

Šeimos narių patirtis globojant Alzheimerio liga sergančius artimuosius

Violeta GEVORGIANIENĖ, Danguolė PILKYTĖ

Vilniaus universiteto
Socialinio darbo katedra
Universiteto g. 9/1, LT-01513 Vilnius
Tel. 8 615 17924
El. paštas: violeta.gevorgianiene@fsf.vu.lt

Santrauka. Alzheimerio liga paveikia visą šeimos sistemą. Artimiesiems tenka spręsti ligonio globos klausimus. Nesant specializuotų paslaugų, dažnai ryžtamsi globoti ligonį namuose. Kokybinis tyrimas, kuriuo siekta atskleisti šeimos narių patirtį globos procese, parodė, kad kartų solidarumo teorijos požiūriu apsisprendimą globoti dažniausiai lemia normatyvinis solidarumas ir nepasitikėjimas globos institucijomis. Artimieji susiduria su dideliais globos iššūkiais ir ne visada pajėgūs juos įveikti patys. Tačiau paslaugų, kurios atlieptų specifinius globėjų poreikius, stinga. Todėl Alzheimerio liga sergančius artimuosius globojantys šeimos nariai, nepaisant didelio socialinės pagalbos, informacijos ir psichologinės paramos poreikio, lieka „nematomi“ paslaugų sistemai. Šiuo požiūriu didelę reikšmę įgyja funkcinis šeimos narių solidarumas, supnuojantis paramos mainus sudėtingomis globos situacijomis.

Pagrindiniai žodžiai: Alzheimerio liga, neformalūs globėjai, šeimos sistema, socialinės paslaugos, kartų solidarumas.

Įvadas

Lietuvos statistikos departamento duomenimis, Lietuvos visuomenės amžiaus struktūra sparčiai keičiasi: per pastaruosius dešimtį metų (2004–2013 m.) 65 metų ir vyresnių žmonių skaičius padidėjo 18,6 tūkst. (3,5 proc.), o jų dalis, palyginti su bendru gyventojų skaičiumi, – 3 procentais. Prognozuojama, kad 2030 m. gyventojų, vyresnių kaip 60 m., Lietuvoje turėtų būti apie 27 proc. (Lietuvos gyventojų skaičiaus prognozės 2005–2030 m., 2004). Ilgėjant gyvenimo trukmei, daugėja asmenų, kuriems yra diagnozuojamos įvairios senatvinės ligos. Alzheimerio liga – viena iš jų, sukelianti negrįžtamus pokyčius žmogaus smegenyse (toliau tekste vadinama AL).

Užsienio šalyse Alzheimerio ligos paveiktų asmenų ir juos globojančių artimųjų gyvenimo kokybei skiriama nemažai dėmesio (Butcher et al. 2001; Vellone et al. 2012; Jones 2015; Raccichini et al. 2015). Lietuvoje šiuo aspektu publikacijų mažiau (tarp jų – Žydžiūnaitės, Virbalienės 2007; Žydžiūnaitės ir kt. 2008; Jankūnaitės, Užaitės 2011; Lukošienės 2013). Tyrimų, kurie analizuotų socialinių darbuotojų patirtį dirbant su Alzheimerio liga sergančiais asmenimis ir jų galimybes prisidėti prie globojančių artimųjų psichosocialinės gerovės, stokojama: iš užsienio autorių galima paminėti Cabin 2008; Sanders, Swails 2009; Carling-Jenkins et al. 2012), Lietuvoje vienas iš pirmųjų bandymų – Žydžiūnaitės ir kt. (2008) monografija.

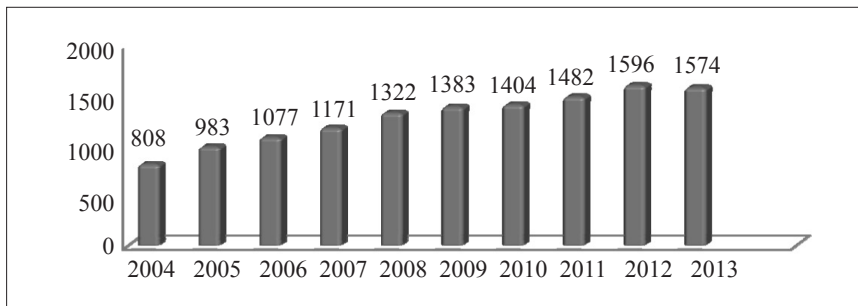
Dėl specializuotos pagalbos trūkumo Alzheimerio liga sergantiems asmenims jų globa tiek Lietuvoje, tiek užsienio šalyse dažnai organizuojama namuose. Tokiu atveju didžiulė atsakomybė tenka ligonio artimiesiems, kurie susiduria su itin dideliais socialiniais, ekonominiais ir psichologiniais sunkumais. Globos procesas diktuoja globėjo vaidmenų kaitą, naujas užduotis ir atsakomybę (Archbold 1983), keičia globėjo gyvenimą, šeimos santykius, fizinės ir psichinės sveikatos būklę. Tačiau apie šiuos iššūkius mažai žinoma ne tik visuomenei, bet ir socialinės apsaugos sistemos. AL sergančius artimuosius globojantys šeimos nariai lieka „nematomi“. Todėl svarbu tirti šeimos narių patirtį, globojant sergančius šeimos narius, ir nustatyti sritis, kuriose socialiniai darbuotojai galėtų padėti globėjams, kad, nepaisant artimo ligos, šie ir toliau galėtų sėkmingai dalyvauti visuomenėje (apie būtinumą tirti ne tik sergančiųjų, bet ir jų artimųjų poreikius užsimena, pavyzdžiui, Hong Li et al. 2012).

Straipsnio tikslas – pristatyti kokybinio tyrimo, kuriuo siekta atskleisti šeimos narių patirtį, globojant AL sergančius šeimos narius, ir nustatyti sritis, kuriose globėjams galėtų padėti socialinių darbuotojų teikiamos paslaugos, rezultatus. Negausius šios srities tyrimus šis tyrimas papildoma kita duomenų analizės perspektyva – rezultatai analizuojami remiantis Vern L. Bengstono et al. (2001) kartų solidarumo modeliu, todėl leidžia identifikuoti pokyčius, kuriuos patiria visa šeimos sistema, susirgus vienam jos nariui.

Medicininis ir psichosocialinis Alzheimerio ligos apibūdinimas

Medicinos požiūriu Alzheimerio liga – pirminė degeneracinė smegenų liga, kuri pasireiškia didėjančia smegenų atrofija ir žievinių smegenų funkcijų sutrikimu (Bagdonas ir kt. 2009; Jatužis 2010). Ligos pradžia dažniausiai nepastebima, o ligai progresuojant, žmogus pirmiausia praranda gebėjimą adekvačiai vertinti savo atmintį (ją apibūdina kaip „visai neblogą“) (Valeikienė, Skalskis 2008). Pažengusiai ligai būdingi ryškūs atminties sutrikimai, dezorientacija erdvėje ir laiko požiūriu, fragmentiška kalba, visiška priklausomybė kasdienėje veikloje, galimas psichomotorinis jaudrumas ir agresyvumas, neurologiniai simptomai, nejudrumas (Palujanskienė 2004), galima embriono padėtis, atsiranda sunkumų planuojant, atliekant ir užbaigiant kasdienes darbus (Kuzmickienė ir kt. 2010).

Ligos atsiradimo priežastys nėra iki galo aiškios. Vienas iš rizikos veiksnių – vyresnis amžius. AL serga 13 proc. vyresnių nei 65 m. žmonių, 44 proc. 75–84 m. ir net 46 proc. vyresnių nei 85 m. (Tarptautinė Alzheimerio asociacija, 2015). Prie rizikos veiksnių priskiriami genetiniai pokyčiai, patirta galvos trauma, egzogeninė intoksikacija aliuminiu (Valeikienė, Skalskis, 2008), cukrinis diabetas, mažas fizinis aktyvumas, didelis cholesterolio kiekis, hipertenzija ir nutukimas (Jatužis 2010). Valstybinis psichikos sveikatos centras pateikia AL ligos didėjimo tendenciją Lietuvoje (žr. pav.), kuri rodo, kad nuo 2004 m. iki 2013 m. sergančiųjų skaičius gerokai padidėjo. Paradoksaliai, palyginti su kitomis senatvės lėtinėmis ligomis, oficialiai registruotų AL sergančiųjų skaičius nėra didelis. Taip yra dėl to, kad AL simptomai dažniausiai reiškiasi kartu su kitais simptomais, todėl diagnozuoti šią ligą sunku. Su diagnozės problema susiduriama ir kitose Europos Sąjungos šalyse (Davidonienė, Adlienė 2012). Manoma, kad šia liga serga maždaug pusė 85–90 m. amžiaus žmonių. Remiantis Europos statistika, Lietuvoje tokių pacientų turėtų būti nuo 16 000 iki 35 000, tačiau oficialiai registruota tik apie pusantro tūkstančio.



Pav. *Sergančiųjų Alzheimerio liga skaičius Lietuvoje 2004–2013 metais*

(Valstybinis psichikos sveikatos centras, 2014)

Teigiama, kad Alzheimerio ligą gali nulemti ne tik medicininiai, bet ir socialiniai veiksniai: prastesnė ekonominė padėtis, menkesnis išsilavinimas, protinės veiklos stoka, netgi lytis (Macijauskienė, 2008). Nustatyta, kad moterys AL serga kur kas dažniau negu vyrai.

AL paveikia ne tik sergančiojo fizinės sveikatos būklę, bet ir jo psichosocialinį funkcionavimą. Pamažu ji naikina žmogų kaip asmenybę, atimdama iš jo iki tol turėtus įgūdžius, žinias, patirtį (Daubaras 2004). Sutrikusi smegenų veikla gali lemti haliucinacijų atsiradimą (Lesienė, 1999). Tai labai apsunkina globos procesą, nes šeimos nariai nežino, ar šiuos simptomus vertinti kaip ligos pablogėjimą ar natūralią jos eigą. Sergantiems AL, kaip ir kitiems pagyvenusiems žmonėms, dažniau būdingi emocijų sutrikimai (padidėjęs dirglumas, irzlumas, bloga nuotaika, nuolatinis nepasitenkinimas), emocijų kaita, nepastovumas (Davidonienė, Adlienė 2012).

Smegenų veiklos sutrikimai paveikia ir sergančiojo miego – būdravimo režimą: dažnai atsiranda miego sutrikimai ir agresija (Yeonsu Song et al. 2010; Arvid Rongve et al. 2010). Tai dar pablogina asmens pažintines funkcijas, nuotaiką, metabolizmą, išryškina elgesio ir psichologines problemas. Dėl sutrikusio ligoonio miego ritmo labai kenčia artimieji. Jie turi stebėti ligoonį, kuris naktį nemiega, kad nesusižeistų pats ir nesužeistų kitų. Dažnai nakties metu ligoonis pradeda stumdyti baldus, ieškoti kažkokių daiktų. Dėl tokių ligoonio veiksmų globėjo poilsis naktį tampa beveik neįmanomas, o dėl sutrikusio miego režimo ligoonis gali tapti agresyvus, konfliktiškas, jam vis sunkiau suvokti kitų rūpesčius, atjausti.

Ligoonio savanaudiškumas dar labiau apsunkina globą. Globėjai jaučiasi neįvertinti ir deda vis daugiau pastangų globodami ligoonį. Tačiau, neatsižvelgiant į pastangas, ligoonis praranda gebėjimą vertinti situaciją adekvačiai. Jausdamiesi neįvertinti globėjai išgyvena daug neigiamų emocijų, pyktį, kaltę.

Macijauskienė (2008) skiria tris pagrindines AL stadijas. *Pirmai* būdingas laipsniškas atminties silpnėjimas ir su tuo susiję elgesio ypatumai (irzlumas, įtarumas, kad kažkas slepia jo daiktus, prastėja orientacija erdvėje). *Vidurinėje* stadijoje (trunka 3–6 metus) greta atminties silpnėjimo sutrinka kasdienė veikla, higienos poreikių tenkinimas, apsirengimas, valgymas ir kt. Žmogus nebesugeba atpažinti alkio jausmo, nežino, kaip tinkamai reikėtų elgtis su stalo įrankiais, drabužiais, kitais daiktais. Ryškus šios stadijos požymis – kalbos sutrikimas. Ligoonis nesupranta jam sakomų žodžių prasmės, tampa sunku pačiam išreikšti mintis žodžiais. Kalbos sutrikimas dar labiau apsunkina bendravimą su aplinkiniais. *Galutinėje ligos stadijoje* ligooniai yra visiškai priklausomi nuo juos slaugančių asmenų. Jie praranda visus kasdieniui veiklai reikalingus įgūdžius,

nebevaikšto. Žmogaus asmenybė visiškai sunyksta, nebeįmanoma konstruktyviai bendrauti. Lieka tik primityviausi rijimo, čiulpimo, čepšėjimo, refleksai. Ši stadija pasireiškia po 8–10 metų nuo ligos pradžios.

Progresuojant Alzheimerio ligai, sergantys asmenys praranda socialinius, savitvarkos įgūdžius ir tampa visiškai priklausomi nuo juos slaugančių artimųjų. Taigi ligos eiga ir pobūdis tiesiogiai veikia ne tik sergantį, bet ir visą šeimos sistemą, o ypač ligonį slaugančius artimuosius, kuriems nėra lengva suvokti, kad stipriai pasikeitęs artimojo elgesys yra ligos padarinys.

Šeimos sistemos pokyčiai, globojant AL sergantį artimąjį. Susirgus vienam šeimos nariui, pokyčius jaučia ir kiti šeimos sistemos nariai. Globos procese ne tik pats ligonis turi prisiimti naujus vaidmenis, bet ir globėjas susiduria su naujais iššūkiais ir užduotimis. Pasak Patricia R. Callone ir Connie Kudlacek (2005), jeigu šeimoje iki žinios apie artimojo ligą santykiai buvo geri, ligos metu jie turėtų išlikti nepakitę. Tačiau jeigu šeimoje santykiai buvo sudėtingi, užklupus ligai, veikiausiai, jie dar blogės: nauji uždaviniai kelia didelį stresą, o kartais sukelia ir santykių krizę. Tiek ir kitų sunkių emocinių išgyvenimų atvejais, tiek ir išgirdę apie artimo asmens ligą, artimieji patiria šoką ir neigimą, pyktį, derėjimąsi, depresiją, kol galiausiai pripažįsta ligos faktą (Kubler-Rose 2008). Tolesnė šeimos krizės tėkmė ir padariniai priklauso tiek nuo šeimą veikiančių stresorių sunkumo, tiek nuo jos gebėjimo įvertinti ir panaudoti šeimos turimus krizės įveikimo išteklius (Navaitis 2010). Vis dėlto artimo žmogaus asmenybės nykimas – nuolatinis stresorius, reikalaujantis iš artimųjų didžiulių psichologinių išteklių.

Pasak Callone ir Kudlacek (2005), kai susirgusio asmens šeimoje yra tik vienas vaikas, jis jaučia didelę atsakomybę prižiūrėti sergantį tėvą ar mamą, nes žino, kad daugiau niekas negali to padaryti. Ypač stiprią atsakomybę jaučia vienturtės dukros. Šeimoje esant vienturčiam sūnui, atsakomybę rūpintis ligoniu prisiima jo sutuoktinė. Kai yra daugiau vaikų šeimoje, tikimasi, kad globos atsakomybę prisiims vyriausias šeimos vaikas. Barbaros H. Lemme (2003) tyrimai parodė, kad prireikus pagalbos globėjišką paramą dažniausiai teikia sutuoktinis arba vidutinio amžiaus vaikai, retai kaimynai, galiausiai – kreipiamasi į pagalbos tarnybas. Jei sutuoktinio nėra arba jis negali prižiūrėti sergančiojo, globėjo vaidmens imasi suaugusi dukra. Minėtų autorių tyrimai išryškina ir lyties aspektą: artimo žmogaus globa dažniausiai siejama su moters pareiga. Pasak Bagdono et al. (2009), Mažeikienės ir Dorelaitienės (2012), tokį požiūrį lemia visuomenės tradicijos ir stereotipiniai lyčių vaidmenys.

AL sergančiojo globos procesas keičia vaidmenis šeimoje. Rasos Naujanienės (2004) teigimu, žinia apie ligą, didėjanti priklausomybė nuo kitų padeda susiformuoti „sergančiojo vaidmeniui“. Tačiau kinta ir visa šeimos sistema. Dažniausiai senų tėvų priežiūra nesukelia streso, nes tai – natūrali šeimos gyvenimo dalis. Problemų gali kilti tada, kai pagyvenusiems tėvams prireikia slaugos ar intensyvios pagalbos. Tėvai tampa priklausomi nuo savo vaikų, o tai kelia pastariesiems neigiamų jausmų, taip pat ir dėl to, kad sergantys tėvai nebegali atlikti laukto senelio / močiutės vaidmens (Žydzūnaitė et al. 2008). Toks vaidmenų pasikeitimas vadinamas vaidmenų apsikeitimu. Tačiau šalia prisiimto naujo globėjo-slaugytojo vaidmens slaugantysis vis dar yra kažkam tėvas, mama ir turi rūpintis savo šeima.

Dažniausiai vienas iš šeimos narių prisiima didžiausią atsakomybę už sergantį asmenį, todėl jam atitenka koordinatoriaus, vadybininko, slaugytojo vaidmuo. Kiti šeimos nariai taip pat dalyvauja globos procese, sprendžia buitinius, priežiūros klausimus, tačiau atsakomybės už ligonį

vengia (Kimbrienė 2004; Naujanienė 2004). Toks nevienodas vaidmenų pasiskirstymas sukelia globėjo pervargimą, šeimos krizes. Ypač sunku tada, kai globojamo asmens sveikata pablogėja, o globėjas stengiasi dar geriau vykdyti savo prisiimtą vaidmenį, sutelkti likusius šeimos narius. Dėl didėjančio nuovargio ir netolygaus vaidmenų pasiskirstymo, globėjo santykiai su jo šeima gali pablogėti, dėl laiko ir paramos stokos kilti konfliktų su vaikais ar sutuoktiniu. Raccichini et al. (2015) tyrimai rodo, kad gyvenantys kartu globėjai patiria didesnę socialinę ir emocinę naštą nei gyvenantys atskirai. Progresuojant ligai, kai sergantysis turi būti prižiūrimas nuolat, slaugančiam asmeniui nelieka laiko saviems interesams. Dėl gėdos, kurią gali sukelti „nederamas“ ligonio elgesys, gali nutrūkti santykiai su draugais ir giminėmis.

Taigi šeima yra sistema, kurios nariai yra susiję ir veikia vienas kitą. Sisteminiis požiūris ypač svarbus analizuojant AL sergančiojo, kurį artimieji ryžtasi prižiūrėti namuose, šeimos situaciją. Derindamas įvairius vaidmenis, globėjas susiduria su daugybe problemų, kurios sunkina globą ir pažeidžia šeimos funkcionavimą. Todėl, siekiant suteikti veiksmingą pagalbą šeimai, būtina, kad ši pagalba pasiektų visus šeimos narius.

Sergančiųjų Alzheimerio liga globos alternatyvos. Susirgus vienam iš šeimos narių sunkiomis lėtinėmis ligomis, kitiems tenka galvoti, kaip spręsti susidariusią situaciją. Sprendimą lemia ligos pobūdis, specializuotų paslaugų sistemos išsivystymas (pvz., ilgalaikės globos paslaugos), noras ir galimybės prižiūrėti sergantįjį šeimoje.

Alzheimerio liga sergančių asmenų ir jų šeimų problemos yra iššūkis tiek socialinės apsaugos, tiek sveikatos apsaugos sistemoms. Lietuvoje galiojantys teisės aktai nenumato specialios pagalbos AL sergantiems asmenims, o vadovaujamosi įstatymais, reglamentuojančiais socialinę pagalbą *pagyvenusiems* asmenims (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, 2006). Dėl pirmiau aptartų ligos ypatumų AL sergantiems asmenims aktualiausias tampa specialiųjų paslaugų grupei priskirtos socialinės globos paslaugos (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų katalogas, 2006).

Remiantis Statistikos departamento duomenimis, 2010–2013 m. globos įstaigų, skirtų pagyvenusiems asmenims, sumažėjo. 2010 m. jų buvo 105, 2013 m. – 102. Mažėjant globos įstaigų skaičiui, jose gyvenančių asmenų skaičius, atvirkščiai, didėjo: 2010 m. senelių globos namuose gyveno 4 003 asmenys, o 2013 m. – 4 158. Dėl neišplėtos alternatyvių paslaugų struktūros ilgalaikės socialinės globos įstaigos yra visiškai apgyvendintos, todėl susidaro didelės asmenų, norinčių į jas patekti, eilės.

Neapsisant to, kad Lietuvoje socialines paslaugas gali gauti visi gyventojai, neatsižvelgiant į lytį, amžių, gyvenamąją vietą, didžiausia problema yra netolygus įstaigų išsidėstymas ir nevienodas alternatyvių socialinių paslaugų tinklo pasiskirstymas. Pasak Ulianskienės et al. (2006), tai lemia skirtingas galimybes gauti socialinę globą. Be to, socialinių paslaugų teikimas yra priklausomas ir nuo valstybės institucijos, nustatančios kriterijus, kam socialinės globos paslaugos gali būti teikiamos (Žalimienė, Lazutka 2009). Alzheimerio ligos atveju, jeigu ligonis neatitinka valstybės nustatytų kriterijų, paslauga jam nėra teikiama. Su šiemis ligoniams adekvačių paslaugų trūkumu susiduria ir kitos šalys (pavyzdžiui, Raivio Minna et al. (2007) tyrimas parodė, kad tik 39 proc. globėjų buvo patenkinti jiems teikiamomis paslaugomis. Perry Edelman et al. (2006) tyrimas atskleidė, kad ligonio artimieji ypač stokoja laiku ir adekvataus informavimo kaip vienos iš aktualiausių paslaugų.

Taigi, nors artimam asmeniui susirgus Alzheimerio liga šeimos nariai gali kreiptis dėl asmens ilgalaikės globos institucijoje, daugelis globos paslaugas teikiančių valstybinių globos namų nėra pritaikyti AL sergantiems asmenims. Be to, šių asmenų globa institucijoje reiškia jiems didelį iššūkį: pasikeičia gyvenamoji vieta, atsiranda nauji žmonės, dienos režimas, darbuotojai, vadovaujantys, ką daryti. Adaptacija lėta, reikia daug pastangų (Gudžinskienė, Mačiukienė 2011). Visa tai neigiamai veikia ligonių fizinę ir psichinę sveikatą, todėl artimieji dažnai apsisprendžia globoti sergantįjį šeimoje, tai yra teikti neformalią globą.

Neformali globa – šeimos narių, giminių, kaimynų nemokamai teikiama pagalba žmogui jo namuose. Ji neatsiejama nuo konkrečios asmens situacijos aplinkybių, poreikių, šeimos, bendruomenės narių nuostatų, vertybių, pagalbos dalyvių motyvacijos ir jų tarpusavio santykių. Apsisprendimas globoti artimą žmogų yra veikiamas emocinių ryšių su globojamu žmogumi, kultūrinių, religinių, visuomenės nuostatų ir normų. Tokia globos forma daro įtaką tiek ligonio, tiek globėjo gyvenimui (Naujanienė, Užaitė 2003; Jankūnaitė, Užaitė 2011). Susirgus vienam iš šeimos narių, kiti artimieji patenka į išskirtinę situaciją, nes, viena vertus, jie nori teikti ir teikia paramą ligoniui, o, antra vertus, paramos reikia jiems patiems (Harding, Higginson 2003). Macijauskienės ir Spūdytės (2006) teigimu, artimųjų slauga skiriasi nuo profesionalų slaugos – jai trūksta to, kas profesionalioje slaugoje yra gerai išplėtota – nuotolio, o tai veikia slaugančiojo identitetą.

AL sergančio žmogaus globai namuose reikia ne tik kantrybės, bet ir specifinių žinių, o jų artimiesiems trūksta. Lietuvoje teikiamos paslaugos Alzheimerio liga sergantiems asmenims šiuo metu netenkina visų ligonių ir globėjų poreikių, todėl dažnai visa atsakomybė ir našta slaugant ligonį tenka jo šeimos nariams. Globodami artimąjį jie patiria problemų darbe, finansinių sunkumų ir pripažįsta, kad socialinių paslaugų teikėjai ir visuomenė blogai supranta jų poreikius (Gibson Allison et al. 2014).

Vis dėlto Lietuvoje yra keletas pagalbos formų negalią turinčius artimuosius globojantiems šeimos nariams. Atsižvelgiant į tai, kiek stipriai yra pažengusi liga, globėjas turi galimybę pasinaudoti **dienos socialinės globos paslaugomis**. Tai visuma paslaugų, kuriomis asmeniui teikiama kompleksinė, nuolatinė specialistų priežiūros reikalaujanti pagalba dienos metu (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų katalogas, 2006). Šios paslaugos teikiamos dienos socialinės globos centruose (toliau tekste dienos centras) nuo 3 iki 8 val. per dieną iki 5 kartų per savaitę. Tuo laikotarpiu, kai ligoniui teikiamos dienos socialinės globos paslaugos institucijoje, globėjas gali sėkmingai dalyvauti darbo rinkoje, pasirūpinti turimais šeiminiiais ar kitais įsipareigojimais ar tiesiog šiek tiek laiko skirti sau, atsikvėpti nuo globos. Šių paslaugų teikimas ne tik gerina ligonio ir globėjo gyvenimo kokybę, bet ir suteikia galimybę ligoniui kuo ilgiau išvengti stacionarios globos ir išlikti bendruomenės nariu. Lietuvos statistikos departamento duomenimis, 2014 m. dienos centruose lankėsi 20,3 tūkst. senyvo (pensinio) amžiaus žmonių, tarp jų ir senyvo amžiaus asmenys, turintys negalią, tai kiek daugiau negu 2013 m. – 19,7 tūkst. Deja, nepateikiama informacija apie priežastis, dėl kurių senyvo amžiaus asmenys lankosi dienos centruose, todėl nėra žinoma, kiek tarp jų buvo AL sergančių asmenų.

Kita pagalbos artimiesiems forma – **trumpalaikės socialinės globos paslaugos**. Vadinamosios atokvėpio paslaugos – visuma paslaugų, kuriomis asmeniui teikiama kompleksinė, nuolatinė specialistų priežiūros reikalaujanti pagalba krizių atvejais, taip pat šeimos nariams, globėjams, laikinai dėl tam tikrų priežasčių (ligos, komandiruotės, atostogų ir kt.) negalint prižiūrėti

asmenų, kuriems reikalinga nuolatinė priežiūra (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų katalogas 2006). Šios paslaugos gali būti teikiamos ne mažiau kaip 12 val. per parą iki 1 mėnesio. Tiek dienos socialinės globos paslaugos, tiek trumpalaikės socialinės globos paslaugos suteikia globėjui galimybę pabūti atskirai nuo globojamo asmens. Pagrindinis skirtumas tarp šių paslaugų – trumpalaikės socialinės paslaugos yra teikiamos nenutrūkstamai 24 valandas.

Apibendrinant reikia pasakyti, kad tarptautinės Alzheimerio asociacijos duomenys rodo, kad institucinė globa lemia žemesnę gyvenimo kokybę ir dažnai segregaciją visam gyvenimui (Tarptautinė Alzheimerio asociacijos ataskaita, 2011). Lesauskaitė ir Malinauskienė (2008), Bagdonas ir kt. (2009) atkreipia dėmesį į tai, kad pagalba pagyvenusiems žmonėms turi būti teikiama tokia, kad kuo ilgiau būtų išsaugomas asmens savarankiškumas. Būtina, kad AL sergančiuosius globojantys artimieji gautų visokeriopą paramą. Štai Cavallo Filippo et al. (2015) eksperimentas parodė, kad šeimos, globojančios AL sergantį artimąjį, gyvenimo kokybei teigiamą įtaką daro pagalbinių priemonių ir technologijų įdiegimas būste. Socialinė ir ekonominė parama gali padėti globėjams išsaugoti ir savo socialinį tinklą, kuris leidžia ieškoti ir neformalių pagalbos išteklių – draugų, giminaičių, kaimynų – paramos (Lemme, 2003). Negavę oficialios pagalbos, stokodami šeimos narių paramos, išgyvendami nuolatinį fizinį ir psichinį išsekimą, AL sergantį ligonį globojantys artimieji ryžtasi kreiptis į globos institucijas. Kad toks sprendimas nebūtų nulemtas psichologinio ir fizinio išsekimo, būtina ieškoti būdų suteikti pagalbą Alzheimerio liga sergančius artimuosius globojantiems asmenims.

Kokybinis Alzheimerio liga sergančius artimuosius globojančių šeimos narių patirties tyrimas

Tyrimo tikslas – atskleisti AL sergančius artimuosius globojančių šeimos narių patirtį globos požiūriu ir nustatyti jų poreikius, susijusius su globa.

Tyrimo metodika. Analizuojant šeimos narių, globojančių Alzheimerio liga sergančius artimuosius, patirtį, pasirinktas kokybinis tyrimo metodas. Šis metodas leidžia labiau įsigilinti į tiriamą reiškinį, analizuoti jį per tiriamųjų patirčių ir išgyvenimų prizmę (Kardelis, 2007). Šiuo atveju, nagrinėjant Alzheimerio liga sergančių asmenų globėjų patirtį, svarbiausia yra jų subjektyviai suvokiama gyvenimo realybė. Kokybiniam tyrimui atlikti naudotas pusiau struktūruotas interviu, sudarant du skirtingus klausimynus. Pirmasis jų buvo skirtas šeimos nariams, globojantiems Alzheimerio liga sergantį asmenį, antrasis – ekspertams (dirbantiems su Alzheimerio liga sergančiais asmenimis ir jų artimaisiais). Pusiau struktūruotas interviu leido sukurti bendrauti palankią atmosferą, suteikti informantui laisvės išsakyti savo požiūrį, lanksčiai reaguoti į kintamą tyrimo situaciją, užduodant papildomų ar patikslinančių klausimų. Tyrimas atliktas 2015 m. vasario – 2015 m. balandžio mėn.

Tyrimo dalyviai. Siekiant surasti globėjus, kurie prižiūri savo artimuosius, buvo taikytas „sniego gniūžtės“ metodas. Ieškant ekspertų, taikyta netikimybinė – tikslinė imtis, kreipiantis į institucijas, teikiančias pagalbą Alzheimerio liga sergančių žmonių šeimos nariams. Iš viso tyrimo sutiko dalyvauti 7 informantės (5 globėjos, 1 socialinė darbuotoja ir 1 psichologė). Trys iš 5 apklaustų globėjų prižiūri savo mamas, viena globoja tėtį, dar kita prižiūri vyrą. Taigi iš 5 globojamų asmenų 3 buvo moterys, 2 – vyrai. Tyrimo dalyvavusių globėjų amžiaus vidurkis – 54,2 m. Vidutinė globos trukmė – 4 metai. Minimali globos trukmė – 2 m., maksimali – 6 m.

Lentelė. Informančių charakteristika

Respon- dento kodas	Lytis, amžius	Šeiminis statusas	Globojamas asmuo	Globos trukmė	Globojamo asmens gyvenamoji vieta prieš susergant Alzheimerio liga
1	Moteris, 64 m.	Našlė	Tėvas (89 m.)	2 m.	Gyveno su kita dukra
2	Moteris, 43 m.	Netekėjusi	Mama (75 m.)	4 m.	Gyveno kartu su tiriamąja
3	Moteris, 32 m.	Netekėjusi, gyvena su tėvais	Mama (68 m.)	3 m.	Gyveno kartu su tiriamąja
4	Moteris, 56 m.	Išsiskyrusi, gyvena su sūnumi	Mama (84 m.)	6 m.	Gyveno savarankiškai
5	Moteris, 76 m.	Ištekėjusi	Vyras (77 m.)	5 m.	Gyveno kartu su tiriamąja

(žr. lentelę). Globojamų asmenų amžiaus vidurkis – 78,6 metai. Taigi visi tyrime dalyvavusių asmenų šeimos nariai, sergantys AL, yra senyvo amžiaus asmenys.

Tyrimo etika. Atliekant tyrimą vadovautasi savanoriško dalyvavimo, anonimiškumo principais. Dalyviai buvo informuoti apie tyrimo tikslą, procesą, interviu trukmę, davė leidimą įrašyti pokalbį. Anonimiškumas užtikrintas kiekvienam informantui priskyrus skirtingą kodą (1, 2, 3 ir kt.), pagal kurį informantus gali identifikuoti tik tyrėjas. Informantams buvo suteikta galimybė patiems pasirinkti vietą, kurioje vyks pokalbis, ir laiką. Dažniausiai informantai siūlydavo vietą, „kurioje niekas netrukdytų“, „nebūtų papildomos sumaišties“: tai buvo biblioteka, kavinė, informantų darbovietė ir kt. Socialinė darbuotoja davė interviu darbo vietoje, psichologė – savo namuose.

Tyrimo ribotumas: šis tyrimas atskleidžia tik nedidelės dalies Alzheimerio liga sergančių asmenų globėjų patirtį, todėl gautų išvadų negalima taikyti visų globėjų situacijai apibendrinti.

Tyrimo rezultatai

Kokybinis tyrimas leido išskirti keletą kategorijų, atskleidžiančių AL sergančius asmenis globojančių artimųjų situaciją. Duomenys bus analizuojami remiantis Vern L. Bengstono et al. (2001) kartų solidarumo modeliu, apimančiu įvairius tėvų ir suaugusių vaikų santykių aspektus. Vienas iš jų – *normatyvinis solidarumas*, pagrįstas lūkesčiais, susijusiais su vaikų ir tėvų tarpusavio įsipareigojimais, bei vertybinėmis nuostatomis, reguliuojančiomis tėvų ir suaugusių vaikų atsakomybę už visapusę vienas kito priežiūrą šeimoje. *Struktūrinis solidarumas* reiškia bendravimą tarp kartų, kuriam daro įtaką geografinis atstumas tarp šeimos narių. *Bendravimo solidarumas* rodo skirtingų kartų šeimos narių bendravimo intensyvumą, *artumo solidarumą* atskleidžia emociniai ryšiai, kurie grindžiami priklausymo šeimai, narystės joje jausmais, prieraišumu. *Konsensuso solidarumas* – sutarimas tarp kartų dėl vertybių ir orientacijų, požiūrių į įvairias visuomenės aktualijas sutapimo laipsnis. Galiausiai, *funkcinis (pagalbos) solidarumas* – paramos mainų organizavimas tarp skirtingų šeimos kartų. Jis apima įvairių rūšių paramą nuo materialinės iki instru-

mentinės, reikalaujančios laiko sąnaudų ir pastangų. Būtent funkcinis solidarumas yra laikomas vienu iš svarbiausių kalbant apie kartų santykius.

Pristatant tyrime išryškėjusias kategorijas bus ieškoma duomenų sąsajų su kartų solidarumo modeliu.

„Alzheimerio liga – pabaigos pradžia“

Kaip minėta, teoriniu pagrindu Alzheimerio ligą ir jos poveikį galima analizuoti biologiniu ir socialiniu požiūriu. Tyrimo metu Alzheimerio ligą siekta apibrėžti *globėjų* sukauptos patirties perspektyvoje, identifikuojant svarbiausius ligos aspektus, pasireiškiančius globos metu. Šiuos požymius apibendrina sudaryta kategorija „*Alzheimerio liga – pabaigos pradžia*“.

Informančių teigimu, pirmiausia liga paveikia asmenybę, ši pradeda nykti, o laikui bėgant sergantysis nebeįstengia dalytis savo sukauptomis žiniomis, patirtimi. Prarandama vis daugiau turimų įgūdžių, laikytų asmenybės dalimi, keičiasi asmens elgesys: „*Šita liga sunaikina asmenybę, nyksta subtiliausi bruožai, intonacija maneros <...> tai, ką žmogus įgyja kaip kultūrinę patirtį. Palieka tik refleksai, tai, kas primityvu.*“ (6)

Pagyvenusiems žmonėms nuo seno priskiriama išmintis, gebėjimas perduoti savo gyvenimo patirtį kitiems. Tačiau AL sergantiems asmenims dėl ligos specifikos tai daryti darosi vis sunkiau, o galiausiai ir nebeįmanoma: „*Man būdavo tik kas ir aš einu klaust mamos, kaip čia geriau padarius, o dabar mano mama net neprisimena, kad reikia kelnes užsidėti.*“ (4) Kita informantė minėjo, kad „*labai gaila, kad visos profesinės žinios, kurias turėjo mama, tiesiog pradingo. Anksčiau dėl visų darbe kilusių neaiškumų visada kreipdavausi į mamą konsultacijos, kadangi ir aš, ir ji esam farmacininkės. Labai dažnai viena su kita dalindavomės žiniomis.*“ (4) Pasak tyrime dalyvavusios psichologės, „*tiems, kas pas mane ateina, labai skaudu, kad jie negali kontroliuoti, kas vyksta. Dėl vykstančių pokyčių galvos smegenyse žmogui sutrinka atmintis, turimos žinios ir patirtis lieka „įkalinti“ žmogaus viduje. Ir šito negali niekas pakeisti.*“ Būtent dėl artimo žmogaus asmenybės nykimo labai išgyvena šiuos ligonius globojantys artimieji.

Tyrimo duomenis analizuojant remiantis kartų solidarumo teorija ryškėja *funkcinio* solidarumo svarba. Funkcinis solidarumas apibūdina įvairių formų paramos cirkuliavimą tarp skirtingų kartų šeimos narių. Tyrimo metu informantės labiausiai pabrėžė tai, kad iki užklupusios ligos jos dažnai gaudavo iš sergančių artimųjų informacinę paramą ir patarimų, pamokymų. Informančių pasisakymai rodo, kad paramos teikimas buvo abipusis, parama cirkuliavo, gavėjui ir teikėjui keičiantis vaidmenimis. Artimajam susirgus, ši parama tapo vienkryptė.

Kitas svarbus aspektas – globėjo ir ligoonio santykio nykimas, kurį informantės tapatino su mirtimi. Duomenys išryškino pirmąją globėjų reakciją sužinojus apie ligą. Išgirdus diagnozę galvojama, kad tai – „*pabaiga*“. Žodį „*pabaiga*“ būtų galima sieti su sergančio asmens nebegalėjimu sąmoningai bendrauti. Liga tarsi nutraukia buvusį globėjo ir ligoonio santykį. Nebėra jokių galimybių užtikrinti to santykio tęstinumą, ir tai įvardijama kaip netektis: „*Aš pasakiau savo draugei, kad jau mamytės nebeturiu, dabar reikia tik laukti. O ji manęs visai nesuprato.*“ (2) Socialinė darbuotoja, dirbanti su AL sergančiais bei jų artimaisiais, pažymi: „*Dažnai artimieji skaudžiai išgyvena tuos santykių pasikeitimus, kai jų artimasis tarsi yra, bet jų santykiai kardinaliai keičiasi, nes nu... Jis tiesiog nebesupranta, kad reikia palaikyti santykius.*“ Esminis „*pabaigos*“ etapas,

pasak informančių, bus tada, kai ligonis nebegalės jų atpažinti. „Kai manęs nebepažins, automatiškai tai gaunasi pabaiga, ir aš tą suprantu, nežinau gal ir ji tą supranta.“ (2) Todėl globos procese globėjus lydi visiško praradimo baimė ir nuojauta.

Globos namuose priežastys: nuo pareigos iki nepasitenkinimo valstybe

Tyrimo metu domėtasi, kas lemia šeimos narių apsisprendimą globoti ligonį namuose. Išaiškėjo, kad svarbiausia priežastis – pareigos jausmas. Žvelgiant į gautus duomenis kartų solidarumo teorijos perspektyvoje, išryškėja normatyvinio solidarumo bruožai. Tarp tėvų ir vaikų susiformuoja lūkesčiai, pagrįsti tarpusavio įsipareigojimais, tam tikromis elgesio normomis, reglamentuojančiomis šeimai bendrų vertybių svarbą. Susiklosčius situacijai, kai reikia pasirūpinti silpnesniu šeimos nariu, šiuo atveju – Alzheimerio liga sergančiu asmeniu, išryškėja pareigos jausmas. Pareiga yra traktuojama kaip tam tikra elgesio norma.

Galima teigti, kad apsisprendimui globoti turi įtakos ir lyties aspektas (Lemme, 2003). Lietuvoje vis dar stiprus patriarchalinis požiūris į šeimą, kuris pabrėžia moters pareigą užtikrinti šeimos narių globą ir slaugą. Globa priskiriama moteriai kaip vienas iš jai priklausančių vaidmenų. Pasak tyrimo dalyvavusios psychologės: „*Daugiausia artimuosius slaugo moterys, joms tenka visa našta. Jos tiesiog yra jautresnės, atsakingesnės, moterų ryšiai su tėvais būna tvirtesni, tas greičiausiai ir sąlygoja jų tokį pasirinkimą. Sakyčiau, moterims slaugyti būna kur kas paprasčiau, ypač vyresniam amžiui, nes padeda patirtis. O jaunesnėms būna labai daug pareigų vienu metu – darbas, vaikai, slaugymas. Tiesiog daug vienu metu, didelis vargas, didelis nuovargis. Aišku, pažįstu ir vyrų, kurie slaugo, bet dažniausiai moterys yra slaugytojos – globėjos*“ (Lemme (2003) teigimu, kai nėra situoktinio, globėjo vaidmens imasi suaugusi dukra. Tai patvirtina atliktas tyrimas: 3 iš 5 informančių prižiūrėjo vieną iš tėvų (kitam mirus).

Duomenys leidžia teigti, kad potencialaus globėjo šeiminei padėtis taip pat turi įtakos priimant sprendimus. Kai suaugusių vaikų šeimoje daugiau nei vienas, tarpusavyje tariamasi, kuris turėtų prisiimti atsakomybę, atsižvelgiant į kiekvieno iš jų šeiminei padėtį: „*Viskas čia buvo natūralu, aš kartu gyvenu, esu senmergė, neturiu šeimos, todėl man ir buvo viskas „užmesta“*“ (Mano brolis gi turi 3 vaikus, kurgi jis dar mamą žiūrės. O jei atvirai tai jis man iš karto sakė, kad čia mano pareiga, dėl to, kad aš nieko neturiu.“ (2) Kalbinta psychologė, analizuodama priežastis, dėl kurių žmonės apsisprendžia globoti šeimos narį namuose, taip pat minėjo šeiminei padėtį: „*Jeigu dukra turi šeimą, tada kyla visokių sunkumų. O jeigu viena ir neturi šeimos – stengiasi kiek galima išlaikyti namuose*“ (Tyrimas patvirtino, kad globėjo vaidmuo dažniausiai priskiriamas tam šeimos nariui, kuris nėra sukūręs šeimos ar gyvena kartu su ligoniu.

Apsisprendimui globoti artimąjį namuose daro įtaką ir valstybės požiūris į šiuos ligonius. Tyrimo išryškėjo neigiama globėjų nuomonė apie valstybės teikiamas paslaugas Alzheimerio liga sergantiems asmenims: „*Aš negaliu pagalvoti, kad mano mama gulės su vienu pampersu per dieną, kur nors purvinoje globos namuose*“ (4) Pabrėžiama tai, kad slaugomam asmeniui norisi užtikrinti kuo kokybiškesnį gyvenimą, apibūdinant jį kaip „*nuolatinę ligonio priežiūrą*“, „*bendravimą*“, „*rūpestį*“, „*privatumo užtikrinimą*“. Informančių teigimu, sąlygos globos įstaigose

neatrodo tinkamos jų artimiesiems. Tačiau tokiam globėjų požiūriui veikiau turi įtakos stereotipai, vyraujantys visuomenėje apie globos įstaigas, o ne jų pačių patirtis.

Globėjų problemos: nuolatinės priežiūros spąstuose

Alzheimerio liga sergančio asmens globa yra itin sudėtingas procesas, nes liga reikalauja nuolatinės priežiūros, asmuo pamažu visiškai praranda savarankiškumą. Tyrimo metu siekta atskleisti problemas, su kuriomis susiduria globėjos. Suprantama, kiekvienas atvejis yra individualus ir problemas gali lemti ar, atvirkščiai, sumažinti globėjo turima patirtis, globos trukmė, ligos stadija ir kt.

Duomenys parodė, kad Alzheimerio liga sergančių asmenų globa kelia daug problemų. Pirmiausia tai – kasdienės veiklos problemos. Dažniausiai asmuo yra informuojamas apie artimojo diagnozę netikėtai, ir tai sukelia šoką. Paaiškėjo, kad globėjoms labai svarbi tiksli informacija apie ligos eigą, kaip tinkamai elgtis, kad nepakenktų ligoniui, kaip užtikrinti sėkmingą slaugą. Informacijos poreikį ir jos paiešką galima sieti ir su poreikiu įveikti stresą (Brannen, Kathy Petite, 2008). Tikėdamas, kad, surinkus informaciją, situaciją bus galima kontroliuoti, žmogus jaučiasi saugesnis: „*Aš kartais tiesiog nebesuprantu, ką besakyti, kaip besielgti, nežinau, kaip prieiti prie mamos, kad jos nesupykdyčiau ar kad ji neišsigąstų. Man labai svarbu žinoti šituos dalykus, kad galėčiau bent kiek atsikvėpti.*“ (3) Socialinė darbuotoja taip pat pabrėžė informacijos svarbą tokių ligonių globėjams ir įvardija reakcijas, jeigu jie reikiamos informacijos stokoja: „*Šiaip pirmiausia didžiausias signalas, ir tarsi tokia panika, ateina ir sako: „Mama galėjo tai, o dabar to jau nebegali. Ir va, tas toks, jie susiduria su nauju negalėjimu ir tai jiems sukelia daug kliūčių, daug klausukų, tai ką dabar reiks daryti, kaip daryti. Tie vat tie nauji negalėjimai jie palaipsniui ir progresuoja, žmogus galėjo padaryti, o vėliau jau nebegali. Tai vat šitie dalykai. Vėliau tada kyla klausimai, o kaip tada daryti, kaip tada organizuoti savo veiklą, gyvenimą.*“

Dauguma tyrimo dalyvių pabrėžė, kad dėl AL nulemtų elgesio sutrikimų namuose yra labai daug galimybių sergančiam asmeniui susižeisti. Socialinė darbuotoja įvardijo rizikas: „*kad kur neišeitų tas ligonis, kad ko nepasidarytų. Netgi tie patys langai, va pas mus tai be rankenų langai, o namie tai taip nebūna. Namie gi visi langai su rankenomis. Namai daug kur iš vis nėra pritaikyti ligoniams. Pirmiausia viskas turi prasidėti nuo saugios aplinkos užtikrinimo ką padaryti bute sunku, nes jie tam visiškai nepritaikyti. Reiktų nuimti rankenas, jas paslėpti, uždaryti balkono duris, buto duris užrakinti taip, kad asmuo pats nesugebėtų atsirakinti.*“

Kita svarbi problema – globėjo ir globojamo asmens tarpusavio priklausomybė. Tyrimas parodė, kad sergantys artimieji yra itin linkę bendrauti su savo globėjais, nes dažniausiai šie yra vieninteliai jų pašnekovai. Globėjai ir patys daug dėmesio skiria bendrauti su ligoniu tikėdami, kad įvairia veikla, stalo žaidimais, pokalbiais bus galima kuo ilgiau išlaikyti ligą stabilios būklės. Tyrime dalyvavusi informantė minėjo, kad taiko keletą būdų, kad nors kiek išlaikytų ligonio protą skaidresnį: „*Mes su tėčiu žaidžiam kortom. Ir, kas įdomiausia, jis dar būna laimi prieš mane. Arba jis klausia kažko manęs, aš neatsakau, pasiūlau pagalvoti, o jeigu matau, kad neatsako, pasakau pati.*“ (1) Tačiau toks intensyvus bendravimas su vis ryškėjančių kognityvių sutrikimų turinčiais artimaisiais labai vargina globėjus. Dažniausiai jiems tenka klausytis tų pačių istorijų ar girdėti tuos pačius klausimus: „*Tai va, tai tie klausimai, pastovūs, ištisai, ištisai pastovūs klausimai. Tai tas labai didelis kantrybės išbandymas.*“ (2)

Globos procese visiškai sutrinka įprasta globėjo dienotvarkė. Įprastą veiklą asmuo turi derinti prie globos proceso. Ligai progresuojant dažnai veiklos reikia atsisakyti, nes ligoniui reikalinga nuolatinė slauga. Psichologė, komentuodama globėjo ir ligonio ryšį, pabrėžė šio ryšio ypatinumą: „*Problema akivaizdi, bet žmonės sunkiai priima, nori tos pagalbos. <...> Kai rinkdavom grupes, tai sakydavo, kad sunku išeiti, nėra kaip palikti. Bet tas nebuvo visai tiesa, nes tuo laiku galėdavo pabūti Carito savanoriai. Bet tiesiog tikriausiai priežastis ne ta. Tikriausiai emociškai sunku atsitraukti, nes atsiranda labai artimas ryšys.*“

Kartų solidarumo teorijos požiūriu toks tarpusavio priklausomumas sietinas su artumo ar bendravimo solidarumu, kurio pagrindas yra emocinis prierašumas ir per visą gyvenimą susiformavę artimi santykiai.

„Vienas lauke ne karys“, arba Pagalbos globėjams poreikis

Galimos pagalbos globėjams požiūriu duomenys atskleidė gan paradoksią situaciją. Prisiminti, kad galima išskirti dvi pagalbos rūšis: pagalbą ligoniui ir pagalbą globėjui. Globėjai teigė, kad pagalba jų slaugomam ligoniui labai reikalinga, tačiau jiems kaip globėjams pagalbos nereikia. Tokią globėjų poziciją pabrėžia ir socialinė darbuotoja: „*Tą pagalbą, kaip nuogą paslaugą artimajam, jie priima pakankamai teigiamai, bet kas liečia juos pačius... Tas vadinamąsias savipagalbos grupes, kur jiems patiems reikia dalyvauti... Jų požiūris – aš pats susitvarkysiu su savim, o jūs tvarkykitės su mano artimuoju.*“

Atsiskleidė, kad globėjai kiek įmanydami ilgiau stengiasi spręsti savo problemas nesikreipdami pagalbos į kitus. Viena iš priežasčių, trukdančių prašyti pagalbos, – sunkumas pripažinti, kad jos reikia. Dažniausiai pagalbos prašymas prilyginamas asmens silpnumui, negebėjimui pačiam spręsti kilusių problemų, o tokia nuostata globėjus galiausiai paveikia taip, kad jie tiesiog „perdega“. Netgi susidarė vaizdas, kad asmuo kartais nenori priimti siūlomos pagalbos būtent todėl, kad yra visiškai pervargęs – jis ne tik neturi jėgų prašyti pagalbos, bet ir ją priimti. Tyrime dalyvausi socialinė darbuotoja, organizuojanti savipagalbos grupes, pažymėjo, kad „*kai žmonės klausia, mes su jais kalbam, aiškinam, o kiti tik užbėga, pasiima tėvą ar mamą ir skuba namo, nes ten laukia darbai, vaikai, namai. Ir tu matai, kad tas žmogus toks pervargęs, kad sprogs, jeigu tu nebandysi suteikti jam pagalbos*“.

Gauti duomenys leidžia teigti, kad ligonių artimieji nėra linkę priimti pagalbos sau iš kitų, bet veikiau orientuojasi į vidinių išteklių paiešką. Tešiantis globai, globėjai pradeda užsiimti įvairia veikla, tokia kaip antai mezgimas, nėrimas, naminio gyvūno priežiūra: „*Nežinau, kai prasidėjo visos šitos bėdos su tėveliu, man buvo labai blogai, pagalvoju, kad man reikia draugo. Pasiėmiau iš prieglaudos šuniuką. Labai gražus.<...> Nuolat reikia prižiūrėti, tėti, bet tos 15–20 min., kai reikia šuniuką vesti į lauką, man labai padeda, aš atsipalaiduoju, išėjusi kieme sutinku kokį kaimyną. Galiausiai, kai būna labai liūdna, apsikabinu šuniuką ir paverkiu.*“ (1) Kalbėdamas apie saviterapiją moterys minėjo sustiprėjusį tikėjimą Dievu: „*Aš nemėgstu bažnyčių, galvoju, kad ten viskas netikra, bet va su Dievu dabar pasikalbu, net keista. Kartais pabarau jį, paklausiu ką daryti. Gal man pačiai jau Alzheimeris...*“ (5)

Globojant ligonį būna daug sunkių situacijų, kai nežinoma, ką daryti. Todėl artimiesiems svarbu turėti galimybę tartis ir dalytis informacija. Dažniausiai tai daroma kalbantis su artimaisiais, prašoma patarimo, ieškoma galimo problemos sprendimo būdo. Kaip teigė viena informan-

tė: „mes visada su sese kalbamės, aš jai išsipasakoju, tada galvojam, ką reiktų daryti... Vienai tai tikrai galva neišlaikytų.“ (1) Pasak Pivorienės (2004), šeimos nariai stengiasi padėti todėl, kad siekia kuo greičiau atkurti pusiausvyrą: liga sutrikdo iki tol buvusį šeimos kaip sistemos funkcionavimą, todėl siekiama jį grąžinti į įprastą vėžias. Daugelis informančių pabrėžia, kad rūpėsčiais dalijasi su kitais šeimos nariais, dažniausiai su broliais ar seserimis. Kartų solidarumo teorijos požiūriu tokiu bendravimu reiškiasi funkcinis solidarumas, leidžiantis sudėtingomis globos situacijomis priimti bendrus sprendimus ir pasidalyti atsakomybe.

Tyrimė dalyvavusios informantės pabrėžė, kad, jų manymu, – tai jų pareiga rūpintis sergančiu šeimos nariu, tačiau, kai pastangų nebeužtenka, į pagalbos procesą turi įsitraukti valstybė. Ši artimųjų pozicija rodo vieną iš kartų solidarumo dimensijų – normatyvinį solidarumą, kuris suponuoja ir tai, kad esant reikalui užtikrinti savimi negalinčio pasirūpinti asmens gerovę, šeimos nariai ir valstybė turėtų pasiskirstyti atsakomybę, ypač kai šeimos nariai su globos sunkumais nesusidoroja.

Kalbant apie pagalbos organizavimą šeimoms, kuriose yra Alzheimerio liga sergantis asmuo, laikytasi nuostatos, kad globėjas yra geriausias ekspertas, galintis pateikti rekomendacijas šiuo klausimu. Pasak globėjų, jiems labiausiai reikalinga kvalifikuota tokių specialistų, kurie išmanytų ligos specifiką – tai būtų socialiniai darbuotojai, psichologai ar medikai, visi turėtų gebėti „pasiekti“ žmogų, identifikuoti jo problemas dėl Alzheimerio ligos, pagalba.

Kaip minėta, viena iš priežasčių, lėmusių asmenų apsisprendimą globoti šeimos narį namuose, – prastas valstybės teikiamų paslaugų globos įstaigose vertinimas. Tai glaudžiai susiję su informančių išsakyta pozicija apie tinkamos, kvalifikuotos pagalbos poreikį: „Man atrodo, kad čia pas mus mažai specialistų, kur tikrai išmano tą specifiką. Kad ir tie socialiniai darbuotojai, tai jie tik bendrai žino tą ligą. O jeigu jie būtų specialiai ruošiami darbui su tokiais ligoniais gal būtų viskas kitaip.“ (2) Kiekvienas globojantis ligonį asmuo nori užtikrinti jam kuo geresnes gyvenimo sąlygas, o ir pats siekia kuo daugiau sužinoti apie tai, kas laukia jo paties kaip globėjo. Todėl reikalinga išsami informacija kiekvienam, kuriam ši tema aktuali, tačiau nutinka taip, kad paslaugų teikėjams (dažniausiai tai būna medikai, socialiniai darbuotojai) trūksta specifinių su šia liga susijusių žinių, o tai globėjus verčia abejoti teikiamų paslaugų kokybe.

Pastebimas poreikis, kad pagalba būtų prieinama „čia ir dabar“ principu. Globos metu pririekia įvairios pagalbos, o ją ne visada gali suteikti šeimos nariai ar kaimynai. Tačiau, informančių nuomone, Lietuvoje paslaugų sistema dar nėra išvystyta taip, kad pagalba būtų suteikta reikiamu laiku. Dažnai pirmaisiais ligos metais kyla ypač daug klausimų: „Gerai būtų, kad kai tik kyla koks neaiškumas, paimi telefoną ir skambini specialistui. O jis atsako į visus klausimus, nurašina tave.“ (1) Tokia pagalbos forma būtų prieinama visiems nepriklausomai nuo gyvenamosios vietos. Vėliau globėjams reikia ne tik žinių apie ligą, bet ir apie socialinės apsaugos galimybes padėti, teisinius reikalus, globos organizavimą ar turto paveldėjimo klausimais.

Apibendrinant reikia pasakyti, kad duomenys atskleidžia, jog užklupus sunkiai, asmens fizinį ir psichosocialinį funkcionavimą sutrikdančiai ligai, labai svarbu, kad ligonio artimieji nebūtų palikti be pagalbos – laiku suteikiamos informacijos, galimybės bent trumpam atsitraukti nuo kasdienės priežiūros (galėtų pasinaudoti artimojo trumpalaikė globa ne namuose), o svarbiausia, apsisprendę slaugyti ligonį namuose turėtų galimybę gauti valstybės paramą, kuri būtų valstybės solidarumo su sunkią ligos situaciją išgyvenančia šeima išraiška.

Išvados

Alzheimerio liga – degeneracinė smegenų liga, kuri pasižymi smegenų nykimu. Ligos procesas lėtas, simptomai dažnai painiojami su kitais senatvės periodui būdingais požymiais: atminties sutrikimu, nuotaikų kaita, sunkumais planuojant ir atliekant veiklą ir kt. Ligos eigoje asmuo visiškai praranda savarankiškumą, galiausiai sunyksta kaip asmenybė.

Alzheimerio liga paveikia visą šeimos sistemą: vienam iš šeimos narių susirgus, kinta vaidmenys šeimoje, gali ištikti santykių krizė. Dažniausiai vienas iš šeimos narių prisiima didžiausią atsakomybę už sergantį asmenį, mokydamasis koordinatoriaus, vadybininko, slaugytojo vaidmenų. Dėl visuomenėje susiklosčiusių tradicijų tokio vaidmens įprastai imasi viena iš šeimos moterų.

Problemą ypač paaštrina vaidmenų apsikaitimas: kai pagyvenusiems tėvams prireikia nuolatinės slaugos, pastarieji nebeatlieka laukto senelio / močiutės vaidmens, tampa priklausomi nuo savo vaikų. Tuo pačiu metu sergančio tėvo / mamos globėja (-a) turi atlikti tėvo, mamos, sutuoktinio (-ės) vaidmenį ir rūpintis savo šeima. Pagalbos tokioje situacijoje stoka lemia fizinį ir psichinį globėjo (-os) asmens išsekimą.

Tyrimas atskleidė pagrindinius Alzheimerio ligos ypatumus, kurie, ligonius globojančių artimųjų nuomone, yra ypač svarbūs globos procese: tai – asmenybės nykimas, sukauptų žinių, patirties praradimas. Todėl šią ligą artimieji išgyvena kaip artimo žmogaus praradimą, o visą ligos procesą – lyg atsisveikinimą su juo. Esminis lūžis įvyksta tada, kai ligonis nebegali atpažinti savo šeimos narių. Tokia situacija traktuojama kaip netektis.

Apsisprendimą globoti sergantįjį namuose kartų solidarumo teorijos požiūriu pirmiausia lėmė normatyvinis solidarumas: santykių ir elgesio normos, reglamentuojančios šeimai bendrų vertybių svarbą, lūkesčius vienas kitam ir pareigos jausmą rūpintis vieni kitais. Kita priežastis, dėl kurios ryžtasi globoti artimąjį namuose, – nepasitikėjimas valstybės teikiamomis paslaugomis, kurių lėmė visuomenėje egzistuojantys stereotipai apie globos įstaigas, o ne pačių globėjų patirtis.

Slaugant ligonį namuose išryškėja platus problemų spektras. Globėjai susiduria su laiku ir aiškios informacijos trūkumu, sunkumais pritaikyti namus, būtinybe derinti darbą ir slaugą. Situaciją dar labiau komplikuoja juntama paramos iš kitų šeimos narių (dažnai negyvenančių kartu) stoka, nevienareikšmis santykis su sergančiu artimuoju, nulemtas ligos ypatumų (irzlumo, paviršutiniško bendravimo, neadekvataus elgesio ir kt.).

Tyrimas parodė, kad globos procese pagalba būtina ne tik ligoniui, bet ir globėjui. Tačiau globėjai yra susitelkę į pagalbos teikimą ligoniui, o jiems patiems siūlomą pagalbą laiko antraeilės reikšmės dalyku. Toks savo poreikių ir sunkumų „išstūmimas“ yra viena iš priežasčių, lemiančių didelį globėjo nuovargį. Kai kurios globėjos atranda saviterapijos būdų (išgyja naminių gyvūnelių, pan.). Susidūrusios su situacija, kai būtina reikia pagalbos, globėjai(os) pagalbą pirmiausia kreipiasi į neformalų šeimos narių, giminių, kaimynų tinklą. Tuo atveju, jei jų parama nepadedą išspręsti problemų, ieškoma formalios pagalbos – institucijų, specialistų.

Ekspertų nuomone, žinių apie Alzheimerio ligą bei sergančiojo *šeimos narių* poreikius trūksta ne tik socialinės srities, bet ir sveikatos apsaugos bei kitų sričių specialistams. Tai lemia itin nepalankią AL sergančius artimuosius globojančių artimųjų situaciją – būti „nematomais“ globos procese. Tokioje situacijoje ypač didelę reikšmę įgyja funkcinis solidarumas tarp šeimos narių, suponuojantis paramos mainus sudėtingomis globos situacijomis. Kita vertus, dėl galimo santykių sutrikimo šeimos sistemoje (įtampa, konfliktai) rėmimasis vien funkcinio šeimos narių solidarumu gali būti laikomas rizikos faktoriumi.

LITERATŪRA

Adlienė, R.; Davidonienė, O. 2012. Pagyvenusių žmonių psichikos sveikatos problemos, jų sprendimo būdai, *Mokslinės-praktinės konferencijos medžiaga „Bendruomenės galimybės lėtinių neinfekcinių ligų valdyme“*, 42–45.

Alzheimer's Association. 2015. 2015 Alzheimer's disease facts and figures, *Alzheimer's & Dementia*, 11(3): 332.

Archbold, P. G. 1983. Impact of Parent Caring on Women, *Family Relations*, 3: 39–45.

Bagdonas, G.; Damulevičienė, G.; Lesauskaitė, G.; Macijauskienė, J.; Valius, L.; Venskutonis, D.; Visokinskas A. 2009. *Pagyvenusių žmonių sveikatos priežiūra*. Kaunas: Vitae Litera, p. 284.

Bengston, Vern L.; Roseann, G.; Mabry, B. J.; Silverstein, M. 2002. Solidarity, Conflict and Ambivalence: Complementary or Competing Perspectives on Intergenerational Relationships? *Journal of Marriage and Family*, 64(3): 568–576.

Brannen, C.; Petite, K. 2008. Alternative framework for understanding women's caregiving stress: a qualitative application of the ways of coping model, *Journal of Health Psychology*, 13(3): 355–365.

Butcher, H.; Holcup P.; Buckwalter C. K. The Experience of Caring for a Family Member with Alzheimer's Disease, *Western Journal of Nursing Research*, 2001, 23(1), p. 33–55.

Callone, P. R.; Kudlack, C. 2011. *The Alzheimer's caregiving puzzle. Putting together the pieces*. New York: Demos Health, p. 216.

Cavallo, F.; Aquilano, M.; Parvati, M. 2014. An Ambient Assisted Living Approach in Designing Domiciliary Services Combined With Innovative Technologies for Patients With Alzheimer's Disease: A Case Study, *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 30(1).

Jones, D. 2015. A family living with Alzheimer's disease: The communicative challenges, *Dementia*, 14(5): 555–573.

Daubaras, G. 2004. *Psichiatrija somatinėse gydymo įstaigose*. Vilnius: Charibdė.

Gibson, A.; Anderson, K.; Acocks, S. 2014. Exploring the Service and Support Needs of Families With Early-Onset Alzheimer's Disease, *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 29(7): 596–600.

Gudžinskienė, V.; Mačiukienė, D. 2011. Senyvo amžiaus asmenų, gyvenančių socialinės globos namuose, socialinių darbuotojų teikiamos pagalbos vertinimas, *Socialinis ugdymas*, 15 (26): 41–51.

Harding, R.; Higginson, IJ. 2003. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic review of interventions and their effectiveness, *Palliat Med*, 17(1): 63–74.

Hong, Li; Kyrouac, G. A.; McManus, D. Q.; Cranston, R. E.; Hughes, S. 2012. Unmet Home Care Service Needs of Rural Older Adults With Alzheimer's Disease: A Perspective of Informal Caregivers, *Journal of Gerontological Social Work*, 55(5): 409–425.

Jankūnaitė, D.; Užaitė, V. 2011. Globėjo, besirūpinančio Alzheimerio liga sergančiu artimuoju, streso įveikimas, *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 7 (1): 153–174.

Jatužis, D. 2001. Demencija – XXI amžiaus žmonijos problema. *Nervų ir psichikos ligos: specializuotas „Gydymo menas“ priedas*, 3: 7–11.

Kardelis, K. 2007. *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai (edukologija ir kiti socialiniai mokslai): vadovėlis*. 4-asis leidimas. Šiauliai: Lucilijus.

Kimbrienė, B. 2004. *Psichiatrinių ligonių priežiūros programa*. Kaunas: Dainavos poliklinikos PSC.

Kubler-Rose, E. 2008. *Apie mirtį ir mirimą: pašnekesiai su mirtiniais ligoniais*. Vilnius: Katalikų pasaulio leidiniai.

Kuzmickienė, J.; Kaubrys, G.; Budrys, V.; Trumpauskaitė, V.; Susekaitė, E. 2010. Dėmesys ir darbinė atmintis sergant Alzheimerio liga, remiantis kompiuterizuotų kognityvinių testų rezultatais, *Neurologijos seminarai*, 14(46): 242–249.

Lemme, B. H. 2003. *Suaugusiojo raida*. Kaunas: Poligrafija ir informatika.

- Lesienė, V. 1999. Elgesio sutrikimai sergant Alzheimerio liga ir jų biologinės prasmės paieškos, *Biologinė psichiatrija ir psichofarmakologija*, 1: 33–34.
- Lesauskaitė, V.; Macijauskienė, J. 2005. Geriatrijos paslaugų poreikis ir būtinybė Lietuvos sveikatos priežiūros sistemai, *Sveikatos mokslai*, 3 : 97–100.
- Lietuvos Statistikos departamentas, 2015. Socialinės paslaugos 2014. Prieiga: <https://osp.stat.gov.lt/informaciniai-pranesimai?articleId=3515469> [žiūrėta 2015 11 30].
- Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, *Valstybės žinios*, 2006, Nr. X-493.
- Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2006 m. balandžio 5 d. įsakymas Nr. A1-93 „Dėl socialinių paslaugų katalogo patvirtinimo“, *Valstybės žinios*, 2006, Nr. 43-1570.
- Lukošienė, Ž. Pagalbos išteklių senatvine demencija sergančio artimojo globos proceso metu: moterų globėjų perspektyva, *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 2013, 12(2): 45–63.
- Macijauskienė, J.; Spūdytė, K. 2006. Globėjų, slaugančių demencija sergančius asmenis, psichosocialinio streso vertinimas, *Sveikatos mokslai*, t. 16, Nr. 4, p. 270–274.
- Macijauskienė, J. 2008. *Sergančiųjų Alzheimerio liga ir kitomis demencijomis priežiūra ir slauga*. Kaunas: Vitae litera.
- Mažeikienė, N.; Dorelaitienė, A. 2012. Darbo rinkos segregacija pagal lytį ar lyčių vaidmenų detradicionalizacija, *Acta Paedagogica Vilnensia*. Mokslo darbai, 29: 134–159.
- Naujanienė, R.; Užaitė, V. 2003. Seno neįgalaus žmogaus globa šeimoje: moters patirtis, *Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus*, red. J. Pivorienė. Kaunas: VDU Socialinio darbo institutas, 82–94.
- Naujanienė, R. 2004. Socialiniai senėjimo aspektai, in *Socialinė gerontologija: ištakos ir perspektyvos*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas, 104–116.
- Palujanskienė, A. 2004. Seno žmogaus psichologija, in *Socialinė gerontologija: ištakos ir perspektyvos*. Kaunas: VDU, 86–102.
- Pivorienė, J. 2004. *Sociologijos pagrindai socialiniame darbe: šeima, sveikata*. Mokomoji knyga. Kaunas: Vytauto Didžiojo universiteto leidykla, 2004.
- Raccichini, A.; Spazzafumo, L.; Castellani, S.; Civerchia, P.; Pelliccioni, G.; Scarpino, O. 2015. Living With Mild to Moderate Alzheimer Patients Increases the Caregiver's Burden at 6 Months, *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 30(5): 463–467.
- Carling-Jenkins, R.; Torr, J.; Iacono, T.; Bigby, Ch. 2012. Experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in aged care and family environments, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(1): 54–60.
- Raivio, M.; Eloniemi-Sulkava, U.; Laakkonen, M.L.; Saarenheimo, M.; Piedtila, M.; Tilvis R.; Pitkälä K. 2007. How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and spouses with alzheimer's disease? *International Journal of Alzheimer Disease*, 22: 360–368.
- Rongve, A.; Boeve, B. F.; Aarsland, D. 2010. Frequency and correlates of caregiver-reported sleep disturbances in a sample of persons with early dementia, *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(3): 480–486.
- Sanders, S.; Swails, P. 2009. Caring for individuals with end-stage dementia at the end of life: A specific focus on hospice social workers, *Dementia*, 8(1): 117–138.
- Song, Y.; Dowling, G. A.; Wallhagen, MI.; Lee, KA.; Strawbridge, WJ. 2010. Sleep in older adults with Alzheimer's disease, *Journal of Neuroscience Nursing*, 42(4): 190–188.
- Ulianskienė, R.; Vitkūnienė, O.; Hitaitė L. 2006. Integruotų sveikatos priežiūros ir socialinių paslaugų poreikis ir plėtra, *Nacionalinės sveikatos tarybos metinis pranešimas*. Vilnius.
- Valeikienė, V.; Skalskis, R. 2008. Alzheimerio ligos ankstyvieji požymiai bendrosios praktikos slaugytojų darbe, *Gerontologija*, 9(2): 99–102.
- Vellone, E.; Piras, G.; Venturini, G.; Alvaro, R.; Cohen, Z. M. 2012. The Experience of Quality of Life for Caregivers of People With Alzheimer's Disease Living in Sardinia, Italy, *Journal of Transcultural Nursing*, 23(1): 46–55.

Žalimienė, L.; Lazutka, R. 2009. Socialinės globos paslaugos Lietuvoje: nuo hierarchinio prie mišrios globos ekonomikos modelio, *Pinigų studijos: ekonomikos teorija ir praktika*, 2: 83–96.

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

William, D. Cabin. 2008. Revaluing Social Work in Home Care: Lessons From Innovators, Rebels, and Hospice, *Home Health Care Management & Practice*, 20(3): 265–272.

EXPERIENCES OF FAMILY MEMBERS TAKING CARE OF FAMILY MEMBERS SUFFERING FROM ALZHEIMER'S DISEASE

Violeta Gevorgianienė, Danguolė Pilkytė

Summary

Lithuanian society is quickly aging. It is presumed that in 2030 there will be 27 perc. persons older than 60. Aging population is affected by various diseases, including Alzheimer's disease. According to the State Mental Health Centre, almost half of the people between 85-90 years may have this disease, but only 1,5 thousand are registered officially. The problem of diagnosis lies in the symptoms of Alzheimer's disease – they often overlap with symptoms of other illnesses and are not easily recognisable. It is found that this disease affects males more often.

Alzheimer's disease, which deteriorates all areas of a person's functioning, is a continuous stressor, which affects the whole family system. Immediate members of a family have to make a decision related to the patient's care. Due to the lack of specialised services for persons suffering from this disease, family members often resolve to care for the patient at home. Research (Lemme, 2003, etc.) indicates that caring for the affected family member is often considered the duty of a female member of the family.

Qualitative research presented in this article is aimed at investigating specific experiences of a family looking after a person with Alzheimer's. The data is analysed in the perspective of intergenerational solidarity (Bengston et al., 2001), which encompasses various aspects of relationships between parents and their adult children. Few types of intergenerational solidarity are identified: normative solidarity, defined by mutual expectations and values, which determines mutual duties; structural solidarity, which refers to the factors that enhance or reduce the opportunity for social interaction between parents and children; associational solidarity, which reflects intensity of communication; affectual solidarity, as a degree of positive emotions and their reciprocity; consensual solidarity, as an agreement on values, attitudes, and beliefs among family members, and, finally, functional solidarity, which addresses the quantity of help and exchange that takes place between the family members. Despite some criticism of this approach, it does allow to reveal the deficit of psychosocial resources that a family possesses, as well as to identify areas that require external support.

Seven participants took part in the research. Five of them were taking care of their family member affected by Alzheimer's, two (a social worker and a psychologist) were working with persons suffering from Alzheimer's and their family members. Three informants took care of their mothers, one – of her father and one – of her husband. The length of care varied from two to six years. The average age of informants was 54,2 years. The average age of a family member with Alzheimer's – 78,6 years. All ethical considerations, including information about the aim of the research, its process and length, confidentiality of data, free choice of interview time and place were taken into consideration.

The research yielded the following results: decision to care about a family member at home was often caused by distrust in the official care system, but also by the so-called normative solidarity – the feeling of responsibility for the family member affected by Alzheimer's. In the process of care, caregivers met serious

psychosocial challenges that they were not always able to master independently. One of the most difficult experiences was the decline of personality of a family member affected by the disease, especially, if he or she used to be a source of support to others earlier (as in the case of a parent affected by the disease). Often participants stated the deterioration of relationships with the person and a feeling of “an end”. At the same time, the disease increased mutual interdependence, especially when the person could no longer take care of herself. From the perspective of intergenerational solidarity, this mutual dependence is often caused by affectual solidarity developed during all life. The psychologist stated that this dependence was one of the obstacles to seek psychological support, because the caregiver was reluctant to leave her mother/father at home. Interviews with experts revealed that families needed two types of support – one for the sick family member and another – for the caregiver. However, caregivers themselves did not articulated this need, denied the need for official support and were instead inclined to search for inner resources that would help them to cope with the situation (such as talking to a sister or another family member, a neighbour, etc.). From the perspective of intergenerational theory, the functional solidarity in difficult daily situations was extremely important.

Only when the challenges of caring for a family member exceeded caregivers’ inner resources, family members did decide to seek external support. The need for the support “here and now”, when the problem occurs, was stressed upon. However, there are no services specifically designed for the needs of caregivers. Even social workers and other specialists don’t have sufficient knowledge about Alzheimer’s disease and needs of informal caregivers; as a result, family members lack information, psychological support and feel “invisible” to the social service system. In this situation, the functional solidarity, expressed in mutual exchange of support among extended family members was the key factor. Considering possible tensions or conflicts in the family system, such reliance solely on a family support should be considered a risk factor.

Due to the limited number of participants, research results cannot be generalised, however, they reveal the urgent need to search for ways to reduce the caregivers’ stress and fatigue, to create opportunities for carers to remain in the labour market and active social life in general.

Key words: Alzheimer disease, informal caregivers, family system, social services, intergenerational solidarity.