAR.8A39C83848CB/NsHTgjzxZH.
17. Dirgėlienė, I., ir Liekis, S. (2013). Socialinio darbuotojo veiklos galimybės psichikos sveikatos centro tarpdisciplininėje komandoje. *Sveikatos mokslai, 23*(1), 42–46. doi:10.5200/sm-hs.2013.00.
18. *Europos Sąjungos pagrindinių teisių chartija*. (2012). Europos Sąjungos oficialusis leidinys [žiūrėta 2017-11-11]. Prieiga per internetą: http://eur-lex.europa.eu/legal-content/LT/TXT/PDF/?uri=OJ:C:2012:326:FULL&from=IT.
19. Gaižauskaitė, I., ir Valavičienė, N. (2016). *Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu*. Vadovėlis. Vilnius.
20. Genienė, R., ir Šumskienė, E. (2016). Stacionarios globos pertvarka Lietuvoje institucionalizmo teorijos požiūriu. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, *12*. doi:10.15388/STEPP.2016.12.9818.
21. Gevorgianienė, V., ir Pilkytė, D. (2016). Šeimos narių patirtis globojant Alzheimerio liga sergančius artimuosius. Vilniaus universitetas. https://doi.org/10.15388/STEPP.2016.12.9815.
22. Gibson, A., et al. (2014). Exploring the Service and Support Needs of Families With Early-Onset Alzheimer's Disease. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias, 29*(7), 596–600. doi: 10.1177/1533317514558160.
23. Grigalavičienė, K. (2014). *Artimuosius slaugančių asmenų slaugos prasmės suvokimo ryšys su subjektyvia psichikos sveikata ir socialiniais demografiniais veiksniais.* Magistro darbas. [žiūrėta 2017-06-30]. Prieiga per internetą: http://vddb.library.lt.skaitykla.mruni.eu/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2014~D_20140120_085308-11365/DS.005.0.01.ETD.
24. Gudžinskienė, V., ir Driskienė, A. (2016). Psichikos ligomis sergančių asmenų poreikių tenkinimas dalyvaujant užimtumo veiklose. *Mokslo darbai. Socialinis darbas, 14*(2), 174–187. doi:10.13165/SD-16-14-2-04.

25. Hanzawa, S., et al. (2010). Caregiver burden and coping strategies for patients with schizophrenia: Comparison between Japan and Korea. *Psychiatry and Clinical Neuroscience, 64,* 377–386. doi:10.1111/j.1440-1819.2010.02104.
26. Hanzawa, S. (2012). Toward an Effective Family Support System in Japan. From Research on Family Caregivers and Schizophrenia Patients in East Asian Countries. *International Journal of Mental Health, 41*(2), 82–96. doi: 10.2753/IMH0020-7411410208.
27. Yusuf, A. J., et al. (2011). Factors associated with emotional distress among caregivers of patients with schizophrenia in Katsina, Nigeria. *Social Psychiatry & Psychiatric* Epidemiology, *46*(1), 11–16. doi:10.1007/s00127-009-0166-6.
28. Increase Ibukun, A. (2013). Correlates of Caregiver Burden among Family Members of Patients with Schizophrenia in Lagos, Nigeria. *Schizophrenia Research & Treatment*, 1–9. doi: 10.1155/2013/353809.
29. *Įsakymas dėl perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų neįgaliesiems ir likusiems be tėvų globos vaikams 2014–2020 metų veiksmų plano patvirtinimo.* [žiūrėta 2017 10 14]. Prieiga per internetą: https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/c90d41f097de11e3bdd0a9c9ad8ce1bf.
30. Jankauskienė, L., ir Rapolienė, L. (2016). Bendruomenės slaugytojo ir šeimos globėjo partnerystė. *Visuomenės sveikata, 2.* Prieiga per internetą: http://www.hi.lt/uploads/pdf/visuomenes%20sveikata/2016.priedas2/VS%20priedas%202016%20Nr2%20LIT%20A%20Bendruomenes%20slaugytojas.pdf.
31. Jankūnaitė, D., ir Užaitė, V. (2011). Globėjo, besirūpinančio Alzheimerio liga sergančiu artimuoju, streso įveikimas. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai, 7*(1).
32. Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija ir jos fakultatyvus protokolas. [žiūrėta 2017-11-11]. Prieiga per internetą: https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.335882.
33. *Kas yra šizofrenija*. [žiūrėta 2017-06-02]. Prieiga per internetą: http://www.leben-mit-schizophrenie.com/de/Was-ist-Schizophrenie.php.
34. Kate, N., et al. (2013). Positive Aspects of Caregiving and Its Correlates in Caregivers of Schizophrenia: A Study from North India. *East Asian Arch Psychiatry, 23,* 45–55. [žiūrėta 2018.01.27]. Prieiga per internetą: http://search.ebscohost.com.skaitykla.mruni.eu/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=23807629&site=ehost-live.
35. Kocal, Y., et al. (2017). Schizophrenia: Etiology, Clinical Features and Treatment. *Archives Medical Review Journal, 26*(2), 251–267. doi:10.17827/aktd.303574.

36. Kardelis, K. (2017). *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai*. Vadovėlis. Šiauliai: Liucijus.
37. Kreivinienė, B., ir Vaičiūlienė, J. (2013). Žmonių su psichine negalia gyvenimo kokybė. *Sveikatos mokslai, 23*(1), 47–52. doi:10.5200/sm-hs.2013.008.
38. Krikščiūnas, A. (2015). Negalia ir požiūris į ją šiuolaikinėje visuomenėje. *Sveikatos mokslai, 25*(1), 5–14. doi:10.5200/sm-hs.2015.001.
39. Krupchanka, Dz., et al. (2017). Experience of stigma in the public life of relatives of people diagnosed with schizophrenia in the Republic of Belarus. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, *52*(4), 493–501. doi:10.1007/s00127-017-1365-1.
40. Kudukytė-Gasperė, R., ir kt. (2015). Integruotų slaugos ir psichosocialinių paslaugų poreikis namuose slaugomiems sunkios būklės pacientams ir jų šeimos nariams. *Sveikatos mokslai, 25*(1), 15–23. doi:10.5200/sm-hs.2015.002.
41. Kung, W. (2016). Tangible Needs and External Stressors Faced by Chinese American Families with a Member Having Schizophrenia. *Social Work Research, 40*(1), 53–63. doi:10.1093/swr/svv047.
42. Kuzinkovas, A. (2015). *Visuomenės psichikos sveikatos sutrikimai*. Studijų knyga. Prieiga per internetą: http://eknygos.panko.lt/wp-content/uploads/2016/11/A.Kuzinkovas-Psichologija-BPS-darbe1.pdf.
43. Kvieskienė, G., ir kt. (2015). *Kompleksinė pagalba neįgaliems asmenims.* Mokslo studija. Vilnius: Lietuvos edukologijos universiteto universiteto leidykla. ISBN 978-9955-20-978-2.
44. *Lietuvių kalbos žodynas*. [žiūrėta 2017 07 15]. Prieiga per internetą: http://www.lkz.lt/startas.htm.
45. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos pranešimas. (2017). *Alytuje neįgaliųjų artimiesiems – ilgai lauktas atokvėpis.* [žiūrėta 2017 10 14]. Prieiga per internetą: http://www.socmin.lt/lt/naujienos/pranesimai-spaudai/archive/alytuje-neigaliuju-artimiesiems-49cx.html.
46. *Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas*. [žiūrėta 2017-11-26]. Prieiga per internetą: https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/TAR.91609F53E29E/bsMubOcLPi.
47. *LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos ir Vaikų laikinosios globos namų „Atsigręžk į vaikus“ leidinys*. (2008). Šeimos krizių prevencija, socialinės ir psichologinės pagalbos šeimai būdai. Vilnius. ISBN 978-9955-786-07-8.
48. *Laikino atokvėpio paslaugos tėvams ir globėjams*. [žiūrėta 2018.12.02]. Prieiga per internetą: http://www.pertvarka.lt/naujienos/laikino-atokvepio-paslaugos-tevams-ir-globejams/.

49. Lietuvos Respublikos psichikos sveikatos priežiūros įstatymas. (1995). *Valstybės žinios, 53,* 1290.
50. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas. (2006). *Valstybės žinios*, 17–589.
51. Luobikienė, I. (2010). *Socialinių tyrimų metodika*. Mokomoji knyga. Kaunas: Technologija.
52. Lukošienė, Ž. (2013). Interviu su VšĮ Kauno Dainavos poliklinikos psichikos dienos stacionaro vadove Živile Lukošiene. Socialinis darbas. *Patirtis ir metodai, 12*(2), 141–145. [žiūrėta 2018 03 18]. Prieiga per internetą: https://ejournals.vdu.lt/index.php/socialwork/article/viewFile/548/482.
53. Mačiulis, V., ir kt. (2015). Sutrikusios psichikos asmenų subjektyviosios ir objektyviosios gyvenimo kokybės kintamųjų sąsajos. *Sveikatos mokslai, 25*(1), 90–100. doi: 10.5200/sm-hs.2015.015.
54. Marimbe, B. D., et al. (2016). Perceived burden of care and reported coping strategies and needs for family caregivers of people with mental disorders in Zimbabwe. *African Journal of Disability, 5*(1). doi:10.4102/ajod.v5i1.209.
55. Matulionis, A., ir Šedienė, P. (2008). Lėtine psichikos liga sergančio asmens vaidmenų pokyčiai. *Filosofija. Sociologija, 19*(2), 97–105. [žiūrėta 2017-11-11]. Prieiga per internetą: http://mokslozurnalai.lmaleidykla.lt/publ/0235-7186/2008/2/97-105.pdf.
56. Mazaliauskienė, R. (2015). Pagalba sergantiesiems šizofrenija ir jų šeimos nariams: moderniųjų komunikacijos priemonių panaudojimas. *Nervų ir psichikos ligos, 2,* 22–23.
57. Mikutavičienė, I., ir Gusčinskienė, J. (2012). Socialinė psichikos negalią turinčių asmenų sveikatos dimensija: socialinės politikos atspindžiai. *Sveikatos mokslai, 22*(1), 39–48.
58. Misiukaitė, R. (2012). *Sergančių šizofrenija asmenų psichosocialinio funkcionavimo gerinimo galimybių, taikant psichologinės korekcijos metodus, analizė.* Magistro darbas. [žiūrėta 2017 05 30]. Prieiga per internetą: https://vb.vdu.lt/object/elaba:1729647/.
59. Molefi, S., and Swartz, L. (2011). Caring for a Reiative with Schizophrenia: Understandings, Challenges and the Interface with Mental Health Professionals. *Journal of Psychology in Africa, 21*(2), 239–246.
60. Navidian, A., et al. (2012). The effectiveness of a group psycho-educational program on family caregiver burden of patients with mental disorders. *BMC Research Notes, 5,* 399. doi:10.1186/1756-0500-5-399.
61. Nilifer, K., et al. (2015). A comparative study of care burden and social support among caregivers of persons with schizophrenia and epilepsy. *Dysphrenia. Open Journal of Psychiatry & Allied Scienes, 6*(2), 132–137. doi:10.5958/2394-2061.2015.00011.7.

62. Okunevičiūtė-Neverauskienė, L. (2011). Diskriminacijos apraiškos: aktuali būklė bei tendencijos antidiskriminacijos srityje Lietuvoje. *Filosofija. Sociologija, 22*(2), 115–128. [žiūrėta 2018 03 17]. Prieiga per internetą: http://mokslozurnalai.lmaleidykla.lt/publ/0235-7186/2011/2/115-128.pdf.
63. Opoku-Boateng, Y. N., et al. (2017). Economic cost and quality of life of family caregivers of schizophrenic patients attending psychiatric hospitals in Ghana. *BMC Health Services Research, 17*, 39–50. doi: 10.1186/s12913-017-2642-0.
64. Papastavrou, E., et al. (2010). *The cost of caring: the relative with schizophrenia*. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00782.
65. Petrauskienė, A., ir Daunoraitė, L. (2009). Psichosocialinės reabilitacijos poreikio vertinimas: socialinio darbo atvejis. *Mokslo darbai. Socialinis darbas, 8*(1), 131–136.
66. Petravičienė, Z., ir Bartašiūnienė, V. (2017). Šizofrenija sergančių pacientų slauga. *Slauga – mokslas ir praktika, 5*(245).
67. Petružytė, D., ir Šumskienė, E. (2017). *Psichikos sveikatos ir gerovės paradigmų kaita Lietuvoje*. Vilnius: Vilniaus universitetas.
68. Pilkauskienė, A. (2007). Jai tai šizofrenija. *Sveikas žmogus, 4,* 28–29.
69. Pirkis, J., et al. (2010). Who cares? A profi le of people who care for relatives with a mental disorder. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 44*(10), 929–937. doi: 10.3109/00048674.2010.493858.
70. Plank, A., et al. (2012). *Becoming a caregiver: new family carers' experience during thetransition from hospital to home.* doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.04025.
71. Povilaitienė, I. (2011). *Pirmą psichozę išgyvenusių artimieji: ligos situacijos vertinimo, socialinės paramos ir psichologinės kančios ryšis laikui bėgant.* Daktaro disertacija. [žiūrėta 2017 06 01]. Prieiga per internetą: http://talpykla.elaba.lt/elabafedora/objects/elaba:1999972/datastreams/MAIN/content?gathStatIcon=true.
72. Pranckevičienė, A. (2008). *Pagalba psichikos ligomis sergančiųjų artimiesiems*. [žiūrėta 2017-05-30]. Prieiga per internetą: http://nesnausk.org/klinikine-psichologija/2008/11/10/pagalba-psichikos-ligomis-serganciuju-artimiesiems/.
73. Pūras, D., ir Šumskienė, E. (2012). Psichikos negalią turinčių asmenų globa Lietuvoje: priklausomybė nuo paveldėtos paslaugų teikimo kultūros. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika, 6.* doi: https://doi.org/10.15388/STEPP.2012.0.1856.
74. Randye, K. (2011). *Ben Behind His Voices : One Family's Journey From the Chaos of Schizophrenia to Hope.* [žiūrėta 2018.02.09]. Prieiga per internetą:

http://search.ebscohost.com.skaitykla.mruni.eu/login.aspx?direct=true&db=e000xww&AN=367548&site=ehost-live.

75. Rascon, M., et al. (2014). Necesidades de los familiares de pacientes con esquizofrenia en situaciones de crisis. *Salud Mental, 37*(3), 239–246. Prieiga per internetą: http://search.ebscohost.com.skaitykla.mruni.eu/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=97068200&site=ehost-live.
76. Rimovskaja, O., ir kt. (2008). Šizofrenija: kaip susidoroti su šeima užklupusia krize. *Nervų ir psichikos ligos, 3,* 7–8.
77. Rimkus, V. (2010). *Socialinis palaikymas socialiniame darbe*. Mokomoji knyga. Klaipėdos universitetas.
78. Ruškus, J. (2014). Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija keičia pasaulį. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, *13*(1), 143–145. [žiūrėta 2017-11-11]. Prieiga per internetą: https://eltalpykla.vdu.lt/bitstream/handle/1/31010/ISSN2029-5820_2014_N_13_1.PG_143-145.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
79. Sharif, F., et al. (2012*).* Effect of a psicho-educational intervention for family members on caregiver burdens and psychiatric symptoms in patients with schizophrenia in Shiraz, Iran. *BMC Psychiatry*, *12*(1), 48–56. doi:10.1186/1471-244X-12-48.
80. Skubiejutė, G., Bukelskis, L., ir Petružytė, D. (2017). Šizofrenija sergančių artimųjų santykių pokyčiai ir stigmatizacijos patirtis pirminiame socialiniame tinkle. *Tiltai, 2,* 73–88. ISSN 2351-6569.
81. Shamsaei, F., et al. (2015). Burden on Family Caregivers Caring for Patients with Schizophrenia. Iranian Journal of Psychiatry, *10*(4), 239–245. [žiūrėta 2018.02.16]. Prieiga per internetą: http://search.ebscohost.com.skaitykla.mruni.eu/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=112136581&site=ehost-live.
82. Szkultecka-Dębek, M., et al. (2016). Schizophrenia causes significant burden to patients‘ and caregivers‘ lives. *Psychiatria Danubina, 28*(2), 104–110. [žiūrėta 2017-10-26]. Prieiga per internetą: http://web.a.ebscohost.com.skaitykla.mruni.eu/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=19&sid=5ca438b7-cf9b-4d7f-aaea-20aba924f333%40sessionmgr4007.
83. *Šeimos nariai ir globėjai*. [žiūrėta 2017-04-23]. Prieiga per internetą: https://www.nami.org/Find-Support/Family-Members-and-Caregivers.
84. Šinkariova, L. (2012). Psichikos sveikatos centro pacientų psichosocialinio prisitaikymo ir suvokiamo socialinio palaikymo ryšys su jų dalyvavimu užimtumo grupėse. *Tiltai, 3*(60),

147–160. [žiūrėta 2017-11-26]. Prieiga per internetą: http://etalpykla.lituanistikadb.lt/fedora/objects/LT-LDB-0001:J.04~2012~1367186955213/datastreams/DS.002.0.01.ARTIC/content.

85. Šinkariova, L. (2012). Psichikos sveikatos centro pacientų psichosocialinio prisitaikymo ir suvokiamo socialinio palaikymo ryšys su jų dalyvavimu užimtumo grupėse. *Tiltai, 60*(3). [žiūrėta 2018.03.06]. Prieiga per internetą: http://193.219.76.12/index.php/tiltai/article/viewFile/421/392.
86. *Šizofrenija.* (2016). Informacinis biuletenis. Pasaulio sveikatos organizacija. [žiūrėta 2017-06-04]. Prieiga per internetą: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/ru/.
87. Šumskienė, E., ir Mataitytė-Diržienė, J. (2013). *Nuo mitų prie tikrovės: psichikos sveikatos vaizdavimas žiniasklaidos priemonėse. Metodinė priemonė*. Vilniaus universitetas. [žiūrėta 2017-06-04]. Prieiga per internetą: http://www.perspektyvos.org/images/failai/nuo-mitu-prie-tikroves-internetui.pdf.
88. Tidikis, R. (2003). Socialinių mokslų tyrimų metodologija. Lietuvos teisės universitetas. Vilnius.
89. *TLK-10-AM/ASHI/ACS elektroninis vadovas*. Prieiga per internetą: http://ebook.vlk.lt/e.vadovas/index.jsp?topic=/lt.webmedia.vlk.drg.icd.ebook.content/html/icd/66564.html.
90. Torres-Gonzales, F., Runte-Geidel, A., Antonioli, C., et al. (2012). *Standardised measures of needs, stigma and informal oare in sohizophrenia using a bottom-up, oross-cultural approaoh.* Mental Health in Family Medicine. [žiūrėta 2017 10 27]. Prieiga per internetą: http://search.ebscohost.com.skaitykla.mruni.eu/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=23730337&site=ehost-live.
91. Tsuang Ming, T. (2011). *Schizophrenia. Third edition. Oxford*. [žiūrėta 2018.02.17]. Prieiga per internetą: http://search.ebscohost.com.skaitykla.mruni.eu/login.aspx?direct=true&db=e000xww&AN=678113&site=ehost-live.
92. Ustilaitė, S., ir Cvetkova, L. (2011). Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, pozityvi patirtis. *Pedagogika, 102*. ISSN 1392-0340.
93. Vaicekauskienė, V., ir Baležentytė, A. (2012). *Psichikos negalią turinčių asmenų požiūris į gaunamas socialines paslaugas*. Socialinio darbo tyrimai ir aktualijos. Vilnius: Lietuvos edukologijos universitetas.
94. Valentini, J., et al. (2016). *Integrated care in German mental health services as benefit for relatives – a qualitative study*. doi: 10.1186/s12888-016-0760-6.

95. Verharen, L., et al. (2015). Psychosocial Needs of Relatives of Trauma Patients. *Health & Social Work*, Vol. 40(3). doi: 10.1093/hsw/hlv039.
96. Von Kardorff, E., et al. (2016). Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia – a qualitative exploratory study. *Nordic journal of psychiatry*, *70*(4), 248–254. doi:10.3109/08039488.2015.1084372.
97. Wainwright, L. D., et al. (2015). What do relatives experience when supporting someone in early psychosis? *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research, and Practice, 88*, 105–119. doi:10.1111/papt.12024.
98. Wang, X., et al. (2017). Effect of caregivers' expressed emotion on the care burden and rehospitalization rate of schizophrenia. *Patient Preference and Adherence*. Prieiga per internetą: http://search.ebscohost.com.skaitykla.mruni.eu/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=125590242&site=ehost-live.
99. Wincata, J. (2008). *Gender aspects of parents' needs of schizophrenia patients.* Social psychiatry.
100. Zaleckienė, I., ir Matulevičiutė, G. (2012). Nevyriausybinių organizacijų veiklos ypatumai teikiant paslaugas specialiųjų poreikių turintiems asmenims ir jų šeimoms. *Socialinio darbo tyrimai ir aktualijos,* 102–116.
101. Žydžiūnaitė, V., ir Sabaliauskas, S. (2017). *Kokybinio tyrimo metodai*. Vilnius.
102. *2016–2017 metų Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos socialinis pranešimas.* [žiūrėta 2017-10-14]. Prieiga per internetą: http://www.socmin.lt/lt/socialinis-pranesimas.html.

SANTRAUKA

Kudarauskienė, V. Artimųjų, globojančių šizofrenija sergantį asmenį, patirtis. Socialinio darbo magistro baigiamasis darbas. Vadovė doc. dr. A. Petrauskienė. – Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, Socialinių technologijų fakultetas, Edukologijos ir socialinio darbo institutas. 2019. – 104 p.

Globodami šizofrenija sergantį asmenį artimieji susiduria su vienokiais ar kitokiais globos iššūkiais, sunkumais, turi poreikių. Artimieji patiria globos naštą, kuri priklauso nuo to, kaip jie įsijaučia į globėjo vaidmenį, ką patiria ir išgyvena. Šio tyrimo tikslas – atskleisti artimųjų – šizofrenija sergančių asmenų globėjų patirtį (išgyvenimus, žinias, gebėjimus, supratimą, vertybines nuostatas, lūkesčius). Tyrimo uždaviniai: 1) Atskleisti šizofrenija sergančių asmenų artimųjų pagalbos poreikius, jų tenkinimo galimybes, 2) Empiriškai išanalizuoti artimųjų, globojančių šizofrenija sergantį asmenį, patirtį, 3) Atskleisti pagalbos (formalios ir neformalios) artimiesiems reikšmę, pagalbos prieinamumą. Atliktas kokybinis interpretacinis tyrimas, turintis fenomenologinės strategijos bruožų. Siekiant atskleisti artimųjų, globojančių šizofrenija sergantį asmenį, patirtį, pasirinktas kokybinis tyrimas naudojant pusiau struktūruotą interviu metodą. Gauti tyrimo duomenys analizuoti taikant kokybinės turinio analizės metodą. Tyrimo dalyvės yra septynios moterys (trys seserys, dvi mamos ir dvi dukterys). Atliktas tyrimas atskleidė, jog artimųjų patirtis yra išgyvenimai dėl globojamo asmens patiriamų kančių, išgyvenimų, susijusių su jų pačių patiriama globos našta, bei išgyvenimai, susiję su paramos jiems stoka, artimųjų žinios, susijusios su jų pačių sveikatos būkle, sergančiojo globa ir formalios globos galimybėmis, artimųjų gebėjimai atpažinti sergančiojo būseną, susitvarkyti su globėjo vaidmeniu, artimųjų supratimas apie šizofrenija sergantį asmenį, vertybinės nuostatos, kurios yra krikščioniškos, pagrįstos altruizmu, meile kitam, atsisakant savo gyvenimo, artimųjų lūkesčiai, siejami su ateitimi, globojamo asmens fizine ir psichine svaikatos būkle, gyvenamosios vietos klausimais. Globodami šizofrenija sergantį asmenį artimieji visiškai prisiima globėjo vaidmenį, nes yra įsitikinę, kad kitaip būti negali. Tačiau artimieji ne visada yra pajėgūs susitvarkyti, esant pagalbos poreikiui, kreipiasi į neformalius ir formalius pagalbos teikėjus. Neformali pagalba artimiesiems yra prieinamesnė ir lengviau pasiekiama, patenkinanti pagalbos poreikius. Formalios pagalbos prieinamumą apsunkina atmestinas formalios pagalbos teikėjų požiūris. Pagalbos artimiesiems pasiūla yra minimali, neatitinkanti artimųjų pagalbos poreikių. Artimiesiems trūksta informacijos apie formalios pagalbos galimybes.

SUMMARY

Kudarauskienė, V. Experience of close relatives who take care of person with schizophrenia. Final theses of Masters Degree in Social work. Supervisor prof. doc. A. Petrauskienė. – Vilnius: University of Mykolas Romeris, Faculty of Social Science, Institute of Education and Social work. 2019. –104 p.

When taking care of the person with schizophrenia close relatives face various kinds of challenges, difficulties and demands. Relatives feel burden of guardianship which depends on how much they are into the role of guardian, what they feel and experience. The purpose of this research is to reveal the experience of close relatives who take care of people with schizophrenia (empathy, knowledge, abilities, understanding, values, expectations).The tasks of this research: 1) Reveal the needs of assistance for the relatives of schizophrenics and possibilities of meeting the needs, 2) Empirically analyse the experience of people who take care of their relative with schizophrenia, 3) Reveal importance of the assistance (formal and informal) for the relatives and the availability of the assistance. There was qualitative interpretative research carried out containing features of phenomenological strategies. In order to demonstrate experience of relatives who take care of schizophrenic person, there was chosen qualitative research together with half structured interview method. The research results were analysed applying qualitative content method. There were seven women participating in the research (three sisters, two mothers and two daughters). The research discovered that relatives who take care of sick person empathize seeing distress and suffer that schizophrenic person feels. Also the experience that relatives face is related to the lack of assistance and help, knowledge of health, care and legal guardianship of sick person. They experience discomfort to identify the condition of sick person, deal with the role of guardian, feel lack of general understanding about schizophrenic person, face the social provisions related to Christian values, altruism and love to others They feel they have to scarifying their own lives, meet relatives' expectations, take care of residence matters as well as physical and mental health condition of sick person. When taking care of schizophrenic person relatives fully accept the role of guardian, believing that this is one and only choice. Unfortunately, relatives are not always capable to take all responsibility, in the case of assistance need, they contact formal and informal assistance providers. Informal assistance is more available and accessible and meet the needs. The availability of formal assistance is complicated due to the approach of formal assistance providers. The supply of the assistance for the relatives is very low, unsatisfying assistance needs. Relatives feel the lack of information on possibilities of formal assistance.