

I. SOCIALINIS DARBAS SOCIAL WORK

ARTIMŪJŲ, GLOBOJANČIŲ ŠIZOFRENIJA SERGANČIUS ASMENIS, PATIRTIS TENKINANT PAGALBOS POREIKĮ

Doc. dr. Alina Petrauskienė

Mykolo Romerio universitetas
Edukologijos ir socialinio darbo institutas
Ateities g. 20, LT- 08303, Vilnius, Lietuva
Telefonas: 861261618
Elektroninis paštas: alina@mruni.eu

Vilma Kudarauskienė

Mykolo Romerio universitetas
Edukologijos ir socialinio darbo institutas
Ateities g. 20, LT- 08303, Vilnius, Lietuva
Telefonas: 860248155
Elektroninis paštas: kudvilma@yahoo.com

Pateikta 2019 m. kovo 3 d.

Parengta spausdinti 2019 m. gegužės 1d.

DOI: 10.13165/SD-19-17-1-01

Anotacija

Pripažįstama, kad sergančiųjų šizofrenija globa ir atsakomybė turėtų būti padalinta tarp artimųjų, sveikatos priežiūros ir socialinių tarnybų bei visuomenės. Straipsnio tikslas - atskleisti artimųjų, globojančių šizofrenija sergančius asmenis, patirtį tenkinant pagalbos poreikį artimoje jiems aplinkoje ir institucijose. Tyrimo klausimai: Ką asmenų su šizofrenija artimiesiems reiškia artimos jiems aplinkos žmonių ir institucinė tarnybų pagalba? Kas skatina ir kas riboja artimuosius kreipiantis pagalbos? Pasirinktas kokybinis interpretacinis tyrimas. Tyrimo imtis: 7 tyrimo dalyvės - moterys, asmenų su šizofrenija globėjos. Atliktas pusiau struktūruotus interviu ir kokybinę turinio analizę, ieškant atsakymų į tyrimo klausimus. Tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad artimųjų patirtis, susijusi su pagalbos teikėjais yra įvairialypė, dinamiška, priklausoma nuo individualių globėjų nuostatų, sergančiojo šizofrenija globos raidos aplinkybių ar pokyčių. Pagalbos iš bendruomeninių

dienos centrų priėmimas artimiesiems reiškia naudą ir vertingos pagalbos pajautimą. Pastebėtas dienos centrų paslaugų mieste prieinamumas ir pasitenkinimas teikiamomis paslaugomis, tačiau stacionarių paslaugų, profesionalios konsultacijos artimiesiems prieinamumas kritinėmis sergančiojo globos situacijose yra apsinkintas. Artimieji patiria iššūkius, susijusius su socialinių ir sveikatos priežiūros tarnybų biurokratija, darbuotojų nesupratingumu, atmetimą požiūrį į juos, bendradarbiavimo ir informacijos stoka. Tai slopina artimųjų motyvaciją kreiptis pagalbos ir menkina pagalbos alternatyvų paiešką.

Pagalba artimoje šeimai aplinkoje tyrimo dalyvėms reiškia saugumą, mažesnę priklausomybę nuo sergančiojo globos, galėjimą pailsėti, pasirūpinti savo poreikiais ar pomėgiais. Vis tik, kreipimasis pagalbos į giminaičius, draugus tyrimo dalyvėms reiškia vidines pastangas „perlipti per save“, įveikti savo baimes ir drovimą išsakyti kitiems savo poreikius.

Reikšminiai žodžiai: *asmenų su šizofrenija globa, artimųjų išgyvenimai, pagalbos ryšiai artimoje aplinkoje, institucinė pagalba.*

Įvadas

Lietuvos ir užsienio šalių mokslininkų tyrimai (Boyer, 2012; Chan, 2010, Povilaitienė, Gailienė, 2011; Caqueo-Urizar, 2016; Skubiejūtė Bukelskis, Petružytė 2017; Al-Hadi Hasan, 2017) pažymi, kad vieni svarbiausių šizofrenija sergančių asmenų globėjai yra tėvai, broliai, seserys, sutuoktiniai. Artimiesiems be profesionalų pagalbos gali būti sudėtinga įveikti sunkumus, kylančius sergančiojo globos procese, patiriant emocinę, fizinę, psichologinę, finansinę naštą, sergančiojo hospitalizaciją ir gydymą. Pripažįstama, kad šizofrenija sergančiųjų globos atsakomybė turėtų būti padalinta tarp artimųjų (globėjų), asmens sveikatos priežiūros ir socialinių tarnybų bei visuomenės (Aswini, 2016). Lietuvoje susiklosčiusi situacija kol kas nėra palanki artimiesiems, globojantiems šizofrenija sergančius asmenis. Artimieji neretai tampa „nematomi“, nes stokoja pagalbos. Tokią situaciją lemia ir šalyje vykstanti deinstitucionalizacija (2014-2020 veiksmų planas), kai bendruomeninių pagalbos paslaugų prieinamumas šalyje dar nėra garantuojamas (Gevorgianienė, Pilkytė, 2016; Petružytė, Šumskienė, 2017).

Lietuvos mokslininkai (Žydzūnaitė, Stepanavičienė, Bubnys, 2008; Gevorgianienė, Pilkytė, 2016) analizavę Alzheimerio liga sergančiųjų artimųjų patirtį, pastebi, kad artimieji nėra linkę priimti pagalbos iš išorinės aplinkos, su patiriamais globos sunkumais stengiasi susitvarkyti pasinaudodami turimais artimos aplinkos ištekliais. Kreiptis pagalbos į kitus gali trukdyti gėdos jausmas, įsitikinimai, principai, informacijos stoka, noras išlikti savarankiškiems. Lietuvoje stokojama tyrimų, kurie atskleistų šizofrenija sergančių artimųjų patirtį ir pagalbos jiems aplinkybes. G. Skubiejūtė, L. Bukelskis, D. Petružytė (2017) nagrinėjo šizofrenija sergančių artimųjų santykių pokyčius ir stigmatizacijos patirtį artimoje aplinkoje (giminaičiai, draugai, kaimynai). Artimųjų patirtis susijusi su psichikos ligą supančia stigma, diskriminacija ir atskirtimi, tačiau šalia to artimieji patiria priėmimo, naujų prasmingų ryšių formavimąsi su bendraminčiais, panašią patirtį turinčiais asmenimis. Straipsnio tikslas – atskleisti artimųjų, globojančių šizofrenija sergančius asmenis, patirtį tenkinant pagalbos poreikį. Tyrimo objektas: šizofrenija sergančiųjų artimųjų patirtis (išgyvenimai, vertinimai, nuostatos, lūkesčiai). Tyrimo klausimai: Ką

šizofrenija sergančiųjų artimiesiems reiškia kitų pagalba artimoje aplinkoje ir institucinė pagalba? Kas skatina ir kas riboja artimuosius kreipiantis pagalbos?

1. Tyrimo metodika

Pasirinktas kokybinis interpretacinis tyrimas. Kokybinis interpretacinis tyrimas laikosi interpretacinės pozicijos, padedančios pateikti holistinį suvokimą: tiriamas socialinis pasaulis suprantamas taip, kaip jį interpretuoja individai (Gaižauskaitė, Valavičienė, 2016). Pažinimo objektas yra priklausomas nuo aplinkos, nuo konteksto - šiame tyrime tai šizofrenija sergančiojo artimųjų patirtis natūralioje aplinkoje, rezultatai siejami su kontekstu ir socialinėmis sąlygomis. *Duomenų rinkimo metodas: pusiau struktūrizuotas interviu metodas.* Pusiau struktūrizuotas interviu nėra griežtai formalizuotas pokalbis. Tarp tyrėjo, imančio interviu, ir tyrimo dalyvių atsiranda laisvesnė, pokalbiui palanki atmosfera. Šio tyrimo interviu dėmesio centre - tyrimo dalyvių patirtis. *Tyrimo imtis:* Sudarant tyrimo imtį, panaudota – *tikslinė patogioji atranka*, siekiant atskleisti gauti specifinių žinių, susijusių su nagrinėjama tema (Žydžiūnaitė, Sabaliauskas, 2017). Buvo siekta į tyrimo imtį įtraukti artimuosius (šiuo atveju tai - moterys, globojančios šizofrenija sergančius asmenis), galinčius atsakyti į interviu klausimus ir atskleisti autentišką globos realybę ir pagalbos situacijas. Artimojo žmogaus globa dažniau siejama su moters pareiga, kai tokį požiūrį lemia visuomenės tradicijos ir stereotipiniai lyčių vaidmenys (Mažeikienė, Dorelaitienė, 2012). Taip pat įvertintos tyrėjų galimybės pasiekti tyrimo dalyves ir gauti jų sutikimą dalyvauti tyrime. Sudarydamas tyrimo imtį tyrėjos pasirinko reikšmingiausias tyrimo duomenų analizei charakteristikas, susijusias su šizofrenija sergančiųjų artimaisiais t. y: artimųjų amžius, šeimos statusas, ryšys su sergančiuoju, artimųjų išsilavinimas. Tyrimo dalyviai - 7 moterys, globojančios šizofrenija sergančius asmenis, gyvenančios mieste. Tyrimo dalyvių charakteristika pateikta 1 lentelėje. Laikantis tyrimo etikos tyrimo dalyvių vardai yra pakeisti.

1 lentelė. Tyrimo dalyvių charakteristika

Table 1. Characteristic of the participants of the research

Vardas	Amžius m.	Šeimos statusas	Giminytės ryšys	Išsilavinimas
Daiva	67	Išsiskyrusi	Mama	Aukštasis universitetinis (farmacija)
Marija	69	Netekėjusi	Sesuo	Aukštasis universitetinis (ekonomika)
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. Ieškant tyrimo dalyvių buvo kreipiamasi į biudžetinės įstaigos socialinės paramos centro pagalbą namuose skyrių. Supažindinus su tyrimo idėja ir metodika buvo gautas vadovo leidimas kreiptis į seniūnijose socialines paslaugas namuose organizuojančius socialinius darbuotojus. Elektroniniu paštu buvo išsiųstos užklauskos, kuriose socialiniai darbuotojai išsamiai supažindinti su atliekamu tyrimu ir prašoma rekomendacijų ieškant tyrimo dalyvių. Taip pat kreiptasi į Lietuvos sutrikusios psichikos žmonių globos bendriją ir buvo gatas tyrimo dalyvių sutikimas dalyvauti tyrime. Interviu laikas ir vieta buvo derinami įvertinant kiekvieno tyrimo dalyvio ir tyrėjų galimybes. Interviu trukmė nuo 40 minučių iki 1 val. 30 minučių (gavus sutikimą įrašyti pokalbį į diktofoną). *Tyrimo etika:* tyrėjai įsipareigojo laikytis etikos principų (Gaižauskaitė ir Valavičienė, 2016): gerbė tyrimo dalyvių laisvę apsispręsti dalyvauti tyrime, gavo tyrimo dalyvių sutikimus, suteikė tyrimo dalyviams informaciją apie tyrimo organizavimą ir tikslą; saugo tyrimo dalyvių anonimiškumą, konfidencialumą ir privatumą. Tyrimo dalyvių vardai tekste pakeisti, tyrimo duomenų aprašymuose pateikiamos autentiškos interviu ištraukos. *Tyrimo duomenų analizės metodas:* kokybinės turinio analizės metodas leido pateikti tiriamo reiškinio interpretacijas. Gilinamasi į tiriamą objektą ir kontekstą, išryškinant tiriamųjų išgyvenimus, vertybines nuostatas, vertinimus, lūkesčius. Kokybinės turinio analizės medžiaga – tekstas, kurį analizuojant ieškoma atsakymų į tyrimo klausimus. Gauti interviu duomenys buvo transkribuojami, tekstai įdėmiai skaitomi, interpretuojami, pateikiamos išvalgos ir kitų mokslininkų radiniai, artimi tyrinėjami temai. Formuluojamos subtemos ir temos (Gaižauskaitė ir Valavičienė, 2016; Bitinas ir kt., 2008). *Tyrimo apribojimai:* Atliekant tyrimą, dėl temos jautrumo kilo sunkumų ieškant tyrimo dalyvių, kadangi kai kurie sergančiojo šizofrenija artimieji buvo nedrąsūs, bijojo pakenkti sau ir sergančiajam, vengė atvirumo ir atsisakė dalyvauti tyrime.

2. Tyrimo duomenys

2.1. Tarnybų ir artimos aplinkos žmonių pagalbos vertės ir naudos patyrimas

Bendruomenės dienos centrų pagalba - „tarsi Dievo dovana“: Tyrimo dalyvė teigė, kad dienos centras jai yra didžiausia pagalba, kurią vertina kaip išskirtinę Dievo dovana sau ir globojamam artimajam. Dienos centrų pagalbą tyrimo dalyvė laiko vertinga pagalba ne tik jai, bet ir sergančiajam, pripažįsta buvimo su kitais ir bendravimo poreikį, supranta socialinės atskirties žalą, tikisi patenkinti atsitraukimą nuo globos poreikį, skirti laiko savo kasdieninėms veikloms.

<...> *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].

Kita tyrimo dalyvė mano, kad svarbią reikšmę geresnei gyvenimo kokybei turi dienos centrų paslaugos, kuriomis gali naudotis sergantieji šizofrenija ir jų artimieji, gaunamos

konsultacijos rūpimu klausimu, palaikymas. Artimųjų gyvenimo kokybė gerėja ir jėgų suteikia žinojimas, kad artimasis sulauks pagalbos kai jam jos reikia, kai sergančiojo globėjas gali pasikalbėti, pasidalinti savo patirtimi, išskylančiomis problemomis su panašaus likimo žmonėmis, kuriuos sutinka centre.

<...> 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].

Kita dalyvė džiaugiasi, kad socialinių darbuotojų teikiama pagalba dienos centre padeda sergančiajam gyventi savo namų aplinkoje su artimais žmonėmis.

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

Stacionarios pagalbos ir kitų institucijų pasitelkimas kritinėse sergančiojo globos situacijose: Tyrimo dalyvės pasakojo sulaukiančios pagalbos iš valstybinių institucijų, socialinių tarnybų, gydymo įstaigų, policijos pareigūnų. Artimieji vertina materialinę pagalbą, nes sergančiojo pajamos nėra pakankamos, o gavus piniginę pašalpą, gali nupirkti sergančiajam maisto ir papildų. Kritiniu momentu stokojant pajamų naudojamosi „Maisto banko“ teikiama pagalba produktais. Sergančiojo ligos atkryčio situacijose tenka kreiptis dėl priverstinio guldymo į ligoninę. Tuomet reikalinga medikų ir policijos pareigūnų pagalba. Tyrimo dalyvė pripažįsta, kad jai reikia socialinių tarnybų pagalbos, reikia poilsio, atsitraukimo nuo sergančio asmens intensyvios globos namuose.

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

<...> 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].

<...> 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].

<...> 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].

Kreiptis į formalios pagalbos teikėjus (į medikus, policininkus, socialinius darbuotojus) artimuosius verčia sergančiojo psichikos būklės pablogėjimas, t. y. ligos atkrytis, artimųjų supratimas ir pojūtis, kad jaučiasi pervargę nuo sergančiojo intensyvios globos.

Džiuginanti ir palaikanti giminaičių, draugų, kaimynų 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, nors dažniau reikia kreiptis su prašymu padėti. Artimieji džiaugiasi sulaukę pagalbos, ypač vertina sulaukę iš kitų artimų žmonių.

<...> 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 galimybė ir jei-gu nebūtų jos, tai nežinau, turbūt ieškočiau samdomo žmogaus <...> ji mielai mus gelbėja, kai tik paprašom, susitariam <...> [Fausta].

<...> 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].

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

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

<...> draugai man padeda <...> [Rūta].

Artimieji, sulaukę pagalbos iš jiems artimos aplinkos (sutuoktinių, seserų, giminaičių, draugų, kaimynų), jaučia emocinį ir dvasinį palaikymą.

Artimojo žinojimas apie pagalbą jam prieinamumą - suteikia jėgų: Gaunama kitų pagalba pagerina artimųjų savijautą, palengvina buitį, suteikia tam tikros laisvės, nusiramavimo, pagerina artimųjų gyvenimo kokybę. Sulaukusios kitų pagalbos dalyvės patiria ramybę, saugumo jausmą, teigiamus jausmus - pilnatvę, džiaugsmą, laisvę. Žinojimas, kad gali sulaukti pagalbos, suteikia tam tikrą saugumo, užtikrintumo jausmą ir jėgų.

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

<...> džiaugiuosi, jaučiu nusiramimą, apima teigiami jausmai <...> [Marija].

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

<...> 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].

<...> 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].

Galima įžvelgti, kad tyrime dalyvavę artimieji yra atviri gaunami pagalbai iš artimos aplinkos žmonių. Pagalbos poreikis priklauso nuo situacijos, sergančiojo ir artimųjų poreikių, sveikatos būklės, patiriamų sunkumų ar išgyvenamų problemų.

2. 2. Ką reiškia artimiesiems kreiptis pagalbos?

Kreiptis pagalbos nėra lengva – „kitiems neįdomios mano problemos“: Tyrimo dalyvės pasakojo, kad jos išgyveną nepatogumą, nes nėra malonu kreiptis pagalbos į kitus. Kreiptis pagalbos reiškia sukaupti drąsą, „perlipti per save“, o tai nėra lengva. Reikia nugalėti savo baimes, drovumą. Anot tyrimo dalyvių, nuo pagalbos kreipimosi sulaiko supratimas, kad globėjas neturėtų su kitais dalintis savo problemomis, nes kitiems jų problemos nėra įdomios. Kitos dalyvės neatmeta galimybės ateityje kreiptis pagalbos, tačiau tik tuo atveju, kai išseks ar nusilps jų jėgos.

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

<...> 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].

<...> 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].

<...> 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].

Galima įžvalga, kad kai kurie artimieji nėra pasiruošę priimti pagalbą, nes laikosi išankstinio įsitikinimo, jog jų problemos niekam neįdomios, už to gali slypėti skaudai ar nemaloni ankstesnė kreipimosi pagalbos patirtis.

<...> vienu metu buvau paskambinusi į slaugos ligoninę, tuo metu jaučiau, kad 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 susisiekiama, bet pasakysiu taip, kad po šiai dienai man niekas nepaskambino <...> [Lina].

Galima įžvalga, kad artimasis ilgainiui pavargsta ir ieško įvairios pagalbos galimybių. Artimieji nusivilia, kai pagalbos lūkestis nepateisinamas, nepaaiškinus priežasties. Artimieji lieka vieni su savo sunkumais, išgyvenimais, kai nusivilia negavę atsako į pagalbos poreikį.

„Kitų patarimai yra geri, bet...gerai viską aš ir taip padarau“: Kai kurios tyrimo dalyvės pasakojo sulaukiančios socialinių darbuotojų, draugų, giminių patarimų ir pagalbos pasiūlymų apgyvendinti sergantį globos institucijoje. Šiuo metu tokios pagalbos galimybės jos nesvarto, nes mano, kad taip, kaip sergančiuoju rūpinasi dabar šeimoje - su artimųjų meile, atsidavimu, kantrybe, taip nebus pasirūpinta globos institucijoje. Tyrimo dalyvės laikosi nuostatos, kad nors joms globa yra sunkus darbas, tačiau širdyje – gera ir ramu. Anot dalyvių, apgyvendinusios sergantį globos institucijoje jos išgyventų emocijų, psichologinį skausmą, 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 supės tada, dabar fiziškai man gal ir sunkiau, bet man čia ramiau kažkaip <...> [Daiva].

<...> 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].

Galima įžvalga, kad kai kurie artimieji priima pagalbą, kuri neprieštarauja jų nuostatomis ar įsitikinimui. Tyrimo dalyvės pripažįsta globos naštos išgyvenimus, tačiau nėra linkusios šiuo metu patikėti sergančiojo institucinei globai. Artimieji vadovaujasi įsitikinimu, kad apgyvendinę sergantįjį globos namuose negalės ramiai, be graužaties gyventi, nes mano, kad sergančiajam esant globos namuose bus blogiau, o namų aplinka, artimi žmonės yra tai kas geriausia jam.

„Kur man tos pagalbos kreiptis, jei „visur atsimuši kaip į sieną“: Anot tyrimo dalyvių, teko susiduri su situacijomis, kai kitiems nerūpi žmogaus problemos - kad ir kur nueini, „visur atsimuši kaip į sieną“, kreipimąsi pagalbos prilygino „kryžiaus keliams“. Viena dalyvė pasakojo patyrusi begalinį biurokratizmą: nesiskaitymą su žmogumi, informacijos trūkumą, kas sukėlė pasipiktinimą, nusivylimą, susilaikymą prašyti pagalbos. Moteris, neslėpdama nusivylimo, apibūdina sistemą kaip netvarkingą ir sugedusią.

<...> 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 problemas turi rūpėti kitiems žmonėms, gydytojams, ten kažkokiems socialiniams darbuotojams, tai tikrai ne, taip tikrai nėra, žinokit, kur nenuėini, atsimuši tarsi į sieną, kadangi tiesiog supranti tokį dalyką, kad, kaip aš sakau, skęstančiojo problema yra jo paties reikalas... tai daugiau niekur nesikreipiau <...> [Lina].

<...> kryžiaus keliai, žinot biurokratija, kiek mes visur apėjom, kur tik nenuėini, 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].

Tyrimo dalyvavę artimieji išgyvena nusivylimą santykiuose su formaliais pagalbos teikėjais, patirdami žmogiškumo, supratimo, palaikymo stoką ir darbuotojų abejingumą. Artimieji kreipėsi institucinės pagalbos, tačiau pajutę, kad teks patirti vargą ir nemalonių išgyvenimų, nustoja tai daryti. Pastaruoju metu vykstanti globos namų pertvarka paliečia ir šizofrenija sergančių asmenų globėjus, besikreipiančius dėl stacionarios globos. Anot tyrimo dalyvių, anksčiau šizofrenija sergantys asmenys, turėdami Neįgalumo

ir nedarbingumo nustatymo tarnybos nustatytą specialųjį priežiūros (pagalbos) poreikį, galėdavo registruotis, kad būtų apgyvendinti socialinės globos namuose. Norint patekti į globos namus, turi būti nustatytas specialusis slaugos poreikis, tačiau susiduriama su sunkumais jį nustatant. Artimieji, norėdami apgyvendinti šizofrenija sergantį asmenį globos namuose, patiria ribotas stacionarios globos ar alternatyvios pagalbos galimybes.

3. Diskusija

Tyrime dalyvavusios sergančiojo šizofrenija globėjos palaiko pagalbos ryšius artimoje aplinkoje ir su formaliomis institucijų tarnybomis, atpažįsta pagalbos vertingumą ir naudą, supranta pagalbos sau reikalingumą ir būtinumą, nepaisant kylančių iššūkių ir pagalbos ribotumą. Pagalba artimiesiems yra susijusi su pagalba sergančiajam, kuri realybėje yra priklausoma nuo sergančiojo psichinės sveikatos pokyčių, kintančių globos poreikių ir pagalbos resursų. Pastebėtinas dalyvavusių tyrime moterų patirties išskirtinumas, susijęs su jų pastangomis kreiptis, ieškoti ir atsiliepti į pagalbos pasiūlymus, dalytis su kitais globos našta, išreiškiant pozityvias emocijas čia ir dabar sulaukus pagalbos artimoje šeimos aplinkoje ir iš formalių tarnybų. Manoma, kad patiriama globos našta priklauso nuo to, kaip artimasis supranta savo kaip globėjo vaidmenį, kokiomis nuostatomis vadovaujasi, taip pat nuo šizofrenija sergančio asmens socialinio funkcionavimo ir esamų poreikių bei pagalbos resursų (Hanzawa ir kt., 2010).

Artimųjų patirtis pasitelkiant pagalbą artimoje socialinėje aplinkoje. Tyrimo dalyvėms pagalbos ryšiai artimoje šeimos narių, giminaičių ir draugų aplinkoje reiškia priėmimą, palaikymą, tarpusavio pasitikėjimo pajautimą, patikimumą. Artimi giminaičiai atsiliepia į pagalbos prašymus ir tampa laikiniais ar trumpalaikiais sergančiojo globėjais (...giminaičiai, tai mano močiutė, mano tolimesni dėdė ir teta, kurie, kaip sakant, priima mano mamą, ji pas juos pagyvena... ačiū Dievui, kad aš turiu gerą vyrą, kuris mane palaiko ir padeda... pasiprašau kokią tai kaimynę, kokią ar draugę) ir sudaro tam tikrą galbabininkų tinklą. Šio tyrimo duomenys rodo, kad artimieji geba pasitelkti šeimos narius, giminaičius, artimiausius žmones (draugus, kaimynus), su kuriais palaiko ryšius, kaip patikimą realios pagalbos ir vieni kitų rėmimo resursą kasdieninio gyvenimo situacijose (...kai gaunu tą pagalbą, ir lengviau, nes, na, tuo metu būtum pririštas prie namų ir negalėtum kažkur išvažiuoti... seserų pagalba, kai reikia išvažiuoti, atvažiuoja, prižiūri mamą... 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...). Manoma, kad atsitiktinė ar netikėta, trumpalaikė pagalba palieka gilesnį emocinį įspūdį ir globėjai yra linkę ją priimti ir vertinti kaip džiaugsmingą (Akeliene, 2014). G. Skubiejūtės, L. Bukelskio, D. Petružytės (2017) tyrimas apie artimųjų, globojančių asmenį su šizofrenija, santykių patirtis su šeimos nariais, giminaičiais, draugais atskleistos svyruojančios santykių patirtys nuo iššūkių dėl psichinės ligos lydimos stigmos, diskriminacijos, atskirties iki priėmimo, naujų ryšių ir bendraminčių palaikymo formavimosi. Minėti autoriai pastebi, kad tolimesni giminaičiai yra labiau linkę nutraukti ryšius su sergančiuoju šizofrenija ir jį globojančiais asmenimis, nes jaučiasi „paliešti“ ligos stigmos ir nori nuo jos atsitraukti. Artimųjų santykiai su kaimynais, kaip ir šiame tyrime, atsklei-

džiami kaip pozityvūs, pasižymintys kaimynų supratingumu ir palaikymu. Manoma, kad kaimynai, kaip ir draugai, nejučia pavojaus „užsikrėsti“ stigma, todėl gali sau leisti reikštinę palankesnę poziciją.

Svarbu pastebėti, kad kai kurios tyrimo dalyvės, pripažįsta, kad kreiptis pagalbos į draugus ir kaimynus nėra lengva dėl manymo apie save kaip globėją, kuris „nesusitvarko“ be kitų pagalbos su globos pareigomis (...žinot, nėra man smagu kreiptis kažkaip, ir draugai, ir kaimynai, tikrai nėra smagu kažkaip, va atrodo, kaip aš čia nesusitvarkau...). Autoriai (Černovaitė, Bulotaitė, 2014) pastebi, kad ilgainiui daugiausia globos teikiantys artimieji gali susitapatinti su globėjo vaidmeniu ir jaustis vieninteliai galintys ir privaltants rūpintis savo šeimos nariu (šiuo atveju sergančiu šizofrenija), kai nepatogu artimojo globos užkrauti kitiems (...kol kas aš pati su viskuo susitvarkau, ne, oi ne, kol kas aš pati viską sugebu, kai jau jėgos silps...). Užsienio autoriai K. Tusaie ir J. Dyer (2004) pažymi, kad kartais globojantys artimuosius pagalbą priima kaip savo nepilnavertiškumo įrodymą, todėl kitų pagalba gali būti nemaloni, todėl vengiama jos ieškoti ir menkinama galimybė ją gauti. Kiti Lietuvos ir užsienio autorių tyrimai (Tusaie, Dyer, 2004; Žydžiūnaitė, Stepanavičienė, Bubnys, 2008; Akelienė, 2014; Černovaitė, Bulotaitė, 2014; Gevorgianienė, Pilkytė, 2016) susiję su artimųjų patirtimi, globojant ir slaugant sergančiuosius, pažymi psichologinį atsparumą, kuris sietinas su visapusiškos atsakomybės ir kasdieninės globos kontrolės prisiėmimu. Kita vertus, kreipimasis pagalbos reikalauja tam tikrų globėjo vidinių galių sutelktumo ir drąsos pranešti kitiems apie savo poreikį pagalbai, su tuo susijusias aplinkybes. Psichologinis atsparumas yra siejamas ir su poreikiu patirti autonomiją nuo globos/slaugymo situacijos. Subjektyviai reikšminga globos/slaugos procese tampa ir globėjo asmeninė iniciatyva, ieškant naujų pagalbos šaltinių bei jo atvirumas naujai patirčiai (Akelienė, 2014).

Artimųjų patirtis pasitelkiant formalią institucinę pagalbą. Tyrimo dalyvės pripažįsta dienos centrų ir kitų tarnybų pagalbos reikalingumą, naudojasi teikiamomis paslaugomis ir jaučia realią pagalbos naudą ir vertę (...tai va čia tie dienos centrai, tai čia Dievo dovana tokiems ligoniams...tada aš laisva... laisva... laisvas žmogus, galiu kažką tvarkytis...). Bendruomeninių dienos centrų paslaugų plėtra Lietuvoje suteikia daugiau galimybių pasirūpinti ne tik sergančiojo gerove, užimtumu, bet ir asmeniniais artimųjų poreikiais (Gudžinskienė, Driskienė, 2016). Pasak R. Genienės ir E. 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. Vykstanti šalyje deinstitutionalizacija, viena vertus, orientuota į šizofrenija sergančiųjų gerovę, bet, kita vertus, sumažėja valstybės patiriama socialinė, ekonominė ir kitokia našta, ta našta, tarsi, užkraunama ant artimųjų pečių. Šio tyrimo duomenys rodo, kad viena vertus artimiesiems bendruomeninė pagalba dienos centruose yra reikšmingas pagalbos resursas, tačiau nėra pakankamas, ypač kritinėms sergančiojo psichinės sveikatos priežiūros ir intensyvios globos situacijoms suvaldyti (...kai atkrytis, reikia guldyti į ligoninę, nes mes jau matom, kad jį būtina reikia jau į stacionarą guldyti, o jis nenori, tada prasideda bėgimai, gaudymai, policiją reikia kviesti... labai trūksta informacijos artimiesiems, kai ieškai patarimo...). Artimieji išgyvena pasimetimą, nusivylimą, nuovargį nesulaukdami savalaikių

ir profesionalių paslaugų, patiria sisteminės institucijų biurokratijos išbandymus - „kryžiaus kelius“, ieškodami pagalbos (*...kryžiaus keliai, žinot biurokratija, kiek mes visur apėjom, kur tik nenuėini, ten atsimuši į sieną, šita sistema tokia neveiksni...*). Artimieji patiria medikų, socialinių darbuotojų abejingumą, pagalbos poreikio ignoravimo situacijas (*...vienu metu buvau paskambinusi į slaugos ligoninę... esu prašiusi pagalbos...buvo pasakyta, kad su manim bus susisiekiama...bet pasakysiu taip, kad po šiai dienai man niekas nepaskambino... 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...*). Nusiviliama, kai paaiškėja, jog sveikatos priežiūros institucijos vis dar nenori pripažinti esančios partnerės pagalbos artimiesiems procese (Wijngaarden, Schene, Koeter, 2002). Kartais problemų gali kelti ir neigiamas profesionalų požiūris į artimuosius kaip ligos šaltinį ar papildomų problemų „nešėjus“. Artimieji ieškodami pagalbos nusivilia specialistais, išgyvena nepasitikėjimą visuomene bei politikos sistema (Černovaitė, Bulotaitė, 2014), tai parodo ir šio tyrimo duomenys (*... labai netvarkinga sistema, sugedusi, labai daug ką reikia keisti, kad paprastas žmogus sulauktų realios pagalbos...*). Anot J. Povilaitienės ir D. Gailienės (2011) nepasitenkinimas paslaugų teikėjais gali kilti dėl skirtingo artimųjų ir profesionalų įsivaizdavimo, kas naudinga sergančiajam.

Išvados

Tyrimo dalyvavusių moterų - šizofrenija sergančių artimųjų patirtis, susijusi su formaliais ir neformaliais pagalbos teikėjais, yra įvairialypė, dinamiška, priklausoma nuo individualių globėjų nuostatų, sergančiojo globos raidos aplinkybių ar pokyčių. Pagalbos iš bendruomeninių dienos centrų priėmimas artimiesiems reiškia naudos ir vertingos pagalbos pajautimą: pagerėjusią globėjų savijautą, sumažėjusią globos naštą, geresnę gyvenimo kokybę, įvairesnes socializacijos ir pagalbos galimybes. Kreiptis į stacionarios pagalbos teikėjus, kitas institucijas artimuosius verčia kritinės sergančiojo globos situacijos - sergančiojo psichinės sveikatos būklės pablogėjimas, ligos atkrytis, nuovargio pojūtis, išsekimas, atokvėpio nuo sergančiojo nuolatinės globos poreikio atpažinimas. Artimieji pastebi bendruomeninių dienos centrų paslaugų mieste prieinamumą, tačiau stacionarių paslaugų ir profesionalų konsultacijų prieinamumas jiems yra apsunkintas. Artimieji patiria iššūkius, susijusius su socialinių ir sveikatos priežiūros tarnybų biurokratija, darbuotojų nesupratingumu, atmestiną požiūrį į juos, bendradarbiavimo ir informacijos stoką. Tai slopina artimųjų motyvaciją kreiptis pagalbos ir menkina pagalbos alternatyvų paiešką.

Artimųjų žinojimas apie pagalbos artimoje aplinkoje prieinamumą ir pasiekiamumą jiems suteikia jėgą kasdieninei globos naštai pakelti. Kitų artimųjų ar giminaičių pagalba jiems reiškia mažesnę priklausomybę nuo sergančiojo globos, galėjimą pailsėti, užsiimti norima veikla, pasirūpinti savo poreikiais ar pomėgiais. Tada išgyvenama ramybė, patiriamas saugumo jausmas, gyvenimo džiaugsmas. Vis tik, kreipimasis pagalbos į giminaičius, draugus tyrimo dalyvėms reiškia vidines pastangas „perlipti per save“, įveikti savo baimes ir drovimą išsakyti kitiems savo poreikius.

Bendruomeninių ir stacionarios pagalbos tarnybų specialistams (socialiniams darbuotojams, medikams, psichologams) rekomenduotina bendradarbiauti su šizofrenija sergančių asmenų artimaisiais, padedant jiems įsisąmoninti prieinamus pagalbos šaltinius, pastiprinti juos konsultuojant apie pagalbos galimybes. Specialistams svarbu suteikti savalaikę informaciją artimiesiems, užtikrinti prieinamą profesionalią konsultacinę pagalbą čia ir dabar, padėti jiems suvaldyti kritines sergančiojo psichinės sveikatos priežiūros ir globos situacijas, dėl kurių artimieji kreipiasi.

Literatūra

- Al-Hadi Hasan, A., Callaghan, P., Lymn, J. (2017). Qualitative process evaluation of a psychoeducational intervention targeted at people diagnosed with schizophrenia and their primary caregivers in Jordan. *BMC Psychiatry*, 17(68), 8–14.
- Aswini, B., et al. (2016). Schizophrenia care: an overview considering family burden, medication adherence, and pharmacoeconomics. *Academia Dysphrenia*, 7(1), 6–10.
- Akeliėnė, I. (2004). Artimo žmogaus, slaugančio onkologinių ligonį, psichologinis atsparumas: fenomenologinė analizė. Vilniaus universitetas.
- 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.
- Chan, B. (2010). Negative caregiving experience: A Predictor of high expressed emotion among caregivers of relatives with schizophrenia. *Social Work in Mental Health*, 8(4), 375–397.
- Caqueo-Urizar, 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.
- Čėrnovaitė, R., Bulotaitė, L. (2014). Motinų, globojančių suaugusius vaikus, turinčius intelekto sutrikimą, patirtis. *Specialusis ugdymas*, 1(30), 137–168.
- Gaižauskaitė, I., Valavičienė, N. (2016). Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu. Vilnius: Registrų centras.
- Genienė, R., Šumskienė, E. (2016). Stacionarios globos pertvarka Lietuvoje institucionalizmo teorijos požiūriu. Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika, 12, 74–89.
- Gevorgianienė, V., Pilkytė, D. (2016). Šeimos narių patirtis globojant Alzheimerio liga sergančius artimuosius. Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika, 12, 21–38.
- Gudžinskienė, V., Driskienė, A. (2016). Psichikos ligomis sergančių asmenų poreikių tenkinimas dalyvaujant užimtumo veiklose. *Mokslo darbai. Socialinis darbas*, 14(2), 174–187.
- 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.
- 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. Prieiga per internetą: <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/c90d41f097de11e3bdd0a9c9ad8ce1bf>.
- Mažeikinė, N., Dorelaitienė, A. (2012). Darbo rinkos segregacija pagal lytį ar lyčių vaidmenų detradicionalizacija. *Acta Paedagogica Vilnensia*, 29, 144–159.
- Petružytė, D., Šumskienė, E. (2017). Psichikos sveikatos ir gerovės paradigmu kaita Lietuvoje. Vilnius: Vilniaus universitetas.
- Povilaitienė, I., Gailienė, D. (2011). Psichožę išgyvenusiujų artimieji: globėjo patirties ir psichologinės kančios ryšys. *Visuomenės sveikata*, 3 (54), 116–126.
- Skubiejutė, G., Bukelskis, L., Petružytė, D. (2017). Šizofrenija sergančių artimųjų santykių pokyčiai ir stigmatizacijos patirtis pirminiame socialiniame tinkle. *Tiltai*, 2, 73–88.
- Šinkariova, L. (2012). Psichikos sveikatos centro pacientų psichosocialinio prisitaikymo ir suvokiamo socialinio palai-
- kymo ryšys su jų dalyvavimu užimtumo grupėse. *Tiltai*, 3(60), 147–160.
- Tusaie, K., Dyer, J. (2004). Resilience: a Historical Review of the Construct. *Holistic Nursing Practice*, 18 (1), 3–10.
- Wijnngaarden, B, Schene, A, Koeter, M, Vázquez-Barquero, J, Lesse, M., White, R.I, et al. & The EPSILON study of schizophrenia in five European countries (2001). Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire - European Version. *British Journal of Psychiatry*, 77, 21–27.
- Žydžiūnaitė, V., Sabaliauskas, S. (2017). Kokybinio tyrimo metodai. Vilnius: Vaga.
- Žydžiūnaitė, V., Stepanavičienė, R., Būbnys, R. (2008). Artimųjų išgyvenimai prižiūrint Alzheimerio liga sergantį asmenį: socialinio darbo kontekstas. Šiauliai: Leidybos centras.

EXPERENCE OF RELATIVES IN THE GUARDIANSHIP OF PERSONS WITH SCHIZOPHRENIA MEETING THE NEED FOR ASSISTANCE

Assoc. Prof. Dr. Alina Petrauskienė

Vilma Kudarauskiene

Mykolas Romeris University, Lithuania

Summary

The research presented in this article aims to highlight the experience of relatives in the guardianship of persons with Schizophrenia in meeting the need for assistance. It is

recognized that the guardianship and responsibility of persons with Schizophrenia should be shared between relatives, health care and social services and the society. So, the ongoing deinstitutionalization in Lithuania should provide more available assistance for community – based opportunities for people with Schizophrenia and their relatives, reducing the burden of guardianship. Object of the research: experience of relatives (feelings, evaluation, attitudes and expectations). Research questions: What does it mean for relatives of persons with Schizophrenia to use the assistance of others in a close family environment and institutional setting? What encourages and restricts relatives when seeking assistance? A qualitative interpretation research was chosen. The research included 7 participants – women providing guardianship for persons with Schizophrenia. Semi – structured interviews were carried out. Qualitative content analysis was performed by analyzing the interview text for answers to research questions. The given texts were read attentively, interpreted, insights and findings of others scientists closely related to research topic were provided.

The following conclusions have been formulated: the experience of the relatives involved in the research regarding formal and informal assistance providers is multifaceted, dynamic, depends on the individual guardian's attitudes, circumstances and changes in the development of the care of the sick person. Accepting assistance from community – based day centers for relatives means getting the benefits and valuable help: improved guardian well – being, better quality of life and more opportunities for socialization. Guardians apply for institutional (residential) help in critical Schizophrenia guardianship situations: the deterioration of a person's mental health, relapse of the disease, feeling tired exhaustion, recognition of respite from permanent long – term guardianship. The availability service of community day centers in Lithuania has been noticed, but the availability of residential (nursing / guardianship) service and professional consulting remains complicated. The relatives face challenges related to the bureaucracy of social and health care services providers, lack of understanding and refusal of the staff, lack of cooperation and information. This reduces relatives' motivation to seek assistance and undermines the search for alternatives to help.

Familiarizing oneself with the availability of assistance in a near – family environment strengthens the daily burden of guardianship. Assistance of close relatives, friends for the guardians means less dependence on the guardianship of the person with Schizophrenia, the ability to rest, engage in the desired activity and take care of their needs or hobbies. Then there is peace, a sense of security and a joy of life. However, referral to relatives, friends means the inner efforts of the guardians to “climb over themselves”, overcome their fears and shyness to express their needs to others.

Keywords: guardianship of the person with Schizophrenia, experience of relatives, assistant contacts in close family environment and institutional setting.

Alina Petrauskienė, socialinių mokslų (edukologija) daktarė, Mykolo Romerio universiteto Edukologijos ir socialinio darbo instituto docentė. Mokslinių tyrimų kryptys: pagalbos specialistų rengimas, sveikatos stiprinimas ir ugdymas, socialinių darbuotojų kompetencijų raiška. Igyvendina tarptautinius ir nacionalinius projektus socialinių paslaugų ir psichikos sveikatos, sveikatos stiprinimo srityje.

Alina Petrauskienė, Doctor of Social Sciences (Education), Associate Professor at the Institute of Educational Sciences and Social Work at Mykolas Romeris University. Research areas: training of help professionals, health promotion and education, expression competences of social workers. Implement international and national projects in the field of social services and mental health, health promotion.

Vilma Kudarauskiene, Mykolas Romeris University Institute of Educational Sciences and Social Work, Magister (Social Work). Research interests: social work in mental health care.

Vilma Kudarauskiene, Master (Social Work) of Institute of Educational Sciences and Social Work, Mykolas Romeris University. Research interests: social work in mental health care.