

ŠEIMOS GLOBĖJŲ, PRIŽIŪRINČIŲ NEGALE TURINČIUS ASMENIS, GYVENIMO POKYČIAI IR PAGALBOS GALIMYBĖS: PATIRČIŲ ANALIZĖ

Viktorija Piščalkienė, Rasa Juozapavičienė, Dalė Smaidžiūnienė, Diana Nemčiauskienė,
Vilma Rastėnienė

Kauno kolegijos Medicinos fakultetas

Raktažodžiai: šeimos globėjai, gerovė, gyvenimo pokyčiai, negalią turintys asmenys.

Santrauka

Labai svarbu analizuoti problemas, kurias yra susijusios ne tik su sunkiai sergančių asmenų gerove, bet ir su jų artimųjų gyvenimo kokybės pokyčiais, kuriuos sąlygoja artimojo liga ir nuolatinė, dažnai reikalaujanti didelių resursų, priežiūra.

Tyrimo tikslas - atskleisti šeimos globėjų, prižiūrinių negalę turinčius asmenis, gyvenimo pokyčius ir pagalbos galimybes.

Tiriamieji. Iš viso tyrime dalyvavo 75 asmenys, kurių amžius siekė nuo 20 iki 80 metų (amžiaus vidurkis – 55 metai). Globojamų asmenų amžius siekė nuo 26 iki 96 metų (amžiaus vidurkis 76 metai).

Tyrimo metodai. Tyrimas buvo atliekamas vykdant pusiau struktūruotą interviu, kuriuo buvo siekiama išsiaiškinti gyvenimo pokyčius: darbinės veiklos, dalyvavimo visuomeniniame gyvenime, bendravimo, pomėgių pokyčių, egzistuojančių sunkumų, pagalbos poreikio ir konkrečių priemonių atžvilgiais. Tyrimo duomenys analizuojami taikant turinio (Content) analizės metodą.

Rezultatai. Šeimos globėjai patiria vienokius ar kitokius gyvenimo pasikeitimus, kurie dažnai siejasi su profesine veikla: sumažinamas darbo krūvis, atsisako darbo, pablogėja jų darbo kokybė, reorganizuoja savo darbinę veiklą arba derina darbą su artimojo slauga. Kas antram tyrime dalyvavusiam šeimos globėjui bendravimas tapo ribotu: bendravimui tenka skirti mažiau laiko, pasikeitė bendravimo formos ir žmėnės, su kuriais bendraujama, rečiau susitikinėjama su draugais. Artimojo globa pakeičia pomėgius, o kartais iš viso tenka jų atsisakyti. Artimieji susiduria su psichologinio, fizinio ir socialinio pobūdžio sunku-

mais. Tyrimo metu išryškėjo ir kita aktuali problema – slaugos ir socialinių paslaugų trūkumas. Dažnas namiškis įvardijo psichologinio pobūdžio sunkumus, tokius kaip sunku susitaikyti su neįgaliojo funkciniais ar asmenybiniais pokyčiais, jaučia artimojo netekties baimę, bejėgiškumą ir emocinį išsekimą. Pasitaiko atvejų, jog pastebi neigiamas aplinkinių reakcijas į neįgalų asmenį. Globėjai susiduria su sveikatos problemomis, ribotai dalyvauja socialiniame gyvenime.

Įvadas

Pastaruoju metu visame pasaulyje vis dažniau nagrinėjamos problemos, susijusios ne tik su sunkiai sergančių asmenų gyvenimo kokybe, bet ir su jų artimųjų gyvenimo kokybės pokyčiais. Šiuos pokyčius sąlygoja artimojo liga ir nuolatinė, dažnai reikalaujanti didelių resursų, artimojo priežiūra namuose.

Tyrimai rodo, kad žmonių, globojančių sunkiai sergančius artimuosius, psichologinis palaikymas, konsultavimas įvairiais slaugos klausimais veikia teigiamai ir leidžia pagerinti slaugymo kokybę namuose. Literatūroje dažnai yra analizuojamas slaugytojo vaidmuo, kuris užtikrina ryšį tarp sergančiojo ir medikų profesionalų [6,7,13].

Artimieji taip pat vaidina labai svarbius vaidmenis: pirmasis – prižiūri ir globoja savo artimuosius, antrasis – dirba komandoje kartu su sveikatos ir socialinės priežiūros specialistais [6].

Tačiau įvairių pasaulio šalių praktika pateikia skirtingas patirtis, kuriose atsispindi įvairi artimųjų palaikymo ir konsultavimo praktika. Kasmet vis daugiau diskutuojama dėl asmenų, prižiūrinių lėtinėmis neinfekcinėmis ligomis sergančius artimuosius, mokymo, konsultavimo. Taip pat keliamos problemos, susijusios su ne tik su slaugomų, bet ir juos prižiūrinių asmenų fizine sveikata, emocije būseną, dalyvavimu socialiniame gyvenime. Tačiau tik prieš gerą dešimtmetį pradėta aktyviau diskutuoti ir diegti artimųjų

mokymo ir įtraukimo į jų artimojo priežiūrą programas [3,6,9,13].

Kaip nurodoma Tarptautiniame slaugos praktiką apibūtinančiame dokumente „*International Classification for Nursing Practice*“ (2011), komfortas, kuris pasireiškia fizine, psichologine bei socialine gerove [13], yra labai svarbus siekis sunkiai sergančių asmenų slaugoje bei juos prižiūrinčių artimųjų gyvenime.

Taigi būtų per daug siaurai manoma, jog sunkiai sergančių asmenų gerovė priklauso tik nuo kvalifikuotų asmenų teikiamų sveikatos, socialinės priežiūros paslaugų. Atliktų tyrimų rezultatai išryškina artimųjų, kurie yra arčiausiai sunkiai sergančių asmenų, vaidmenį. Nuolatinis artimųjų nuovargis, emocinė įtampa, kurių priežastys gali būti finansinės, psichologinės, socialinės, veda link fizinio, psichosocialinio ir dvasinio diskomforto [2,5,13].

Vienas iš veiksmingiausių būdų, gerinantis artimųjų, slaugančių sunkiai sergančių savo šeimos narių, giminių fizinę sveikatą, padedantis mažinti nuovargį, stresą yra konsultavimas ir psichosocialinio pobūdžio parama. Efektyviausi metodai, leidžiantys pasiekti emocinio, fizinio balanso, yra paramos grupės, kuriose dalyvauja asmenys, susiduriantys su panašaus pobūdžio gyvenimo iššūkiais – savo sunkiai sergančių, neįgalų artimųjų priežiūra [1,3,16].

Užsienio šalyse atliekama daugiau tyrimų, susijusių su ligos paveiktų asmenų ir juos globojančių artimųjų gyvenimo kokybės vertinimu. Kultūrinius mūsų šalies ypatumus analizuojant socialinių, biomedicinos mokslų atstovai. Gautų tyrimų rezultatų pagrindu galima manyti, jog asmenys, globojantys savo neįgalius, sunkiai sergančius asmenis, susiduria su didele našta ir jiems yra reikalinga tikslingesnė pagalba bei didesnė finansinė parama. Dažniausiai įvardijamos psichologinės, socialinės, fizinės, finansinės problemos. Globėjai teigia, jog pasigenda sveikatos priežiūros ir kitų sričių specialistų pagalbos, pageidautų gauti daugiau žinių, įgūdžių, jų manymu, būtinų globos procese. Situaciją dar labiau komplikuoja paramos stygius iš kitų šeimos narių, artimųjų, vis dar menkas visuomenės supratimas ir nepakankama pagalba iš artimiausios socialinės aplinkos bei sveikatos priežiūros ir socialinių paslaugų struktūrų [4,12,14,15,17,18].

Asmenys, globojantys savo artimuosius, susiduria su daugybe problemų, kurios pablogina slaugymo bei priežiūros kokybę ir pažeidžia šeimos funkcionavimą. Todėl, siekiant suteikti veiksmingą pagalbą šeimai, būtina, kad ši pagalba pasiektų visus šeimos narius.

Tikslas – atskleisti šeimos globėjų, prižiūrinčių negalų turinčius asmenis, gyvenimo pokyčius ir pagalbos galimybes.

Tyrimo medžiaga ir metodai

Atliekant tikslingą tiriamųjų atranką buvo laikomasi šių

reikalavimų: pirmas – dalyvauti apklausoje buvo kviečiami asmenys, globojantys savo artimuosius, turinčius negalią. Iš viso tyrime dalyvavo 75 asmenys, kurių amžius siekė nuo 20 iki 80 metų (amžiaus vidurkis – 55 metai). Globėjai pagal lytį pasiskirstė: 68 moterys ir 7 vyrai.

Globojamų asmenų amžius nuo 26 iki 96 metų (amžiaus vidurkis 76 metai). 58 globojami asmenys gyvena miestuose, 8 gyvenvietėse ir 9 kaimo tipo vietovėse. Tyrime dalyvavę globėjai prižiūri asmenis: a) sergančius neurodegeneracinėmis ligomis, tokiomis kaip Parkinsono liga, Alzheimerio liga, išsetinė sklerozė (N=20), b) patyrusius insultą (N=27), c) turinčius demenciją (N=17), d) kuriems nustatytas širdies-kraujagyslių, kvėpavimo funkcijos nepakankamumas (N=6), e) sergančius onkologinėmis ligomis (N=3) ir cukriniu diabetu (N=2).

Tiriamieji apklausoje dalyvavo savanoriškai, asmenų dalyvavimas užtikrintas laikantis anonimiškumo principų. Pokalbis su tiriamaisiais vidutiniškai truko 20 minučių. Anonimiškumas užtikrintas kiekvienam informantui priskyrus skirtingą kodą (1, 2, 3 ir kt.), pagal kurį informantus gali identifikuoti tik tyrėjas. Tyrimas vyko tiriamųjų namuose, prieš tai suderinus susitikimo laiką.

Tyrimo metodologiją rengė straipsnio autorės. Tyrimą padėjo atlikti Kauno kolegijos Medicinos fakulteto studentai, studijuojantys bendrosios praktikos slaugos dalinėse studijose. Tai asmenys, kurie šiuo metu dirba bendrosios praktikos slaugytojais, akušeriais, tačiau anksčiau nėra įgiję aukštojo neuniversitetinio išsilavinimo ir šiuo metu studiuoja. Kiekvienas studentas apklausė 2-3 sau artimus asmenis (gimines, pažįstamus, kaimynus).

Tyrimas buvo atliekamas vykdant pusiau struktūruotą interviu, kuriuo buvo siekiama išsiaiškinti gyvenimo pokyčius ir pagalbos galimybes pagal šias sritis:

- darbinė veikla;
- dalyvavimas visuomeniniame gyvenime;
- bendravimas;
- pomėgiai ir hobis;
- egzistuojantys sunkumai ir pagalbos poreikis.

Rezultatai

Tyrimas atskleidė tik nedidelės dalies Lietuvoje gyvenančių globėjų patirtį. Ateityje tikslinga atlikti tolimesnius tyrimus, leidžiančius detalizuoti globėjų patiriamus sunkumus pagal globojamų asmenų negalės pobūdį, amžių ir pan.

Tyrimo duomenys atskleidė, kad artimieji, namuose globojantys negalią turinčius asmenis, susiduria su įvairiais gyvenimo iššūkiais. Pagal tiriamųjų išsakytas mintis išryškėjo šios kategorijos: darbinės veiklos pasikeitimai, dalyvavimo visuomeniniame gyvenime pokyčiai, bendravimo pokyčiai asmeninėje ir socialinėje erdvėje, pomėgių pasikeitimas -

dažniausiai išlieka tik tie, kuriuos jie gali įgyvendinti būdami su slaugomu namiškiu.

Darbinės veiklos pokyčiai. Analizuojant interviu medžiagą su artimaisiais, kurie namuose globoja negalią turinčius asmenis, paaiškėjo, kad dauguma respondentų patiria vienokių ar kitokių gyvenimo pasikeitimus, kurie dažnai siejasi su profesine veikla: sumažinamas darbo krūvis, atsisako darbo, pablogėja jų darbo kokybė, reorganizuoja savo

darbinę veiklą arba derina darbą su artimojo slauga. Nedidelė dalis respondentų pasamdo žmogų arba artimąjį, prižiūri pakaitomis su kitais asmenimis. Tik dalis respondentų teigė nepatiriantys jokių gyvenimo pokyčių, bet dažniausiai jie yra pensinio amžiaus, artimąjį globoja pasikeisdami su kitais šeimos nariais arba pasamdo ateinančią slaugytoją. Tyrimas atskleidė pokyčius darbinėje veikloje: „<...> reikėjo apriboti darbą“, susimąžinti darbo krūvį arba „atsisakyti dalies

1 lentelė. Darbinės veiklos pokyčiai, kuriuos sąlygojo artimojo slaugymas

Kategorijos	Kartotinių skaičius	Autentiški pasisakymai
Pokyčiai neįvyko	27	„Esu pensinio amžiaus“; „Darbinė veikla nepakito, nes esu pensininkė“ „Darbinė veikla tęsiasi, dirbu socialinės globos namuose bendrosios praktikos slaugytoja“; „Nieką nepasikeitė, nes slaugau ne viena su mama ir seserimi“; „Nedirbau iki to, nedirbu ir iki šiol, gyvenu iš uošvio pensijos, gaunamos pensijos pakanka“; „Dirbu kirpėja, susitariu su klientais ir prisitaikau“; „Dirbu kultūros rūmų darbuotoja, per pietų pertrauką grįžtu pamaitinti mamą ir ja pasirūpinti.“
Sumažintas darbo krūvis	15	„Teko atsisakyti dalies savo suplanuotų darbų“; „Reikėjo apriboti darbą, nuo etato perėjau prie pusės“; „Atsisakiau antros darbo vietos“; „Negaliu dirbti visu etatu, nes reikia padėti tėčiui.“
Darbinės veiklos atsisakymas	7	„Šiuo metu nedirbu, mamai reikalinga nuolatinė priežiūra“; „Nedirbu nuo to laiko, negaliu palikti vieno tėčio“; „Dabar jau keli metai neįmanoma dirbti, reikalinga priežiūra visą parą“; „Mano gyvenimas visiškai tapo priklausomas nuo mamos, turėjau atsisakyti darbo. Tiek emociškai, tiek fiziškai šis sprendimas pareikalavo daug jėgų“; „32 metus nedirbu nuo dukros gimimo“.
Darbo kokybės pablogėjimas	7	„Sunkiau atlikti darbo užduotis, susikaupti, atsirado nerimas“; „Darbe vis galvoju, kaip sekasi palikti mamai, sunku susikaupti, visas jėgas skirti darbui“; „Tapau irzli darbe“; „Į darbą atvykstu dažnai pavargusi, neišsimegojusi, nes tenka dažnai kelis kartus per naktį atsikelti, padidėjo spaudimas“; „Darbe jaučiu nerimą, įtampą, nes po darbo reikia skubėti pas tėtį“.
Kitų artimųjų pagalba	5	„Slaugiau pasikeisdama su artimaisiais“; „Pakaitomis su dukra prižiūrime močiutę, gerai, kad abi galime dirbti pamainomis, tada yra laiko prižiūrėti močiutę“; „Kiekvieną dieną pakaitom su broliu globojame mamą ir padeda padėjėja“.
Naudojimas mokamomis slaugos paslaugomis	4	„Kai dirbu turime samdyti kaimynę, kuri būna namuose kol grįšime“; „Dienos metu pas tėvą būdavo slaugė, nakčiai palikdavau vieną“; „Iš pradžių dukrą prižiūrėjo mano mama, kada mama jau negalėjo, mes pradėjome samdyti žmogų, kuris pastoviai būna su dukra“.
Profesinės veiklos pasikeitimas	4	„Dirbti draudimo brokeriu pradėjau namuose“; „Susirgus mamai pakeičiau darbą, pradėjau dirbti parduotuvėje, nes buvo galima derinti grafiką. Mamą prižiūrime pakaitom su sese“; „Atsisakiau aukštesnių pareigų ir perėjau į žemesnį lygį, kuris nereikalauja išvykų ir didesnių laiko ir energijos sąnaudų“.

2 lentelė. Dalyvavimo visuomeniniame gyvenime pokyčiai, kuriuos sąlygojo artimojo slaugymas

Kategorijos	Kartotinių skaičius	Autentiški pasisakymai
Ribotas dalyvavimas visuomeniniame gyvenime	28	„Labai retai galiu sau leisti išeiti į visuomeninius renginius, labai pasiilgau visų pasivaikščiavimų su kaimynėmis“; „Retkarčiais, kai išleidžia dukra, apsilankau koncerte, teatre“; „Buvau labai aktyvi, dainavau, šokau kolektyvuose, tačiau dėl laiko stokos, fizinio nuovargio, moralinio išsekimo visuomeniniame gyvenime nedalyvauju“; „Ne visada išeina, nes ne visur gali nueiti su sūnumi, nes elgiasi kitaip nei kiti, atrodo vaikiško veido“.
Nedalyvavimas visuomeniniame gyvenime	16	„Niekur nedalyvauju, nes negaliu išeiti iš namų“; „Kartais nėra laiko pažiūrėti savo mėgstamos TV laidos net“; „Nedalyvauju, nes nėra laiko, noro, neprisimenu, kada buvau teatre, koncerte, o jų būna kartais miestelyje“; „Galiu išbėgti iki gydytojo tik tuomet, kai jis užmiega, ką kalbėti apieėjimą į koncertus“.
Nepasikeitęs visuomeninis gyvenimas	8	„Dalyvauju kaip ir ankščiau, bet jau einu, važiuoju tik su mama“; „Dalyvauju, kadangi mes turime žmogų, kuris pastoviai prižiūri“; „Aktyviai visuomeniniame gyvenime niekada nedalyvauju, tai didelių pokyčių šioje srityje nepajaučiau“; „Lankausi įvairiuose renginiuose, stengiuosi domėtis, nes negaliu tik sėdėti namuose, einu visur kaip į darbą, nenoriu užsidaryti“.

savo suplanuotų darbų“. Kasdieną globodami negalią turintį asmenį kai kurie šeimos nariai susidūrė su pablogėjusia profesinės veiklos kokybe: „Sunkiau atlikti darbo užduotis, susikaupti, atsirado nerimas“. Kai kurie respondentai teigė, kad darbe jaučiasi neišsimiegoję dėl to, kad „<...> tenka dažnai kelis kartus per naktį atsikelti <...>“ bei patys jaučia fizinius ir/ar psichinius negalavimus: padidėjusį kraujo spaudimą, miego trūkumą, nerimą, įtampą, irzlumą, nuovargį ir kitus. Kai kuriems respondentams teko pakeisti profesinės veiklos pobūdį: „<...> pakeičiau darbą, pradėjau dirbti parduotuvėje, nes buvo galima derinti grafiką <...>“. Respondentų pasisakymai apie darbinės veiklos pokyčius pateikiami 1 lentelėje.

Dalyvavimas visuomeniniame gyvenime. Labai svarbus žmogaus gerovės veiksnys – dalyvavimas visuomeniniame gyvenime. Apibendrinus neįgalųjų globojančiojo asmens visuomeninio gyvenimo pokyčius, galima teigti, kad daugeliu atvejų respondentų visuomeninis gyvenimas tapo ribotas

arba jo neliko: „Buvau labai aktyvi, dainavau, šokau kolektyvuose, tačiau dėl laiko stokos, fizinio nuovargio, moralinio išsekimo visuomeniniame gyvenime nedalyvauju“, „Kartais nėra laiko pažiūrėti net TV“. Kai kurie respondentai teigia, kad dalyvavimas visuomeniniame gyvenime nepasikeitė, nes jie jame dalyvauja kartu su neįgalioju: „Dalyvauju kaip ir ankščiau, bet jau einu, važiuoju tik su mama“. Respondentų pasisakymai pateikti 2 lentelėje.

Bendravimo pokyčiai. Analizuojant pokyčius, susijusius su bendravimu, daugumos respondentų nuomone, jų bendravimas tapo ribotas dėl keleto priežasčių: bendravimui tenka skirti mažiau laiko, pasikeitė bendravimo formos ir žmonės, su kuriais bendraujama. Globojantys asmenys yra priversti rečiau susitikti su draugais „Mums nėra kada aplankyti draugus <...>“, „Mažiau išeinu susitikti su draugais <...>“. Kadangi artimojo globa atima daug laiko, tai laiką su draugais tenka trumpinti „<...> tenka pasimatyti trumpesnį laiką ir laiką iš anksto planuoti“. Kai kurie artimieji teigia,

3 lentelė. Bendravimo pokyčiai, kuriuos sąlygojo artimojo slaugymas

Kategorija	Kartotinių skaičius	Autentiški pasisakymai
Ribotas bendravimas	46	„Kai kurie draugai išsigando dukros situacijos, kai kurie santykiai tiesiog nutrūko“; „Mažiau išeinu susitikti su draugais, tenka pasimatyti trumpesnį laiką ir laiką iš anksto planuoti“; „Esu nuolat užsiėmusi, atitolau nuo draugų, esu vieniša“; „Liko tik kolegos mokykloje per pertraukas, nes po darbo reikėjo skubėti į namus“; „Bendrauju tik telefonu ar feisbuke“; „Mums nėra kada aplankyti draugus, o jiems atvažiavus pas mus negalime skirti pakankamai laiko ar pilnai atsipalaiduoti, linksmi leisti laiką, nes jaučiasi įtampa, lieka tik patys geriausi ir artimiausi draugai“.
Nepasikeitęs bendravimas	20	„Vyresnio amžiaus žmogui draugai nėra aktualūs, gyvenu savo mažame pasaulyje ir pagrindinis rūpestis mama bei kasdienybė“; „Bendrauju su draugais kaimynais, pagelbsti slaugant vyrą, palaiko mane psichologiškai, daug labai gerų žmonių yra“.
Nutrūkęs bendravimas	7	„Nėra galimybių susitikti, kadangi ligonio negalima palikti vieno namuose“; „Bendravimo su draugais iš viso neliko, nes visi žino, kad sunki ligonė namuose ir stengiasi iš viso nevarginti. Su draugais pasikalbu tik telefonu“.
Bendravimo pagerėjimas	1	„Su draugais ryšys dar labiau sustiprėjo, labai padėjo sunkiose situacijose“.

4 lentelė. Pomėgių pokyčiai, kuriuos sąlygojo artimojo slaugymas

Kategorija	Kartotinių skaičius	Autentiški pasisakymai
Pomėgių atsisakymas	41	„Pomėgiams lieka labai nedaug laiko“; „Mes tiesiog turėjome atsisakyti išvykų su šeima, mes galime išvykti tik po vieną“; „Negaliu lankyti linijinių šokių užsiėmimų, nes jaučiuosi išsekusi ir išvargusi, nerandu savyje noro kažką kurti“; „Nebeturiu laiko mėgti, bet su sūnumi mulekiam dviračiais kai vyras būna namuose“; „Dabar tenka pomėgiams skirtą laiką dalintis pagal ligonio slaugymo grafiką“; „Kai tik leidžiu sau pažiūrėti TV, paskaityti žurnalą, tačiau tuojau būnu pašaukiama, nes ligonei atrodo, kad palikta viena“.
Nepasikeitę pomėgiai	27	„Kadangi pomėgiai yra knygos, geras filmas ar pasivažinėjimas dviračiu, tai nenukentėjo“; „Kai mama užmiega, siuvinėju paveikslus“.
Naujų pomėgių atsiradimas	2	„Daugiau skaitau apie mediciną, slaugą, psichologiją“; „Atsirado naujų pomėgių, kuriais galiu užsiimti namuose, pvz., skaityti knygas, nerti vašeliu“.
Pomėgių neturėjimas	2	„Neturiu tokių“ (62 m.); „Kad jų ir neturėjau“ (71 m.).

5 lentelė. Sunkumai slaugant negalią turintį artimąjį

Kategorijos	Subkategorijos	Kartotinių skaičius	Autentiški pasisakymai
Psichologinio pobūdžio sunkumai	Nesusitaikymas dėl funkcinų ir asmenybinių pokyčių	23	„Sunku matyti kaip save žaloja, baisiausia matyti, kaip pirštais nusikaso iki kraujo veidą“; „Sunku susitaikyti, kad mama nemato“; „Jaunystėje buvo gerbiamas, apdovanotas ir įvertintas. Dabar nenusipelnė elektrinės lovos ir kitų patogesnių daiktų, nes yra gana stiprus, nes pats pakelia puodelį“; „Sunkiausia kai sūnus nepasituština, nes nėra žarnyno peristaltikos“; „Sunku, nes brolis yra labai nervingas, balso tonas visada pakeltas, intonacija visada įsakanti, į patyrimus reaguoja su pykčiu ir priekaištais“.
	Netekties baimė, bejėgiškumas ir emocinis išsekimas	20	„Sunku matyti, kad jo jėgos senka, artėjama neišvengiamai prie mirties, o padėti nieko negali“; „Sunkiausia žinojimas, kad mama nepradės vaikščioti“; „Psichologiniu atžvilgiu labai sunku, nes tai yra tavo artimas žmogus, norisi palengvinti esamas kančias“; „Man labai sunku emociškai, dažnai kantrybės netenku, nebėra visapusiško supratimo, dažnai pykstu dėl jos nesugebėjimo pasidaryti darbus pačiai“.
	Neigiamas aplinkinių požiūris į neįgalų asmenį	5	„Aplinkinių supratimo trūkumas“; „Į mus kiti labai įkyriai žiūri, kartais mus nudelbia tokiu žvilgsniu, tarsi būtume kalti“; „Į lauką nesinori eiti, nes aplinkiniai žiūri labai įtartina“.
Fizinio pobūdžio sunkumai	Atsiradusios globėjų sveikatos problemos	17	„Man kyla sveikatos problemos, dažnai pakyla kraujospūdis, sutrinka ritmas“; „Kai naktimis tenka vienai dažnai vartyti, atsirado stiprus nugaros skausmai“; „Man dažnai skauda kojas, rankas nuo bėgiojimo ir jo tampymo“.
	Fiziniai sunkumai atliekant globėjo veiksmus	6	„Sunkiausia yra ligonio maudymas ir prausimas, sauskelnų keitimas, pragulų tvarstymas“; „Pakelti, pakelti ir pastatyti, pasodinti sunku. Pakelti yra labai labai sunku“; „Fiziniu atžvilgiu sunku tokį ligonį pamaitinti, kada pats nevalgo ir sutrikęs rijimas, nesėdi, keisti sauskelnes ištaisai, nes nevalingai tuštinasi ir šlapinasi, sunku vartyti, prižiūrėti pragulas“.
Socialinio pobūdžio sunkumai	Ribotas dalyvavimas socialiniame gyvenime, profesinėje veikloje	12	„Sunkiausia tai, kad siekiant skirti daugiau dėmesio mamai, tapau priklausoma nuo jos, tapo apribotas asmeninis gyvenimas, visuomeninė veikla, negali dirbti darbo, nes nėra galimybių pasikviesti žmogų kas pabūtų šalia ligonės bent kurį laiką“; „Sunkiausia, kad niekur negali išeiti ar bent dienas nuvažiuoti prie jūros, kadangi jis serga cukriniu diabetu, tai kas 4 valandas turi leisti insulino ir gaminti valgi“; „Sunku laiku paduoti vaistus, nes tam yra laikas, ir nuolat būti šalia“.
	Finansinio pobūdžio sunkumai	4	„Labai mažai kompensuoja globos priemones, sauskelnes ir kitas priemones“; „Mūsų šeimos finansinė būklė prastoka... tie pinigėliai kažkaip išsileidžia ir mėnesio gale jų nelieka, nes reikia nupirkti sauskelnų ir vaistų, tenka daug skalbti“.
Slaugos ir socialinių paslaugų trūkumas		18	„Kad kai mums reikia, būtų prieinamos slaugytojos“; „Kadangi gyvename 5 aukšte ir nėra lifto, tai tokios galimybės išvežti vyrą į lauką neturiu, jei gyvenčiau pirmame aukšte, labai palengvėtų gyvenimas ir vyro sveikata, ir emocinė būklė“; „Sunkiausia kada reikia slaugyti, leisti vaistus į veną 3 kartus per parą. Šiuo momentu nežinau baigties. Nuolatos įtampa – mirties klausimas. Artimojo mirties klausimas“; „Pagalbos reiktų iš organizacijų, padedančių vykti į kelionės tikslą“; „Automobiliai nepritaikyti vežti neįgalų žmogų su vežimėliu. Tėvą reikėjo vežti pratęsti neįgalumą, jam tai buvo tikras vargas“; „Šeimos gydytojas skyrė Bartelio indekso 20 balų, kas būtų suteikę galimybę gauti slaugą, tačiau jis asmeniškai buvo kviečiamas į neįgalumo centrą ir priverstas pakeisti balų skaičių. Labai sunku sergantis ir kenčiantis žmogus turi įrodinėti savo negalią“.

kad šeimoje atsiradus slaugymo problemoms bendrauti tenka internetu „<...> tik telefonu ar feisbuke“. Atsiskleidė ir tai, kad visuomenė nėra pakankamai tolerantiška neįgaliesiems, tai rodo kai kurių respondentų pasisakymai „<...> kai kurie draugai išsigando dukros situacijos, kai kurie santykiai tiesiog nutrūko“. Dalies respondentų „Bendravimas beveik nepasikeitė“, „Bendrauju su draugais kaimynais, pagelbsti slaugant vyrą, palaiko mane psichologiškai <...>“. Šioje dimensijoje atsiskleidė vienas atvejis, kada bendravimas

pagerėjo „Su draugais ryšys dar labiau sustiprėjo, labai padėjo sunkiose situacijose“ (3 lentelė).

Pomėgių pokyčiai. Pomėgių turėjimas yra geros žmogaus savijautos aspektas, kuris praskaidrina gyvenimą. Tyrimas atskleidė, kad prižiūrinčiųjų neįgalų asmenį artimųjų pomėgiai daugeliu atveju vienaip ar kitaip pasikeičia: tenka jų atsisakyti, atsiranda naujų ir tik nedaugeliui žmonių poreikiai nėra svarbūs, nes jie teigia, kad jų niekada neturėjo. Autentiški respondentų pasisakymai atskleidė priežastis,

dėl kurių artimieji atsisako savo pomėgių „<...> lieka labai nedaug laiko“, „<...> nebeturiu laiko megzti, nes jaučiuosi išsekusi ir išvargusi, nerandu savyje noro kažką kurti <...>“, „Dabar tenka pomėgiams skirtą laiką dalintis pagal ligonio

slaugymo grafiką“, „Kai tik leidžiu sau pažiūrėti TV, paskaityti žurnalą, tačiau tuojau būnu pašaukiama, nes ligonei atrodo, kad palikta viena“. Tačiau ne visiems asmenims pomėgiai keičiasi, nes jie daugeliu atveju nereikalauja iš-

6 lentelė. Reikalinga pagalba slaugant artimąjį

Kategorija	Subkategorija	Kartotinių skaičius	Autentiški pasisakymai
Slaugos paslaugų teikimas namuose	Slaugytojo poreikis	28	„Norėčiau, kad ateitų slaugytoja“; „Kai dirbu parą norėčiau, kad ateitų pamaitinti, pakeisti sauskelnes; „Noriu apgyvendinti senelių namuose, kad mama būtų saugiai ir pagarbiai prižiūrima slaugytojos; „Norėtume globos pagalbos į namus, kai gali ramiai išeiti į darbą, o artimą žmogų palikti profesionaliai slaugytojai, kuri ateina į namus“.
	Mokymo sveikatos priežiūros klausimais poreikis	24	„Būtų gerai, kad kas pamokytų kaip elgtis atsiradus paraudimams ir šlapiuojant odai“; „Sunku, kai nežinai ką daryti, kada jis ima springti ir stipriai kosėti“; „Išrašant namo po reabilitacijos paslaugų, būtini pokalbiai su specialistu apie tolimesnius globos veiksmus. Žmogus išstumiamas į nežinią su savo problemom. Man to trūko. Jaučiau nevilgtį, buvo baisu“; „Norėčiau, kad vyktų paskaitos apie bendravimą su psichikos sutrikimų turinčiais asmenimis, apie pagalbą jiems ir jų artimiesiems“; „Reikėtų patarimų, kaip paruošti namus prieš parsivežant ligonį iš gydymo įstaigos“.
	Finansinis ir/ar kompensuojamų globos priemonių poreikis	17	„Trūksta pinigų, nes reikia įsigyti reikmenų, palengvinančių perkėlimą iš lovos į vežimėlį ir atgal, kurie labai brangūs“; „Trūksta labai pinigų, visos šios priemonės nekompensuojamos ir brangios. Gauname tik vieną paką sauskelnių, bet jųk pasituština tris kartus, todėl dažniau jas reikia keisti. Labai sunku gauti reikiamą lovą ar kėdę, tualetą. Pirkti visko yra, tačiau nėra tam pinigų“; „Siek tiek daugiau globos pinigų pasamdyti žmogų ar slaugytoją mamai“; „Norėtusi, kad būtų skiriama išmoka už psichinę ligą sergančio priežiūrą“.
Komandinės priežiūros poreikis	Savanorių ir pagalbos bendraujančių poreikiai	12	„Labai gerai būtų, kad kažkas galėtų skirti mano ligoniui laiko šiaip pabendravimui. Tačiau kaime jokie socialiniai darbuotojai ar jų padėjėjai neateina. Vienintelis iš pašalinių užsuka kunigas, mamos akys nušvinta, kai pasikalba su juo“; „Norėčiau sulaukti nevyriausybinų ir pacientus bei jų artimuosius jungiančių organizacijų palaikymo“; „Labai norėčiau, jog kažkas ateitų ir pabūtų su mano mama, tas nuolatinis sėdėjimas namuose labai išvargina“.
	Psichologinės pagalbos slaugantiems poreikis	11	„Norėtusi savitarpio pagalbos, ten kur žmonės susirenka ir dalinasi savo patirtimi“; „Norėtusi pasikalbėti su psichologu, kad jausčiausi ramiau ir lengviau. Sunku susitaikyti su mamos liga“; „Norėčiau ir psichologo, tačiau dirbančio savanoriškos pagalbos pagrindais, konsultacijų ir palaikymo“.
	Gydytojų specialistų dalyvavimo priežiūros komandoje poreikis	11	„Kartais tėtį norėtume paguldyti į stacionarą, kardiologijos skyrių ar kad bent pakonsultuotų kardiologas“; „Būtų gerai, kad ateitų gydytojas psichiatras ir patartų, kokių vaistų jam duoti“; „Labai reikėtų, kad į namus ateitų chirurgas ir sutvarkytų žaizdą“; „Nėra galimybės apsilankyti pas dantistą, reabilitologą, būtų gerai, kad jie ateitų apžiūrėti į namus“.
	Socialinio darbuotojo dalyvavimo priežiūros komandoje poreikis	8	„Pagalbos reikia išeinant iš namų kartu su mama. Nėra sąlygų norint nusileisti laiptais, kas pasunkina keliones, kai reikia keliauti į gydymo įstaigas“; „Žinoma, socialinio darbuotojo“; „Mano svajonė socialinis darbuotojas, ateinantis pamaitinti mamą, kai aš dirbu“.
	Kineziterapeuto dalyvavimo priežiūros komandoje poreikis	7	„Reikėtų kineziterapeutų apsilankymų, bandom dirbti savarankiškai“; „Reikėtų kineziterapeuto, kuris pamasažuotų, pamankštintų raumenis, kad jie ne taip greitai sunyktų ir neatsirastų pragulos“.
	Kitų šeimos narių įsitraukimo į priežiūrą poreikis	2	„Galėtų dažniau į pagalbą atvažiuoti vaikai“; „Norėčiau, kad visi šeimos nariai suprastų, kad tai visos šeimos darbas, o ne viskas užkraunama vienam asmeniui“.
	Grožio paslaugų namuose gavimo poreikis	1	„Pageidautume, kad atvyktų kirpėja, kuri aplankytų namuose ir apkirptų plaukus“; „Kalėdų proga švariai aprengus, sušukavus, padažius lipas ir pasodinus mamą prie stalo, jos nuotaika labai pasitaisė“.
	Papildoma pagalba nereikalinga		8

ėjimo iš namų „*Kai mama užmiega, siuvinėju paveikslus*“. Artimojo liga namiškiais kartais paskatina domėtis medicina, slauga ir psichologija (4 lentelė).

Sunkumai, su kuriais susiduriama prižiūrint negalia turintį artimąjį. Kalbant su namiškiais apie jų patiriamus sunkumus, globojant neįgalų asmenį namuose, atsiskleidė, kad artimieji susiduria su psichologinio, fizinio ir socialinio pobūdžio sunkumais. Tyrimo metu išryškėjo ir atskira labai aktuali jiems problema – slaugos ir socialinių paslaugų trūkumas. Dažnas namiškis pasiguodė, kad jam sunku susitaikyti dėl neįgaliojo funkcinių ar asmenybinių pokyčių: „*Sunku matyti, kaip save žaloja, baisiausia matyti, kaip pirštais nusikaso iki kraujo veidą*“; „*Sunku susitaikyti, kad mama nemato*“; „*Sunkiausia kai sūnus nepasitūstina, nes nėra žarnyno peristaltikos*“. Artimieji paminėjo ir jaučiantys netekties baimę, bejėgiškumą ir emocinį išsekimą: „*Sunku matyti, kad jo jėgos senka, artėjama neišvengiamai prie mirties, o padėti nieko negali*“; „*Psichologiniu atžvilgiu labai sunku, nes tai yra tavo artimas žmogus, norisi palengvinti kančias*“; „*<...> labai sunku emociškai, dažnai kantrybės netenku <...>*“. Kalbėdami apie fizinio pobūdžio sunkumus, artimieji pasiguodė apie jiems patiems atsiradusias sveikatos problemas: „*Man kyla sveikatos problemos, dažnai pakyla kraujospūdis, sutrinka ritmas*“; „*<...> atsirado stiprūs nugaros skausmai <...>*“; „*<...> skauda kojas, rankas nuo bėgiojimo ir tampymo*“. Analizuojant respondentų pasisakymus paaiškėjo, kad namiškiams ypač trūksta slaugos ir socialinių paslaugų: „*Kad kai mums reikia, būtų prieinamos slaugytojos paslaugos*“; „*Pagalbos reiktų iš organizacijų, padedančių vykti į kelionės tikslą*“; „*Automobiliai nepritaikyti vežti neįgalų žmogų su vežimėliu <...>*“.

Kalbant apie socialinio pobūdžio sunkumus išryškėjo du aspektai: dalyvavimo socialiniame gyvenime, profesinėje veikloje ribotumai ir finansinio pobūdžio sunkumai: „*Sunkiausia tai, kad siekiant skirti daugiau dėmesio mamai, tapau priklausoma nuo jos, tapo apribotas asmeninis gyvenimas, visuomeninė veikla, negali dirbti darbo, nes nėra galimybių pasikviesti žmogų kas pabūtų šalia ligonės bent kurį laiką*“; „*Labai mažai kompensuoja globos priemonės, sauskelnes ir kitas priemones*“; „*<...> tie pinigėliai kažkaip išsileidžia ir mėnesio gale jų nelieka, nes reikia nupirkti sauskelnių ir vaistų, tenka daug skalbti*“ (5 lentelė).

Pagalbos poreikis slaugant artimąjį. Analizuojant, kokios pagalbos namiškiams reikia, atsiskleidė slaugos paslaugų ir komandinės priežiūros poreikis. Teikiant slaugos paslaugas namuose dažnas namiškis norėtų trumpalaikės momentinės slaugytojos pagalbos: „*Norėčiau, kad ateitų slaugytoja*“; „*Kai dirbu parą norėčiau, kad ateitų pamaitinti, pakeisti sauskelnes*“; „*Norėtumėme pagalbos į namus, ramiai išeiti į darbą, o artimą žmogų palikti profesionaliai*

slaugytojai, kuri ateina“. Vienas iš svarbesnių aspektų prižiūrint neįgalųjį yra žinių apie neįgaliojo priežiūrą trūkumas, jie tarsi paliekami likimo valioje. Namiškiai išsako mokymo sveikatos priežiūros klausimais poreikį: „*Sunku, kai nežinau ką daryti, kada jis ima springti ir stipriai kosėti*“; „*Išrašant namo po reabilitacijos paslaugų, būtini pokalbiai su specialistu apie tolimesnius globos veiksmus. Žmogus išstumiamas į nežinių su savo problemomis. Man to trūko. Jaučiau nevilgti, buvo baisu*“.

Kita išsakoma ir skaudi namiškiams slaugos paslaugų gavimo problema – finansinis ir/ar kompensuojamų globos priemonių trūkumas. Šiuo metu Lietuvoje galiojantis teisės dokumentas nurodo, kad neįgalieji gauna nustatyto dydžio išmokas, tačiau, kad patenkintų minimalius neįgaliojo poreikius, namiškiai teigia, jog skiriamos pašalpos dydis yra per mažas: „*Trūksta labai pinigų, visos šios priemonės nekompensuojamos ir brangios. Gaunam tik vieną paką sauskelnių, bet juk pasitūstina tris kartus, todėl dažniau jas reikia keisti. Labai sunku gauti reikiamą lovą ar kėdę, tualetą. Pirkti visko yra, tačiau nėra tam pinigų*“; „*Šiek tiek daugiau globos pinigų pasamdyti žmogų ar slaugytoją mamai*“.

Labai svarbus artimųjų, prižiūrinčių negalią turintį asmenį, įgalinimo veiksnys yra įvairių sričių specialistų pagalba. Tai pagrindžia ir tiriamųjų patirtys. Tyrimo metu išryškėjo komandinio darbo poreikis. Artimiesiems trūksta psichologinės pagalbos: „*Norėtųsi pasikalbėti su psichologu, kad jausčiausi ramiau ir lengviau. Sunku susitaikyti su mamos liga*“; įvairios specializacijos gydytojų: „*Būtų gerai, kad ateitų gydytojas psichiatras ir patartų, kokių vaistų jam duoti*“; „*Nėra galimybės apsilankyti pas dantistą, reabilitologą, būtų gerai, kad jie ateitų apžiūrėti į namus*“; „*Reikėtų kineziterapeuto, kuris pamasažuotų, pamankštintų raumenis, kad jie ne taip greitai sunyktų ir neatsirastų pragulos*“, socialinio darbuotojo: „*Žinoma, socialinio darbuotojo*“; „*Mano svajonė socialinis darbuotojas, ateinantis pamaitinti mamą, kai aš dirbu*“, šeimos narių įsitraukimo ir pagalbos: „*Norėčiau, kad visi šeimos nariai suprastų, kad tai visos šeimos darbas, o ne viskas užkraunama vienam asmeniui*“.

Namiškiai norėtų sulaukti pagalbos ir iš savanorių. Nors pastaraisiais metais didėja savanorių skaičius ir savanoriauti tampa garbinga, tačiau teikti pagalbą neįgaliesiems yra sunku, galbūt todėl šioje srityje jų trūksta ir iš jų namiškiai sulaukia mažai pagalbos: „*Norėčiau sulaukti nevyriausybinų ir pacientus bei jų artimuosius jungiančių organizacijų palaikymo*“; „*Labai norėčiau, jog kažkas ateitų ir pabūtų su mano mama, tas nuolatinis sėdėjimas namuose labai išvargina*“.

Bendraujant su namiškiais atsiskleidė, kad neįgaliems asmenims išvaizda tampa lyg ir mažiau reikšminga, tačiau iš pasisakymų girdime, kad „*Kalėdų proga švariai aprengus, sušukavus, padažius lūpas ir pasodinus mamą prie stalo, jos*

nuotaka labai pasitaisė“, todėl galime daryti prielaidą, kad artimiesiems globojamojo išvaizda išlieka svarbi. Tyrimo metu jie išsakė, kad jiems reikalingos grožio paslaugos: „*Pageidautumėme, kad atvyktų kirpėja, kuri aplankytų namuose ir apkirptų plaukus“* (6 lentelė).

Išvados

1. Šeimos globėjai patiria vienokius ar kitokius gyvenimo pasikeitimus, kurie dažnai siejasi su profesine veikla: sumažinamas darbo krūvis, atsisako darbo, pablogėja jų darbo kokybė, reorganizuoja savo darbinę veiklą arba derina darbą su artimojo slauga. Kas antram tyrime dalyvavusiam šeimos globėjui bendravimas tapo ribotu dėl keleto priežasčių: bendravimui tenka skirti mažiau laiko, pasikeitė bendravimo formos ir žmonės, su kuriais bendraujama, rečiau susitikinėjama su draugais. Artimojo globa pakeičia pomėgius, o kartais iš viso tenka jų atsisakyti.

2. Artimieji susiduria su psichologinio, fizinio ir socialinio pobūdžio sunkumais. Tyrimo metu išryškėjo ir kita aktuali problema – slaugos ir socialinių paslaugų trūkumas. Dažnas namiškis įvardijo psichologinio pobūdžio sunkumus, tokius kaip: sunku susitaikyti dėl neįgaliojo funkcinių ar asmenybinių pokyčių, jaučia artimojo netekties baimę, bejėgiškumą ir emocinį išsekimą, pasitaiko atvejų, jog jaučia neigiamas aplinkinių reakcijas į neįgalų asmenį. Fizinis sunkumas išryškina atsiradusios globėjų sveikatos problemas bei fiziniai sunkumai atliekant slaugos veiksmus.

3. Globėjai pageidauja daugiau slaugos paslaugų namuose, išsako mokymo sveikatos priežiūros klausimais poreikį. Ne mažiau skaudi namiškiams problema – finansinis ir/ar kompensuojamų priemonių trūkumas. Labai svarbi artimųjų, prižiūrinių negalią turinčių asmenį, įgalinimo prielaida - įvairių sričių specialistų ir savanorių pagalba, dalyvavimas savitarpio pagalbos grupėse.

Padėka

Dėkojame studentams, kurie aktyviai vykdė apklausą ir padėjo surinkti tyrimo rezultatus.

Literatūra

- Bedini LA, Labban JD, Gladwell NJ, Dudley WN. The effects of leisure on stress and health of family caregivers. *International Journal of Stress Management* 2017; Advance online publication. <https://doi.org/10.1037/str0000072>
- Bevans M, Sternberg E. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA* 2012; 307(4):398-403. <https://doi.org/10.1001/jama.2012.29>
- Gaugler JE, Reese M, Sauld J. A pilot evaluation of psychosocial support for family caregivers of relatives with dementia in long-term care: the residential care transition module. *Res GerontolNurs* 2015;8(4):161-72. <https://doi.org/10.3928/19404921-20150304-01>
- Gevorgianienė V., Pilkytė D. Šeimos narių patirtis globojant Alzheimerio liga sergančius artimuosius. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 2016; 12: 22-38. <https://doi.org/10.15388/STEPP.2016.12.9815>
- Gill AS, Singh A etc. Assessment of the quality of life of caregiver's of patient suffering from chronic kidney disease. *Bantao Journal* 2011; (9): 31-35.
- Hagedoorn EI., Paans W, Jaarsma T, Keers JC, Schans C van der, Luttk ML. Aspects of family caregiving as addressed in planned discussions between nurses, patients with chronic diseases and family caregivers: a qualitative content analysis. *Biomed Central Nursing* 2017: 16-37.
- Jankauskienė L., Rapolienė L. Bendruomenės slaugytojo ir šeimos globėjo partnerystė. *Visuomenės sveikata*, 2016; 2: 10-19.
- Jankūnaitė D., Užaitė V. Globėjo, besirūpinančio Alzheimerio liga sergančiu artimuoju, streso įveikimas. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 2017; 7 (1): 153–174.
- Lee E, Lum CM, Xiang YT, Ungvari GS, Tang WK. Psychosocial condition of family caregivers of patients with chronic obstructive pulmonary disease in Hong Kong. *East Asian Arch Psychiatry* 2010; 20: 180-185.
- Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2006 m. balandžio 6 d. įsakymu Nr. A1-98 "Dėl Išmokų neįgaliesiems mokėjimo tvarkos aprašo patvirtinimo. (Žin., Nr. 43-1572).
- Lukošienė Ž. Pagalbos ištekliai senatvine demencija sergančio artimojo globos proceso metu: moterų-globėjų perspektyva *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 2013; 12 (2): 45-63. <https://doi.org/10.7220/2029-5820.12.2.2>
- Macijauskienė J., Spūdytė K. Globėjų, slaugančių demencija sergančius asmenis, psichosocialinio streso vertinimas, *Sveikatos mokslai*, 2006; 16 (4): 270–274.
- Marques RM, Dixe M, Querido AI, Sousa P. Revalidation of the holistic comfort questionnaire – family for caregivers of people with advanced chronic disease. *Journal of Nursing Referencia* 2016; 4: 91-100. <https://doi.org/10.12707/RIV16060>
- Montvydaitė M., Mockienė V. Mokomosios intervencijos poveikis pagyvenusių žmonių savarankiškumui. *Visuomenės sveikata*, 2013;1:56-61.
- Pūras D., Šumskienė E. Psichikos negalią turinčių asmenų globa Lietuvoje: priklausomybė nuo paveldėtos paslaugų teikimo kultūros. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 2012; 6: 87-96.
- Sanchez NJ, McGough LE. Physical exercise and cognitive performance in elderly: current perspectives. *Clinical Interventions in Aging* 2014; 9:51-62.

17. Žydžiūnaitė V., Stepanavičienė R., Bubnys R. Artimųjų išgyvenimai prižiūrint Alzheimerio liga sergantį asmenį: socialinio darbo kontekstas. Šiauliai: Šiaulių kolegija, 2008.

LIFE CHANGES AND NEED TO HELP POSIBILITIES OF CAREGIVERS, WHO TAKES CARE OF DISABLED PERSONS: ANALYSIS OF EXPERIENCE

V. Piščalkienė, R. Juozapavičienė, D. Smaidžiūnienė, D. Nemčiauskienė, V. Rastienė

Key words: caregivers, wellness, changes of life, disabled persons.

Summary

It is important to analyse problems, that are related not only to the wellness of people who are seriously ill but also to the quality of life of their relatives, caused by underlying illness of disabled persons and the constant, often high-resources requiring care.

The aim of the research: to reveal life changes and help possibilities of caregivers, who take care of disabled people

Target group: there were 75 persons aged between 25 and 80 years old (average of the age – 55 years). The age range of the patronized people was between 26 and 96 years (average age 76 years).

Methods of the research: The study was conducted through a semi-structured interview aimed to identify changes in life: work, participation in society, communication, changes in interests, in relation to existing difficulties, needs for assistance and specific measures. The research data were analyzed using the content analysis method.

Results. Caregivers experience one or another changes in life and there are often associated with professional activity- reduced workload, refuse of work, quality deterioration of their work, re-organization of their work or the combination of work with care of relative, and social life becomes limited or unavailable. Everyone second person who has been involved in caregiving has become limited in life: less time is spent on communication, the forms of communication and the people had changed and communication with friends are changed to less familiar. Caregiving replaces hobbies and sometimes is need to give up them. The relatives are facing to psychological, physical and social difficulties. Another actual problem was discovered during the research– lack of nursing and social services. Almost everyone relative identified difficulties of psychological character such as difficult reconciliation with functional or personality changes of the disabled person, the fear of relative loss, helplessness and emotional prostration. There are cases with negative reactions for disabled person of surrounded people. Physical difficulties are highlighted by health problems and physical difficulties of caregivers in care activities. Limited participation in social life, professional activities and financial difficulties makes it possible to understand that social problems still remain relevant. Increasing attention focus for home nursing and team care would allow to be more effective for loved ones people.

Correspondence to: viktorija.piscalkiene@go.kauko.lt

Gauta 2017-11-13