PAGALBOS IŠTEKLIAI SENATVINE DEMENCIJA SERGANČIO ARTIMOJO GLOBOS PROCESO METU: MOTERŲ-GLOBĖJŲ PERSPEKTYVA

ŽIVILĖ LUKOŠIENĖ

VŠĮ KAUNO DAINAVOS POLIKLINIKA

Straipsnyje aptariamas moterų-globėjų suvokimas apie pagalbos išteklius globojant senatvine demencija sergantį artimąjį. Tyrimas atskleidė, kad globėjų suvokimas apie pagalbos išteklius konstruojamas socialinių paslaugų defamilizacijos stokos aspektu.

IVADAS

Lietuvos sveikatos informacijos centro (toliau – LSIC) 2011 m. duomenimis, suaugusiųjų (nuo 18 m.) sergamumas kraujagyslių ligomis sudaro 24,9 %. Demencija – susirgimas Alzheimerio liga, kuri prasideda iki 65 metų ir progresuoja reliatyviai greitai, blogėjant daugeliui aukštesniųjų smegenų žievės funkcijų. Tai progresuojantis, degeneruojantis smegenų sindromas, paliečiantis atmintį, mąstymą, elgesį bei emocijas. Lietuvos gyventojų sergamumas apskrityse ir savivaldybėse, 2012 m. duomenimis, sergamumas Alzheimerio liga ir demencija vien tik Kauno mieste 1 000 gyventojų tenka 6,7 atvejai. Lietuvoje užregistruota 25 025 ligoniai, 1 000 gyventojų tenka 7,8 atvejo. Globos įstaigų ir savarankiško gyvenimo namų seniems žmonėms ir suaugusiems asmenims su negalia 2011 m. pabaigoje, pagal Lietuvos statistikos departamento informaciją (2012), buvo 100, jose gyveno – 4 414 gyventojų. Ta pati statistika teigia, kad šiose įstaigose užimta apie 94 % vietų. Tad atlikus aritmetinius skaičiavimus,

tarkim, 20 % sergančiųjų Alzheimerio liga ar kita demencija turėtų galimybę pasinaudoti šių įstaigų paslaugomis. Neatsižvelgiant į tai, jog į šių įstaigų gyventojų skaičių neįtraukti kiti senyvo amžiaus žmonės. Kitaip tariant, likusius artimuosius, sergančius demencija ir Alzheimerio liga, turi globoti šeimos nariai (Nausėdienė, 2007). Artimieji, globojantys sergantį šeimos narį, teikia jam neformalią globą (Whitlach, 1996). Globos procesas diktuoja globėjo vaidmenų kaitą, užduotis ir atsakomybes (Archbold, 1983). Tai keičia globėjo gyvenimą, šeimos santykius, fizinės ir psichinės sveikatos būklę (Užaitė, 2005; Jankūnaitė, 2009). Nagrinėdami globos procesą, tyrėjai konceptualizuoja globėjų naštą, didelį krūvį (Savundranayagam, 2010), įtampą globos procese (Nolan ir kt., 2002), globėjo ir jo šeimos narių išgyvenimus susirgus artimajam (Montano, 2011).

Globėjo vaidmuo tampa lytiškai apibrėžtu konstruktą, sąlygojančiu moters vaidmenį globos proceso metu (Connell, 1987). Savo ruožtu kyla klausimas, kaip vis dėlto socialinės paslaugos gali prisidėti ir prisideda prie senyvo amžiaus žmonių globos ir taip sumažina artimųjų patiriamą naštą. Tuomet svarbus tampa socialinių paslaugų defamilizacijos konceptas (Rauch, 2007, cit. Mažeikienė ir kt., 2013), kaip valstybės socialinių paslaugų įgyvendintojo vaidmens atsakingas prisiėmimas, nes taip suteikiama globėjui galimybė pasinaudoti socialinėmis paslaugomis, nepriklausomai nuo šeimos sudėties bei artimų giminių (Mažeikienė ir kt., 2013).

Straipsnio tikslas – atskleisti pagalbos išteklius senatvine demencija sergančio artimojo globos proceso metu iš moterų-globėjų perspektyvos.

SENATVINĖ DEMENCIJA – SENYVO AMŽIAUS ŽMOGAUS GLOBOS POREIKIS BEI YPATUMAI

Bendraja prasme senatvinė demencija – dažniausiai lėtas protinių gebėjimų nykimas, sukeliantis atminties, mąstymo ir intelekto blogėjimą, galimą asmenybės irimą. Dažniausiai (bet ne išimtinai) ja serga vyresni nei 60 metų asmenys (Žydzūnaitė, 2008). Viena labiausiai paplitusių senatvinės demencijos atmainų – Alzheimerio liga, kuriai atsirasti ir vystytis įtakos turi genetiniai faktoriai, patirta galvos trauma, egzogeninė intoksikacija aliuminiu (Valeikienė, Skalskis, 2008).

Senatvine demencija sergantįjį slaugantys artimieji rizikuoja atskirti nuo visuomenės, nes turi atsisakyti tam tikrų išipareigojimų,

kartais – darbo ar išeiti atostogų, kad galėtų rūpintis ligoniu. Susirgus artimiesiems, klostosi skirtingos situacijos, kurios priklauso nuo šeimos narių požiūrio į ligonio priežiūros problemas. Šeima privalo gerai apgalvoti, ar yra pajėgi prižiūrėti ligonį, turi įvertinti materialinę savo padėtį, fizinius ir psichologinius aspektus (Jankūnaitė, Užaitė, 2011; Farran, 1997; AGĖA, 2012).

Globėjišką paramą dažniausia teikia vyresnio amžiaus sutuoktiniai ir vidutinio amžiaus vaikai. Kai senyvo amžiaus žmogui prireikia pagalbos, pirmiausia kreipiamasi į sutuoktinius, paskui – į suaugusius vaikus, draugus, kaimynus ir galiausiai – į pagalbos tarnybas. Jei sutuoktinio nėra arba jis dėl vienokių ar kitokių priežasčių negali globoti artimojo, globėjo vaidmens imasi suaugusi dukra (Lemme, 2003).

Neformalus senų žmonių globos procesas retai būna suplanuotas, numatytas iš anksto, aptarus ir pasirinkus, kas ims globoti. Globa išsivysto palaipsniui, natūraliai, veikiama artimųjų tarpusavio santykių, palaiškymo ir pagalbos patirties, susiformavusios gyvenimo eigoje. Globėju tampama daug anksčiau, nei žmogus identifikuoja save atliekant tą vaidmenį (Kinney, 1996).

Globos procese globėjui kyla asmeninių sunkumų. Atliktų tyrimų duomenimis, šie sunkumai veikia globojančiojo psichinę ir fizinę sveikatą. Crossmanas ir kt. (cit. Lemme, 2003) slaugančius šeimos narius vadina „slaptomis aukomis“. Dažnas reiškiny, lydintis globėją slaugos procese, – depresija ir nerimas, susiję su lėtiniu stresu slaugant ligonį. Stresas, kurį patiria slaugantysis, priklauso nuo įvairių kintamųjų sąveikos: lyties, amžiaus, išsilavinimo, socialinės ekonominės padėties, profesijos, šeimos istorijos, sveikatos, šeiminių padėties, asmeninių savybių ir ryšių su globojamuoju. Tyrimų duomenys rodo, jog moterys dažniau kenčia nuo rūpesčių naštos ir psichologinio išsekimo (Savundranayagam ir kt., 2010).

B. H. Lemme (2003) aprašo stresą kaip dažniausią padarinį, kurį sukelia globos aspektai. Tam didžiausią įtaką daro pasikeitę ryšiai su brangiu žmogumi. Stresą slaugančiajam sukelia pakitęs ligonio elgesys, labilios emocijos. Kitas veiksnys, autoriaus nuomone, sąlygojantis streso lygį globėjui, – globos proceso poveikis šeiminiams santykiams. Šeimoje gali pasireikšti įtampa, ribotos galimybės kartu praleisti laisvalaikį, didesnė rūpesčių našta, gyvenimo būdo pokyčiai ir finansiniai sunkumai (Lemme, 2003).

MOTERS VAIDMUO GLOBOS PROCESĖ: SOCIALINIŲ PASLAUGŲ DEFAMILIZACIJOS KONCEPTAS

Darbų pasiskirstymą tarp lyčių kai kurie autoriai kildina iš skirtingų vyrų ir moterų polinkių, interesų lauko, bendravimo stiliaus ir įgimtų bruožai, skirtingos „vyrų ir moterų“ prigimtys. Anot C. Westo ir B. H. Zimmermano (1987), požiūris į lyties prigimtį suformuoja dvi lyties sąvokas: biologinės lyties kategoriją (angl. *sex category*) ir socialinę lytį (angl. *gender*). Biologinė lytis (angl. *sex*) apibrėžiama taikant biologinius diferenciacijos kriterijus, pagal kuriuos populiacija skirstoma į vyriškosios ir moteriškosios lyties individus (West, Zimmerman, 1987). Socialinė lytis, priešingai nei biologiniai klasifikacijos kriterijai ir jų socialinė ekspozicija, yra socialinė veikla. Tai situacinis elgesys, valdomas normatyvinių sampratų, įvardijančių, kokie veiksmai ir nuostatos tinkami ir priimtini konkrečiai biologinės lyties kategorijai (West, Zimmerman, 1987).

Feminizmo idėjos glaudžiai susijusios su kritiniu socialiniu darbu, aptariant socialinių paslaugų modelius socialinės gerovės valstybėse. Čia labai svarbi sąsaja tarp feminizmo, kritinio socialinio darbo bei feminizmo atrandama N. Mažeikienės, R. Naujanienės, J. Ruškaus, R. Motiečienės, D. Dvariono, D. Žvirdausko (2013) nepublikuotoje monografijoje apie įgalinančių socialinių paslaugų modelio konstravimą. Joje tyrinėjamas inovatyvių socialinio darbo paslaugų modelis Lietuvoje, plėtojamos socialiai pažeistų visuomenės grupių įgalinimo strategijos. Tyrėjai analizuoja skandinavišką socialinės gerovės modelį, kurio vienas esminių konceptų – globos paslaugų defamilizacija (Rauch, 2007, cit. Mažeikienė ir kt., 2013). Monografijos autoriai pirmieji Lietuvoje aprašo bei aptaria šį konceptą. Globos atsakomybės defamilizacija suprantama kaip šeimos atlaisvinimas nuo pareigos suteikti globos paslaugas. Kartu aiškiai suvokiama: žvelgiant kultūriniu aspektu, šeimos išipareigojimas suteikti globą natūraliai priskiriamas moteriai, tradiciškai susiejus globos funkciją su moterišku darbu. Be to, defamilizacijos samprata leidžia suteikti klientui prieigą prie paslaugos nepriklausomai nuo šeimos santykių, nuo savo giminaičių (Mažeikienė ir kt., 2013). Skandinaviškam modeliui būdingas siekis maksimaliai įtraukti žmones į darbo rinką, užtikrinti lyčių lygybę; valstybė prisiėmė atsakomybę už šeimos narių, negalintių pasirūpinti savimi, priežiūrą (Woods, 2006). Defamilializacijos principas

(Woods, 2006) teigia: prieš pradėdant kalbėti apie lyčių lygybę ir moters konkurencingumą darbo rinkoje lyginti su vyro, pirmiausia reikia moterį atlaisvinti nuo namų ūkio bei artimųjų globos atsakomybės bei pareigų. Taip sudaromos sąlygos šeimos nariams – ir būtent moterims – dalyvauti darbo rinkoje. Valstybė tampa pagrindine dalyve, teikiančia visuotines socialines paslaugas ir pagrindinį pragyvenimo minimumą visiems piliečiams (Mažeikienė ir kt., 2013).

Pagal LR įstatymą dėl socialinių paslaugų katalogo patvirtinimo (Nr. A1-93, 2006 m., Vilnius, VŽ, Nr. 43-1570), socialinės paslaugos skirstomos į bendrąsias ir specialiąsias (II dalies, 4 punktas). 1 lentelėje pateiktos socialinės paslaugos, kurių gavėjai yra senyvo amžiaus asmenys ir jų šeimos (bendrosios socialinės paslaugos), ir senyvo amžiaus asmenys (specialiosios socialinės paslaugos).

1 LENTELĖ. LR SOCIALINĖS APSAUGOS IR DARBO MINISTRO ĮSAKYMAS DĖL SOCIALINIŲ PASLAUGŲ KATALOGO PATVIRTINIMO (2006)

Bendrosios socialinės paslaugos	
1. Informavimas	
2. Konsultavimas	
3. Tarpininkavimas ir atstovavimas	
4. Maitinimo organizavimas	
5. Aprūpinimas būtiniausiais drabužiais ir avalyne	
6. Transporto organizavimas	
7. Sociokultūrinės paslaugos	
8. Asmeninės higienos ir priežiūros paslaugų organizavimas	
9. Kitos bendrosios socialinės paslaugos	
Specialiosios socialinės paslaugos	
Socialinė priežiūra	Socialinė globa
1. Pagalba į namus	1. Dienos socialinė globa
2. Socialinių įgūdžių ugdymas ir palaikymas	2. Trumpalaikė socialinė globa
3. Apgyvendinimas savarankiško gyvenimo namuose	3. Ilgalaikė socialinė globa
4. Laikinas apnakvindinimas	
5. Intensyvi krizių įveikimo pagalba	

2012 m. birželio 29 d. informaciniame pranešime Lietuvos statistikos departamentas pateikia, kad 2011 m. pagalbos į namus ir socialinės globos asmens namuose paslaugos buvo suteiktos 15 tūkst. žmonių, arba šeštadaliu (17 %) daugiau nei 2010 m. Kaip ir ankstesniais metais, dauguma (81 %) socialinių paslaugų namuose gavėjų buvo senyvo (pensinio) amžiaus asmenys. Palyginti su 2010 m., šias paslaugas gavusių senyvo (pensinio) amžiaus asmenų skaičius padidėjo 12 %. 2011 m. 292 senyvo amžiaus ir neįgaliems žmonėms buvo išmokėti pagalbos pinigai ir jie patys organizavosi socialinių paslaugų teikimą namuose. Palyginti su 2010 m., šios išmokos gavėjų sumažėjo 12 %. 2011 m. pabaigoje veikė 100 globos įstaigų seniems žmonėms, kuriose buvo 4,7 tūkst. vietų. Gyventi pas artimuosius ar gimines išvyko 91 senelių namų gyventojas. 2011 m. pabaigoje senelių globos namuose gyveno 4,4 tūkst. gyventojų. 2011 m. pabaigos duomenimis, globos įstaigose ir savarankiško gyvenimo namuose seniems žmonėms ir suaugusiems asmenims su negalia buvo 4 414 vietų. Savivaldybių globos įstaigose buvo 3 009 vietos, iš jų užimta 94,6 %. Toliau pagal vietų skaičių eina visuomeninės organizacijos, parapijos ir privačios globos įstaigos, turėjusios 1 238 vietas, kurių 92,2 % buvo užimta. Kitos valstybinės ir nevalstybinės senų žmonių globos įstaigos turi žymiai mažiau vietų ir beveik visos jos yra užimtose, (Lietuvos statistikos departamentas, 2012).

TYRIMO METODOLOGIJA

Pasirinktam sergančio artimojo globos šeimoje fenomenui tirti taikytas kokybinis tyrimas, arba subjektyvistinė interpretuojamoji epistemologija, remiamasi K. Charmazo (2011) konstruktyvistinės grindžiamosios teorijos versija, smarkiai atitolusia nuo pozityvistinių prielaidų ir dėmesį nukreipusia į studijuojamą fenomeną. Socialinių tyrimų filosofijos, kuriomis remiasi šis subjektyvistinės interpretuojamosios analizės metodas, yra konstruktyvizmas ir interpretatyvizmas. Konstruktyvistai akcentuoja interpretacinį duomenų aspektą (Charmaz, 2011).

Pasirinktas kriterinės tyrimo imties sudarymo būdas (Bitinas ir kt., 2008): sergančiojo senyvo amžiaus šeimos nariui turėtų būti diagnozuota Alzheimerio liga arba kita demencija, globa turėtų trukti ne mažiau nei vienus metus, globėjas – darbingo amžiaus sūnus ar duktė.

Tyrimo dalyvių vidutinis amžius – apie 51 metai. Artimojo globos vidutinė trukmė – apie 5 metus. Trys tyrimo dalyvės yra susituokusios, gyvena su vyru ir paaugliais vaikas. Dvi tyrimo dalyvės išsiskyrusios, gyvena su kitais vyrais. Vienos tyrimo dalyvės dukterė gyvena užsienyje. Viena tyrimo dalyvė vaikų neturi.

Tyrimo duomenims gauti naudotas giluminis *teminis* interviu (Tidikis, 2003). Nestandardizuoti (giluminiai) interviu – tai interviu, kai iš anksto neformuluojami galimi atsakymų variantai, dalyviams paliekama galimybė atsakymus formuluoti patiems, naudojami „atviri“ nenukreipiantys klausimai (Tidikis, 2003).

Duomenys analizuoti remiantis grindžiamosios teorijos metodu. Grindžiamosios teorijos, kaip duomenų analinės metodo, tikslas – kurti kategorijų rinkinius, nustatyti kategorijų, išskirtų iš turimų duomenų, ypatybes, sujungti tas kategorijas į tam tikrą teoriją. Duomenys analizuoti keliais etapais. Pirmuoju etapu jie buvo koduojami: naudotas atviras kodavimas, kuriuo kokybiniai duomenys suskirstyti į kategorijas, kad yra tinkami tolesnei analizei (Krysik, Finn, 2010). Tyrėjas atidžiai skaitė kiekvieną eilutę, rinko ir žymėjosi reikšminius žodžius, vėliau šalia jų ar sakinių parašėse užrašė mintis, pastabas, reakcijas. Taigi tyrimo duomenys buvo skaitomi keletą kartų, vis ieškant naujų, dar neatpažintų raktinių reikšmių (Krysik ir kt., 2010). Kitas tyrimo duomenų analizės etapas – kategorijų išskyrimas (Willig, 2008). Kategorijos buvo įvardytos 1–2 esminiais žodžiais, atsižvelgiant į ankstesnį kodavimą. Taip kelis kartus buvo peržvelgtas kiekvienas interviu ir išskirtas kategorijų rinkinys. Po to kategorijos detalizuotos ir suskaldytos į subkategorijas, kitaip tariant, buvo atpažįstamos ar numanomos kategorijų ypatybės, dimensijos, ieškota panašumų ir skirtumų tarp kategorijų, t. y. atlikta lyginamoji analizė (Willig, 2008). Vėliau subkategorijų forma užpildoma *in vivo* turiniu ar interviu išrašo kopija, tyrimo dalyvių tiesiogine kalba. Kitaip tai yra *emic* perspektyva – tyrimo dalyvių išvalgos, susijusios su konkrečia subkategorija (Willig, 2008). Šiame tyrimo analizės etape, vadinamame *etic* perspektyva, pereinama prie teorinio jautrumo, arba analitinio etapo. Tai tyrėjo išvalgų perspektyva, mintys, idėjos, jausmai, sąsajos su teorija. Nuo aprašomojo pobūdžio pereinama prie analitinio, interpretuojamojo, t. y. sąveikaujama su tyrimo duomenimis (Willig, 2008).

PAGALBOS ŠALTINIAI GLOBOS PROCESĖ

Aplinkinių pagalba globos proceso metu: „nei vienas negalim suprasti to, ko patys nesame patyrę....“

Tyrimo dalyvė Marija sako, kad jos vyras visai nedalyvavęs su globa susijusiose kasdienėse veiklose. Bet moteris pati sąmoningai jį atstūmė: esą, tai jos mama ir ji pati turinti prisiimti visą atsakomybę ir pareigas. Kitas aspektas, moters akimis, yra tas, jog vyras neturi užsiimti veiklomis, susijusiomis su moters priežiūra, higiena. Tyrimo dalyvei labiausiai gelbėjo vakariniai vyro pašnekesiai su sergančia mama, kurių ji labai laukdavusi, ir tai buvo labai reikalinga. Globėjos įžvalga ir vertybės labai aiškios – tai jos mama, jos pareiga rūpintis ir kuo mažiau įtraukti vyrą ir vaikus.

Vyras visai nesikišo į mamos priežiūrą. Aš pati kažkaip jį atitraukiau, vienas dalykas – čia mano mama ir aš turiu pati pasirūpinti, kitas dalykas – jis vyras – negi jam apie moterį suktis... Jis tik grįždavo vakaris po darbo ir pasikalbėdavo su mama, kaip jai diena, kaip sveikata... mamai to labai reikėdavo, nes ji kažkaip labai gerbė mano vyrą... [Marija, 39 metai].

Tyrimo dalyvė Beata pasakoja, kad jai pagelbėdavęs pažįstamas vyriškis. Jie kartu įkeldavę ir pasodindavę mamą į fotelį, apkamšydavę antklo-dėmis. Gydomo įstaigoje jai buvo primygtinai siūloma atiduoti mamą į slaugos instituciją, nes pati nepajėgsianti susidoroti. Tuo metu Beatai nepavyko rasti slaugos ligoninės – nebuvo laisvų vietų. Tada pažįstamas pasiūlė vežtis sergančią mamą namo ir pažadėjo padėti ja rūpintis. Vyras keldavosi naktį, kad pasodintų mamą; nunešdavo iki greitosios pagalbos automobilio. Moteris labai dėkinga šiam vyrui, nes tik jo dėka galėjo rūpintis mama namuose. Tyrėjas įžvelgia, kad moteris džiaugiasi ir yra dėkinga, jog visai svetimas žmogus taip labai padėjo jai prižiūrėti mamą nesiskųsdamas, netausodamas savęs.

Jau vakare draugas va ateidavo, jau keldavau į fotelį, į kaldas įsukam. Ir pasodinu taip, kad jinai šiek tiek, nu, ta kraujotaka kad pasikeistų, <...> tik į jį ir atsiremėdavau. <...> ligoninėj man jau sakė, kad turit atiduot į slaugos ligoninę, nes viena nesusitvarkysit. <...> Ir jisai man sako, vežkis namo ir padėsiu. <...> Ir keldavosi naktį ir ją sodinti. <...> Tai čia jau mano rankos buvo. [Beata, 60 metų].

C. Whitlatchas ir L. Noelkeris (1996) išskiria pagrindinius ir antrinius globos teikėjus. Pagrindiniais šiuo atveju tampa duktė ar sūnus,

aplinkybių ar kitų motyvų skatinami prisiėmę globėjo vaidmenį. Antrines globos teikėjų veiklas dažniausiai atlieka pagrindinio globėjo suaugę vaikai, broliai ar seserys, bendruomenės nariai. Dažniausiai tos veiklos padeda pagrindiniam globėjui atlikti kasdienės užduotis, susijusias su sergančiojo poreikiais. Tai vadinama neformaliomis arba natūraliomis pagalbos sistemomis. J. Pivorienė (2004) laiko šeimą pagrindine neformaliosios pagalbos šaltinio dalimi, kuriuo globėjas naudojasi pirmiausiai globos proceso metu. Kitomis šio neformalaus pagalbos šaltinio dalimis tampa giminaičiai, draugai, bendruomenė. Pagal sistemų teoriją, vienos sistemos dalies elemento funkcionavimui sutrikus ar pakitus, keičiasi ir kitų sistemos sudedamųjų elementų funkcionavimas. Žvelgiant į šeimą kaip sistemą, pasikeitęs globėjo vaidmuo ir atsiradusios kitos veiklos turėjo įtakos jo elgesiui ir gyvenimo būdo pokyčiams. Taip kinta ir kitų šeimos narių gyvenimas, todėl jie stengiasi prisidėti prie globėjui keliamų globos proceso reikalavimų, kad pusiausvyrą būtų kuo greičiau atstatyta. Labai svarbu, kokią socialinę tinklą turi globėjas ir jo šeima: jei jis pakankamai platus ir įvairialypis, jame ieškoma neformalių pagalbos išteklių – kreipiamasi pagalbos į giminaičius, draugus, gyvenamąją bendruomenę. Šio tyrimo dalyvės apsiribojo instrumentine neformaliųjų šaltinių pagalba (Lemme, 2003).

Formaliosios pagalbos šaltiniai globos procese: tarp norų ir galimybių

Žmonės kreipiasi pagalbos į formaliuosius pagalbos išteklius pajutę negalintys patenkinti pagrindinių poreikių ir patys nepajėgiantys toliau normaliai funkcionuoti, kai atsiranda įvairių įtampų: psichologinė, socialinė, fizinė, kyla konfliktų, žmonės nesugeba atlikti kasdienių savo pareigų, nepakelia užgriuvusios atsakomybės (Lukoševičienė, 1996). Globėjai, išbandę ir naudojantys neformaliuosius pagalbos išteklius, ilgainiui pastebi, jog situacija šeimoje lieka įtempta ir emocinę pusiausvyrą išlaikyti vis dėlto yra sudėtinga. Tuomet globėjai bando ieškoti išorinių formaliųjų pagalbos šaltinių. Aplinkybių verčiamos ar savo noru prisiėmusios globėjų vaidmenį, tyrimo dalyvės kartu prisiima ir visišką tik savo pačios atsakomybę už sergantįjį. Globą jos mato iš tradicinės patriarchalinės perspektyvos, kai sergančio artimojo slauga yra tik jų pareiga ir atsakomybė. Todėl globos proceso pradžioje ir vėliau moterys deda visas savo fizines ir emocines jėgas, kad kuo ilgiau galėtų savarankiškai pasirūpinti sergančia mama. Pagalbos šaltiniai matomi

ir naudojami dažnai tik tuomet, kaip savo jėgų nebepakanka. Būtina pabrėžti, jog kalbama apie fizines globėjos jėgas. Kilus emociniams sunkumams susidoroti su globos proceso našta, globėjai retai kreipiasi pagalbos į kitus šaltinius, bando pasikliauti savo jėgomis (Žydzžiūnaitė, 2008; Jankūnaitė, Užaitė, 2011).

Nomeda dalijasi patirtimi, kaip sekėsi tvarkyti formalius dokumentus, susijusius su mamos globa bei globėjo padėtimi. Moteris teigia jokios informacijos, kas jai priklauso įstatymiškai pagal esamą statusą, iš nieko negavusi. Tuomet paklausė Sodros darbuotojų ir sužinojo tokią procedūrą: ji kreipiasi į teismą, kur pirmiausia nustatomas artimojo neveiknumas. Per antrą teisminį procesą sergančiam artimajam nustatoma globa. Buvo paaiškinta, kad šis procesas užtruksiąs apie metus. Moteris sutriko, ar tai realu: metai laiko jos mamai (esant tokios sveikatos būklės) yra labai ilgas laiko tarpas – ji galinti tiek neišgyventi. Tuomet jai pasiūlyta net nepradėti teisminės bylos, apgailestauta, kad įstatymai esą būtent tokie ir šioje situacijoje specialistai negalintys niekuo pagelbėti. Dar kartą pabrėžta: jei globėja vis dėlto norėsianti pradėti teisminę procedūrą, turinti nusiteikti, jog procesas truksiąs apie metus. Tyrimo dalyvė pasidomėjo, kas nutiksia, jeigu ji vis dėlto nespėsianti šios bylos užbaigti, sulaukti teismo nutarties, jei mama neišgyvensianti iki to laiko. Atsakyta, jog teismo darbuotojų praktikoje tokių bylų nutrūksta labai daug dėl sergančiojo mirties. Čia tyrėjas išvelgia globėjos patirtį, su kokiais sunkumais, su koku požiūriu jai teko susidurti, norint įteisinti savo padėtį.

Niekur... niekas mums nieko nepasako. <...> Bet kai aš pradėjau vaikščioti į socialinės rūpybos skyrių aiškintis, kad pareiškė, jog viskas yra per teismą. <...> Kreipiausi į savivaldybę, pareiškė, kad jūs dėl stažo kreipkitės į Sodrą. Kreipiausi į Sodrą ir prasidėjo ratas iš naujo. Pasakė, jūs turite duoti, žodžiu, prašymą į teismą, kad mamai nustatyty... neveiknumą. <...> Bet, sako, visa ta procedūra truks metus laiko. Aš dar paklausiau, ar tai gali būti realu, kad senam žmogui, vat, nustatyti tuos dalykus. Metai laiko, sakau, tokio amžiaus, kaip mano mama, metus laiko jeigu išgyvena, tai čia jau reikėtų labai džiaugtis. Tai sako, tai žinot, gal jūs tada net nepradėkit... <...> jie sako, aš jus suprantu, bet tokie yra įstatymai. [Nomeda, 47 metų].

Globėja teigia, kad tuo pokalbiu jos bandymai ir baigėsi. Jeigu pradėsianti teisminį procesą, tai atimsią iš jos daug laiko ir energijos, tuomet ji negalėsianti pakankamai jėgų, dėmesio, laiko skirti savo šeimos nariams

bei sergančiai mamai. Pradžioje moteris dar svarstė ieškoti kur nors pagalbos, kad atvažiuotų, pasižiūrėtų ir įvertintų, kokia dabar yra jos mamos padėtis. Moters manymu, tuomet nekiltų klausimas, ar ligonė veiksni, ar ne. Tuomet, svarstė ji, teismo procesą galėtų paskelbti pradėtą jau po savaitės ir viskas vyktų greičiau. Specialistai globėjos pasidomėjo, ar ji žinanti, kiek panašių ir kitokių bylų yra teismuose. Tuomet tyrimo dalyvė sako suvokusi, kad įstatymai sukurti ne tarnauti ir padėti žmogui. Ji liovėsi domėtis galimybėmis ir pasidavė. Paklausė specialistų, kam, jų nuomone, kuriami tokie įstatymai, kad sergantis žmogus mirtų ir globėjas nesulauktų galimybės pasinaudoti savo teisėmis. Moteris drąsiai teigė nusivylusi formalios teisinės bei socialinės pagalbos sistema ir šiuo metu „sustojusi“ ieškoti pagalbos. Nomeda svarsto pasiieškoti darbo, pati tvarkytis namuose ir prižiūrėti sergančią mamą tikėdamasi, jog pavyksią kaip nors išgyventi. Teigia daugiau nebenorinti kreiptis pagalbos į miesto savivaldybę. Tyrėjui akivaizdu, kad pokalbiuose su teisinės, socialinės sistemų specialistais moteris išgirdo neišsakytą mintį, jog procesai, leidžiantys įteisinti globėjos statusą, trunka ilgai ir neretai lieka nebaigti. Nomeda suprato padėsianti daug jėgų, laiko, kurie bus atimti iš artimųjų. Čia svarbu paminėti, kad globėjas paliekamas vienas susidoroti su savo sunkumais. Kitaip tariant, sergančio artimojo globa yra pareiga, atsakomybė, nesvarbu, kiek tai kainuoja globėjui ir jo šeimai.

Tai praktiškai tuo ir baigėsi, nes aš galvojau, jeigu aš energiją savo naudosiu teismams, man jos pritrūks šeimai, pritrūks mamai. Tiesiog, na, aš buvau labai pasipiktinus, iš pradžių galvojau, gal kažkur tai klaust, ar negali tiesiog atvažiuot pamatyti tą žmogų. Ten veiksnumas, neveiksnumas net klausimų nekiltų. <...> Tai pasakė, ar jūs žinote, kokios dabar teismuose eilės? Tai aš taip supratau, kad įstatymai ne žmogui. Na, iš tikrųjų aš tada nutraukiau viską, tą reikalą ir viskas taip baigėsi. <...> Nusivyliau iš tikrųjų visu tuo ir tiesiog šiuo metu aš sustojau, sakiau, gal geriau pasiieškosiu darbo, pasisukiosiu kaip nors pati namuose, ir gal kaip nors išgyvensim. [Nomedą, 47 metų].

Tyrėjas sąmoningai uždavė klausimą apie socialinius darbuotojus ir moterų patirtį bendraujant su jais. Įdomu tai, kad pasakodamos nė viena moteris nekalba apie socialinį darbuotoją, jo funkcijas, pagalbą. Tyrimo dalyvė Rita sutriko, trumpai stabtelėjo pamąstyti ir bandė prisiminti. Moteris sako, jog niekas jai nesiūlęs socialinio darbuotojo paslaugų, kuris gyventų jų mikrorajone ir galėtų ateiti į pagalbą. Sako, kad jai ir

nereikėję tokios pagalbos. Dabar ji teigia radusi savo rajone psichikos sveikatos centrą. Globėja ketina tame centre pasidomėti socialinio darbuotojo veiklomis. Suvokia, jog reikia pačiai ieškoti pagalbos, niekas neateisias ir nepasiūlysiąs. Globėjos akimis, mūsų šalyje nėra tokios socialinių paslaugų sistemos, kad susirgus artimajam ir šeimos nariams turint priimti globėjo vaidmenį, socialinis darbuotojas tarsi atsiranda savaime ir pasiūlo savo paslaugas. Tai atrodo nerealu, tartum nušvitimas. Tyrėjas įžvelgia, kad moteris sutrinka kalbėdama apie galimą socialinio darbuotojo vaidmenį globos procese: ji tiesiog nežinanti, kur ieškoti šio specialisto, kuo jis gali padėti. Ji nemato socialinio darbuotojo vaidmens globos procese. Ir tik tyrėjui paklausus apie šios srities specialistą, moteriai kyla mintis, kur galima jo ieškoti ir pasidomėti apie teikiamas paslaugas.

Nes man niekad ir nesiūlė, kad vat iš N kažkoks socialinis darbuotojas būtų, kad... vat tikrai aš... ne... nebendravau. <...> gal ten yra ir kažką tai reikia pradėt išsiklausinėt, domėtis. Nu, savaime nieks neateis į namus. Nėra tokia sistema. Va, susirgo mano mama ir staiga man paskambina socialinis darbuotojas ir pasiūlo pagalbą... [Rita, 53 metai].

Tyrimo dalyvė Nomeda pasakoja, kad jai labai trūkę informacijos. Ji nežinojusi, kad yra slaugos darbuotojų, kurie gali ateiti pagelbėti, išmaudyti ligonį. Globėja svarsto, jog sergantį artimąjį slaugantys žmonės tiesiog palikti likimo valiai. Moteris sako pasakojusi šeimos gydytojai, kaip jai sunku atlikti kasdienės mamos higienos procedūras – medikė tylėjusi. Nomeda stebisi, kad gydytoja net nebandė svarstyti, kaip pagelbėti. Tuomet ji suvokė, jog sergančios mamos globa yra tik jų šeimos reikalas. Čia vėl labai ryškus tyrimo dalyvės požiūris į formalius pagalbos šaltinius – trūksta informacijos, nebandoma ieškoti pagalbos išteklių.

Informacijos atžvilgiu, nes man jos be galo trūko, nes aš nežinojau, kad yra tokie slaugos darbuotojai, kad aš galiu gal pasikviesti, kad išmaudyt padėtų. Na, aš nežinau, ką tokiu atveju daryt, nes man toks jausmas, kad tie žmonės yra palikti likimo valiai, tie, kurie slaugo... Aš gydytojai pasiskundžiau, kad man labai sunku išmaudyti, ji tyli... Jinai tyli, man nieko nepasako, kad gal kažkokį tai variantą padėtų ar kaip. Tai aš supratau, kad tai, kad tai, na, ne jos reikalas. [Nomeda, 47 metų].

Tyrimo dalyvę Mariją sutrikdė tyrėjo domėjimasis apie pageidaujamą, reikalingą pagalbą jai – moteris kelis kartus pasitiksina klausimą. Ji

abejoja, ar kas nors gali jai padėti. Globėja svarsto, jog kasdienės su mamos priežiūra susijusias veiklas ji galinti atlikti pati. Pamaščiusi nutaria, kad labai didelė pagalba būtų, jei kas nors ateitų bent kartą per savaitę ir pabendrautų su sergančia mama. Galbūt tuomet mama būtų ramesnė, grįžus mergaitėms iš mokyklos ir tėvams iš darbo nereikala būtų dėmesio, nes visi ir taip būna pavargę po dienos rūpesčių ir užduočių. Dar vienas pagalbos poreikis – jei kas nors išvestų mamą pasivaikščioti į gryną orą, nes tam irgi reikia laiko ir jėgų. Tyrimo dalyvė tarsi teisinasi žinanti, jog mamai reikalingas grynas oras ir būtina pasivaikščioti, nes nuolat būti patalpoje nėra gerai. Tačiau norėdama po darbo atlikti namų ruošos darbus, pasirūpinti būtiniaisiais šeimos narių poreikiais, ji nebespėja išvesti mamos į lauką ir dėl to jaučiasi labai kalta. Pagalvojusi moteris labai aiškiai įvardija savo bei mamos poreikius, kuriuos patenkinus, manoma, visa šeima patirtų mažiau įtampos, nerimo, pykčio bei kaltės jausmų.

Tai kad net nežinau, ar čia galėtų kas kaip nors padėti... Kažkaip ten apiprausti, numaudyti tai ir pati kažkaip susitvarkau... <...> labiausiai tai norėtu, kad kažkas ateitų bent kelis kartus per savaitę ir su ja pasikalbėtų, išklaustų... gal tada ji būtų ramesnė, nereikala būtų mūsų tiek daug dėmesio... Arba, kad, tarkim, išvestų ją geru oru pasivaikščioti... juk tam irgi reikia ir laiko, ir jėgų. Žinau, kaip ji nori tyro oro, kai ji dūsta čia, kambarį, bet per tuos namų ruošos darbus aš tikrai nebespėju dar ir pasivaikščioti su ja... [Marija, 39 metai].

Tyrimo dalyvė Rita drąsiai ir užtikrintai teigia, kad jai labiausiai reikėtų, jog kas nors užsiimtų sergančia mama. Tuomet ji jaustųsi rami. Moteris teigia, jog jai visiškai nesvarbūs mamos protiniai gebėjimai – svarbiausia, kad ji mokėtų atlikti kasdienės veiklas, susijusias su jos pačios gerove. Svarbu, kad globėjai išėjus į darbą, mama sugebėtų saugiai užsivirti vandens arbatai, naudotis dujine virykle, pasigaminti lengvai paruošiamą maisto patiekalą, galop, atlikusi gamtinius reikalus, nuleistų vandenį tualete. Ir apibendrina – tiesiog susitvarkytų. Rita nenori nerealių ar sunkiai įgyvendinamų dalykų, jos akimis, ji tik norinti jaustis saugi. Nori išėjusi į darbą žinoti, kad galinti ramiai palikti mamą vieną namuose, kad ji sugebėsianti pasirūpinti savo esminiais fiziologiniais poreikiais nesukeldama grėsmės nei sau, nei namams. Moteris teigia, jog dabar esantis nesaugumo jausmas yra baisus. Tyrėjas išvelgia, kaip globėjai svarbu, kad jai esant darbe kažkas suteiktų pagalbą ir pasirūpintų sergančia mama.

Pagalbą ji įsivaizduoja kaip kasdienių sergančiojo įgūdžių ugdymą, kad jis galėtų pasirūpinti savimi nekeldamas grėsmės sau ir aplinkiniams.

Kad kas nors su ja užsiimtų. <...> man labai svarbu, kad jinai užsikaistų arbatos, kad jinai dujom naudotųsi normaliai, kad jinai galėtų kiaušinių išsikepti, kad tualete pasinaudojus ji nuleistų vandenį... Ir aplamai susitvarkytų... <...> Nenoriu kažkokio ypatingo dėmesio, bet nėra saugumo jausmo. Va šitas baisu... [Rita, 53 metai].

Tyrimo dalyvės pabrėžia, kad vienas svarbiausių lūkesčių naudojan-tis formaliais pagalbos šaltiniais – gauti informacijos, kuri padėtų įveikti įtampą, nerimą ir stresą (Jankūnaitė, Užaitė, 2011). Profesinė veikla užsiimančių tyrimo dalyvių nuomone, labai svarbi pagalbos galimybė – specialiosios institucijos ar specialistai, kurie galėtų užimti sergantį artimąjį tam tikrą dienos dalį. Tuomet atkristų vienas didžiausių rūpesčių ir būtų patenkintas svarbus sergančio artimojo bendravimo poreikis. Vienos tyrimo dalyvė pageidauja pagalbos ruoštis namuose, kad galėtų pailsinti savo fiziškai skaudantį kūną.

Ateities vizija: „*jau dabar jūs jau man turėsit patarti...*“

Tyrimo dalyvė Rita interviu pabaigoje užsimena, kad ją nuolat apima mintys ir jausmas, jog kažkada teks atsisakyti darbo ir likti namuose prižiūrėti sergančią mamą. Tačiau moteris ketina visais būdais bandyti išlaikyti darbinę veiklą. Globėja svarsto galimus variantus – samdyti svetimą žmogų, ieškoti specializuotų įstaigų pagalbos, kur galėtų palikti mamą dienos metu, kol dirba. Moteris aktyviai ieško visų prieinamų ir galimų pagalbos šaltinių, nes baiminasi ir nerimauja dėl savo gerovės. Ji mačiusi atvejų, kai atsisakęs darbinės veiklos globėjas suserga pats. Moterį neramina ir tai, jog iki pensinio amžiaus turėtų dar dešimt metų dirbti. Svarstydamą ji daro tvirtą išvadą – tikrai neatsisakysianti darbo mamos priežiūros labui, nes išprotėtų. Globėja labai gerai save pažįsta ir jau patyrė, ką reiškia, kai namuose gyvena Alzheimerio liga sergantis žmogus, kaip sutrinka emocinė pusiausvyrą, kaip tai veikia visus šeimos narius. Rita pasakoja, kad dabar jos mama išgyvena agresijos ir pykčio ligos etapą, o ji girdėjusi, kad jam praėjus sergantysis ilgainiui tampa švelnus, nuolankus. Taigi lieka laukti to meto. Tyrėjas mato, kad globėja baiminasi, jog aplinkybės susiklostys taip, kad ji bus priversta atsisakyti darbo dėl mamos priežiūros. Ir tai kelia jai nuolatinį nerimą. Taigi nuolat domisi, ieško informacijos apie pagalbos šaltinius šia liga

sergantiems žmonėms, kad kaip nors pavyktų išlaikyti darbą. Tai vienas esminių dalykų, leidžiančių tyrimo dalyvei atsitraukti nuo globos proceso keliamų išgyvenimų.

Aš visą laiką, vat, dabar galvoju, gal kažkada reikės mest darbą ir eit mamą prižiūrėt, <...> bet dabar, kuo toliau, tuo labiau suvokių, kad tikrai taip nedarysiu. Geriau samdysiu žmogų arba organizuosiuos visokių ten. <...> Bet pati pamačiau, <...> kaip suserga šalia esantys, tie slaugantys, <...> Ir tikrai nemesiu darbo specialiai mamos priežiūrai, nes tikrai išprotėčiau. [Rita, 53 metai].

Tyrimo dalyvė Beata, žvelgdama į ateitį, sako, jog tikėtis reikia, ir susimąsto. Globėja pradeda mąstyti apie savo senatvę, kaip pati tuo metu gyvensianti. Moteris svarsto – pensija maža, nes globodama mamą turėjusi atsisakyti darbo. Vadinasi, neturėdanti galimybės patekti į senyvo amžiaus žmonėms skirtą „padorią“ įstaigą. Kyla klausimas, kaip žmogui – neturint vaikų, kurie galėtų suteikti pagalbą, – susitvarkyti ir pasirūpinti ramia senatve? Kol dar yra jėgų ir galimybių rūpintis kitais žmonėmis, tyrimo dalyvė yra patenkinta ir laiminga. Baimė, nerimas dėl ateities, kai jau negalės savimi pasirūpinti, nuolatos neduoda moteriai ramybės. Ji tikisi specialistų, socialinių darbuotojų pagalbos, patarimo, ką daryti.

O dabar tai ką, aš pati galvoju, nu, pensija maža, negaliu net į senelių namus, padorius, niekas manęs nepriims. Kaip čia dabar tą senatvę susitvarkyt. Tai va, kai aš galiu kitais rūpintis, tai dar laiminga. Bet va, kad savim pasirūpinti kaip, tai va, nežinau. Tai va, nežinau. Tai va, jau dabar jūs jau man turėsit patarti. [Beata, 60 metų].

Tyrimo dalyvės stengiasi gyventi dabartimi, neplanuoti ateities. Tokia savikontrolė yra būtina savaime, kad nebūtų emociškai skausminga globėjui ir jo šeimos nariams, kai svajonės, laisvalaikio planai žlunga dėl globos proceso keliamų iššūkių, artimojo savijautos ar elgsenos pokyčių. Šeima išmoksta atsitraukti, atsiriboti nuo išorinio pasaulio – draugų, pažįstamų, artimųjų planų praleisti laiką kartu, dalyvauti bendrose veiklose, sueigose. Globėjas ieško kitų galimų pagalbos šaltinių ir randa jų brolių ar seserų šeimose, kurios kelias dienas ar valandas pasidalija sergančiojo priežiūros atsakomybe. Į pagalbą ateina ir gyvenamosios bendruomenės nariai, kurie taip pat prisiima dalį sergančiojo priežiūros atsakomybės. Globėjas daugiausiai bendrauja su pirminės sveikatos priežiūros specialistais, iš kurių tikisi sulaukti reikiamos informacijos

apie sergančiojo sveikatos būklę ir galimus formalius pagalbos šaltinius. Medikų pagalba neretai apsiriboja tik medikamentinio gydymo bei slaugos procedūrų aptarimu. Globėjos teigia neturinčios informacijos ir nežinančios, kokią pagalbą globos procese galėtų suteikti socialinis darbuotojas. Kreipiantis informacijos apie teises globėjo statuso įvardijimo galimybes, susiduriama su ilgai trunkančiais teismo procesais ir specialistų bei globėjų nuogastavimais, jog sėkmingos jų pabaigos sergantysis gali nesulaukti. Globėjai pageidautų institucijų ir specialistų, kurie organizuotų sergančiojo užimtumą dienos metu, esminių įgūdžių ugdymo mokymą, keletą valandų per dieną bendravimą su ligoniu bei kasdienių namų ruošos atlikimo pagalbą. Taip pat įvardijama būtinybė turėti daugiau medicinos žinių, sveikatos priežiūros specialistų pagalbą. Globėjai yra išmokę neplanuoti savo šeimos bei sergančiojo ateities, stengiasi gyventi šia diena tikėdamiesi, jog kada nors globos procesas baigsis ir šeima turėsianti daugiau galimybių savo poreikiams patenkinti. Net ir prieš kelerius metus pasibaigus globos procesui, globėjos išgyvena ilgesį, fizinės sveikatos sutrikimus bei adaptacinio periodo visuomenėje elementus, kai bandoma rasti save darbo rinkoje ar ieškoti su buvusią globos patirtimi susijusių veiklų.

Šiame tyrime išryškėjo, kad moters-globėjos patirtis visuomenėje yra privati, asmeninė – tik jos ir šeimos reikalas. Ši patirtis nematoma (ar tiesiog tariamai nematoma) visuomenės – pagalbą teikiančių įstaigų, specialistų – visų tų, kurie lyg ir turėtų žinoti bei padėti. Neformalios globos paslaugų terminas laikomas „nematomu“, nes realus globėjo darbas, veiklos vyksta mūsų intymiausioje ir privačioje vietoje – namuose (Perdue, 2012). Autorius globėjus dar vadina „šešeline darbo jėga“, kuri sudaro sąlygas senatvine demencija sergančiam žmogui saugiai gyventi bendruomenėje, nors ligos simptomai vis labiau ryškėja. Sergantiesiems apsaugomoji globa reikalinga dvidešimt keturias valandas per parą (Bookman, Harrington, 2007, cit. Perdue, 2012). Labai svarbu, kad įvairių užsienio šalių tyrėjai globėjus laiko „slaptais pacientais“, „slaptomis aukomis“, kurioms reikalinga pagalba dėl senyvo amžiaus artimojo ligos ir globos (Thompson, Doll, 1982; Zarit, Orr, Zarit, 1985, cit. Zarit, 2005). Jei dabar ignoruojame, nematome moterų globėjų patirties, susijusios su sergančio artimojo globa, ar ilgainiui jos ir jų šeimos netaps mūsų socialinio darbo pagrindiniais, matomais, įvardijamais klientais,

turinčiais daugialypių, sudėtingų, kompleksinių sunkumų? O gal galima prevenciškai to išvengti jau dabar?..

IŠVADOS

Globėjų suvokimas apie pagalbos išteklius konstruojamas socialinių paslaugų defamilizacijos stokos aspektu. Lietuvoje dominuojanti neformali pagalba kaip pirminis ir esminis pagalbos šaltinis labai ryški tyrimo dalyvių istorijose. Suvokusi, jog viena nebepajėgia atlikti visų su artimojo globa susijusių veiklų, globėja pirmiausia – instrumentinės ir emocinės pagalbos – kreipiasi į šeimos narius ir artimuosius. Moteris išgyvena kaltę, nes artimojo priežiūrą laiko tik savo vienos atsakomybe. Formalios pagalbos šaltiniais tampa pirminės sveikatos priežiūros įstaigos, nevyriausybinės organizacijos, dirbančios su artimaisiais, nors pagalba, moterų požiūriu, fragmentiška ir menka. Socialinio darbuotojo veiklą moterys iš savo patirties vertina taip pat menkai. Globėjos teigia pasigendančios sveikatos priežiūros ir kitų sričių specialistų pagalbos, per kurią gauti žinių, įgūdžių, jų manymu, būtinų globos procese.

LITERATŪRA

1. Alzheimerio globos ir slaugos įstaigų Asociacija (AGIA) [žiūrėta: 2012 m. spalio 17 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.alzheimerioistaigos.lt/lt/slaugos-padariniai-slaugytojoms.html>.
2. Archbold, P. G. (1983). *Impact of Parent Caring on Women. Family Relations*, 3: 39–45.
3. Bitinas B., Rupšienė, L., Žydžiūnaitė, V. (2008). *Kokybinių tyrimų metodologija*. I–II dalis. Klaipėda.
4. Charmaz, K., (2011). A Constructivist Grounded Theory Analysis of Losing and Regaining a Value Self. *Five Ways of Doing Qualitative Analysis. Phenomenological Psychology, Grounded Theory, Discourse Analysis, Narrative Research, and Intuitive Inquiry*. In: F. J. Wertz, K. Charmaz, L. M. McMullen, R. Josselson, R. Anderson, E. Mcspadden (eds.). New York: The Guilford Press.
5. Farran, C. J. (1997). Theoretical Perspectives Concerning Positive Aspects of Caring for Elderly Persons With Dementia: Stress / Adaptation and Existentialism. *The Gerontologist*, 3 (2): 250–257.

6. Jankūnaitė, D. (2009). *Globėjo, besirūpinančio Alzheimerio liga sergančiu artimuoju, streso įveikimas*. Bakalauro darbas. Vytauto Didžiojo universitetas, Kaunas.
7. Jankūnaitė, D., Užaitė, V. (2011). Globėjo, besirūpinančio Alzheimerio liga sergančiu artimuoju, streso įveikimas. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 7 (1): 153–174.
8. Kinney, J. M. (1996). *Home care and caregiving*, *Encyclopedia of Gerontology*, 1 (ed. Birren J. E.). San Diego: Academic Press.
9. Krysil, J. L., Finn, J. (2010). *Research For Effective Social Work Practise*. Routledge. Taylor & Francis Group. New York. London. UK.
10. Lemme, B. H. (2003). *Suaugusiojo raida*. Vilnius: Poligrafija ir informatika.
11. Lietuvos statistikos departamentas. Informacija. *Socialinės paslaugos 2011 m.* [žiūrėta: 2013 m. balandžio 23 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.socmin.lt/index.php?1157882014>.
12. LR Socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas. Dėl socialinių paslaugų katalogo patvirtinimo (Nr. A1-93, 2006, Vilnius, VŽ, Nr. 43-1570).
13. Lukoševičienė, I. (1996). *Profesinio socialinio darbo pagrindai*. Kaunas: Caritas.
14. Mažeikienė, N., Naujanienė, R., Ruškus, J., Motiečienė, R., Dvarionas, D., Žvirdauskas, D. (2013). *Igalinančių socialinių paslaugų modelio konstravimas* (monografijos rankraštis).
15. Montano, C. R., (2011). *Living with Alzheimer's disease: daughter caregivers and their contemporary families*. Doctor's Dissertation. Capella University [žiūrėta: 2013 m. balandžio 9 d.]. Prieiga per internetą: <http://gradworks.umi.com/3454482.pdf>.
16. Naujanienė, R. (2004). *Socialiniai senėjimo aspektai*. Socialinė gerontologija: ištakos ir perspektyvos (red. Večkienė N.). Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
17. Nolan, M., Ingram, P., Watson, R. (2002). Working with family carers of people with dementia. 'Negotiated' coping as an essential outcome. *Dementia*, 1 (1): 75–93 [žiūrėta: 2013 m. kovo 21 d.]. Prieiga per internetą: <http://dem.sagepub.com/content/1/1/75.abstract>.
18. Perdue, M. (2012). *Exploring the Experiences of Family Caregivers, Cape Cod's Invisible Workforce: Upholding the Promise of Olmstead for People with Alzheimer's and Dementia – related Diseases*. Doctor's Dissertation. Northeastern University, Boston, Massachusetts [žiūrėta: 2013 m. gegužės 2 d.]. Prieiga per internetą: http://iris.lib.neu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1008&context=law_pub_pol_diss.
19. Pivorienė, J. (2004). *Sociologijos pagrindai socialiniame darbe. Šeima. Sveikata*. Kaunas: VDU.
20. Savundranayagam, M. Y., Montgomery, R. J. V., Kosloski K., (2010). A Dimensional Analysis of Caregiver Burden Among Spouses and Adult

- Children. *The Gerontologist*, 10 (1093) [žiūrėta: 2013 m. kovo 21 d.]. Prieiga per internetą: http://www4.uwm.edu/tcare/upload/The-Gerontologist-Burden-paper_advance-copy.pdf.
21. Tidikis R. (2003). *Socialinių mokslų tyrimų metodologija*. Vilnius: Lietuvos teisės universitetas.
 22. Užaitė, V. (2005). *Artimųjų patirtis globojant nepagydoma liga sergančius senus žmones*. Magistro darbo tezės. Kaunas, Vytauto Didžiojo universitetas.
 23. Valeikienė, V., Skalskis, R. (2008). Alzheimerio ligos ankstyvieji požymiai bendrosios praktikos slaugytojų darbe. *Gerontologija*, 9 (2): 99–102.
 24. West, C., Zimmerman, D. H. (1987). Doing Gender. *Gender and Society*, 2: 125–151.
 25. Whitlach, C., Noelker, L., (1996). *Caregiving and Caring. Encyclopedis of Gerontology: Age, aging and the Aged*, 1: 253–269.
 26. Willig, C. (2008). *Intruducing Qualitative Research in Psychology. Adventures in theory and methods*. Open University Press. London. UK.
 27. Woods, D. R., (2006). *The logic of defamilialization. Problems of analysis for care work and the transformation of the welfare state*. Paper submitted for ESPA Anet Conference. Germany: Uvinersity of Bremen.
 28. Zarit, S. H. (2005). *Caregiving Revisited: Old and New Perspectives on Families Assisting Elders* Penn State University M. Powell Lawton Award Lecture Gerontological Society of America Orlando, FL [žiūrėta: 2013 m. gegužės 2 d.]. Prieiga per internetą: http://www.abramsoncenter.org/pri/documents/Zarit-Caregiving%20Revisited_with%20figures.pdf.
 29. Žydzžiūnaitė, V., Stepanavičienė, R., Bubnys, R. (2008). *Artimųjų išgyvenimai, prižiūrint Alzheimerio liga sergantį asmenį: Socialinio darbo kontekstas*. Šiauliai: Leidybos centras.