

SUAUGUSIŲ VAIKŲ, AUGUSIŲ SU ŠIZOFRENIJA SERGANČIAIS TĖVAIS, GYVENIMO PATIRTYS

JOLANDA MARČIUKONYTĖ

SBĮ KAUNO RAJONO SOCIALINIŲ PASLAUGŲ CENTRAS, VYTAUTO DIDŽIOJO
UNIVERSITETAS, LIETUVA

Anotacija. Sunki psichikos liga yra ne tik iššūkis pačiam sergančiam asmeniui, bet ir jo šeimos nariams. Ypač pažeidžiami yra vaikai, apie kurių išgyvenimus, patiriamus iššūkius, taikomas jų įveikos strategijas vis dar stokojama mokslinių tyrimų / žinių tiek Lietuvoje, tiek pasaulyje. Socialiniams darbuotojams svarbu žinoti galimus sunkumus, kurių kyla kiekvienam šeimos nariui, kad būtų galima teikti efektyvią pagalbą.

Reikšminiai žodžiai: šizofrenija, suaugusių vaikų patirtys, psichikos sveikatos stigma, pagalba.

ĮVADAS

Šizofrenija – viena sunkiausių lėtinių psichikos ligų, kuri labai dažnai sukelia psychosocialinę negalią. Kiekvienas šizofrenijos atvejis yra unikalus, bet pastebima, kad liga pažeidžia esmines asmens sritis – emocijų, mąstymo, suvokimo, valios (Dembinskas, Goštautaitė-Middtun, 2003). Šizofrenija sutrikdo asmens kasdieninį, profesinį, socialinį funkcionavimą. Sergantiems asmenims nelengva priimti svarbius ir reikšmingus sprendimus, kurti šeimą, kadangi sutrinka ir gebėjimas kurti santykius su artimaisiais (Mačiulis et al., 2015). Nepaisant to, šizofrenija susergama jauname amžiuje, tad, pasak Carvalho, Freito, Leuschner ir Olson (2014), neretai pirmieji šizofrenijos simptomai pasireiškia gimus pirmajam vaikui šeimoje, o tai reiškia, jog sergančiajam kyla iššūkių ne tik rūpinantis savimi, bet ir šeima, vaikais.

Pasak Kreivinienės ir Vaičiulienės (2013), ligos eigoje pakinta sergančiojo kognityvinės funkcijos, susiaurėja socialiniai ryšiai. Sergantis asmuo praranda susidomėjimą jį supančiais dalykais, netenka valios ir motyvacijos, taip pat liga gana greitai sunaikina asmens turimus higienos, socializacijos ir kasdienius įgūdžius. Šie kylantys sunkumai šeimoje rodo, jog labai svarbu atkreipti dėmesį į tai, kaip vystosi ir ką išgyvena vaikai, augdami šalia sergančios mamos ar tėčio.

Kudarauskienė (2019) nagrinėja šeimos narių patirtis, globojant psichikos ligomis sergantį artimąjį, tačiau psichikos ligomis (šiuo atveju šizofrenija) sergančių asmenų vaikų patirtys vis dar lieka neišgirstos ir sulaukia mažai dėmesio, nors tokios šeimos nėra retenybė. Foster (2010) teigimu, vaikui augti šeimoje, kurioje vienas iš tėvų serga sunkia psichikos liga, yra iššūkių kupina patirtis, gyvenimas tokioje šeimoje yra chaotiškas, vaikai atlieka sudėtingus vaidmenis, o santykiai tarp suaugusių vaikų ir tėvų yra įtempti.

Pasak Murphy, Peters, Wilkes ir Jackson (2015), šizofrenija paveikia ne tik sergančio asmens, bet ir šeimoje augančio vaiko socialinį funkcionavimą, jam tampa sunku megzti tarpusavio santykius su bendraamžiais ar aplinkiniais. Vaikai, augantys tokiose šeimose, patiria daug išgyvenimų, jaučia nuolatinę gėdą, o tai skatina šeimos paslapties kultūrą, stiprina pačių vaikų atskirties bei kitoniškumo jausmą ir baimę atskleisti savo šeimos problemas kitiems, sulaiko nuo noro kreiptis pagalbos.

Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija siekiama užtikrinti negalią turinčių asmenų prigrįmtinę teisę į orumą ir draudžiamas bet koks diskriminavimas dėl neįgalumo (Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija ir jos fakultatyvus protokolai, 2006), tačiau, anot Sartorius ir Schulze (2005), psichikos ligų stigmatizacija vis dar yra didelė problema visame pasaulyje. Kadangi sergančio asmens liga paveikia ne tik jį patį, bet ir visą jo artimiausią aplinką – vaikus, sutuoktinius, brolius ir seseris (Corrigan ir Miller, 2004), plačiai paplitusi, nepriklausomai nuo kultūros, socialinio statuso ar tautybės, ir šeimos narių stigmatizacija (Skubiejūtė, Bukelskis ir Petružytė, 2017). Dėl vyraujančios psichikos ligomis sergančių asmenų stigmatizacijos asmenys ir jų šeimos gali patirti

socialinę atskirtį. Viena tokių atskirties grupių – šizofrenija sergantys asmenys ir jų artimieji.

Straipsnio tikslas – pristatyti, su kokiais iššūkiais susiduria vaikai, augantys šeimoje, kurioje vienas iš tėvų serga šizofrenija, ir atskleisti šių iššūkių įveikos strategijas. Straipsnio pagrindą sudaro 2022 m. Lietuvoje atlikto kokybinio tyrimo, kuriame dalyvavo 5 moterys, augusios su šizofrenija sergančiais tėvais, duomenys.

ŠIZOFRENIJOS PASEKMĖS ASMENS GYVENIMUI

Šizofrenija yra ypač sunki psichikos liga, ji kardinaliai pakeičia sergančio asmens gyvenimą ir vienaip ar kitaip jį nuskurdina. Susilpnėja asmens mąstymas, dingsta valia, kinta suvokimas. Kadangi liga paveikia asmens kognityvines funkcijas, jis praranda nemažai turėtų įgūdžių: higienos, sveikatos priežiūros, socialinius ir pan. Diagnozė išgirdęs asmuo pirmiausia nukenčia kaip asmenybė. Sergantysis susiduria su įvairiais stereotipais, stigmatizacija, įvairiomis jam klijuojamomis etiketėmis, todėl patiria stresą, praranda pasitikėjimą aplinka, tampa uždaresnis, o tai skatina jo socialinę izoliaciją. Sumažėjęs šizofrenija sergančių asmenų socialinis tinklas sustiprina baimę likti vieniems, negauti kitų pagalbos ir palaikymo (Kreiviniienė ir Vaičiulienė, 2013). Kadangi liga apriboja dalyvavimo socialiniame ir visuomeniniame gyvenime galimybes, asmuo, sergantis šizofrenija, taip pat gali išgyventi užimtumo trūkumą. Sergantys asmenys neretai tampa bedarbiais, padidėja rizika patirti skurdą. Norint patenkinti šizofrenija sergančio asmens poreikius ir užtikrinti gerovę, neretai priskiriamas išlaikytinio vaidmuo, o sergantysis jį priima ir susigyvena (Mikutavičienė ir Gusčinskienė, 2012). Svarbu pastebėti, kad asmeniui susirgus šizofrenija, sunkumų patiria ne tik jis pats, bet tai yra nemenkas iššūkis bei pokytis ir jo artimiesiems, kuris sukelia kančių, negrįžtamai paveikia jų gyvenimą (Dirgėlienė ir Liekis, 2013; Szkultecka-Dębek ir kt., 2016).

Ruškus (2014) taip pat pastebi, kad negalią (fizinę ar protinę, įgimtą ar įgytą) turinčių asmenų padėtis visuomenėje vis dar išlieka sudėtinga. Asmenys, kuriems diagnozuota psichikos liga, kategorizuojami kaip

kitokie, keisti, nesavi, nepajėgūs visuomenės nariai. Galima pastebėti, jog šiems asmenims nesudarytos sąlygos visavertiškai mėgautis gyvenimu, dalyvauti visuomeniniuose, socialiniuose ir kultūriniuose ar švietimo renginiuose, taip pat darbo rinkoje. Šiandienė visuomenė vis dar į asmenis, kuriems diagnozuota psichikos liga, žvelgia su išankstine nuostata, jaučia nepasitikėjimą, baimę, nepakantumą. Šios priežastys sustiprina psichikos sveikatos sutrikimų turinčių asmenų gėdą, baimę, taip pat jie jaučiasi nepriimti, žeminami, negerbiamas jų orumas, o tai sustiprina ir beviltiškumą. Taip kiekvienas asmuo, kuriam diagnozuojamas psichikos sveikatos sutrikimas, net to nejausdamas patenka į socialinę atskirtį, kuriasi nuo likusio pasaulio atskirta – neįgali visuomenė.

Šizofrenija sergantys asmenys susiduria su neigiamu visuomenės požiūriu, kurį formuoja ir žiniasklaida. Galima pastebėti, jog žiniasklaidoje psichikos sveikatos sutrikimų turintys asmenys paprastai vaizduojami kaip pavojingi, kitokie, „nenormalūs“, neprognozuojami ligoniai, ir tai prisideda prie socialinės atskirties didinimo. Dėl nuolat kuriamo tokio požiūrio į psichikos sveikatos sutrikimų turinčius asmenis, visuomenėje susiformuoja nuostata, jog šizofrenija ar kita psichikos liga sergantys asmenys yra pavojingi ir jų vieta – psichiatrijos ligoninėje, o ne bendruomenėje su kitais žmonėmis. Tokia žiniasklaidos stereotipais apipinta ir klaidinga formuojama nuomonė tik dar labiau sustiprina sergančių psichikos ligomis žmonių stigmą (Šumskienė ir Mataitytė-Diržienė, 2013).

Stigma – didelės visuomenės dalies neigiama nuostata dėl konkrečios žmonių grupės, pasižyminčios tam tikromis charakteristikomis ar elgesiu, išskiriančiu ją iš kitų (Reynders et al., 2014). Asmenys, turintys psichikos sveikatos sutrikimų, yra viena iš grupių, dažniausiai patiriančių stigmatizaciją. Pasak Link ir Phelan (2014), stigma yra priemonė, kurios pagalba vienos grupės gali dominuoti kitų atžvilgiu, tad socialine kontrole disponuojančioms grupėms ir institucijoms oficiali sutrikimo diagnozė gali būti socialinės kontrolės įrankis (Brown 1995).

Schomerus ir Angermeyer (2008) teigimu, daugelis žmonių, sergančių sunkia psichikos liga, ir jų šeimos nariai nesikreipia tinkamos pagalbos ir tokio nenoro priežastimi laikoma psichikos ligos stigmatizacija.

Sergančiojo šeimos nariai, vaikai pagalbos siekimą gali interpretuoti kaip silpnumo, gėdos ženklą. Dėl vystymosi ir augimo sergančiojo šeimoje vaikui gali būti sunku įvardyti problemą, kadangi jam toks gyvenimas gali atrodyti įprastas, normalus, nors tėvų liga gali daryti neigiamą įtaką tolesniam jo gyvenimui ir pasirinkimams.

IŠŠŪKIAI, SU KURIAIS SUSIDURIA ŠIZOFRENIJA SERGANČIŲ ASMENŲ VAIKAI, IR JŲ ĮVEIKOS BŪDAI

Psichikos ligų stigma kenkia ne tik daugeliui psichikos ligomis sergančių žmonių, bet paveikia ir šeimos narius, kurie su jais susiję. Goffmanas (1963) tai pavadino „mandagumo stigma“, kuomet išankstinis nusistatymas ir diskriminacija taikoma asmeniui ne dėl kažkokių ženklų, kuriuos jis rodo, bet veikiau dėl to, kad jis kažkaip susijęs su asmeniu, turinčiu stigmatizuotą ženklą. Pastebima, jog vaikų, gyvenančių su psichikos ligomis sergančiais tėvais, išgyvenimai šiuo klausimu tampa vis labiau pripažįstami. Murphy et al. (2015) atliktame tyrime išryškėjo, jog vaikai, augdami su psichikos sveikatos sutrikimų turinčiais tėvais, dar vaikystėje suvokė socialines stigmatas, susijusias su psichikos ligomis, ir tai prisidėjo prie jų baimės atskleisti savo šeimos problemas kitiems. Tai automatiškai paskatino kurti šeimos paslapties kultūrą, taip sustiprinant pačių vaikų atskirtį ir kitoniškumą. Vaikų jaučiama gėda dėl tėčio arba mamos ligos sukelia sunkių išgyvenimų ir apsunkina pagalbos paieškas.

Šizofrenija – liga, kuriai būdingi požymiai ir simptomų deriniai, tokie kaip kliesediai, haliucinacijos, mąstymo sutrikimai, neprognozuojamas elgesys ir t. t., kurie trukdo sergančiajam ir jo šeimai gyventi įprastą, kasdienį gyvenimą (Carvalho et al., 2014). Ligos simptomai paveikia ne tik sergantį asmenį, bet ir jo vaiko gyvenimą, kadangi sergantis tėtis arba mama ne visuomet geba tinkamai pasirūpinti vaiku, atliepti jo poreikius.

Neretai šizofrenija sergančių asmenų vaikai gali patirti šeimos iširimą arba išvykimo iš namų traumą, kurios priežastis yra sergančių tėvų hospitalizacija arba nesugebėjimas jais kasdien pasirūpinti. Manoma, jog psichikos sveikatos problemų buvimas šeimoje gali neigiamai paveikti tėvų ir vaikų prierašumą (Erwin, 1998; Rutter, 1986), todėl labai svarbu

tokiomis aplinkybėmis išnagrinėti vaikų poreikius, kad būtų galima sustiprinti nuolatinį tėvų ir vaikų ryšį.

Tėvų liga turi ne tik paveldėjimo riziką vaikui, bet ir daug dažniausiai susijusių nepageidaujamų pasekmių: didesnę reaktyvumo į stresą riziką, vaikas gali patirti nepriežiūrą, skurdą, nesėkmių mokykloje arba sunkumų vėliau kuriant intymius santykius (Hosman, Doesum ir Santvoort, 2009).

Skubiejūtė ir kt. (2007) teigia, jog tėvų liga išbalansuoja santykius su vaikais, jie ne visuomet būna sklandūs, teigiami, kartais gali kilti įtampa. Vaikas, augdamas tokioje šeimoje, neretai prisiima ne pagal savo amžių priklausančius vaidmenis, kartais pradeda rūpintis sergančiu tėvu arba mama, jo gydymu, namų ūkiu. Foster (2010) taip pat pritaria, jog vaikai, augantys su sunkią psichikos ligą turinčiais tėvais, dar ankstyvame amžiuje prisiima suaugusiųjų vaidmenis. Taip vaikai stengiasi išlaikyti pusiausvyrą, kontroliuoti situacijas, kad nieko baisaus nenutiktų, užauga paskubomis, anksti tampa savarankiški.

Šizofrenijos sukelti veiksniai lemia tiek sergančio asmens, tiek jo vaikų gyvenimą ir pokyčius bei iššūkius šeimoje. Bet kokį teigiamą ar neigiamą pokytį šeimos gyvenime lydi stresas ir jį neišvengiamai patiria kiekvienas žmogus (O'Hanlon, 1999; Pikūnas ir Palujanskienė, 2005). Anot Liobikienės (2016), stresas apibrėžiamas kaip organizmo įtampos būseną, kuri atsiranda kaip reakcija į įtampą sukeliančius veiksnius, kurie vadinami stresoriais. Šeimos stresoriais vadinami pokyčiai, kurių atsiradimą sąlygoja kintantys šeimos narių vaidmenys ir funkcijos, ribos, naujų šeimos narių gimimas ar mirtys.

Boss (2002) teigimu, stresoriai gali būti apibrėžti ir neapibrėžti. Apibrėžtais stresoriais vadinami pokyčiai, kuomet asmuo gali nuspėti, kada atsiras pokytis, kiek laiko jis truks ir kokiomis aplinkybėmis pasireikš. Toks pokyčio žinojimas gali padėti asmeniui iš anksto pasiruošti stresui, todėl tai automatiškai sumažina stresoriaus poveikį, palyginti su tuo atveju, kuomet stresorius atsiranda nelauktai ir negalima jo nuspėti iš anksto, valdyti ar jam pasiręgti. Neapibrėžti stresoriai dažnai būna sudėtingesni, juos asmeniui išgyventi sunkiau. Vaikai, augantys su šizofrenija sergančiais tėvais, dažnai negali iš anksto numatyti stresorių,

kadangi tėvų liga nenuspėjama, jai būdingas neprognozuojamas, nenuspėjamas elgesys, haliucinacijos, kliedesiai (Carvalho et al., 2014).

Anot Weber (2011), individas į stresą reaguoja ketveriopai: sveikai, neefektyviai, nesveikai ir liguistai.

Sveika reakcija į stresą. Kai asmuo į stresinį įvykį reaguoja taip, kad reakcija į stresą nesukeltų papildomų problemų ir padėtų numalšinti neigiamus jausmus. Šioms reakcijoms priskiriamas elgesys: pokalbiai apie neigiamus jausmus keliančias situacijas ir problemas su žmonėmis, kuriais pasitikima, užsiėmimas prasminga ir mėgstama veikla, humoro jausmas, laiko praleidimas gerų draugų kompanijoje (Liobikienė, 2016; Weber, 2011).

Neefektyvi reakcija į stresą. Elgesys, kuris tik laikinai padeda sumažinti stresą. Asmuo, siekdamas sumažinti streso sukeltus neigiamus jausmus, kurie trukdo jam kasdienybėje, dažniausiai elgiasi neracionaliai, neapgalvotai, sunkiai gali paaiškinti savo veiksmus. Tokiam elgesiui priskiriamas didelio darbo krūvio ar kitos veiklos prisiėmimas, pykčio perkėlimas į aplinką, bandymas racionaliai pateisinti savo elgesį ar situaciją, stresą sukėlusią situacijų neigimas. Stresas sąlygoja įtampos atsiradimą, tad asmuo bando jį malšinti alkoholiu, raminamaisiais ar rūkalais. Bandant atsitraukti nuo situacijos ir ilgai slopinant emocijas, asmuo gali tapti depresyvus, sutrikti sveikata (Liobikienė, 2016; Weber, 2011).

Nesveiki reakcijos į stresą būdai. Ilgą laiką pasirenkamos neefektyvios streso malšinimo priemonės gali tapti elgesio būdais, kurie priskiriami nesveikų streso įveikos būdų kategorijai. Tokiems būdams priskiriamas bandymas įveikti stresą ne tik nesikreipiant pagalbos į draugus ar profesionalus, bet ir psichologiškai atsiribojant, užsidarant, bandant vienam susitvarkyti su probleminėmis ir įtampą keliančiomis situacijomis. Siekdamas sumažinti įtampą ir užmiršti išgyvenimus, kurie kelia stiprias neigiamas emocines reakcijas, asmuo pradeda vartoti alkoholį, narkotines medžiagas, pasitaiko atvejų, kuomet asmuo įsitraukia į nusikalstamas veiklas. Toks atsiskyrimas nuo aplinkinių gali neigiamai paveikti žmogaus psichikos sveikatą, jis gali nustoti rūpinti savimi ir savo baziniais poreikiais (Liobikienė, 2016; Weber, 2011).

Liguisti reakcijos į stresą būdai. Jiems priskiriamas sunkus, žalingas, pavojingas elgesys (nusikalstamos veikos, pykčio protrūkiai) asmeniui ir jį supančiai aplinkai. Tokie liguisti streso įveikos būdai turi neigiamų pasekmių: gali išsivystyti įvairių sveikatos problemų, psichikos sutrikimų ir lytinių iškrypimų (Liobikienė, 2016; Weber, 2011).

NEFORMALIOS IR FORMALIOS PAGALBOS SISTEMŲ TEIKIAMA PAGALBA BEI PASLAUGŲ PRIEINAMUMAS

Intervencijos procesas apibūdinamas kaip išorinė pagalba tam tikrai sistemai (Vaicekauskienė, 2009), jis susideda iš tam tikrų dalių. Viena esminių šio proceso sudėtinių dalių yra siekis įgalinti klientą ir paskatinti kurti bendradarbiaujančius santykius su neformalia ir formalia pagalbos sistemomis. Socialinis darbuotojas, taikydamas intervenciją, siekia įgalinti klientą ir paskatinti dalyvauti pagalbos procese, socialinės paramos ir pagalbos sistemų tinkluose. Socialinio darbuotojo tikslas – padėti klientui užmegzti bendradarbiaujančią santykį su sistemomis, kurios gali suteikti reikiamą pagalbą. Bendradarbiavimo sistemos kūrimas kaip socialinio darbo intervencijos strategija nukreiptas į neformalios ir formalios pagalbos sistemų sutelktumą, tarpusavio sąveiką, bendradarbiavimą, kuris paremtas pagalba grįstais santykiais, siekiant pagerinti psichikos liga sergančio asmens funkcionavimą šeimoje ir bendruomenėje (Šatkauskienė, 2016).

Anot Šatkauskienės (2016), labai svarbu, kad teikiant pagalbą aktyviai dalyvautų ir šeimos nariai, kadangi šeima kaip sistema priskiriama pirminiam, neformaliai arba natūraliam pagalbos tinklui, kuris teikia pagalbą asmeniui. Socialinis darbuotojas, siekdamas padėti psichikos sveikatos sutrikimų turinčiam asmeniui, stengiasi paskatinti šeimos narius taip pat dalyvauti pagalbos procese. Šeimos vaidmuo intervencijos procese yra labai svarbus, kadangi šeima suprantama kaip sistema, kuri gali padėti sergančiam asmeniui kovoti su iššūkiais, kylančiais kasdienybėje ir kliudančiais visavertiškai funkcionuoti. Socialinio darbuotojo tikslas yra įgalinti pirminį (neformalų) pagalbos tinklą, suteikti jam paramą, tam jis pasitelkia konsultavimo, informavimo, atstovavimo ir kitas

paslaugas, kuriomis siekia paskatinti šeimos sistemą kreiptis pagalbos ir naudotis išoriniais pagalbos ištekliais. Dažnai pasitaiko atveju, kuomet į šeimos sistemą žvelgiama kaip į vienintelę ir pagrindinę pagalbą teikiančią sistemą, todėl ji greitai nusilpsta ir nebegali funkcionuoti. VŠĮ Šeimos santykių institutas (2009) pritaria, jog asmens, turinčio psichikos sveikatos sutrikimų, sveikimo sėkmingumą, ypač po gydymo ligoninėje, sąlygoja artimiausių žmonių palaikymas, parama ir pagalba.

Psichikos sveikatos sutrikimų turintis žmogus yra didesnės sistemos dalis, pavyzdžiui, šeimos, bendruomenės, įvairių institucijų, visuomenės, valstybės ir kt. Šios sistemos veikia viena kitą. Sisteminiu požiūriu, kliento problemos turėtų būti sprendžiamos atsižvelgiant į sistemos visumos ir jos dalių ryšį (Augutienė et al., 2010).

Jeigu psichikos sveikatos sutrikimų turintis asmuo turi ribotus socialinius ryšius, didesnės pastangos dedamos organizuojant pirmiausia neformalaus (pirminio) tinklo pagalbą, o tada į pagalbą pasitelkiami ir formalios pagalbos ištekliai. Socialinis darbuotojas, įtraukdamas socialinių tarnybų, gydymo įstaigų ir kitą pagalbą, stengiasi, kad būtų užtikrinta lygybė pasidalijant pagalbos funkcijomis tarp asmens, šeimos ir įvairių pagalbos įstaigų. Toks pasidalijimas padeda sklandžiau teikti tinkamą ir reikiamą pagalbą klientui, kuriam diagnozuotas psichikos sveikatos sutrikimas. Neretai šizofrenija sergančių asmenų šeimos nepasinaudoja visais išorinės pagalbos ištekliais, kadangi jiems trūksta pastiprinimo, informacijos arba įgalinimo. Šeimos įtraukimas į pagalbos procesą turėtų būti orientuotas trimis pagrindinėmis kryptimis: savipagalbos (dalijimasis patirtimi, išgyvenimais su kitais asmenimis, esančiais panašioje situacijoje, arba specialistais), mokymo (kaip elgtis tam tikrose situacijose, kaip bendrauti su asmeniu, kuris serga šizofrenija) ir atokvėpio (bendruomenės, kitų specialistų, įstaigų pagalba ir t. t.) (Šatkauskienė, 2016).

Payne (1991) teigimu, asmens aplinkoje paprastai egzistuoja pagalbos sistema, kurią gali teikti šeima, draugai, kaimynai ar valstybė, tačiau asmenys, turintys psichikos sveikatos sutrikimų, gali neturėti galimybių pasinaudoti pagalbos sistema, nes:

- kliento aplinkoje gali nebūti pagalbos sistemos;

- klientas gali nežinoti apie pagalbos sistemą arba nenorėti ja naudotis;
- pagalbos sistemos politika gali kelti klientui naujų problemų;
- pagalbos sistemos dalys gali prieštarauti viena kitai, būti nesuderintos tarpusavyje.

Beneševičiūtė (2015) pabrėžia, jog šizofrenija sergantiems asmenims reikalingos socialinės, sociokultūrinės, edukacinių paslaugų ir materialinės pagalbos paslaugos, o Vaicekauskienės ir Baležentytės (2012) teigimu, kompleksinė pagalba, apimanti materialinę ir moralinę paramą, finansinę pagalbą, puikiai tinka šizofrenija sergančių asmenų šeimoms, kadangi neretai psichikos ligomis sergančių asmenų šeimos patiria skurdą. Lėšų trūkumas gali būti rizikos veiksnys, trukdantis užtikrinti šeimoje augančio vaiko poreikius – savirealizaciją, socialinius, saugumo ar fiziologinius (Maslow, 2006).

Kompleksinė pagalba puikiai tinka šizofrenija sergantiems asmenims ir jų vaikams, ji apima įvairių sričių specialistų (psichiatrų, psichologų, užimtumo specialistų, terapeutų, slaugytojų, socialinių darbuotojų ir socialinių darbuotojų padėjėjų) teikiamą pagalbą (Petrauskienė ir Daunoraitė, 2009; Kudukytė-Gasperė et al., 2015). Gaunama kompleksinė pagalba gali pagerinti šizofrenija sergančių asmenų kasdienį gyvenimą, padėti prisitaikyti, atkurti socialinį funkcionavimą ir ugdyti jau prarastus socialinius, bendravimo ir kasdienes įgūdžius (Krikščiūnas, 2015), o gerėjanti šizofrenija sergančio asmens būklė yra tiesiogiai susijusi su jo vaiko gyvenimo kokybės gerėjimu. Nepaisant gaunamos pagalbos iš artimos aplinkos, asmenims, turintiems psichikos sveikatos sutrikimą, turi būti užtikrintas ir medicininių, ir psichosocialinių paslaugų prieinamumas (Lukošienė, 2013), tačiau tiek sergantis asmuo, tiek jo šeimos nariai neretai vengia kreiptis pagalbos į specialistus, kadangi jaučia stiprią gėdą ir yra linkę slėpti sergančio šeimos nario diagnozę (Murphy et al., 2015).

Kalbant apie kompleksinę pagalbą, pažymima, jog asmenims, kuriems diagnozuota šizofrenija, labai svarbi socialinių įgūdžių ugdymo programa. Būtent socialinių įgūdžių ugdymas laikomas vienu iš kompleksinės pagalbos elementų, kuris veiksmingai padeda sergantiems

šizofrenija asmenims kovoti su kylančiais sunkumais, gerina socialinę veiklą ir paspartina asmens grįžimą į visuomeninį gyvenimą. Galima teigti, jog šizofrenija sergančių asmenų gyvenimo kokybę galima pagerinti iš naujo ugdant jų socialinius įgūdžius (Almerie et al., 2015), o tai turi tiesioginės įtakos ir šizofrenija sergančių asmenų vaikų gyvenimui, kadangi jiems reikia mažiau rūpintis sergančiais tėvais, gerėja tarpusavio santykiai. Kad sergančiųjų šizofrenija integracija būtų sėkmingesnė, labai svarbus yra socialinių darbuotojų vaidmuo ir jų parama, kadangi medikamentinį gydymą derinant su psichosocialinėmis paslaugomis galima pasiekti geresnių rezultatų (Kudarauskienė, 2019).

Kudarauskienė (2019) taip pat teigia, jog, norint užtikrinti šizofrenija sergančių asmenų gerovę, labai svarbu, kad atitinkamos struktūros veiktų išvien. Anot autorės, jeigu Socialinės apsaugos ir darbo ministerija (SADM) bei Sveikatos apsaugos ministerija (SAM) bendradarbiautų ir dirbtų kartu, būtų galima pasiekti geresnių rezultatų, siekiant užtikrinti sergančiųjų šizofrenija sveikatos priežiūros ir socialinių paslaugų prieinamumą, užtikrinti sklandų paslaugų teikimą. Asmenims, sergantiems šizofrenija, turėtų būti rengiamos programos, kurios atitiktų jų poreikius, padėtų adaptuotis ir sudarytų visas palankias sąlygas dalyvauti visuomeniniame gyvenime.

Šizofrenija (ar kitu psichikos sveikatos sutrikimu) sergantiems asmenims sudaryta galimybė psichikos sveikatos priežiūros paslaugas gauti psichikos sveikatos centruose (PSC). Atėjus į PSC sergančiam asmeniui turėtų būti suteikiama pagalba, atitinkanti tuo metu esančią sergančiojo psichikos sveikatos būklę. Nepaisant to, neretai pastebima, jog psichikos sveikatos centruose susiduriama su specialistų kontakto su klientais stoka, efektyvių asmeniui kylančių sunkumų sprendimų trūkumu, psichologinės, socialinės pagalbos paslaugų neteikimu, nesistengiama šizofrenija sergančių asmenų šeimos sistemos įtraukti į pagalbos procesą, apsiribojama tik medikamentų išrašymu sergantiesiems. Sergantieji šizofrenija ir jų artimieji jaučia bendruomeninės veiklos trūkumą, kontaktų su jais nepalaikymą. Psichikos sveikatos centras turėtų šizofrenija sergantiems asmenims sudaryti galimybę gauti kuo įvairesnių, jų gyvenimą praturtinančių ir efektyvių paslaugų, o ne sudaryti galimybę

ateiti vien vaistų receptų (Petružytė ir Šumskienė, 2017). Kalbant apie psichikos dienos stacionarus, Lukošienė (2013) teigia, jog juose turėtų būti teikiama kompleksinė pagalba, apimanti įvairių specialistų: psichiatrų, psichologų, socialinių darbuotojų ir kt. teikiamas paslaugas, ir taip stengtis atliepti asmenų, kuriems diagnozuota šizofrenija, individualius poreikius. Deja, sergančiųjų šizofrenija poreikius atitinkančios paslaugos nėra lengvai prieinamos.

TYRIMO METODOLOGIJA

Tyrime taikyta kokybinė metodologija. Ji naudinga, nes moko į tiriamą reiškinį žvelgti holistiškai, kaip į visumą, siekia atkreipti dėmesį į detales, jas interpretuoti, atsižvelgti į asmenų ir kultūros raidą (Bitinas, Rupšienė ir Žydžiūnaitė, 2008). Pasak Žydžiūnaitės ir Sabaliausko (2017), kokybinis tyrimas naudingas tuo, jog suteikia galimybę įsijausti į unikalias žmogaus patirtis, leidžia pastebėti vidinius individo išgyvenimus.

Duomenims rinkti naudotas individualus pusiau struktūruotas interviu metodas (Bitinas, Rupšienė ir Žydžiūnaitė, 2008). Interviu buvo sudarytas iš 25 preliminarių klausimų, jie užduoti kiekvienam tyrimo dalyviui, atsižvelgusį situaciją ir jo turimą patirtį. Tyrimo klausimai pagal temas buvo suskirstyti į keturias kategorijas: bendrieji klausimai, tėvų ligos įtaka suaugusio vaiko gyvenimui, suaugusių vaikų, augusių su šizofrenija sergančiais tėvais, įveikos būdai ir specialistų pagalba, poreikiai bei galimybės.

Šiame tyrime buvo tiriama konkreti ir išskirtinė žmonių grupė, todėl siekiant atrinkti tyrimui tinkamus dalyvius buvo naudojama kriterinė tyrimo dalyvių atranka. Ieškant tyrimo dalyvių buvo atsižvelgiama į šiuos esminius kriterijus: asmuo vyresnis nei 18 metų – kadangi tiriamos suaugusių vaikų patirtys. Asmuo augo šeimoje, kurioje vienam iš tėvų (arba abiem) buvo diagnozuota šizofrenija.

Tyrime dalyvavo penkios moterys, kurios užaugo šeimoje su šizofrenija sergančiu tėčiu arba mama. Tyrime dalyvavusių moterų amžius svyruoja nuo 22 iki 50 m.

Tyrimo metu gauti duomenys analizuoti kokybinės turinio analizės metodu (Žydzžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017). Tyrimo duomenų analizės procesą sudarė interviu transkribavimas, kiekvieno interviu išrašo nuoseklus skaitymas, teksto skaidymas į prasminius vienetus ir jų kodavimas, subkategorijų išskyrimas ir jų sujungimas į kategorijas, galiausiai išskirtų kategorijų aprašymas ir interpretavimas.

Atliekant tyrimą buvo laikomasi kokybiniams tyrimams keliamų etikos principų: užtikrintas savanoriškas dalyvavimas tyrime, taikomi anonimiškumo ir konfidencialumo principai – siekiant apsaugoti tyrimo dalyvių tapatybes, tikrieji jų vardai, minimi tekste, yra pakeisti.

TYRIMO REZULTATAI

Tyrimo duomenų analizės metu siekiama išsiaiškinti, su kokiais iššūkiais teko susidurti vaikams augant šeimoje, kurioje vienas iš tėvų serga šizofrenija, atskleisti suaugusių vaikų, augusių su šizofrenija sergančiais tėvais, streso įveikos strategijas bei identifikuoti formalios ir neformalios pagalbos būdus, kurie buvo prieinami šeimai.

IŠŠŪKIAI, SU KURIAIS SUSIDURIA VAIKAI, AUGDAMI SU ŠIZOFRENIJA SERGANČIAIS TĖVAIS

Tyrimo rezultatai atskleidžia, kad vaikai, augdami su šizofrenija sergančiais tėvais, susiduria su įvairiais iššūkiais. Vienas jų – **įgūdžių trūkumas**. Šizofrenija stipriai paveikia sergančio asmens gyvenimą. Sergančiajam dingsta valia, jis pamažu pradeda prarasti higienos, socialinius ir kasdienes įgūdžius (Kreiviniene ir Vaičiulienė, 2013). Asmuo, sergantis šizofrenija, nustoja rūpintis savimi, jį supančia aplinka, baziniai poreikiais:

Paskiau ir tvarkydavosi pradžioj, paskiau vis retėjo, mažėjo, kaip aš sa-kau, jei galima nedaryt, kodėl reikia daryt (Karina, 37 m.).

Tėvų motyvacijos ir įgūdžių praradimas tiesiogiai susijęs su vaiko gyvenimu, kadangi tėvai negeba visiškai pasirūpinti vaiku, išmokyti

jo kasdienių dalykų. Tyrimo dalyvių atsakymuose atsispindi įgūdžių trūkumas, kuris apsunkina ir neigiamai veikia vaikų gyvenimą. Dukros nebuvo mokomos tvarkos, maisto gamybos įgūdžių, viena tyrimo dalyvė teigė, jog šeimoje nebuvo ugdomi jos higienos įpročiai:

Čia toks truputį nu paprastas, buitinis dalykas, bet, pavyzdžiui, mano mama, mano šeima kažkodėl nesivalydavo dantų. Tiesiog aš nežinau kodėl, bet vat negaliu atsimint nei kad mane mokė, nei kad aš pati valyčiaus. Nu ten dantis, aš neatsimenu, kaip pati aš ten, ar globėja išmokė, ar kaip aš dėjau iki to mokėjimo, bet aš tikrai žinau, kad buvau gal kokių septyniolikos, kai mane įbroliai nu taip įpratino su siūlu dantis valyt. Man čia buvo toks: „Žmonės taip daro? Čia tipo nėra toks ekstra rūpestis savim? Čia tiesiog kasdienybė?“ (Amanda, 24 m.).

Kadangi šizofrenijos simptomai būna stiprūs, asmuo neturi valios, o psichozijų metu neįstengia kontroliuoti savo elgesio, neretai tokiose šeimose augantys vaikai būna globėjiški, greitai imasi iniciatyvos, kad padėtų sergančiam tėčiui ar mamai, šeimoje įvyksta **vaidmenų sumišimas**. Visuose tyrimo dalyvių interviu atsispindėjo tendencija, jog šizofrenija sergantis tėvai negebėjo iki galo tinkamai atlikti tėvų vaidmenų. Tėvai, paveikti ligos, dažnai negeba tinkamai atliepti vaikų poreikių, o šie prisiima didesnius vaidmenis, pradeda atlikti tėvų funkcijas: rūpintis namais, ūkiu, sergančio tėčio arba mamos gydymu. Tyrimo dalyvės prisimena, jog retkarčiais jausdavo tėvų rūpesčio, drausmės trūkumą, o tėvai neretai tiesiog nesuvokdavo, jog rūpintis vaiku yra jų atsakomybė:

<...> arba būdavau kieme su draugais ir (jie) sakydavo: „O, mano mama man ten valgyt paruošė“ arba: „Mano mama man neleidžia būt ilgai“, o va mano mama, nu ji nelabai suvokdavo to, ji nelabai ką drausdavo (Renata, 22 m.).

Taip tai jai buvo neįdomu, ar aš purvina, ar aš ten kokia, ar aš ten suplyšus, jai visiškai buvo dzin (Karina, 37 m.).

Kadangi šizofrenija sergantis tėvai sunkiai gebėdavo arba negebėdavo atlikti savo funkcijų, tyrimo dalyvės, augusios su šizofrenija sergančiais tėvais, dalijasi, jog vaikystėje joms tekdavo dideli, bendraamžiams sunkiai suprantami vaidmenys, reikėdavo atlikti itin sudėtingus, suaugusiam asmeniui priklausančius darbus. Toks vaidmenų sumišimas

ir tėvų funkcijų perėmimas gali paskatinti vaiką pernelyg greitai tapti savarankiška ir užaugti paskubomis. Tyrimo dalyvė Karina dalijasi, jog nuo vaikystės rūpinosi namais ir buitimi, be to, vaikystėje tekdavo atlikti ir „patarnautojos“ vaidmenį:

Nu, aš juokiausi, patarnautojos. Kaip čia pasakius, kaip ir dauguma gal vaikų, tokių visų darbų kam kur ką pasiūsti, tai visur galėdavai mane pasiūsti. Tai va taip. Nu tikrai visur reikėdavo. Ir ten, ir ten, ir apsipirkti reikėdavo, nu daug iš tikro darbų turėdavau. Nuo mažens man ten. Aš principe nuo dvylikos metų buvau suaugus. Nes ir aš apsipirkdavau, pati apsipirkdavau, jei reikėdavo aplamai, mokyklon, rūbais ir maistu namuose, jei reikėdavo, nuvažiuodavau, apsipirkdavau, žinai (Karina, 37 m.).

Psichikos ligų stigmatizacija. Gėdos jausmas vaikus lydi visą jų vaikystės periodą, kadangi jie vaikystėje suvokia socialines stigmatas, susijusias su psichikos ligomis, o tai kelia baimę kalbėti apie savo šeimos patirtis, atskleisti jos problemas:

Mmm jo, nu buvo taip, kad tiesiog nu man tėtis sakė tiesiog nieko nesa-kyt, nes nu tiesiog buvo tokia, kaip minėjau, aiškiai suvokiama tiesiog, kad nekalbam apie tai (Renata, 22 m.).

Gėda kalbėti apie šeimos problemas ir psichikos ligos egzistavimą šeimoje gali paskatinti kurti šeimos paslapties kultūrą, taip sustiprinant pačių vaikų atskirtį ir kitoniškumą. Neretai vaikai, jausdami stiprią gėdą dėl tėčio arba mamos ligos, vengia kreiptis pagalbos, kadangi jaučia baimę ir nenori išduoti šeimos paslapties. Toks giliai įsišaknijęs gėdos jausmas gali sąlygoti vengimą ieškoti pagalbos ir vėlesniame amžiuje:

Visgi kaip mamos ligos pasekmę, kadangi aš pradėjau izoliuotis dėl to, kad man buvo gėda (Amanda, 24 m.).

Kaip minėjau, taip pat buvo tas, tas visada toks slaptumo, tas gėdos jausmas dėl mano motinos. Am. Ir aš pati labai ilgai nekalbėjau būtent šita, šita tema, ir niekam nepasakojau apie savo motiną. Nes tiesiog buvo vat gėdos jausmas įdiegtas manyje iki dar paauglystės metų. Niekam mokykloj, gimnazijoj nepasakojau apie tai (Renata, 22 m.).

STRESO ĮVEIKOS STRATEGIJOS

Sunkios psichikos ligos sukelia pokyčių šeimoje, o šie – iššūkių (O'Hanlon, 1999; Pikūnas ir Palujanskienė, 2005). Anot Liobikienės (2016), stresas yra natūrali organizmo reakcija į stresorius. Vaikai, augantys šeimose, kuriose vienas iš tėvų serga šizofrenija, su kasdienių iššūkių sukeltu stresu geba tvarkytis labai skirtingai ir atranda sau priimtinas streso įveikos elgesio strategijas. Viena iš streso įveikos strategijų – **laisvalaikis su draugais**. Kelios tyrimo dalyvės teigė, jog, kilus stresinėms situacijoms, jos atsitraukdavo ir labiausiai padėdavo laiko praleidimas su gerais draugais ar kitoje saugioje aplinkoje. Neretai bet kokią įtampą numalšinti padeda pokalbiai su artimais žmonėmis ir saugios aplinkos sukūrimas, tad vaikams, kilus sunkumų namuose, kuomet patiriamas smurtas, agresija, kyla pykčių arba likti namuose būna nemalonu, nesaugu, aplinkos pakeitimas ir artimi draugai gali būti tarsi išsigelbėjimas. Laiko su gerais draugais praleidimas taip pat traktuojamas kaip sveika reakcija į stresą (Liobikienė, 2016):

Mmm. Nu šiaip, am, kažkaip išmokau kaip, nežinau, surast tą savo kaip ir pabėgimą. Ne tai, kad pabėgimą, nu žinai, kad ten visada nėra faina namuose, tai išmokau, atradau tiesiog kitas vietas, kur galėčiau jaustis gerai. Ir kur galėčiau toliau tobulėt (Renata, 22 m.).

Mėgstami užsiėmimai. Vaikai, patiriantys stresą namuose, paau-glystėje dažnai leidžia laiką su draugais, gali susirasti kitą saugią erdvę, tačiau vaikystėje tenka atrasti kitus tuo metu prieinamus streso įveikos būdus. Tyrimo dalyvė Amanda prisimena, jog, namuose kilus stresinėms situacijoms, jai labai padėdavo mėgstami užsiėmimai, tokie kaip muzikos klausymasis, skaitymas. Įsitraukimas į prasmingą ir mėgstamą veiklą priskiriamas prie sveikų streso įveikos būdų (Liobikienė, 2016):

Aš skaitydavau labai daug. Aa, aš skaitydavau. Aš pasiimdavau knygą ir manęs nebėra, aš negirdžiu nieko. Mane šaukia vardu, nebėra manęs, viskas (Amanda, 24 m.).

Kalbėdama apie tai, kas labiausiai padėdavo stresinėse situacijose vaikystėje, Renata teigė, jog pagrindinis vaikystės streso įveikos būdas

buvo kompiuteriniai žaidimai. Mergina atvirauja, jog tuo metu jai buvo sunku susirasti draugų, patyrė patyčių, tad laiko leidimas su draugais nebuvo išeitis, namuose mamai kilus psichozėms, ji tiesiog užsidėdavo ausines, pasileisdavo muziką ir žaisdavo kompiuterinius žaidimus, taip stengdamasi atsiriboti nuo to, kas vyksta. Kompiuteriniai žaidimai dažnai įtraukia į virtualų pasaulį ir padeda atsiriboti nuo realybės, tad psichozių metu tai gali būti išties veiksmingas streso įveikos būdas:

<...> ir pamenu, visada, kai vykdavo tie manijos dalykai, aš tiesiog ausines ant viso garso pasileisdavau, kad negirdėčiau ir nematyčiau, nes nu iš tikrųjų būdavo labai skaudu matyt, kaip nu dėl tų manijos epizodų mano tėtis irgi labai pykdavosi su mano mama. Ir po to jo, ir iš tikrųjų iki šiol mėgstu dabar kompiuterinius žaidimus, labai nuima stresą (Renata, 22 m.).

Žalingi įpročiai. Šizofrenija paveikia tiek sergančio asmens, tiek jo vaiko socializacijos įgūdžius, vaikui gali būti sunku megzti ryšį su bendraamžiais. Prisimindama paauglystę Renata pasakojo, jog augti šeimoje, kurioje mama serga šizofrenija, buvo išties sunkus, jai trūko supratimo, aplinkinių palaikymo. Mergina prisimena, jog jai iš tiesų buvo sunku megzti ryšį su bendraamžiais ir susirasti draugų, ji dažnai patirdavo atstūmimą. Mamos psichozės, sunkumai namuose ir noras socializuotis merginą paskatino susidėti su netinkamais draugais, kurie privėdė prie žalingų įpročių ir tai tapo paauglystės streso įveikos būdu. Kad nereikėtų leisti laiko namuose su sergančia mama, mergina mieliau rinkdavosi draugų kompaniją, kuri skatino žalingus įpročius. Liobikienės (2016) teigimu, bandymas streso sukeltą įtampą slopinti alkoholiu, narkotinėmis medžiagomis ar rūkalais nėra efektyvus:

Bet ten jau narkotikai, alkoholis. Ką jie veikia, tai iš tikrųjų geria alkoholi nuo vidurdienio iki vakaro. Ir po pamokų mes eidavom tenai ir gerdavom alkoholi, ir rūkydavom, tiesiog sėdėdavom ant pievutės. Žodžiu, tai aš nenorėdavau grįžt namo, tai ką aš veikiau. Aš tenai sėdėdavau, gerdavau ir rūkydavau (Renata, 22 m.).

NEFORMALI PAGALBA ŠEIMAI

Informacijos apie pagalbą šeimai trūkumas. Tiek šizofrenija sergantiems asmenims, tiek jų šeimoms susidūrus su įvairiais sunkumais, reikalinga pagalba. Dažniausiai, kuomet asmeniui diagnozuojamas psichikos sveikatos sutrikimas, į pagalbą šeimai ateina giminaičiai, kaimynai arba draugai. Tyrimas atskleidė, jog šizofrenija sergančių asmenų šeimos nariai jausdavo gėdą dėl diagnozės, vengdavo apie tai kalbėti su aplinkiniais ir nesikreipdavo pagalbos, kadangi nenorėdavo atskleisti šeimos paslapties net artimiems žmonėms. Kalbant apie asmenis, į kuriuos tyrimo dalyvės ar kiti jų šeimos nariai galėjo atsiremti, kai būdavo sunku, išryškėjo bendras bruožas, jog tyrimo dalyvės ne tik vengdavo kreiptis pagalbos, jos net nežinodavo, į ką galima kreiptis:

O šiaip tai nepasakyčiau, kad yra į ką atsiremti, tikrai. Net neišsivaizduoju, tiesiog galiu galbūt kažkam pasipasakot, bet tik tiek. Nu, aišku, visą laiką galima prašyt, bet aš net neišsivaizduoju, nei ko, nei kaip (Amelija, 24 m.).

Informacijos apie ligą artimiesiems trūkumas. Tyrimo dalyvė Karina pasakojo, jog jos šeima vaikystėje kreipdavosi pagalbos į artimuosius, tačiau dažnai susidurdavo su abejingumu. Moters teigimu, artimieji nesuprasdavo ir iki šiol nesupranta, kas tai per liga, mano, jog serganti moteris apsimetinėja arba tingi. Toks informacijos apie ligą trūkumas gali sudaryti artimiesiems įspūdį, kad sergantis asmuo tiesiog nenori atlikti kai kurių jam priklausančių funkcijų, toks susidaręs klaidingas įspūdis stabdo artimuosius nuo įsitraukimo į neformalios pagalbos tinklą:

Bet kažkaip jie irgi niekas nesupranta, kas tai per liga, nes kiti sakė tingėjimo liga, žinai. Galvoju, tai gerai būtų... Tai vat, tai kiti gal dar ir dabar nesupranta. Tai pasiklausia, tai lignoninėj? Ilgai bus lignoninėj? Tai kada išleis? Nu tai vat tokia pagalba. Tai vat, tai nėra tos didelės pagalbos (Karina, 37 m.).

Artimųjų pagalba. Šeimai reikalinga bet kokia išplėstinės šeimos pagalba, kadangi ji patiria įvairių sunkumų, nuo skurdo, problemų susirandant būstą, psichozių iki įgūdžių trūkumo ar šeimos stigmatizacijos. Tyrimo dalyvė Amanda prisimena, kad artimųjų pagalbos jos šeima sulaukdavo išties nemažai. Merginos teigimu, artimieji teikdavo šeimai

materialinę pagalbą, padėdavo išlaikyti būstą. Tokia pagalba šeimai ypač svarbi, kadangi liga pamažu sunaikina asmens turimus įgūdžius ir valią, tad asmuo dažnai negeba tvarkytis su finansais:

Taip taip taip. Vat ir atvažiuodavo žmonės, ir atveždavo ir rūbų, ir daiktų, ir butą padėjo išlaikyti dėl finansų (Amanda, 24 m.).

FORMALI PAGALBA, TEIKIAMA ŠIZOFRENIJA SERGANČIŲ TĖVŲ ŠEIMAI

Medicininis gydymas. Tyrimo dalyvių teigimu, tėvams, sergantiems šizofrenija, būdavo skirtas medikamentinis gydymas, o kai būklė pablogėdavo, būdavo taikomas ambulatorinis gydymas ligoninėje. Tyrimo dalyvės, paklaustos apie formalios pagalbos sistemos teikiamą pagalbą šeimai, juokiasi, kadangi, anot jų, sergantiems tėvams būdavo skiriama tik medicininė pagalba:

Mmmm, ta pagalba jūs turit omeny... Nu, nu ligoninė, vaistai, medikamentai, tai jo. Va tas tai, tą tai gavo. Tai toliau ir viskas (Gintarė, 50 m.).

PSC teikiamų paslaugų trūkumas. Petružytės ir Šumskienės (2017) teigimu, psichikos sveikatos centrai turėtų šizofrenija sergantiems asmenims sudaryti galimybę gauti kuo įvairesnių, jų gyvenimą praturtinančių ir efektyvių paslaugų, o ne ateiti vien vaistų receptų. Taikant vien medikamentinę pagalbą sunku pasiekti teigiamų rezultatų, kadangi vaistai neretai turi šalutinį poveikį, kuris taip pat apsunkina šeimos arba sergančiojo gyvenimą, asmeniui reikalingi įgūdžių ugdymo užsiėmimai ir kitos veiklos. Tyrimo dalyvės dalijasi savo patirtimis, jog vaistų receptai sergantiems tėvams gydytojų pratęsimi automatiškai, sergantis asmuo negauna papildomos psichologinės ar socialinės pagalbos. Psichikos sveikatos centruose skiriama mažai asmeninio dėmesio klientui, trūksta efektyvaus kompleksinių paslaugų įtraukimo į pagalbos procesą bei jų įgyvendinimo:

Psichiatras. Esu ir skambinusi ten ir dėl vaistų, ir, pavyzdžiui, jeigu ten kažkaip ten dozes reikėdavo reguliuoti, nes vis tiek ten tie vaistai kol nusistato, tai jie ten buvo vieni stipresni, kiti lengvesni, tai jei matysi, kad

kažkas negerai, tai paskambini, pasakai, kas yra, tada dededa tablečių arba nuima, ir viskas. Visa pagalba buvo. Tik medikamentinė tokia, o tie visokie ten, kad, kad ten, kaip pasakyt, kad jūs vat turit namuose toki va žmogų sergantį, kad ten jum reikia ten kažkios tai specialistų konsultacijos ar pagalbos kokios psichologinės, tai ne, baikit, ne ne. Nėra buvę taip (Gintarė, 50 m.).

Suaugusių vaikų jaučiamas pagalbos poreikis. Gyvenimo su šizofrenija sergančiais tėvais patirtys giliai įsirežia į vaiko atmintį ir daro įtaką vėlesniems gyvenimo sprendimams bei pasirinkimams, tad tyrimo dalyvės, paklaustos apie jaučiamą pagalbos poreikį, teigė, kad labiausiai praverstų psichologinė pagalba:

Am, nežinau, šiuo momentu, aš dabar tokiam, tokiam, esu dabar tokiam etape, kur aš galvojau, kad jau viską išsiaiškinau, kad jau viskas gerai, kad jau viskas aišku, bet neseniai supratau, kad vis tiek nu, čia jau toks dalykas, man atrodo, kuri, manau, dar ilgai ilgai gyvenime aiškinsiuos. Tai dabar esu tokiam momente, kur žinau, kad reikėtų man, norėčiau tikrai pakalbėt su geru psichoterapeutu apie tai (Renata, 22 m.).

Tyrimo dalyvė Renata dalijosi savo įžvalgomis, jog vaikams, augantiems su šizofrenija sergančiais tėvais, reikalingos savitarpio pagalbos grupės. Merginos teigimu, tokia grupė padėtų nesijausti išskirtiniam, atstumtam. Savitarpio pagalbos grupėje sukuriama saugi erdvė, asmenys gali dalintis kylančiais išgyvenimais ir sunkumais, taip pat keistis stiprinančia patirtimi. Tokia paramos grupė būtų ypač naudinga sunkumų patiriantiems šizofrenija sergančio asmens šeimos nariams, kadangi padėtų pajusti bendrumą su kitais:

Arba būtų labai faina, jeigu būtų kažkokia tai grupė, kur nu, pavyzdžiui, būtent šeimos narių, kurių šeimoj yra žmogus, kuris turi sunkią formą šizofrenijos. Nu tiesiog maždaug kad būtų kažkur, kur pasidalinti, nes aš pati irgi niekada gyvenime dar neatradau. <...> Taip. Savitarpio pagalbos būtent. Tai maždaug suprastum, kad nesi vienas ir kad nėra čia tokia specifinė situacija, žinai. Nes nu toks jausmas (Renata, 22 m.).

Vaikai, augantys su šizofrenija sergančiais tėvais, neretai vaikystėje patiria skurdą, tad Vaicekauskienės ir Baležentytės (2012) teigimu, kompleksinė pagalba, apimanti materialinę ir moralinę, finansinę

pagalbą, puikiai tinka šizofrenija sergančių asmenų šeimoms. Tyrimo dalyvė Amanda dalijasi, jog studijuodama universitete gaudavo socialinę stipendiją, tai buvo labai didelė pagalba, tad mergina mano, jog ir šiuo metu finansinė pagalba būtų labai naudinga. Mergina teigė, jog šiuo metu intensyviai lanko psichoterapiją, bet vis dar jaučia tėvų ligos padarinius ir finansinio raštingumo įgūdžių trūkumą:

Ammm, aš kurį laiką, kai studijavau universitete, aš gavau tą socialinę stipendiją, kas buvo labai geras dalykas. Jo, šiuo metu irgi, šiuo metu būtų labai nuostabus dalykas gauti kažkokią socialinę stip, ne stipendiją, bet kažkokią socialinę piniginę paramą (Amanda, 24 m.).

IŠVADOS

Atliktas tyrimas atskleidė, jog stiprus psichikos sveikatos sutrikimas, toks kaip šizofrenija, gali neigiamai paveikti tiek sergančio asmens, tiek jo šeimos gyvenimą, pavyzdžiui, sutrikdyti įgūdžių ugdymąsi, neigiamai paveikti tarpusavio santykius, lemti žalingų įpročių atsiradimą šeimoje ir pan. Vaikai, augantys šeimose, kuriose vienas iš tėvų serga šizofrenija, susiduria su psichikos ligų stigmatizavimu, vaidmenų pasikeitimais, agresija ir kitais iššūkiais, o tėvų liga daro įtaką vaikui ne tik vaikystėje, bet ir tolesniame gyvenime: gali būti sunku megzti santykius, trūkti įgūdžių, pasitikėjimo savimi.

Šizofrenijai būdingas neprognozuojamas, nenuspėjamas elgesys, haliucinacijos, kliedesiai, tad šeimos nariai dažnai susiduria su neapibrėžtais stresoriais, kurių neįmanoma nuspėti ir jiems pasiruošti. Tyrimo dalyvės dalijosi, jog stresinėse situacijose daugiausia naudodavo sveikus (humoras, laisvalaikio leidimas su gerais draugais ir mėgstamos veiklos) ir neefektyvius (alkoholio vartojimas, rūkymas, kiti žalingi įpročiai) streso įveikos būdus.

Atliktas tyrimas atskleidė, jog pagalbos šizofrenija sergančiam asmeniui procese labai svarbus bendradarbiavimo sistemos kūrimas, nukreiptas į neformalios ir formalios pagalbos sistemų bendradarbiavimą. Tyrime atsiskleidė neformalaus pagalbos tinklo spragos, kadangi artimieji susiduria su informacijos apie ligą trūkumu.

Šizofrenija sergantys asmenys ir jų šeimos nariai susiduria su formalios pagalbos, tokios kaip sudėtingas paslaugų prieinamumas, teikiamų paslaugų kokybės ir psichosocialinės pagalbos neužtikrinimas šeimai, asmeninio dėmesio klientui nebuvimas ir kt., trūkumu. Tyrime išryškėjo, jog pagalba vaikams, augantiems su šizofrenija sergančiais tėvais, buvo reikalinga ne tik vaikystėje. Emocinės ir materialinės / finansinės paramos poreikis jaučiamas ir vėliau, o informacijos ir įgūdžių trūkumas apsunkina neformalios ir formalios pagalbos šeimai paieškas.

LITERATŪRA

1. Almerie, M. Q., et al. (2015). Social skills programmes for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6. doi: 10.1002/14651858.CD009006.pub2.
2. Augutienė, R., et al. (2010). *Socialinis darbas. Profesinė veikla, metodai ir klientai*. Vilnius: MRU.
3. Beneševičiūtė, I. (2015). Atstovavimo neįgaliųjų interesams per nevyriausybinių organizacijų veiklas veiksmingumas. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai* 16(2). doi: <http://dx.doi.org/10.7220/2029-5820.16.2.4>.
4. Bitinas, B., Rupšienė, L. ir Žydžiūnaitė, V. (2008). *Kokybinių tyrimų metodologija*. Klaipėda: S. Jokužio leidykla-spaustuvė.
5. Boss, P. (2002). *Family Stress Management: A Contextual Approach*. London: SAGE Publications.
6. Brown, P. (1995). Naming and Framing: The Social Construction of Diagnosis and Illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 34–52. doi: 10.2307/2626956.
7. Carvalho, J. C., Freitas, P. P., Leuschner, A. ir Olson, D. H. (2014). Healthy Functioning in Families with a Schizophrenic Parent. *Journal of Family Psychotherapy*, 25(1), 1–11. doi: 10.1080/08975353.2014.881685.
8. Corrigan, P. W., Miller, F. E. (2004). Shame, blame and contamination: A review of the impact of mental illness stigma of family members. *Journal of Family Psychology*, 13(6), 537–548. doi: 10.1080/09638230400017004.
9. Dembinskas, A., Goštautaitė-Midttun, N. (2003). Šizofrenijos spektro sutrikimai. *Psichiatrija*. Vilnius: Vaistų žinios.
10. Dirgėlienė, I., Liekis, S. (2013). Socialinio darbuotojo veiklos galimybės psichikos sveikatos centro tarpdisciplininėje komandoje. *Sveikatos mokslai*, 23(1), 42–46. doi: 10.5200/sm-hs.2013.00,

11. Erwin, P. (1998). *Friendship in Childhood and Adolescence*. London: Routledge.
12. Foster, K. (2010). You'd think this roller coaster was never going to stop: experiences of adult children of parents with serious mental illness. *Journal of Clinical Nursing*, 19(21–22), 3143–3151. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03293.x.
13. Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
14. Hosman, C. M. H., van Doesum, K. T. M., van Santvoort, F. (2009). Prevention of emotional problems and psychiatric risks in children of parents with a mental illness in the Netherlands: The scientific basis to a comprehensive approach. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 8(3), 250–263. doi: 10.5172/jamh.8.3.250.
15. *Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija ir jos fakultatyvus protokolai*. [Žiūrėta 2023-05-17]. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.335882>.
16. Kreiviniėnė, B., Vaičiūlienė, J. (2013). Žmonių su psichine negalia gyvenimo kokybė. *Sveikatos mokslai*, 23(1), 47–52. doi: 10.5200/sm-hs.2013.008.
17. Krikščionas, A. (2015). Negalia ir požiūris į ją šiuolaikinėje visuomenėje. *Sveikatos mokslai*, 25(1), 5–14. doi: 10.5200/sm-hs.2015.001.
18. Kudarauskienė, V. (2019). *Artimųjų, globojančių šizofrenija sergantį asmenį, patirtis*. Vilnius: MRU.
19. Kudukytė-Gasperė, R., ir kt. (2015). Integruotų slaugos ir psichosocialinių paslaugų poreikis namuose slaugomiems sunkios būklės pacientams ir jų šeimos nariams. *Sveikatos mokslai*, 25(1), 15–23. doi: 10.5200/sm-hs.2015.002.
20. Link, B. G., Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology* 27(1), 363–385. doi: 10.1146/annurev.soc.27.1.363.
21. Liobikienė, N. (2016). *Krizių intervencija socialinio darbo praktikoje*. Vytauto Didžiojo Universitetas: Versus aureus.
22. Lukošienė, Ž. (2013). Interviu su VšĮ Kauno Dainavos poliklinikos psichikos dienos stacionaro vadove Živile Lukošiene. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 12(2), 141–145.
23. Mačiulis, V., et al. (2015). Sutrikusios psichikos asmenų subjektyviosios ir objektyviosios gyvenimo kokybės kintamųjų sąsajos. *Sveikatos mokslai*, 25(1), 90–100. doi: 10.5200/sm-hs.2015.015.
24. Mikutavičienė, I., Gusčinskienė, J. (2012). Socialinė psichikos negalia turinčių asmenų sveikatos dimensija: socialinės politikos atspindžiai. *Sveikatos mokslai*, 22(1), 39–48. doi: 10.5200/sm-hs.2012.006.
25. Murphy, G., Peters, K., Wilkes, L., Jackson, D. (2015). Adult children of parents with mental illness: navigating stigma. *Child and Family Social Work*, 22(1), 330–338. doi: 10.1111/cfs.12246.

26. O'Hanlon, B. (1999). *Pocket Guide to Stress Reduction*. UK: Ten Speed Press.
27. Payne, M. (1991). *Modern Social Work Theory. A critical introduction*. Chicago: Lyceum.
28. Petrauskienė, A., Daunoraitė, L. (2009). Psichosocialinės reabilitacijos poreikio vertinimas: socialinio darbo atvejis. *Mokslo darbai. Socialinis darbas*, 8(1), 131–136.
29. Petružytė, D., Šumskienė, E. (2017). *Psichikos sveikatos ir gerovės paradigmu kaita Lietuvoje*. Vilnius: Vilniaus universitetas.
30. Pikūnas, J., Palujanskienė, A. (2005). *Stresas. Atpažinimas ir įveikimas*. Kaunas: Pasaulio lietuvių centras.
31. Reynders, A., Kerkhof, A. J. F. M., Molenberghs, G., Van Audenhove, C. (2014). Attitudes and Stigma in Relation to Help-Seeking Intentions for Psychological Problems in Low and High Suicide Rate Regions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(2), 231–239. doi: 10.1007/s00127-013-0745-4.
32. Ruškus, J. (2014). Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija keičia pasaulį. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 13(1), 143–145.
33. Rutter, M. (1986). Parental mental disorder as a psychiatric risk factor. *Psychiatric Epidemiology*, 6, 647–663.
34. Sartorius, N., Schulz, H. (2005). *Reducing the stigma of mental illness: A report from the global programme of the World Psychiatric Association*. [Žiūrėta 2023-05-20]. Prieiga per internetą: https://www.researchgate.net/publication/287525023_Reducing_the_stigma_of_mental_illness_A_report_from_the_global_programme_of_the_World_Psychiatric_Association.
35. Schomerus, G., Angermeyer, M. C. (2008). Stigma and its impact on help-seeking for mental disorders: what do we know? *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 17(1), 31–37. doi: 10.1017/s1121189x00002669
36. Skubiejūtė, G., Bukelskis, L., Petružytė, D. (2017). Šizofrenija sergančių artimųjų santykių pokyčiai ir stigmatizacijos patirtis pirminiame socialiniame tinkle. *Tiltai*, 2, 73–88. ISSN 2351-6569.
37. Szkultecka-Dębek, M., et al. (2016). Schizophrenia causes significant burden to patients' and caregivers' lives. *Psychiatria Danubina*, 28(2), 104–110.
38. Šatkauskienė, S. (2016). Bendradarbiavimo sistemos kūrimas socialinio darbo intervencijos procese: Stengiamės, kad neišeitų į niekur. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 17(1), 55–78.
39. Šumskienė, E., Mataitytė-Diržienė, J. (2013). *Nuo mitų prie tikrovės: psichikos sveikatos vaizdavimas žiniasklaidos priemonėse. Metodinė priemonė*. Vilniaus universitetas [žiūrėta 2023-07-01]. Prieiga per internetą: <http://www.perspektyvos.org/images/failai/nuo-mitu-prie-tikroves-internetui.pdf>.

40. Vaicekauskienė, V. (2009). Sistemų teorijos integravimas į socialinio darbo veiklą. *Logos*, 32, 181–188.
41. Vaicekauskienė, V., Baležentytė, A. (2012). Psichikos negalia turinčių asmenų požiūris į gaunamas socialines paslaugas. *Socialinio darbo tyrimai ir aktualijos*. Vilnius: Lietuvos edukologijos universitetas.
42. VšĮ Šeimos santykių institutas. (2009). *Socialinio bendradarbiavimo modelis (SBM)*. Kaunas.
43. Weber, J. G. (2011). *Individual and Family Stress and Crises*. London: SAGE Publications.
44. Žydzžiūnaitė, V., Sabaliauskas, S. (2017). *Kokybiniai tyrimai: principai ir metodai*. Vilnius: Vaga.

JOLANDA MARČIUKONYTĖ

SBI KAUNAS DISTRICT SOCIAL SERVICES CENTER, VYTAUTAS MAGNUS UNIVERSITY,
LITHUANIA

EXPERIENCES OF ADULT CHILDREN WHO GREW UP WITH PARENTS WITH SCHIZOPHRENIA

SUMMARY

There have not been many studies in Lithuania about the challenges that children face when growing up with parents with schizophrenia. A social worker who is familiar with these factors can offer effective assistance to children with schizophrenic parents who may be afraid or ashamed to seek and accept help because of the prevailing mental health stigma in today's society. This study seeks to find out what challenges adult children faced as they grew up with schizophrenic parents and how collaboration between informal and formal support systems can improve the dynamics of family systems with schizophrenic parents. Research purpose – to analyze the impact of parental illness (schizophrenia) on the life experiences of adult during their childhood. Research objective – Life experiences of adult children growing up with schizophrenic parents. Research tasks: 1.) To find out what challenges adult children faced when growing up in families with schizophrenic parents; 2.) To reveal strategies used by adult children to cope with stress caused directly by the daily challenges of growing up with parents with schizophrenia; 3.) To identify which informal assistance

methods were available to the families; 4) To reveal how formal assistance methods are used to help family systems with parents with schizophrenia.

The study was conducted using the qualitative research method. The data collection method was a semi-structured interview consisting of a total of 25 topics. A total of five participants participated in the study. The data gathered during the research was analyzed using the method of qualitative content analysis. The analysis of the study revealed that children faced many challenges as they grew up with parents with schizophrenia: parental psychosis, aggression, lack of skills, financial deprivation, children had to perform parental functions, and to help alleviate the stress caused by daily challenges the children would often resort to bad habits, humour, their favourite activities or spend time with their friends. The study found that families did not have an extensive network of informal assistance and had difficulty obtaining all types of formal assistance. The participants of the study revealed that a strong sense of shame prevented them from seeking help during their childhood, and that the need for assistance is still being felt in their adult lives today. In this study, the role of social assistance and social worker was not revealed.

Keywords: *schizophrenia, experiences of adult children, mental health stigma, support.*