

Artimųjų, globojančių seno amžiaus žmogų šeimoje, patirtis

Vytautė Užaitė, Rasa Naujanienė

(Vytauto Didžiojo universiteto Socialinio darbo institutas)

Įvadas

Ilgėjanti gyvenimo trukmė – XX a. pasiekimas – sąlygoja ir tokią praktiką, kad vis daugėja vyresnio amžiaus žmonių, savo kasdieniniame gyvenime priklausančių nuo kitų/aplinkinių pagalbos. Kaip atsakas į šį poreikį, daugėja artimųjų, šeimos narių, kaimynų, kurie tampa vyresnio amžiaus žmogaus globėju šeimoje. Normalus senėjimas nesukelia negalios, tik mažina aktyvumą, natūraliai silpnina biologines funkcijas. Vis dėlto su amžiumi kyla didesnė traumų dėl nejudrumo bei nepakankamos orientacijos kasdienėje veikloje tikimybė, silpsta asmens fizinės ir intelektinės funkcijos, padažnėja lėtinės degeneracinės, gyvybei pavojingos ligos. Tokia situacija liudija neišvengiamą aplinkinių pagalbos poreikį, kuomet 20 proc. vyresnio amžiaus žmonių gebėjimas savarankiškai savimi pasirūpinti yra sutrikęs, o 4 proc. iš jų – ypač stipriai (Lesauskaitė, Macijauskienė, 2002).

Ilgalaikės globos ir slaugos paslaugos tampa reikalingos seniems žmonėms, ypač vyresniems nei 75 metų, kuriems sunkiau nei įprastai savarankiškai atlikti daugelį kasdieninio gyvenimo funkcijų (Žalimienė, 2002). Kaip rodo praktika Lietuvoje, ilgalaikės slaugos paslaugų tinklas išplėtotas nepakankamai, paslaugų teikiama per mažai, jos sunkiai prieinamos, o naudojimasis jomis ribotas (Nacionalinė gyventojų senėjimo pasekmių įveikimo strategija, 2004). Todėl senų ir sunkiai sergančių žmonių slauga bei priežiūra tampa artimųjų rūpesčiu ir problema. Tokio pobūdžio ilgalaikė globa įvardijama kaip neformali ir besiremianti šeimos narių pagalba, asmeniniais globojančiųjų resursais bei pastangomis visokeriopai užtikrinti globojamo žmogaus gerovę. Šalies socialinėje politikoje neformaliai senų žmonių globai ir priežiūrai skiriama nepakankamai dėmesio. Senus žmones prižiūrintiems artimiesiems nėra numatytos šalpos pensijos senatvėje (Žalimienė, 2002). Socialinių paslaugų sistemoje numatyti globos pinigai, prieinama tik kraštutiniais atvejais, nežymiai prisideda prie sudėtingos globėjų situacijos.

Neformalios globos svarba išryškėja aptariant bendrą pagyvenusių ir senų žmonių aprūpinimo socialinėmis paslaugomis lygį. Palyginti su kitomis Europos šalimis, Lietuvoje tiek stacionarios globos, tiek pagalbos namuose paslaugas gauna labai nedaug pagyvenusių žmonių. 2000 m. 65 metų ir vyresni asmenys, gyvenantys stacionariose įstaigose, Šiaurės Europos šalyse sudarė 6–10 proc. atitinkamo amžiaus grupės, o Lietuvoje – vos 0,9 proc. Pagalbos namuose tokių žmonių dalis sudarė 8–24 proc. Šiaurės šalyse ir 0,8 proc. Lietuvoje (Nacionalinė gyventojų senėjimo pasekmių įveikimo strategija, 2004).

Artimųjų vaidmenį globojant seno amžiaus giminaitį šeimoje atskleidžia ir atliekami tyrimai. Lietuvos gyventojai, vertindami galimas pagyvenusio ir seno amžiaus žmonių globos formas, prioritetine laiko vaikų pagalbą (Šeimos revoliucija? Iššūkiai šeimos politikai, 2003). Formalios stacionarios globos galimybė atsiskleidžia kaip mažai pageidaujama ir žemai vertinama. Vakarų Europos ir JAV mokslinėje literatūroje gausu tyrimų, plėtojančių neformalių globėjų temą. Neretai šeimos narių kaip artimųjų globėjų ir pagrindinių pagalbos teikėjų vaidmuo suvokiamas kaip natūralus, susiformavęs bendro gyvenimo eigoje, todėl manoma, kad, iškilus globos poreikiui, jis nekelia papildomo streso ar įtampos, o pasireiškia objektyviais pokyčiais šeimos gyvenime (Kinney, 1996). Tokioje perspektyvoje tyrimai, skirti neformaliai pagyvenusių ir senų žmonių globai analizuoti, akcentuoja instrumentinę ir kiekybinę proceso išraišką, siekiant įvardinti globos kaštus ir resursus, atliekamas veiktas ir funkcijas, jų intensyvumą bei dažnumą (Field, Bramwall, 1998; Michelson,

Tepperman, 2003; White-Means, Hong, 2001). Taip pat dažnos studijos pristato struktūruotų interviu statistinę analizę, kur kreipiamas dėmesys į du kiekybiškai apskaičiuojamus aspektus: globėjo atliekamus namų ruošos darbus ir jų patiriamą stresą (Abel, 1994).

Minėto pobūdžio tyrimai yra svarbūs, bet riboti ir neatsižvelgia į esminius globėjų patirties aspektus. Tad paskutiniu metu analizuojant neformalios globos reiškinį nemažas dėmesys skiriamas globėjo ir globojamo asmens kasdienėms patirtims, išklausymui ir įsiklausymui, atskleidžiant unikalius jų išgyvenimus. Teorinių įžvalgų ir empirinių tyrinėjimų perspektyvoje artimojo globos ir rūpinimosi situacija atsiskleidžia ne tik kaip praradimų ar akiivaizdžių pokyčių priežastis, bet kaip viltingų ir apdovanojančių patirčių kontekstas susidūrus su artimojo liga, negalia, netektimi. Atsižvelgiant į tai, kad kasdieniai globėjo išgyvenimai turi itin svarbią reikšmę globos kokybei ir santykiui su globojamu žmogumi, taip pat paties globojančiojo fizinei ir dvasinei gerovei, daug dėmesio skiriama pagalbos globėjams bei jų palaikymo būdų kūrimui ir įgyvendinimui (Brobäck, Berterö, 2003; Kruse, 2004; Naleppa, 1996; Weaver, Flannelly, 2004). Tai liudija, kad neformalios globos reiškinys plačiai ir išsamiai analizuojamas bei plėtojamas, o problemos iširtumas ir pagrindimas panaudojamas teikiant pasiūlymus situacijai tobulinti.

Straipsnio tikslas – apžvelgti mokslinius šaltinius, analizuojančius seno amžiaus žmonių globos namuose ypatumus ir pristatyti empirinį tyrimą, atskleidžiant artimųjų patirtį globojant nepagydoma liga sergančius senus žmones namuose.

Straipsnyje pristatomas empirinis tyrimas atskleidžia unikalias globėjų patirtis ir leidžia kurti konkrečias koncepcijas, kurios tampa neformalią globą analizuojančių teorijų sudedamąja dalimi, taip praturtinant socialinio darbo žinias, praktiką ir tyrimus. Atskleidžiamos globėjų patirtys analizuojamos Lietuvos kontekste, kur senų žmonių globos paplitimas sąlygojamas spartaus visuomenės senėjimo proceso ir nepakankamai išvystytų ilgalaikės formalios ar bendruomeninės globos ir slaugos paslaugų. Taip pat didelę reikšmę turi visuomenėje vyraujančios vertybinės nuostatos, kultūrinės, religinės normos, artimųjų globą priskiriančios tradiciniams šeimos narių vaidmeniui.

1. Senų žmonių globos šeimoje proceso ypatumai

1.1. Senų žmonių globos namuose rūšys

Senų žmonių globa namuose apima pagalbą kasdienėse veiklose, slaugymą ir asmens sveikatos priežiūrą, emocinį ir psichologinį palaikymą, kuris vyksta nuolat ir turi tendenciją tapti intensyvesnis ligai progresuojant bei artėjant negrįžtamų sveikatos pakitimų link (Atkinson, 1992). Tokia globos forma – dar vadinama neformalia – itin dažna ir populiari šiandieninėje visuomenėje, nepaisant kintančios šeimos kaip instituto struktūros ir sudėties, besikeičiančios kartų solidarumo sampratos. Ankstesnėse visuomenėse silpnesniais ir seno amžiaus žmonėmis dažniausiai rūpinosi artimiausi jų šeimos nariai – sutuoktiniai, vaikai, anūikai. Tai buvo suvokiama kaip natūrali pareiga ir būdas išreikšti pagarbą ar dėkingumą (Kinney, 1996).

Neformalios senų žmonių globos procesas retai kada būna suplanuotas, numatytas iš anksto, pasirenkant, kas imsis globoti. Globa išsivysto natūraliai, palaipsniui, veikiama artimųjų tarpusavio palaikymo ir pagalbos patirties, susiformavusios gyvenimo eigoje, tačiau globėjais šeimos nariai tampa gerokai anksčiau nei patys save identifikuoja šiam vaidmeniui (Kinney, 1996). Atsiradus akiivaizdžiam intensyvesnės nei įprastai pagalbos poreikiui, įprastinis šeimos gyvenimas ir namų aplinka tampa pagrindiniu artimo žmogaus globos kontekstu, kuriame formuojasi nauji vaidmenys bei elgesio modeliai. Šiame pagalbos procese globojantys asmenys, atliekantys pagrindinį vaidmenį siekdami globos reikalingo artimojo gerovės, pagal Archbold (1983) gali būti skirstomi į du tipus:

Globos teikėjai – kurie, priklausomai nuo senam žmogui reikalingos pagalbos ir priežiūros poreikio, globoja patys savarankiškai arba pasitelkdami kitus artimiausius šeimos narius. Jų tiesioginė fizinė

veikla ir emocinis išitraukimas orientuoti siekiant savarankiškai suteikti kuo efektyvesnę priežiūrą artimąjį globojant namuose.

Globos „vadybininkai“ – kurie planuoja, organizuoja ir koordinuoja galimų pagalbos formų ir alternatyvių sprendimų paiešką bei priėmimą. Globos „vadybininkų“ funkcijos labiau orientuotos į patį globos procesą, siekiant užtikrinti jo prieinamumą ir nuoseklumą artimuoju rūpinantis ne tik namuose, bet ir už šeimos rato.

Šie du globojančių asmenų vaidmenys globos procese gali pasireikšti kartu kaip vienas kitą papildantys, tačiau vienas jų išlieka dominuojantis kito atžvilgiu ir tiesiogiai priklauso nuo seno žmogaus globos poreikio intensyvumo, globėjui prieinamų išorinių ir vidinių resursų, ankstesnių globos patirčių. Gyvenimo eigoje susiformavę tarpusavio santykiai sąlygoja dabartinį globos modelį ir globojančio asmens išitraukimo lygį bei intensyvumą (Caron, 1997).

Patį globos situacija tampa nauja patirtimi tiek globojamam žmogui, tiek juo besirūpinantiems šeimos nariams. Dažniausiai seno amžiaus žmonės, kuriems reikalinga intensyvi pagalba, globa ir priežiūra, pageidauja likti namuose vildamiesi, kad šalia bus artimieji, kurie sugebės užtikrinti fizinę ir emocinę gerovę. Namų aplinka suteikia saugumo jausmą ir globojantiems šeimos nariams, kurie globos situaciją vertina kaip galimybę tęsti ankstesnį gyvenimą, tokiu būdu atitolinant artėjantį praradimą (McWhinney, Bass, Orr, 1995).

Matthews ir Rosner (1988) išskiria neformalios globos rūšis pagal globojančios šeimos struktūrą ir jos ypatumus, globėjų asmenines vertybes ar visuomenėje vyraujančias nuostatas, kurios lemia globojančio asmens vaidmens priėmimą arba jo atmetimą.

Įprastinė globa. Jos metu kasdienė pagalba ir artimojo globos bei slaugos užduotys „natūraliai“ atranda vietą nusistovėjusioje globėjų veikloje jos nepertraukiant ir netrikdant. Dažniausiai šios rūšies globa yra iš anksto numatoma – modeliuojant ir drauge su artimuoju aptariant būsimą globos ir pagalbos teikimo situaciją ateityje. Tokiu atveju atsiradęs intensyvesnės pagalbos poreikis nėra gąsdinantis ar sukeliantis sumaištį, bet tarsi praplečia ar papildo ankstesnius gyvenimo eigoje susiformavusius vaidmenis.

Kai globos poreikis kyla palaipsniui, sąlygojamas vis dažnesnės pagalbos kasdienėse veiklose, jis dažniausiai priimamas kaip natūralus gyvenimo įvykis, prisimenant ir pasitelkiant ankstesnes globos patirtis bei įgūdžius ar žinias. Įprastinė artimo žmogaus globa tradiciškai priskiriama senus sergančius ar neįgalius tėvus globojančioms dukterims. Tokio pobūdžio globa, Matthews ir Rosner (1988) teigimu, priklausomai nuo situacijos ypatumų, gali būti papildoma išorine aplinkinių parama. Tai – *paremianti globa*, įvardijama kaip kitų šeimos narių ar artimųjų pastiprinimas ir pagalba teikiant įprastinę globą, atliekant tas konkrečias užduotis, kurias nurodo pagrindinis globėjas.

Matthews ir Rosner (1988) įvardija dar vieną globos namuose rūšį, kurią nulemia ne asmeniniai globojančio asmens principai bei solidarumo motyvai, o konkreti išorinė situacija bei aplinkybės. Tai – *apibrėžta globa*, apibūdinama kaip iš anksto numatyta, apibrėžta pareigos ir būtinybės motyvu bei apribota konkrečiomis veiklomis. Tokio pobūdžio globos procesas dažniau pasireiškia instrumentine nei asmenine pagalba, kuri būdinga senais tėvais besirūpinantiems sūnums. Jų atliekama veikla apsiriboja artimojo lankymu namuose, telefono skambučiais, finansine parama, transporto paslaugomis, aprūpinimu vaistais ir pan. Kasdienė pagalba maudant, rengiant, gaminat maistą, drauge leidžiant laisvalaikį, tokio pobūdžio globos procese yra retesnė ir pasireiškianti tais atvejais, kuomet globėjos vaidmenį atlieka moteris.

Dar viena globos forma, rūpinantis artimo žmogumi namų aplinkoje, įvardijama kaip *atsitiktinė*. Tokio pobūdžio pagalba seniems neįgaliems tėvams dažniausiai teikiama tuomet, kai juos globojantiems vaikams (dažniausiai sūnums) tai yra patogiu, kai tai nepareikalauja papildomų laiko resursų, nepertraukia įprastinio dienos ritmo. Tokia globos rūšis pasižymi neprognozuotumu, konkrečios dienotvarkės nebuvimu, aplinkinių pagalbos poreikiu ir silpnu globojamojo bei globojančiojo tarpasmeniniu ryšiu. Pagalbos teikimo procese globėjo asmeniniai prioritetai neretai viršija artimojo poreikius, tokiu būdu globos situacija įvardijama kaip gretutinė įprastinio gyvenimo veikloms.

Atsitiktinė globa sąlygoja nenuoseklią pagalbos situaciją, kai priklausomai nuo aplinkybių globojantis asmuo į ją įsitraukia ypač stipriai arba, atvirkščiai, nuo jos nutolsta.

Matthews ir Rosner (1988) išskiria bei analizuoja *atsiribojusią globą*, ją vertindami kaip pagalbos procesą, kurio motyvai, lyginant su kitomis aptartomis globos namuose rūšimis, nėra aiškūs. Pats globos poreikis yra ignoruojamas arba nepakankamai įvertinama jo reikšmė, dėl to ir toliau išlieka įprastinis gyvenimo būdas, neatsižvelgiant į diėjančias seno amžiaus artimojo reikmes. Tokio pobūdžio globa neatitinka artimojo sveikatos būklės ir aplinkos keliamų iššūkių, sąmoningai arba neapgalvotai siekiant kuo ilgiau išlaikyti „normalumo“ ir pokyčių nebuvimo situaciją. Ji pasireiškia instrumentine pagalba ir rūpinimusi, tačiau tai siejama ne su artimojo globos poreikiu, o įprastine gyvenimiška funkcine veikla ir atitinkamu gyvenimo būdu.

Apibendrinant aptartas neformalios globos rūšis galima teigti, jog šeimos nariai, tapdami globėjais, sąmoningai arba visiškai nemotyvuotai pasirenka tam tikrus globos modelius ir jų perspektyvoje atlieka konkretų vaidmenį, paklūsta nusisto vėjusio ms socialinio konteksto aplinkybėms ir sąlygoms arba jas atmeta. Visa tai susiję su globojančiu asmeniu – jo amžiumi, lytimi, atstovavimu tam tikrai kartai, socialiniu ar ekonominiu statusu, vidinėmis nuostatomis, vaidmens ir identiteto vienvė. Greta šių struktūrinių globos procesą ir globojančio asmens vaidmenį apibrėžiančių veiksnių ypatingą reikšmę turi ir globojamo asmens sveikatos būklė bei jos pokyčiai. Šis kriterijus didžiaja dalimi lemia globojančio asmens įsitraukimą į pagalbos teikimą ir prisimant pagalbinčiojo vaidmenį.

1.2. Globėjo lyties, amžiaus ir vaidmenų šeimoje įtaka globos procesui

Intensyvios pagalbos ir priežiūros būtinybė sureiškmina vaidmenų pasiskirstymą šeimoje nulemiančius veiksnus – tokius kaip globojančio asmens lytis, amžius, statusas ir motyvai, turinčius įtakos artimojo globos proceso organizavimui ir jo eigai. Asmens lyties veiksnys lemia nevienodą atsakomybių pasidalinimą ir skirtingo intensyvumo įsitraukimą ne tik įprastiniame šeimos gyvenime, bet ir artimojo globos situacijoje. Žvelgiant iš istorinės perspektyvos, dar prieš susiformuojant industrinėms visuomenėms, globa buvo įvardijama kaip viena iš moters pareigų, kai vyresnius šeimos narius prižiūrėdavo žmonos, dukters arba marčios (Abel, 1994).

Šiandieninėse visuomenėse globos reiškiniu „feminizacija“ atrodo natūrali ir tradicinė, tęsianti globos ir moters identiteto vienovės sampratą (Hoffman, Mitchell, 1998). Globojančių moterų skaičius viršija į globos procesą įsitraukusių vyrų grupės dydį ir yra ypač ženklus tarp senus tėvus globojančių suaugusių vaikų. Moterys dažniau nei vyrai globoja savo sutuoktinius, artimuosius, draugus, globos procese prisiėdamos daugiau atsakomybės ir atlikdamos įvairesnių tiesioginių su seno žmogaus globa ir slauga susijusių veiklų, tam skirdamos daugiau laiko ir fizinių bei emocinių pastangų. Skirtingas vyrų ir moterų dalyvavimas globos procese yra aiškina mas lyties vaidmenų normomis. Vyro pareiga globos procese visuomenės įvardijama kaip šeimos materialinis aprūpinimas, specialių žinių, įgūdžių ar priemonių panaudojimas konkrečiais atvejais, o „geram sūnui“ to pakanka, kad tokiu būdu išreikštų padėką globojamiems tėvams (Matthews, Rosner, 1988). Tokiu būdu formuojamas skirtingas globos suvokimas, būdingas vyrams ir moterims, kuris lemia nevienodą globojančiųjų įsitraukimą į pagalbos teikimo procesą.

Ypatingą reikšmę globėjo vaidmeniui prisiimti turi ir globojančio asmens atstovavimas tam tikrai kartai. Egzistuoja neformali hierarchija, kai globos funkcija pirmiausiai priskiriama sutuoktiniui, o tik po to vaikams, dažniausiai – dukrai, jei motina ar tėvas nėra pajėgus globoti. Vertinant teikiamos globos rūšių įvairovę ir pagalbos intensyvumo lygį, neformalių globėjų daugumą sudaro senus tėvus globojantys suaugę vaikai. Sūnūs ir dukters linkę teikti visokeriopą pagalbą vienam iš tėvų, globojančiam savo sutuoktinį, arba įsitraukti į nuolatinį globos procesą likus gyvam tik vienam iš jų (Hoffman, Mitchell, 1998). Dėl šios priežasties globėjais tapę suaugę vaikai globoja vyresnio amžiaus artimuosius, jiems teikdami įprastinę pagalbą ar imdamiesi globos vadybos užduočių ir jų vykdymo.

Vaikai, globodami savo tėvus, perima ankstesnę tėvų vaidmens funkciją globoti ir prižiūrėti, rūpindamiesi artimaisiais tarsi savo vaikais (Seltzer, Li, 1996). Senus tėvus globojančių suaugusių vaikų gyvenime globėjo vaidmuo atsiranda kaip papildomas, esantis šalia šeimos, darbinio, socialinio vaidmenų. Tai ypač ryškiai atsispindi analizuojant tėvus globojančių moterų situaciją, lydimą streso bei įtampos, stengiantis patenkinti asmeninius, sutuoktinio, vaikų, globojamų tėvų poreikius, taip pat aktyviai dalyvauti darbinėje bei kitose socialinėse veiklose. Dažniausiai seno amžiaus tėvus globojančios moterys yra vidutinio (45–65 metų) amžiaus, atstovaujančios „sumuštinio kartos“ šeimos modeliui (Pearlin, Pioli, McLaughlin, 2001). Prisiimdamos ilgalaikį globojančiųjų vaidmenį, moterys susiduria su tam tikromis atsakomybėmis, kurios konfliktuoja su aktualiais dabartiniame kontekste esančiais įsipareigojimais.

Kartų solidarumo teorija pabrėžia giminystės saitų glaudumą, kuris lemia suaugusių vaikų pasiryžimą globoti senstančius tėvus (Kinney, 1996). Gyvenimo eigoje išugdymas meilės ir pareigos jausmas savo tėvams sustiprėja ligos ar negalios situacijoje, kuomet jiems prireikia nuolatinės pagalbos. Kartų solidarumu grindžiamas globos procesas vaikų ir tėvų priimamas kaip natūralus gyvenimo įvykis, jo nesureikšminant ir netapatinant su kritiniu pokyčiu. Dažniausiai tai būna tėvų–vaikų tarpusavio santykio ir šeimos vertybinio modelio, ateinančio iš ankstyvos vaikystės, rezultatas. Stark (1995) teigimu, vaikai, matydami savo tėvų pagelbstintį elgesį, linkę juo sekti ir vadovautis susiklosčius panašioms aplinkybėms ateityje, teikdami visapusišką pagalbą.

Globos poreikis aktualus ir vyresnio amžiaus *sutuoktiniams*. Nors su kiekviena amžiaus grupe susituokusiųjų skaičius mažėja, o našlių – auga, svarbu pažymėti, kad kas antras vyras, būdamas vyresnis nei 85 metų, gyvena kartu su savo sutuoktine. To paties amžiaus grupės moterų vos kas trylikta turi gyvą sutuoktinį (Mikulionienė, 2002). Tai iliustruoja faktą, kad dažniausiai atsakomybė už sutuoktinio globą ir priežiūrą tenka moterims kaip pagrindinėms paramos šeimoje teikėjoms.

Globėjo vaidmuo tarsi praplečia sutuoktinio vaidmenį, jį pratęsiant ar papildant naujomis veiklomis bei užduotimis. Pavyzdžiui, vyrą globojanti žmona labiau jaučiasi atliekanti sutuoktinės pareigą nei mano esanti jo globėja. Tai galima paaiškinti itin sustiprėjusiu sutuoktinio vaidmeniu, kuris tampa svarbus ir reikšmingas vyresniame amžiuje, kai nutrūksta darbinė veikla, susilpnėja išoriniai ryšiai, šeimą palieka vaikai, atsiranda daugiau laiko vienas kito priežiūrai ir rūpesčiui.

Tarpusavio priklausomybės aspektas sutuoktinių tarpusavio santykiuose gyvenimo eigoje ilgą laiką apima dalijimąsi pagrindiniais darbais ir atsakomybėmis, pajamomis, kitais ištekliais. Atsiradus neišvengiamam globos poreikiui ligos ar negalios atveju, tokia abipusė priklausomybė įgyja rūpinimosi, priežiūros ir slaugos pobūdį, kuris užtikrina saugumo jausmą, kad šalia yra artimas žmogus. Vienas kitą globojantys sutuoktiniai sudaro didžiąją dalį visų neformalių globėjų, kurie globos teikimo procese neturi pagalbos ir paramos iš aplinkinių. Todėl pagyvenusių ir senyvo amžiaus žmonių poroms rūpinimasis vienas kitu, globa ir slauga ligos, negalios atveju tampa pagrindine tarpusavio priklausomybės bei prieraišumo išraiška (Pivorienė, 2002), kurios dėka tarsi tęsiamas ankstesnis besirūpinančios ir palaikančios savo narius šeimos gyvenimas.

Pagyvenusio amžiaus sutuoktinių pagalba ligos ar negalios atveju įvardijama ne tik kaip esminis nepriklausomo gyvenimo elementas, gebant savarankiškai pasirūpinti artimuoju ir užtikrinti jo gerovę, bet ir kaip keliantis nemažai problemų bei sukretimų. Hagestad (1990) pažymi, jog globos procesas gali būti interpretuojamas kaip krizė, kai sumažėja socialinės veiklos už šeimos ribų, pasikeičia šeimyninių santykių kokybė. Sutuoکتinį globojantis asmuo intensyviai pagalbą teikimą gali įvardinti kaip kritinį pokytį, kuomet akivaizdžiai įvardijami negrįžtami praradimai – lig tol egzistavęs vyro ir žmonos ryšys, sutuoktinio gebėjimas atlikti įprastines veiklas, saugumo ir užtikrintumo šeimoje jausmas. Taip pat krizinį momentą gali sąlygoti ir globos situacijos beviltiškumas, kuomet seną žmogų imamasi globoti dėl pasirinkimo nebuvimo, kai sutuoktinis yra vienintelis, galintis globoti. Dažniausiai taip atsitinka pačiam globėjui turint rimtų sveikatos problemų ir nesant kitų šeimos narių ar artimųjų, kurie pagelbėtų globos procese. Būtinybės motyvu besivadovaujantys globėjai išgyvena

ambivalentiškus jausmus – jiems rūpi artimas žmogus, tačiau kartu jie patiria ir pykčio, apmaudo, kaltės jausmus dėl susiklosčiusios situacijos (Kinney, 1996).

Sutuoktinių globojantys asmenys patenka į rizikos grupę ir gali tapti lengvai pažeidžiami globos procese, vertinant jų amžių, sveikatos būklę, pajamas ir galimas ankstesnes globos patirtis. Vyresnio amžiaus globėjai susiduria su sveikatos negalavimais, patiria daugiau fizinių ir emocinių problemų, jautriau reaguoja į susiklosčiusią situaciją, sunkiau įveikia globos procese kilusius sunkumus. Kaip rodo tyrimai, vyrais besirūpinančios žmonos išgyvena daugiau neigiamų pasekmių negu tėvus slaugančios suaugusios dukters (Atchley, 1997).

Nežiūrint tam tikrų dėsningumų, globos procesas yra unikalus ir priklauso nuo to, kokią prasmę jam suteikia pats žmogus (Naujanienė, Užaitė, 2003). Senų žmonių globos šeimoje proceso ypatumai atsiskleidžia kaip kompleksinis pagalbos teikimo kontekstas. Jis pasireiškia skirtingais globojančių artimųjų veiklos modeliais ir globos išraiškos formomis, savo kaip globėjo vaidmenį atliekant namų ar formalioje aplinkoje, priklausomai nuo globojančio asmens lyties, amžiaus, motyvų bei principų. Šie veiksniai artimo žmogaus globos proceso metu tampa ne tik globėjo, bet ir globojamo žmogaus situaciją lemiančiomis aplinkybėmis, sąlygojančiomis, kaip intensyvios ir nuolatinės pagalbos poreikis yra tenkinamas bei koks jo poveikis patiems globos proceso dalyviams.

2. Nepagydoma liga sergančius senus žmones globojančių artimųjų patirties tyrimas

Nepagydoma liga sergančius senus žmones globojančių artimųjų patirties tyrimas atskleisti buvo atliktas kokybinis aprašomasis tyrimas. *Tyrimo tikslas* – atskleisti artimųjų patirtį globojant nepagydoma liga sergančius senus žmones namuose. *Tyrimo objektas* – nepagydoma liga sergančius senus žmones globojančių artimųjų patirties globos procese ypatumai.

Tyrimo dalyvavo penki seno amžiaus nepagydoma liga sergantį žmogų globojantys artimieji – keturios moterys ir vienas vyras. Jauniausiai tyrimo dalyvei buvo 51 metai, vyriausiai – 70 metų. Vidutinis tiriamųjų amžius – 62,2 metai. Du tyrimo dalyviai globojo savo motinas, du – sutuoktinius, vienas – seserį. Globos trukmė 0,5–6 metai, intensyvios globos ir priežiūros laikotarpis svyruoja nuo 2 mėnesių iki 3 metų. Visi globojami asmenys serga nepagydoma liga, kai kuriems jų – paskutinė ligos stadija. Globojamų žmonių amžiaus vidurkis – 75,8 metai.

Tyrimo dalyviai atrinkti duomenų rinkimo proceso metu, remiantis reikšmišomis charakteristikomis: globojamo žmogaus ir jo globėjo tarpusavio santykiu bei šeimyniniu ryšiu, globojamo žmogaus amžiumi (60 metų ir daugiau) ir jo sveikatos būkle. Nepagydomos ligos diagnozė buvo apibrėžta kaip globojamo asmens sveikatos būklės rodiklis.

Su penkiais tyrimo dalyvavusiais asmenimis buvo atlikta po vieną išsamų interviu. Interviu su tyrimo dalyviais truko 1–1,5 valandos, kurių metu buvo plačiai ir išsamiai pasakojami asmeniniai išgyvenimai globos proceso kontekste, daug reikšmės skiriant praeitę, dabarties patyrimams bei ateities perspektyvoms. Tyrimo dalyvavę globėjai buvo atviri ir pokalbio metu neslėpė kylančių emocijų – juoko, ašarų, nesivaržė tylos pauzių.

Tyrimo duomenis sudarė tekstas – interviu išrašai, gauti perrašius diktofonu fiksuotus pokalbius su tyrimo dalyviais. Teksto analizei buvo pasirinktas temų analizės metodas. Gauti tyrimo duomenys analizuoti iš kiekvieno interviu išskiriant tam tikras kategorijas, jas koduojant, vertinant jų pasikartojimą ir reikšminių elementų susietumą. Vėliau iš įvardintų kategorijų konceptualaus grupavimo būdu išskirtos pagrindinės temos ir potėmės, kurioms suteiktas platesnis ir bendresnis pavadinimas. Išskirtos temos ir potėmės interpretuotos remiantis teorinėmis ir praktinėmis įžvalgomis, siekiant atskleisti, kokią prasmę savo patirtims suteikia tiriamieji. Tyrimas atliktas 2005 m. kovo-balandžio mėnesiais vienoje Kauno miesto palai komosios slaugos ligoninėje.

3. Artimųjų patirtis globojant nepagydoma liga sergantį seną žmogų namuose

3.1. Globos namuose proceso pradžia

Globojantis asmuo, tapdamas pagrindiniu pagalbos teikėju, susiduria su neišvengiamais pokyčiais tiek savo, tiek kitų šeimos narių bei globos reikalingo artimojo gyvenime. Seno sergančio žmogaus globos poreikis lemia įprastinio šeimos gyvenimo perorganizavimo būtinybę, apimančią pasikeitimus fizinės aplinkos, laiko, finansų paskirstymo, socialinio aktyvumo ir užimtumo atžvilgiu (Kinney, 1996). Neformalios globos situacijos tyrimai dažniausiai vertina kiekybinę ir instrumentinę pagalbos išraišką akcentuojant tai, kas akivaizdžiai prarandama arba kokių pastangų pareikalaujama globos procese (White-Means, Hong, 2001). Vis dėlto labai svarbu skirti pakankamai dėmesio subjektyviems globėjų išgyvenimams, kurie papildo objektyvius ir konkrečius pokyčius bei atskleidžia globos proceso unikalumą ir autentiškumą.

Artimieji, dar prieš tapdami globėjais, dažniausiai globos situaciją vertina kaip sekinančią, keliančią neviltį ar pyktį veiklą. Naujus išgyvenimus, rūpestį, kaip sėkmingai pavyks priimti neišvengiamus pokyčius, formuoja aplinkinių nuomonės bei patirtys, lydimos nerimo ir įtampos.

Tyrimo dalyvė prisimena baiminuisis tos akimirkos, kai globos poreikis artimajam taps neišvengiamas:

Aš tikrai bijojau. Jis, būdavo, padejuoja, pasiskundžia, o aš jam vaistų tik puolu duot ir galvoju – „Dieve, kad tik nepaliegtų“. Esu girdėjusi ir iš pažįstamų, kad ta tokia nuolatinė priežiūra yra be galo sunki, visiems nepakeliama našta. (Elena, 2005 balandis)

Kadangi negalios ar ligos situacija sąlygoja numanomų pokyčių galimybę tiek pagalbos reikalingo žmogaus, tiek jo artimųjų gyvenime, sveikatos sutrikimai gali būti savotiškai sureikšminami ir tapatinami su artėjančių sunkumų pradžia, o pastangos juos atitolinti tampa pagrindine įtraukiančia veikla. Tai gali pasireikšti perdėtu artimojo sveikatos būklės kontroliavimu arba visišku jos ignoravimu, įsitraukiant į kitus darbus ir užsiėmimus, kurie atrodo svarbesni ir neatidėliotini, tampantys prioritetu siekiant šeimos gerovės kūrimo ar užtikrinimo.

Kita tyrimo dalyvė, globojanti savo sutuoktinį, teigia, kad intensyviai dirbdama įprastus kasdienius darbus, vykdydama savo kaip žmonos, motinos pareigas ir nesureikšmindama dažnėjančių vyro nusiskundimų savo sveikata net nepastebėjusi, kaip tapo jo globėja:

Tai atėjo kažkaip netikėtai. Mane net pritrėnkė. Vieną kartą man tik topt... Kaip mažu vaiku aš juo rūpinuosi. Jau jis nuo manęs priklausomas. Rodos, net nepamačiau kada ir kaip. Va taip vieną dieną lyg būtų atsigulęs ir neatsikėlęs. (Regina, 2005 kovas)

Senos amžiaus artimojo globos poreikis tampa ypač akivaizdus atsiradus ryškiems ir pastebimiems sveikatos sutrikimams. Nors silpstantis asmuo pajėgumas bei gebėjimas savarankiškai funkcionuoti, pasirūpinti savimi bei buitimi apibrėžiamas kaip rodiklis, liudijantis priklausomybę nuo aplinkinių ir intensyvesnės nei įprasta pagalbos poreikį (Naleppa, 1996), dažniausiai pirmieji ligos ir negalios požymiai lieka nepastebėti arba jiems neteikiama daug reikšmės. Pagalba ir rūpestis, lydėję bendro gyvenimo eigoje, tampa natūraliu ir kasdieniu įvykiu, o artėjančios intensyvios globos ir priežiūros galimybės nesureikšminamos įprastinio gyvenimo kontekste.

Tyrimo dalyvavęs senos amžiaus motiną globojantis vyras teigia, jog jis nesijautė esantis globėju iki tos dienos, kai sužinojo, jog mama serga nepagydoma ir aktyviai progresuojančia, pavojų gyvybei

keliančia liga. Nors kasdienės pagalbos ir rūpesčio poreikis buvo akivaizdus net dvejus metus iki kritinio sveikatos pablogėjimo, tai nebuvo įvardijama ir vertinama kaip globa:

Nepasakyčiau, kad aš jau būčiau kažkaip ypatingai globojęs ją. Gyvenom tiesiog vieni kitiems padėdami – apsirengt, pavalgyt, numaudyti. (Henrikas, 2005 balandis)

Kritinis momentas sąlygoja staigius ir nenumatytus pokyčius, kurie perskirsto prioritetus šeimoje ir tarp jos narių, kuomet formuojasi atsakas į krizės sukeltus pasikeitimus ir sunkumus. Tokiame kontekste globėjo vaidmuo tampa itin reikšmingas ir neretai tapatinamas su globojančio ir atsakingo už artimojo gerovę asmens identitetu (Nolan, Davies, Grant, 2001).

Kita tyrimo dalyvė teigia taip pat staiga suvokusi realią situaciją ir savo pačios vaidmenį joje tik tuomet, kai sutuoktinio sveikatos būklė negrįžtamai pakito, o gydytojų prognozės vertė abejoti bent menkiausio pagerėjimo galimybe:

Ir man tada taip aišku pasidarė, kaip niekada... Esu aš, kuri už jį atsakinga – nei daktarai, nei seselės, niekas. Jisai – baisus ligonis, ir aš esu vienintelė, kuri nuo dabar juo rūpinsis, jį slaugys, žiūrės. (Elena, 2005 balandis)

Momentas, kuris įvardijamas kaip savotiškas atskaitos taškas globos procese, kuomet globojantis asmuo suvokia esantis pagrindinis globos teikėjas savo artimajam, tampa ypač reikšmingas ir svarbus, lydintis viso proceso metu, tampantis priežastimi ir paaiškinimu tos situacijos, kurioje globojamas žmogus ir jo globėjas yra dabar bei bus netolimoje ateityje. Chronologinis globos proceso suskirstymas pačių globojančių ar globojamų asmenų požiūriu gali skirtis, išryškintai tai, kas kiekvienam jų atrodo aktualiausia ir svarbiausia, kas suteikia daugiau aiškumo ir leidžia ieškoti priežastinių sąsajų (Nolan, Davies, Grant, 2001).

Tyrimo dalyvė pasakoja patyrusi nemažai sukrėtimų, sužinojusi apie globojamos sesers ligą, taip pat viso tolesnio globos proceso metu:

Tada jau galutinai supratau, kad viskas. Aš tiek savy išgyvenau tą momentą. <...> Ir paskui vos ne sienom lipdavau. Verkdavau tiesiog kiaurom naktim. Pati sveikatą susivariau galutinai. Be vaistų – nė žingsnio... (Vida, 2005 balandis)

Sukrečiantis nuolatinės ir intensyvos globos poreikio patvirtinimas tampa skaudžia realybe, kurioje pats globojantis asmuo tampa ypač lengvai pažeidžiamas. Ta pati tyrime dalyvavusi moteris pažymėjo tapusi dirgli ir ypač jautri, jautusi nuolatinę įtampą ir nerimą tiek dėl globojamos sesers fizinės ir emocinės gerovės, tiek dėl pačios savęs – kaip mylinčios ir kantrios globėjos, taip pat dėl blogėjančios savo sveikatos. Savos sveikatos būklė jaudino visus tyrimo dalyvius, kurie teigė negalėję skirti pakankamos pagalbos savo artimiesiems dėl tam tikrų fizinių ar emocinių sunkumų, tačiau neakcentavo savo ligos ar negalios, apie tai užsimindavo tik keliais žodžiais ar trumpais faktais:

Sveikata man daug ko neleido, ne viską dariau kaip reikėjo... Bet nenoriu per daug į save gilintis, į savo tas ligas, kai šalia manęs yra labiau kenčiantis. (Regina, 2005 kovas)

Mano sveikata ne iš stipriųjų, jau daug kas atsisakė, daug kas neveikia, o čia toks rūpestis visą laiką, matyt, savo irgi pridėjo. Bet aš čia šito tai niekuo neskaičiau, aš sveikas, palyginus su mama. (Henrikas, 2005 kovas)

Globojamo asmens liga globos situacijoje dažniausiai būna pagrindinis prioritetas ir veiksnys, lemiantis globėjo patiriamą stresą, nerimą ar baimę, o saviems negalavimams ir sunkumams skiriama

ne tiek daug dėmesio ir reikšmės. Tokį požiūrį sąlygoja globojančiojo kaip atsakingo ir pagelbstinčio asmens vaidmens suvokimas, kuomet vieno šeimos nario negalia ar liga, globėjų požiūriu, „privalo“ būti kompensuojama jų pajėgumu ir aktyviu išitraukimu į globos procesą – kaip sutrikdytos pusiausvyros atkūrimo galimybė (Seale, 1990). Pastangos išlikti stipriam ir veikliam, gebančiam teikti reikiamą pagalbą ir atitinkamai reaguoti į augančius nepagydoma liga sergančio seno žmogaus poreikius tampa savotišku iššūkiu globojantiems artimiesiems, ypač globos situacijai tampant sunkiai valdoma asmeniniais globėjams prieinamais resursais.

Visi tyrimo dalyviai pažymėjo savarankiškai globodami savo artimąjį namuose susidūrę su nuolatinio baimės jausmu – tik skirtingomis jo išraiškomis, kylančiomis tiek dėl artimojo sveikatos pokyčių, nenuspėjamų elgesio reakcijų, tiek dėl savo nepajėgumo valdyti ir kontroliuoti globos procesą:

Ji tokia visa permatoma nuo tos ligos pasidarė. Aš tokią įtampą visada jausdavau prie jos šokinėdama – tai pavalgydint, tai apšluostyt <...>. Man vis atrodė, kad aš jai tik pakenksiu, kad jai bus tik blogiau nuo to. (Vida, 2005 balandis)

Oi, kaip baisu būdavo... Baimė ir dėl jo, ir dėl savęs. Jis nepaprastai agresyvus sirgdamas pasidarė. Bijodavau, kad puls muštis, nes vis tiek vyras yra vyras. Ir bijojau, nes nieko negalėjau padaryti, niekaip jo nuraminti, ir gėda kam pasakyti, kad savas žmogus šitai. (Regina, 2005 kovas)

Artimojo globa gali tapti gąsdinanti ir kelianti nerimą dėl globojamo žmogaus tinkamos priežiūros, būdų ir priemonių jo gerovei užtikrinti. Ligos kontekstas yra visiškai skirtingas nuo kasdienio įprasto gyvenimo, kurio tęstinumas įgyja tam tikrų specifinių bruožų, naujas ir nepažįstamas artimajam, tapusiam globėju. Pateiktoje interviu ištraukioje savo seserį globojanti moteris teigia bijojusi artimo fizinio kontakto su ja, nerimavusi dėl silpnos sergančiosios būklės ir savo veiksmų, kurie galėtų jai pakenkti. Kylantis nepasitikėjimo savimi jausmas trikdo ir slopina išitraukimą į pagalbos teikimo procesą, kurio metu globojantis asmuo gali išgyventi kaltės ar net gėdos jausmą – prieš save, prieš globojamą artimąjį ar aplinkinius – kaip nesugebantis tinkamai susidoroti su globos ir priežiūros užduotimis (Proot, 2003).

Kita tyrimo dalyvė, teigianti jautusi baimę dėl nenuspėjamo globojamo sutuoktinio elgesio, patyrė stiprius ambivalentiškus jausmus būdama pagrindinė pagalbos vyrui teikėja savo namuose ir kartu baimindamasi dėl savo saugumo. Globa namuose suvokiama kaip nepertraukiamo rūpesčio, dėmesio ir atsidavimo vienas kitam, susiformavusio bendro gyvenimo eigoje, išraiška įprastinėje ir gerai žinomoje, o tai reiškia – saugioje, aplinkoje (Naleppa, 1996). Vis dėlto globojamo asmens sveikatos sutrikimų pobūdis lemia ne tik emocinių išgyvenimų gausą, bet ir kelia realų pavojų artimųjų ir paties globojamo žmogaus saugumui.

Kiti trys tyrimo dalyviai pažymėjo jautę nuolatinę baimę dėl reikiamų žinių, įgūdžių stygiaus, pabrėždami medicininis globos aspektus ir specifinius seno sergančio žmogaus priežiūros ypatumus. Baimė supainioti medikamentus, jų vartojimo laiką ir eiliškumą, kitas reikšmingas detales nuolat trikėdė ir vertė abejoti savo gebėjimu tinkamai pasirūpinti artimu žmogumi.

Globos namuose proceso pradžioje globojančio asmens subjektyvus situacijos vertinimas atskleidžia tuos globos proceso aspektus, kurie itin svarbūs ir reikšmingi jam pačiam, kaip pagrindiniam pagalbos ir paramos teikėjui savo seno amžiaus sergančiam artimajam. Šios patirtys sąlygoja globėjo vaidmens formavimąsi unikalių išgyvenimų kasdienės globos perspektyvoje, vertinant savo pasiruošimą ir fizinį bei emocinį gebėjimą teikti reikiamą pagalbą.

3.2. Globėjų veiklos pobūdis globos namuose procese

Seno amžiaus sergančio ar neigalaus asmens globa reikšminga siekiant užtikrinti visokeriopą jo gerovę. Globos teikimo procesas apima kasdienį rūpestį globojamu žmogumi, fizinę, emocinę, dvasinę pagalbą,

kuriuos motyvus ar intensyvumą nusako atliekamos veiklos, jų instrumentinė ar jausminė išraiška, darbų, pareigų, atsakomybių pasidalinimas. Tai ypač reikšminga patiems globėjams nepagydomos ligos ir ilgalaikio globos, slaugos, priežiūros poreikio kontekste, kuomet jie veikdami ir atlikdami užduotis jaučiasi kontroliuojantys sunkiai valdomą situaciją.

Tyrimo dalyviai labai aiškiai ir konkrečiai įvardija savo įsitraukimą į kasdienį artimojo globos procesą detaliai apibūdinami veiklas, pareigas, darbus, kuriuos atlikdavo teikdami intensyvią nuolatinę pagalbą:

Jam padėt reikėdavo ryte – nupraust, perrengt. Paskui jau maitindavau – atsikeliu anksčiau, padarau pusryčiams ką nors tokio lengvo, pamaitinu. Paskui – vaistai. Paskui vėdindavau kambarį, dulkes nubraukdavau. Tai jau, žiūrėk, patalynę jam reikia keisti, tai vėl drabužius. (Elena, 2005 balandis)

Jinai ryte atsikelia kokią 4–5 valandą, o vakare 7–8 valandą jau eina miegot. <...> Tai koregavo ir mano režimą, aišku. Miegojau netoli jos, jauti, kad jau ji pabudus, tai ją į tualetą nuvedi, po to – apipraust, aprengt, pusryčius paruošt. (Henrikas, 2005 kovas)

Tyrimo dalyviai globos procesą bei jo ypatumus įvardija pasakodami apie savo dienotvarkę globojant artimąjį namuose, apibūdinami savo vaidmenį ir funkcijas. Konkretus ir detalus veiksmų planas globos situacijoje ypač svarbus ir reikalingas, padedantis globojančiam asmeniui išlaikyti pastovumo ir nuoseklumo būseną, kuri veikia kaip stiprinantis veiksnys dinamiškame ir nenusėjamame globos kontekste (Nolan, Davies, Grant, 2001). Globojant ir prižiūrint sunkiai sergantį seno amžiaus artimąjį instrumentinė pagalba išraiška – asmens higienos priežiūra, maitinimas, tinkamos aplinkos užtikrinimas – tampa įprastine kasdienine veikla globojančių asmenų gyvenime jos pernelyg nesureikšminant. Tam turi reikšmės ankstesnės gyvenimo eigoje susiformavusios šeimos narių rūpinimosi vienas kitu patirtys bei jų metu įgyti konkretūs įgūdžiai bei žinios.

Kita tyrime dalyvavusi moteris, globojanti savo sutuoktinį, teigė net ir specifines medicininės globos bei priežiūros užduotis įveikdavusi pati, pritaikydama ir panaudodama savo profesinius gebėjimus:

Kadangi aš – medicinos sesuo, tai galiu viską pati daryti. Ir į veną vaistus leidau, paskui visus tuos vaistus nuo spaudimo sužiūrėdavau, duodavau. Aš ten rašiaus, žymėjau valandas, matavau, žiūrėjau, lyginau. Ir tai buvo mano pagrindinis darbas su juo. (Regina, 2005 kovas)

Nepagydoma liga sergančio artimojo globėja pasakoja nuosekliai ir sistemingai sekusi situoktinio sveikatos būklę, įvardindama savo veiksmus kaip reakciją į fiksuojamus sutrikimus bei negalavimus. Profesiniai įgūdžiai šioje situacijoje pasireiškia kaip vidiniai globėjos resursai objektyviai įvertinti pagalbos poreikį ir jos rūšis bei intensyvumą. Globojanti moteris skyrusi daugiausiai dėmesio ir laiko būtent šiai pagalbos išraiškos formai, kitus darbus vertindama kaip natūralų ir kasdieninį, mažiau reikšmingą momentą globos situacijoje.

Nepagydomos artimojo ligos kontekste globėjo pastangos įveikti kylančius sunkumus gali pasireikšti ne tik teikiant nuolatinę pagalbą namų aplinkoje, bet ir ieškant bei siekiant alternatyvių globos, slaugos, sveikatos priežiūros ar palaikymo paslaugų pritaikymo konkrečiai savo situacijai. Tokios pastangos taip pat įvardijamos kaip aktyvi globojančiojo veikla, papildanti ir pratęsianti globėjo vaidmenį neformalios pagalbos teikimo kontekste.

Viena tyrimo dalyvė teigia dėjusi dideles pastangas išsiaiškinti, kur ji galinti ieškoti reikiamos pagalbos, matydama, kad globojamo sutuoktinio sveikatos būklė negrįžtamai kinta:

Aš jį apžiūriu namie, pamaitinu, sutvarkau, viską padarau greitai, o paskui važiuoju. Važiavau į vieną ligoninę pati, paskui į kitą paprašiau irgi kad nuvežtų. Dar į kitą skambinausi. Tai va taip visą dieną važinėju, konsultuojuosi – ką daryt, kaip daryt. (Elena, 2005 balandis)

Tokio pobūdžio išitraukimas į globos situaciją tampa ypač aktualus ir reikšmingas, kuomet turimas žinias ir įgūdžius mėginama papildyti trūkstama informacija, jos siekiant ir ieškant už namų aplinkos ir šeimos rato. Globos procese veiklų pobūdis neretai tampa rutinine patirtimi, apsiribojant tuo, kas žinoma, aišku ir jau patirta bei išgyventa (Seale, 1996). Laiko perspektyvoje pasiteisinę veiklos modeliai teikia saugumo jausmą, tačiau kintanti globojamo asmens sveikatos būklė sąlygoja intensyvesnės ir įvairesnės pagalbos formų poreikį.

Dar viena tyrimo dalyvė prisimena taip pat savo pastangomis siekusi įgyti reikiamos informacijos ir tai panaudoti konkrečioje savo sesers globos situacijoje:

Patarimų tai visų klausdavau – kaimynė panašų ligonį turėjo <...>, ji man labai daug visko patardavo. Paskui buvau girdėjus, kad mano buvusi bendradarbė mamą slaugo, tai jai skambinau. Ir vaistinėj pati užklausu, gal kokių naujovių yra – nuo pragulų, tų „pampersų“ gal kokių kitokių. (Vida, 2005 balandis)

Tokio pobūdžio dalyvavimą globos procese tyrimo dalyvė įvardijo kaip neabejotiną savo, kaip pagalbinčio asmens, veiklą, tam skirdama daug reikšmės ir dėmesio, papildomų laiko ir finansinių išteklių. Greta kasdinių globos užduočių ir instrumentinės bei emocinės globojančio asmens ištraukimo išraiškos globos situacijoje egzistuoja informacinis globojančiojo išitraukimas arba dalyvavimas, kurio metu formuojasi nauji įgūdžiai ir naujos veiklų, užduočių, atsakomybių formos (Naleppa, 1996).

Apibendrinant galima teigti, jog konkrečios veiklos atspindi globos situacijos kompleksškumą, kurį lemia globojamo asmens sveikatos būklė, jo ir globėjo tarpusavio ryšys bei gyvenimo eigoje susiformavę santykiai, globojančiojo gebėjimas panaudoti savo vidinius bei išorinius išteklius, informatyvumo iš aplinkos buvimas ar jo trūkumas. Šie veiksniai turi įtakos globėjo ištraukimui į globos procesą bei lemia globos modelio pasirinkimą.

Išvados

Atlikus teorinių šaltinių analizę ir įvertinus seno amžiaus žmonių globos poreikį, jo tenkinimo būdus bei motyvus, pateikiamos tokios išvados:

- 1 Spartūs visuomenės senėjimo procesai, lemiantys augantį pagyvenusių ir senų žmonių, kuriems reikalinga aplinkinių pagalba, skaičių, kartu lemia ir didėjantį ilgalaikių globos ir slaugos paslaugų sistemos poreikį. Šios paslaugos, būdamos nepakankamai integralios, negali užtikrinti globojamų žmonių gyvenimo kokybės bei pagalbos juos globojantiems artimiesiems.
- 2 Seno amžiaus žmogaus globa šeimoje yra kompleksinis fizinės, emocinės, dvasinės pagalbos artimajam teikimo procesas, kurį sąlygoja tiesioginiai globos situacijos veiksniai – globojamo asmens sveikatos būklė, formalios pagalbos poreikis bei globos procesą lydinčios aplinkybės – vyraujančios visuomenės nuostatos, kultūrinės, religinės normos, globos proceso dalyvių vaidmenys, asmeninės vertybės bei įsitikinimai.

Atlikus kokybinį aprašomąjį tyrimą ir išanalizavus artimųjų, globojančių seno amžiaus žmones šeimoje, patirtis, pateikiamos tokios išvados:

- 1 Seno amžiaus nepagydoma liga sergančio žmogaus globos namuose proceso pradžia, globėjų požiūriu, siejama su akivaizdžiais negrįžtamais artimojo sveikatos būklės pakitimais, kurie įvardijami konkrečia diagnoze. Tai tampa globos namuose proceso atskaitos tašku, nuo kurio

pradedą formuotis nauji globėjų vaidmenys, subjektyviai siejami su baimės ir nepasitikėjimo savimi jausmu, fizinės ir psichinės sveikatos pokyčiais.

2. Globojančių artimųjų veiklos pobūdis globos namuose proceso metu įgyja konkrečią instrumentinę išraišką, kuri, globėjų požiūriu, vertinama kaip įprastinė pagalba tarp šeimos narių, susiformavusi bendro gyvenimo eigoje. Išskirtinės įvardijamos tos veiklos, kurios globos procese reikalauja specifinių medicininių žinių ir įgūdžių bei pastangų juos įgyjant.
3. Mokslinės literatūros analizė ir atliktas tyrimas atskleidė poreikį Lietuvoje plėtoti globos paslaugų seno amžiaus žmonėms namuose sistemą, skiriant pakankamą dėmesį juos globojantiems šeimos nariams, organizuojant socialinį ir emocinį jų palaikymą, teikiant informaciją apie alternatyvias globos formas ir garantuojant visapusišką pagalbą jomis naudojantis.

Literatūra

1. **Abel E. K.** Historical Perspectives on Caregiving: Documenting Women's Experiences. *Qualitative Methods in Aging research*. Eds. Gubrium J.F. and Sankar A. Sage Publications, 1994. P. 227-242.
2. **Archbold P. G.** Impact of Parent Caring on Women. *Family Relations*, vol. 32, 1983. P. 39-45.
3. **Atchley R. C.** *Social Forces and Aging: An Introduction to Social Gerontology*, 8th ed. Belmont, 1997.
4. **Atkinson F.** Experiences of Informal Carers Providing Nursing Support for Disabled Dependents. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 17, 1992. P. 835-840.
5. **Brobäck G., Berterö C.** How Next of Kin Experience Palliative Care of Relatives at Home. *European Journal of Cancer Care*, No. 12, 2003. P. 339-346.
6. **Caron W.** Family Systems and Nursing Home Systems: An Ecosystemic Perspective for the Systems Practitioner. In *The aging family: New Visions in Theory, Practice and Reality* (eds. Hargrave, T., Hanna, S.). New York: Brunner/Mazel, Inc. 1997.
7. **Field S., Bramwall R.** An Investigation into the Relationship Between Caring Responsibilities and the Levels of Perceived Pressure Reported by Female Employees. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, No. 71, 1998. P. 165-170.
8. **Hagestad G. O.** Social Perspectives on the Life Course. *Handbook of Ageing and Social Sciences*, 3rd ed. (eds. Binstock, R., George, L. K.). San Diego: Academic Press, 1990.
9. **Hoffman R. L., Mitchell A. M.** Caregiver Burden: Historical Development. *Nursing Forum*, vol. 33, 1998. P. 5-11.
10. **Kinney J. M.** Home care and caregiving., *Encyclopedia of Gerontology* (ed. Birren, J. E.), vol. 1, San Diego: Academic Press, 1996. P. 667- 678.
11. **Kruse B.** The Meaning of Letting Go. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, vol. 6, No. 4, 2004. P. 215-222.
12. **Lesauskaitė V., Macijauskienė J.** Biologinio senėjimo socialinės pasekmės. *Socialinė gerontologija: ištakos ir perspektyvos* (red. N. Večkienė). Kaunas: VDU Socialinio darbo institutas, 2002. P. 62-85.
13. Lietuva stojant į Europos sąjungą. Ekonominės, sociologinės ir demografinės padėties analizė. Socialinių tyrimų institutas, 2004. (http://www.sti.lt/europa/II_dalis.pdf), žiūrėta 2005-03-13.
14. **Matthews S. H., Rosner T. T.** Shared Filial Responsibility: The Family as the Primary Caregiver. *Journal of Marriage and Family*, vol. 50, 1988. P. 185-195.
15. **McWhinney I. R., Bass M. J., Orr V.** Factors Associated with Location of Death (Home or Hospital) of Patients Referred to a Palliative Care Team. *Canadian Medical Association Journal*, vol. 57, 1995. P. 361-367.

16. **Michelson W., Tepperman L.** Focus on Home: What Time-Use Data Can Tell About Caregiving to Adults. *Journal of Social Issues*, vol. 59, No. 3, 2003. P. 591-610.
17. **Mikulionienė S.** Senėjimo demografija. *Socialinė gerontologija: ištakos ir perspektyvos* (red. N. Večkienė). Kaunas: VDU Socialinio darbo institutas, 2002. P. 42-61.
18. Nacionalinė gyventojų senėjimo pasekmių įveikimo strategija. LR socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2004. (<http://www.socmin.lt/index.php?-1458778416>), žiūrėta 2005-03-13.
19. **Naleppa M. J.** Families and the Institutionalized Elderly: A Review. *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 27 (1/2), 1996. P. 87-111.
20. **Naujanienė R., Užaitė V.** Seno neįgalaus žmogaus globa šeimoje: moters patirtis. *Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus* (red. J. Pivorienė). Kaunas: VDU Socialinio darbo institutas, 2003. P. 82-94.
21. **Nolan M., Davies S., Grant G.** *Working with Older People and Their Families*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press, 2001.
22. **Pearlin L. I., Pioli M. F., McLaughlin A. E.** Caregiving by Adult Children: Involvement, Role Disruption, and Health. *Handbook of Aging and the Social Sciences* (eds., Binstock, R. H., George, L. K.). San Diego: Academic Press, 2001. P. 238-254.
23. **Pivorienė J.** Šeima, giminaičiai ir draugai. *Socialinė gerontologija: ištakos ir perspektyvos*, (red. N. Večkienė). Kaunas: VDU Socialinio darbo institutas, 2002. P. 176-193.
24. **Proot I. M. and et.all.** Vulnerability of Family Caregivers in Palliative Care at Home: Balancing Between Burden and Capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, No. 17, 2003. P. 113-121.
25. **Seale C.** Caring for People Who Die: The Experience of Family and Friends. *Ageing and Society*, vol. 10, part 4, 1990. P. 413-428.
26. **Seltzer M. M., Li L. W.** The Transitions of Caregiving: Subjective and Objective Definitions. *The Gerontologist*. Washington: Oct 1996. Vol. 36 (5). P. 614-626.
27. **Stark O.** Altruism and Beyond. *An Economic Analysis of Transfers and Exchanges Within Families and Groups*. Cambridge, MA: University Press, 1995.
28. Šeimos revoliucija? Iššūkiai šeimos politikai. Stankūnienė V. (red.), Jonkarytė A., Mikulionienė S., Mitrikas A. A., Maslauskaitė A. *Vyresnio amžiaus žmonių socialinė apsauga: darbas, pensija ir parama*. Vilnius: Socialinių tyrimų institutas, 2003.
29. **Weaver A., Flannelly K.** The Role of Religion/ Spirituality for Cancer Patients and Their Caregivers. *Southern Medical Journal*, vol. 97, No. 12, 2004. P. 1210-1214.
30. **White-Means S. I., Hong G.** Giving Incentives of Adult Children Who Care for Disabled Parents. *The Journal of Consumer Affairs*, vol. 35, No. 2. 2001. P. 364-389.
31. **Žalimienė L.** Socialinė politika ir pagyvenusių žmonių socialinė apsauga. *Socialinė gerontologija: ištakos ir perspektyvos* (red. N. Večkienė). Kaunas: VDU Socialinio darbo institutas, 2002 P. 240-259.