

NEFORMALIŲ GLOBĖJŲ, GLOBOJANČIŲ DARBINGO AMŽIAUS ŠEIMOS NARIUS SU NEGALIA, PATIRTYS, IŠGYVENANT BIOGRAFINĮ PERTRŪKĮ

DOVILĖ DAUGĖLIENĖ, GEDAS MALINAUSKAS,
RASA NAUJANIENĖ

VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS

Anotacija. Neformalios globos reiškinyje dažniausiai tyrinėjamas per asmenų, kurie rūpinasi vyresnio amžiaus artimaisiais, patirties spektrą. Tuo tarpu mokslinis diskursas apie neformalių globėjų, kurie rūpinasi darbingo amžiaus, sunkią negalią gyvenimo eigoje įgijusiais asmenimis, patirtis, jiems tenkančius iššūkius ir būdus juos atliepti vis dar nėra išplėtotas. Straipsnio tikslas – remiantis kokybinio tyrimo duomenimis pristatyti asmenų, kurie rūpinasi darbingo amžiaus artimaisiais, neformalų globos procesą sudarančias patirtis išgyvenant biografinį pertrūkį.

Reikšminiai žodžiai: gyvenimo eigoje įgyta negalia, neformalus globėjas, biografinis pertrūkis, psichosocialinė pagalba.

IVADAS

Asmeniui gyvenimo eigoje susidūrus su sudėtinga lėtine liga ar trauma, kurios gali sukelti negalią, įvyksta biografinis pertrūkis. Bury teigimu, sudėtinga lėtinė liga – tai krizinis įvykis, kuris suardo, deformuoja ligi tol buvusias įprastas ir savaime suprantamomis laikytas gyvenimo struktūras bei jas grindžiančias žinojimo formas (Bury, 1982). Biografinio pertrūkio konceptas pasitelkiamas, kai analizuojamos sudėtingomis lėtinėmis ligomis sergančių (Dyck, 1995; Levealahti et al., 2007;

Hannum, Rubinshtein, 2016), kritinės sveikatos situacijas patiriančių (Locock, Ziebland, Dumelow, 2009; Tembo, 2017; Pranka, 2018), taip pat negalią gyvenimo eigoje įgijusių asmenų patirtys ir išgyvenimai (Viluckienė, 2010).

Nors biografinį pertrūkį patiria asmuo, kuris susiduria su ribinėmis sveikatos situacijomis, Bury (1982) teigimu, vienam šeimos nariui susidūrus su sudėtinga liga, įgijus negalią, neabejotinai paveikiama visa šeimos sistema. Šeima ir netgi platesnis socialinių ryšių tinklas priversti persvarstyti savo santykių pobūdį ir abipusės paramos taisykles, be to, patiriamas įprastinio abipusiškumo suardymas (Bury, 1982). Melo ir kolegų (2020) teigimu, biografinio pertrūkio konceptą pravartu taikyti, kada analizuojama ir neformalių globėjų, besirūpinančių sudėtinga liga sergančiais ar negalią turinčiais artimaisiais, gyvenimo kontekstai bei gyvenimo trajektorijos pokyčiai. Sudėtinga artimojo liga ar negalia iš esmės pakreipia ir neformalių globėjų įprastą gyvenimą, nusistovėjusią rutiną, būtinybę telkti ir pertvarkyti prieinamus išteklius (Melo ir kt., 2020). Kiti atlikti tyrimai apie artimųjų ištraukimą į pagalbos procesą išryškina jų teikiamos pagalbos ir palaikymo svarbą minimalizuojant biografinio pertrūkio pasekmes, buvimo pagalbą teikiančiu ištekliumi patirtis, pagalba asmeniui priimant naują gyvenimo realybę, integruojant naujus socialinius vaidmenis ir statusus į asmens biografiją bei siekiant normalumo jausmo kasdienybės, gyvenant su lėtine liga, chaose įgijimo ir išsaugojimo (Aberg et al., 2004; Bell, Tyrrell ir Poenix, 2016; Aasbo et al., 2016; Castellanos, Barros, Coelho, 2018).

Šio straipsnio tikslas – pristatyti asmenų, kurie rūpinasi darbingo amžiaus artimaisiais, gyvenimo eigoje įgijusiais negalią, neformalios globos proceso patirtis, akcentuojant biografinio pertrūkio išgyvenimą ir jo įveiką. Pasitelkiant kokybinio tyrimo duomenis, gautus įgyvendinant ERASMUS+ projektą „YoungCare – Relief for Younger People in Need of Care and their Informal Carers“ Nr. 2022-1-DE02-KA220-ADU-000086558, straipsnyje siekiama atsakyti į šiuos klausimus: 1. Kaip neformalūs globėjai išgyvena artimojo negalią, atsiradusią dėl sudėtingos ligos ar traumos, kuri sukelia biografinį pertrūkį? 2. Kokių iššūkių kyla neformaliems globėjams ir kaip bandoma juos įveikti? 3. Kaip

formali pagalba (ne)prisideda prie darbingo amžiaus asmens su negalia priežiūros šeimoje?

SUDĖTINGA LĖTINĖ LIGA IR / AR NEGALIA KAIP BIOGRAFINIS PERTRŪKIS

Darbingo amžiaus asmenys negalią gali įgyti dėl traumos ar sudėtingos ligos – fizinės ar psichinės. Tokia gyvenimo eigoje atsiradusi negalia gali būti konceptualizuojama remiantis M. Bury *biografinio pertrūkio* idėja. Kaip teikia Bury (1982), sudėtinga lėtinė liga (o šiuo atveju ir įgyta negalia) gali būti traktuojama kaip krizinis įvykis, kuris suardo ligi tol buvusias įprastas gyvenimo struktūras bei jas grindžiančias žinojimo formas. Anot Bury (1982), lėtinė liga susijusi su nuolatinio skausmu ir kančia, net ir mirties akivaizda, kuri ligi tol atrodė tolimas ir svetimas patyrimas. Vienam šeimos nariui susidūrus su sudėtinga liga, igijus negalią, neabejotinai paveikiama visa šeimos sistema, netgi platesni asmens socialinių ryšių tinklą sudarę asmenys priversti persvarstyti savo santykių pobūdį ir abipusės paramos taisykles, be to, patiriamas įprastinio abipusiškumo suardymas (Bury, 1982).

Ar asmuo patirs biografinį pertrūkį ir kaip stipriai jis jį paveiks, priklauso nuo įvairių tarpusavyje susijusių mikro- ir makrolygmens aplinkybių. Šiuo atveju aktualus asmens chronologinis amžius, sudėtingai ligai pasireiškiant ar negalią igijus vyresniame amžiuje, tikėtina, kad ji bus išgyvenama ne kaip sukelianti biografinį pertrūkį, bet kaip tikėtina biografijos dalis (Faircloth et al., 2004). Tam tikros ligos, negalios, būtinybės sulaukti artimųjų, specialistų pagalbos, būti prižiūrimam patirtis kultūriškai labiau priskiriama gyvenimo pabaigos laikotarpiui, giliai senatvei. Prastos sveikatos, ligų siejimas su vyresniu amžiumi susijęs su senėjimo ir senatvės konstravimu, kaip ligų lydimu žmogaus gyvenimo periodu, tokiu atveju ligos normalizuojamos ir tarsi organiškai įtraukiamos į asmens biografiją (Gignac et al., 2006). Tuo tarpu jauname ar vidutiniame amžiuje užklupusi liga gali būti traktuojama kaip nukrypimas nuo įprastos biografijos trajektorijos, turinčios gana aiškius chronologinius žingsnius, prie nenormalios – nenuspėjamos

ir darančios žalą. Taip suardomas vidinės ir išorinės tikrovės santykis (Bury, 1982). Be to, su sudėtinga liga susidūrus ir / ar negalią igijus jau name amžiuje, poveikis asmens savivokai yra didesnis negu vyresniame amžiuje (Charmaz, 2010).

Bury (1982) išskiria tris biografinio pertrūkio aspektus, susijusius su lėtinės ligos eiga. Pirmą, suardomos ligi tol savaime suprantamomis laikytos prielaidos ir elgesio šablonai; pažeidžiamos sveiku protu suvokiamos ribos. Šiame etape atkreipiamas dėmesys į kūno būsenas, kurios įprastai dar neatsiranda sąmonėje, ir priimami sprendimai kreiptis pagalbos. Antra, įvyksta gerokai rimtesni įprastai žmonių naudojamų paaiškinimo sistemų pokyčiai, dėl kurių iš esmės permašoma asmens biografija ir savęs suvokimas. Trečia, į dėl ligos atsiradusį sutrikdymą reaguojama mobilizuojant išteklius ir susiduriant su pasikeitusia situacija (Bury, 1982).

Viluckienė (2010), analizuodama fizinę negalią dėl traumos ar paralyžiaus igijusių asmenų naracijas, daro išvadą, kad negalios igijimas yra nepaprastai supurtantis, krizinis įvykis, kuris asmens biografiją dalina pusiau. Viena šios biografijos atkarpa – tai gyvenimas iki negalios, kita – gyvenimas igijus negalią, kuomet radikaliai kinta nusistovėjusių socialinių praktikų rutinos, prarandami reikšmingi, o asmuo priverstas priimti kitus, nenorimus (pvz., asmens su negalia, nuo kitų priklausomo ir pan.) socialinius vaidmenis, perkonstruojamas individualus ir socialinis identitetas, asmuo turi iš naujo kurti suardytą kasdieninės tikrovės prasmės struktūrą, kuri reikalauja naujo validaus paaiškinimo (Viluckienė, 2010).

Neabejotinai vieno šeimos nario sudėtinga liga ir dėl jos atsiradusi negalia paveikia ir visą šeimos sistemą, ypač to šeimos nario, kuris priima neformalios globos atsakomybę. Neformalaus globėjo vaidmens prisiėmimas labai dažnai turi įtakos ir šeimos nario asmeninei biografijai, jo gyvenimo trajektorijai. Kaip atskleidžia Castellanos, Barros ir Coelho (2018) tyrimo rezultatai, biografinį pertrūkį išgyvena tiek mamos, tiek tėčiai, kada jų vaikui diagnozuojama sunki lėtinė, progresuojanti liga, o šis jų gyvenimo eigą sutrikdantis biografinis pertrūkis pasireiškia „pragmatiniu ir simboliniu lygmenimis“ (362 p.). Kai neišsipildo turėti lūkesčiai, susiduriama su netikėtais iššūkiais, šeima privalo išplėtoti

išgyvenimo strategijas bei atrasti fizinės, emocinės ir ekonominės paramos išteklius. Šeimos planai turi būti atidedami arba iš esmės perdėliojami. Tiek neformalus globėjas, tiek šeimos sistema išgyvena nuolatinį nestabilumą (Castellanos, Barros ir Coelho, 2018).

Kokio stiprumo bus biografinis pertrūkis, kurį patirs šeimos sistema ir neformalus globėjas, priklauso nuo amžiaus, kurio būdamas suseraga šeimos narys, ir nuo ligos pobūdžio, jos eigos. Pavyzdžiui, cistinės fibrozės diagnozė vaiko kūdikystėje sukels šeimai biografinį pertrūkį, tačiau jis bus didesnis, jeigu vaikai susirgs vaikystėje ar paauglystėje (Castellanos, Barros, Coelho, 2018). Neformalus globėjas, besirūpinantys artimaisiais, kurie serga paprasčiau valdomomis lėtinėmis ligomis, kurių eiga yra nuoseklesnė, tikėtina, lengviau išgyvens biografinį pertrūkį, pasieks biografinio tęstinumo negu tie neformalus globėjai, kurie turi rūpintis šeimos nariu, kurio būklė nuolat sunkėja, liga reiškiasi netipiškai, yra sunkiai valdoma, kaip, pavyzdžiui, lėtinės obstrukcinės plaučių ligos atveju (Aasbo et al., 2016), motorinių neuronų ligos atveju (Locock, Ziebland ir Dumelow, 2009).

Apibendrinant galima teigti, kad sudėtingos ligos ir / ar negalios atsiradimas žmogaus gyvenimo eigoje reikšmingai pakeičia ne tik jo, bet ir jo artimųjų gyvenimo trajektoriją, sukelia biografinį pertrūkį. Chronologinis amžius, kuriame pasireiškia liga ir / ar negalia, yra svarbus veiksnys. Kultūriškai senatvė yra konstruojama kaip ligų ir negalios laikotarpis, kada ligos organiškai inkorporuojamos į asmens biografiją ir tampa normalia jos dalimi. Tuo tarpu sunkios lėtinės ligos ir / ar negalios atsiradimas jauname ar vidutiniame amžiuje traktuojamas ir išgyvenamas kaip patologinis gyvenimo įvykis, sukeliantis įvairių pasekmių tiek sergančiam asmeniui, tiek juo besirūpinantiems artimiesiems.

NEFORMALIŲ GLOBĖJŲ SITUACIJOS IŠTIRTUMAS LIETUVOJE IR PASAULYJE

Lietuvoje darbingo amžiaus asmenys su negalia sudaro beveik dešimtadalį darbingo amžiaus gyventojų ir daugiau nei 5 proc. visų šalies gyventojų, o per 21 tūkst. žmonių Lietuvoje gyvena turėdami itin sudėtingą

negalia (Lietuvos gyventojai, 2022), dėl kurios asmuo praranda galimybę dirbti, jam kyla iššūkių savarankiškai pasirūpinti savimi. Asmenims, kuriems reikia pagalbos dėl sumažėjusio funkcinio pajėgumo, kurį lemia traumos, negalia ar lėtinės ligos, pagalbą dažniausiai teikia šeimos nariai (Biliunaitė, Kazlauskas, Sanderman ir Andersson, 2022). ES mastu šeimos nariai teikia beveik 80 proc. visos priežiūros, kuri dažniausiai yra neįvertinta ir visiškai neapmokama (Europos Komisija, 2020, cituojama Lafferty et al., 2022). Nuolatinė artimojo globa susijusi su daugybe atsakomybių ir rūpesčių, kurie neformaliai globėjui gali sukelti fizinių, psichologinių ir emocinių iššūkių (Dixe et al., 2019). Globos procese globėjui tenka nuolat derinti savo ir prižiūrimo asmens poreikius.

Anot Jungblut (2015), Lietuva yra viena iš šalių, kurioje neformalių globėjų dalis tarp darbingo amžiaus žmonių yra didžiausia (14 proc.). Šiaurės Europos šalyse ir žemyninėje Europoje neoficialių globėjų procentas yra mažiausias: Danijoje (3 proc.) ir Švedijoje (4 proc.), taip pat Vokietijoje ir Austrijoje (abiejose šalyse apie 6 proc.). Pastaruosius rodiklius iš dalies galima paaiškinti tradicijomis ir iš dalies veiksminga oficialia globos infrastruktūra. Lietuva taip pat yra viena iš šalių, kurioje yra daugiausia visą darbo dieną dirbančių neformalių globėjų (5,8 proc.) (Jungblut, 2015).

Anot Lafferty et al. (2022), nepaisant to, ar šeimos narys derina apmokamą darbą su artimojo su negalia priežiūra, ar atsisako apmokamo darbo ir užsiima tik šeimos nario priežiūra, tokia situacija veikia neformalių globėją sveikata, emocinę ir psichinę, socialinę būklę. Nors kiekvieno prižiūrimo šeimos nario situacija yra labai individuali, vis tik nuolatinė priežiūra daro didelę įtaką neformalaus globėjo gerovei. Viena vertus, rūpinimasis artimu žmogumi gali teikti pasitenkinimą ir pilnatvę: gebėjimas padėti ir rūpintis asmeniu su negalia šeimoje gali sukelti malonių emocijų. Kita vertus, tiems, kurie rūpinasi savo artimaisiais su negalia, dažnai pastebima pablogėjusi savijauta, didesnis streso lygis, depresijai būdingi simptomai ir kiti psichosocialiniai sunkumai (Biliunaitė ir kt., 2022).

Spann ir kt. (2020) aptaria pagalbos neformaliems globėjams poreikį. Jų gebėjimas teikti priežiūrą kartais gali būti ribotas, pavyzdžiui, jei

priežiūros reikalavimai buvo tokie sudėtingi, kad reikėjo specializuoto mokymo, arba jei jie tęsėsi ilgą laiką, dėl to neformali parama galėjo būti prarasta, jei priežiūros tinklo nariai persikėlė, tapo per seni teikti priežiūrą arba mirė (p. 705). Kaip teigia autoriai, buvo nustatytos kelios priemonės, padedančios neformaliems globėjams, pavyzdžiui, emocinė parama, kurią dažnai neformaliai teikia draugai, šeima ir bendradarbiai, kurie buvo laikomi ypač naudingais stiprinant globėjų atsparumą. Dirbančiųjų apmokamą darbą neformalių globėjų gerovei didelę įtaką darė palanki darbovietės kultūra. Tačiau tokia parama dažnai buvo neveiksminga, nes neformaliems globėjams buvo sunku išreikšti savo poreikius ir rūpesčius, o kai kurios priežiūros situacijos buvo stigmatizuojamos. Bendraminčių grupės darbe ir bendruomenėje, tiek virtualiojoje, tiek fizinėje erdvėje, suteikė neformaliems globėjams galimybę dalytis savo patirtimi ir ieškoti kitų, išgyvenančių panašius dalykus, paramos. Konsultacijos, privačiai organizuojamos arba teikiamos darbo vietoje, padėjo žmonėms gauti emocinę paramą ir sustiprinti savo atsparumą. Be to, kad jie galėjo gauti reikiamą paramą, tai, kad jų šeima ir visuomenė vertino jų indėlį, padėjo globėjams geriau jaustis esant tokioms aplinkybėms (p. 707).

Larkin, Henwood ir Milne (2019) pažymi, kad yra daug įrodymų apie tai, kaip artimojo priežiūra neigiamai veikia neformalių globėjų gyvenimą ir gerovę, tačiau vaizdas dažnai yra sudėtingesnis. Tai rodo, kad sąsajos tarp priežiūros ir globėjų rezultatų nėra nei linijinės, nei neišvengiamos, jos labai skiriasi pagal gylį ir pobūdį, be to, jas gali lemti keletas kontekstui būdingų veiksnių.

Anot Sučylaitės (2015) atlikto tyrimo, neformalūs globėjai jaučiasi praradę savo gyvenimą (angl. *self*), gebėjimą suprasti ir tenkinti savo psichologinius ir socialinius poreikius, rūpintis savo sveikata. Jų nuomone, miego trūkumas yra sveikatai kenkiantis veiksnys, trys globėjai skundėsi širdies tachikardija ir aukšto kraujospūdžio priepuoliais, visi globėjai skundėsi energijos trūkumu ir pakitusiais socialiniais santykiais. Tyrimas parodė, kad net jei globėjai turi kitų artimų giminių, jie retai sulaukia jų pagalbos, trūksta socialinės paramos ir specialistų, mokančių jautriai bendrauti su pacientu. Net ir mirus giminiui, neformalūs

globėjai jaučiasi svetimi savo pačių gyvenime, kamuojami depresijos ir nerimo sutrikimų (p. 56).

Kai kurie neseniai Lietuvoje atlikti tyrimai (Naujanienė et al., 2021; Merkys, Bubelienė, Blažaitė, 2021) parodė, kad tinkama parama jų tėvams ir globėjams ir socialinė įtrauktis asmenų su negalia, įskaitant vaikus, išlieka dideliu iššūkiu visai socialinės apsaugos sistemai. Neigiami stereotipai apie negalią, žinių apie paramos priemones trūkumas ir nepakankamas socialinių paslaugų, ypač įprastų paslaugų bendruomenėje, prieinamumas išlieka pagrindinėmis kliūtimis ir iššūkiais, susijusiais su paramos asmenims su negalia ir jų globėjams sistemomis. Lietuvoje atliktas tyrimas (Naujanienė et al., 2021) parodė, kad profesionalūs socialiniai darbuotojai labai problemišškai vertina negalios klausimą, o toks problemiškumas glaudžiai susijęs su nepakankamu paslaugų, pritaikytų asmenų su negalia poreikiams, prieinamumu, jų palaikymu ir socialine integracija.

Apibendrinant galima teigti, kad neformalūs globėjai susiduria su daugybe iššūkių, įskaitant psichologinę įtampą, sveikatos problemas, stigmatizaciją, finansinius sunkumus, darbo ir priežiūros derinimą, socialinių tinklų pokyčius ir kt. Tačiau didžioji dalis mokslinės literatūros skirta neformaliai globai vyresnio amžiaus žmonių priežiūros srityje. Priešingai, vis dar mažai mokslinių diskusijų vyksta apie darbingo amžiaus asmenų su negalia neformalius globėjus.

TYRIMO METODOLOGIJA

Neformalių globėjų patirties tyrimui pasirinkta kokybinio tyrimo metodologija. Tyrimas atliktas 2023 m. vasario–balandžio mėn., įgyvendinant „YoungCare“ projektą „Darbingo amžiaus asmenys su negalia. kuriems reikalinga kitų asmenų pagalba“. Pasirinktas pusiau struktūruotas interviu leido tyrimo dalyviams iš naujo permąstyti, įvertinti ir įprasminti savo patirtis (Riessman, 2008). Jas išdodindami tyrimo dalyviai buvo kviečiami papasakoti apie gyvenimo etapą, kada tapo neformaliais globėjais, iki dabar. Siekiant nagrinėti išgyvenimus kaip tęstinį procesą (Elliot, 2005), renkant duomenis buvo brėžiamas

neformalios globos biografinis pasakojimas, kuriame gyvenimo etapai buvo dalijami į *praeitį (negalia ir priežiūros pradžia) → dabartį (globos ypatumai dabar)*.

Atlikta 12 interviu: trys su ekspertais, vienas su asmeniu, kuriam reikalinga priežiūra, ir aštuoni su neformaliais globėjais. Tai leido į analizuojamą reiškinių pažvelgti iš skirtingų perspektyvų. Viena ekspertė tyrime atliko dvejopą vaidmenį, nes buvo ir ekspertė, ir neformali globėja. Tarp tyrimo dalyvių šeimos globėjų šešios buvo motinos ir dvi seserys. Du tyrimo dalyviai, ekspertas ir asmuo su negalia, buvo vyrai. Tyrimo dalyviai rūpinosi artimaisiais, gyvenimo eigoje susirgusiais sudėtinga psichikos liga (šizofrenija) ir įgijusiais psichosocialinę negalią, bei asmenimis, kurie įgijo fizinę negalią dėl traumos ar ligos.

Neformalių globėjų pagrindinis atrankos kriterijus – globos patirtis daugiau kaip 3 metai, o ekspertų – daugiau kaip 3 metų ekspertinė ar darbinė patirtis žmonių su negalia socialinių paslaugų teikimo srityje. Išsamesnė informacija apie dalyvius pateikiama 1 lentelėje. Siekiant išlaikyti konfidencialumą, pakeisti tyrimo dalyvių vardai, vietovės, organizacijų pavadinimai. Šiam tyrimui atlikti buvo gautas VDU Sociologijos mokslo krypties Etikos komiteto leidimas. Visi tyrime dalyvavę asmenys pasirašė raštišką sutikimo dalyvauti tyrime formą.

1 LENTELĖ. TYRIMO DALYVIŲ APIBŪDINIMAS

Tyrimo dalyvio kategorija	Kodas	Trumpas aprašymas
Ekspertė	E1 Lina	Integralios pagalbos ir dienos paslaugų į namus koordinatorė X centre. Daugiau nei 20 m. patirtis.
Ekspertas	E2 Vidas	Dirba su psichosocialinę negalią turinčiais asmenimis ir juos globojančiais artimaisiais. Daugiau nei 20 m. patirtis.
Ekspertė	E3 Rima	Asmenų su negalia teisių aktyvistė, 14 m. patirtis. Ji kartu su tėvais teikia paramą savo broliui (34 m.), kuris nuo vaikystės turi autizmo spektro sutrikimą.

1 LENTELĖS. TĘSINYS

Tyrimo dalyvio kategorija	Tyrimo dalyvio kodas	Negalės rūšis ir trumpas aprašymas
Neformali globėja, mama	TD1 Ona	Onos dukra (56 m.) nuo vaikystės turi daugialypę negalią (Dauno sindromas ir kt.), o paauglystėje CP (cerebrinis paralyžius) padidino jos neįgalumą. Pagrindinė neoficiali globėja yra motina (89 m.), daug padeda sūnus Titas (68 m.).
Neformali globėja, mama	TD2 Eva	Po didelės galvos traumos Evos dukra (52 m.) ėgijo negalią. Motina (75 m.) 16 metų prižiūri dukrą, yra pagrindinė neformali globėja.
Asmuo su negalia	TD3 Tomas	Tomas (33 m.) tapo neįgalus po didelės stuburo traumos (iškrito iš 10 aukšto). Jau 13–14 metų Tomą neoficialiai prižiūri motina. Nors Tomas sėdi neįgaliojo vežimėlyje, jis gyvena savarankiškai.
Neformali globėja, mama	TD4 Ana	Anos dukra (29 m.) dėl sudėtingos gripo komplikacijos kūdikystėje tapo neįgali. Motina (apie 60 m.) 29 metus rūpinasi vaiku kaip pagrindinė neformali globėja.
Neformali globėja, mama	TD5 Eglė	Eglės dukra (47 m.) ėgijo sunkią negalią, ji nebedravo ir buvo prijungta prie įvairių aparatų, kurie padeda neuždusti (nutraukia seiles), padeda jai kvėpuoti ir būti maitinamai per vamzdelius. 17 metų pagrindinė neformali globėja buvo motina (77 m.). Vyras daug padėjo, bet prieš dvejus metus mirė.
Neformali globėja, sesuo	TD6 Gita	Gita 13 metų neoficialiai globoja savo seserį (57 m.), kuri prieš 13 metų patyrė insultą.
Neformali globėja, mama	TD7 Dina	Dina (73 m.) rūpinasi sūnumi (42 m.), kuris serga šizofrenija, kuri pirmą kartą pastebėta, kai jam buvo 24 m.
Neformali globėja, mama	TD8 Rita	Rita (72 m.) 30 metų prižiūri sergantį sūnų (50 m.). Sūnui šizofrenija buvo diagnozuota 20-ies metų.
Neformali globėja, mama	TD9 Daiva	Daiva (62 m.) trejus metus rūpinasi dukra (45 m.), kuri, būdama 42 m., tapo neįgali po miokardo infarkto, po kurio ją ištiko koma (3 savaites).

Duomenims analizuoti naudotas teminės analizės procesas, susidėjęs iš penkių Cofey ir Atkinson (1996) siūlomų etapų: a) duomenų organizavimas ir paruošimas, kuris prasidėjo nuo transkribavimo; b) įsigilinimas

į gautus duomenis; c) atviro kodavimo procesas, t. y. laipsniškas susijusių konceptų išskyrimas ir rūšiavimas; d) teminė analizė – kategorijų ir subkategorijų, kitaip – „teminio lauko elementų“ išskyrimo, formuluojant su tyrimo problema susijusias teminius laukus; e) duomenų interpretavimas: skirtingų temų siejimas į visumą – *metaistoriją*.

TYRIMO REZULTATAI

NEFORMALIOS GLOBOS PRADŽIOS APLINKYBĖS: JINAI NEBEATSIGAVO

Biografinio pertrūkio išgyvenimo patirtis prasideda nuo susidūrimo su ribinėmis sveikatos situacijomis. Sudėtinga lėtinė liga, o vėliau nustatyta negalia negrįžtamai pakeičia asmens gyvenimo trajektoriją. Sunkios ligos diagnozės faktas, o vėliau ir negalios nustatymas paveikia ir visą susirgusio asmens šeimos sistemą, sukeldamas krizę, kuriai nebuvo pasirengta, tačiau būtina spręsti. Tyrime dalyvavę neformalūs globėjai akcentuoja staiga įvykusio sveikatos pablogėjimo sukeltą šoką:

Viskas prasidėjo labai staiga. Aš buvau pas ją. Ji grįžo po darbo, aptarinėjome reikalus ir tiesiog kažką numetė nuo stalo <...> Pamatė, kad jinai krenta, smunka. Tai mes ir paguldėm kambaryje. Iš karto iškvietėme greitąją <...> Buvo sunkus insultas, hemoraginis. <...> po 4 mėnesių ligoninėje ji iš karto gavo reabilitaciją. Jie pastatė ją ant kojų, dėl to ji pati vaikšto. Kartais tenka su lazdele, bet kas neatsistatė, tai dešinė ranka, ir kalba neat-sistatė. (TD6 Vilma)

Dramatiško artimojo sveikatos būklės pokyčio liudininkais tapę artimieji – tėvai ar kiti reikšmingi artimi asmenys – turi įsisąmoninti, priprasti ir adaptuotis prie naujos realybės – pasikeitusio jiems svarbaus asmens gyvenimo, sumenkusių gebėjimų, o tam tikrų ligų atveju (pvz., šizofrenija) net ir asmenybės. Neformali globėja Rita sielvartavo ne tik dėl sūnaus ligos, bet ir dėl to, kad neišsipildys jam prognozuotas gyvenimo scenarijus. Išgyvenama ir dėl to, kad viltys, svajonės ir ateities planai turi būti iš naujo persvarstomi, kada ateities perspektyvos nėra

džiuginančios, atvirkščiai – keliančios nerimą. Vadinasi, ne tik susirgęs asmuo turi permąstyti asmeninę biografiją (Bury, 1982), bet ir šalia jo esantys šeimos nariai:

Jis buvo nepaprastai gabus matematikas. Daug kas stebėjosi. Mokytojai, mokyklos direktorius sakė, kad jis toli eis. O po to [ligos pirmųjų požymių pasireiškimo ir diagnozės] jis tapo toks pasimetęs, net paprasto veiksmo negali atlikti. <...> vėliau pašalino jį iš universiteto, nes jis tiesiog nesugebėjo mokytis. Tai vat ir viskas. <...> o dabar labai aišku, kad jis pats negali tvarkytis gyvenimo, kur jis pasisuks, ten problemos, skolos, konfliktai. Tai yra tragedija. (TD8 Rita)

Tapimo neformaliu globėju aplinkybės skiriasi priklausomai nuo ligos pobūdžio, staigumo, eigos. Kai kuriuos tyrime dalyvavusius informantus globos ir priežiūros atsakomybė užgriuvo staiga ir netikėtai (pvz., dėl insulto, traumos, ligos komplikacijų). Tuo tarpu kiti (kurie rūpinosi psichikos liga sergančiu artimuoju) į globos procesą įsitraukia palengva, iš pradžių siekdami palaikyti sergančio asmens autonomiją, gerbdami jo savarankiškumą ir stebėdami, kaip jam sekasi gyventi ir tvarkytis savarankiškai. Visgi sveikatos būklei prastėjant ir asmeniui negebant pasirūpinti savimi, artimieji intensyviau ir aktyviau įsitraukia į globos, priežiūros procesą. Tai atskleidžia tyrimo dalyvės Dinos pasakojimas. Progresuojant sūnaus ligai, jai darosi neramu dėl jo gebėjimo savarankiškai gyventi, o negalėdama padėti per nuotolį, priima sprendimą keisti savo gyvenimą ir prisiimti neformalios globėjos vaidmenį:

Pradžioj jis vis gulėjo ir gulėjo ligoninėse, ilgai jį laikydavo – kelis mėnesius. Po to, kada jis grįžo, kurį laiką buvo gerai. Po to vėl į Norvegiją išvažiavo ir po kiek laiko ten jam vėl kažkas pasidarė. Va tas ir yra negerai, kad jis nieko nepasakoja, kas ten buvo, nors aš bandžiau išklausti, išsiaiškinti. Čia kai grįžo, tai prarado butą, skolų visokių, nemalonumų prisidarė. Vėl į ligonines, nu ir po to jau aš mačiau, kad jis vienas niekaip negali, nes tiesiog nesavarankiškas, tai pasiėmiau pas save. (TD7 Dina)

Ligos progresavimas apima ne tik mažtanti sergančio asmens gebėjimą pasirūpinti savimi, bet ir priverčia aktyviau įsitraukti artimuosius, skatina juos persvarstyti savo neformalaus globėjo vaidmenį, ligi tol teiktos pagalbos pakankumą, kartu suvokus, kad sunkiai sergantis

artimasis nebegali gyventi savarankiškai, keičiamas ir nusistovėjęs gyvenimo būdas, pavyzdžiui, apsigyvenant kartu su globojamu asmeniu. Kaip pastebi Bell, Tyrrell ir Phoenix (2016), ligos progresas turi būti vertinamas kaip svarbus kontekstas, kadangi ligos eiga gali nepaprastai greitai kisti, dėl ko biografinis tęstinumas, įprasto kasdieninio gyvenimo išlaikymas tampa per dideliu iššūkiu.

Aasbo ir kt. (2016), analizuodami neformalių globėjų, besirūpinančių lėtine obstrukcine plaučių liga sergančiais artimaisiais, patirtis atskleidžia, kad ligai progresuojant didėja sergančio asmens priklausomybė nuo kitų, tai savo ruožtu kelia iššūkius įprasto kasdieninio gyvenimo rutinai, santykiams, susitarimams, iš naujo turi būti persvarstomi vaidmenys bei atsakomybės. Tyrimo rezultatai atskleidžia, kad kai artimasis gyvenimo eigoje įgyja negalią, keičiasi jam pagalbą teikiančios neformalios šeimos sistemos gyvenimas, įprasta rutina, ritualai. Šeimos gyvenimo kasdienybė persidėlioja, ima suktis aplink negalią įgijusį asmenį:

Mes su vyru dviese budėdavome [dieną naktį]. Pusę nakties vienas, o kitas – kitą pusę nakties. Mes bėgdavome ir naktį. Jos nepaliekame, nes jinaį kosi. Jos negali niekad palikti. Šviesa pastoviai dega, o anūkai negali užmigti. Naktį, kai duktė užmiega, jau žiūrėk, jai jau ten kosuliukas užėina, pradeda kosėti. Ar būna per šalta, ar būna per karšta. Jau turi užkloti, nukloti. Taip ir žaidėme. (TD5 Eglė)

Kaip atskleidžia tyrimo dalyvės Eglės citata, toks šeimos persiorganizavimas yra būtinas, siekiant patenkinti kompleksinius sunkiai sergančio artimojo poreikius, kartu tai yra nepaprastai intensyvi ir varginanti patirtis. Lafferty et al. (2022) pastebi, kad neformali globa – nuolatinis darbas, kartais net dviejų darbų (formalaus ir neformalios globos) derinimas. Tokiame kontekste neformalūs globėjai yra atsakingi ištisą parą, 7 dienas per savaitę.

Apibendrinant galima teigti, kad šeimos nario įgyta negalia – tai netikėta artimuosius užklupusi patirtis. Proceso pradžioje neformalūs globėjai išgyvena šoką, netektį dėl negrįžtamai pasikeitusio artimojo ir savo gyvenimo. Neformalią globą ir globėjo vaidmens prisiėmimą šio

tyrimo dalyviai išgyvena kaip duotybę, kartu įvyksta ir kritinis gyvenimo trajektorijos pasikeitimas.

NEFORMALIOS GLOBOS PROCESO IŠŠŪKIAI: NUO EMOCINIŲ IŠGYVENIMŲ IKI PRAKTINIŲ SPRENDIMŲ

Rūpintis sunkiai sergančiu ar negalia įgijusiu šeimos nariu reikia laiko ir pastangų, nes gali kilti įvairių sunkumų, priklausomai nuo asmens, kuriam reikalinga priežiūra, savijautos, sveikatos ar kitų gyvenimo eigoje kylančių problemų. Be to, norint įveikti biografinio pertrūkio pasekmes tiek sergančiam asmeniui, tiek šeimos sistemai, siekiant normalizuoti situaciją, reikia suvokti ir priimti pasikeitusią gyvenimo realybę, įsisąmoninti biografijos ir apskritai įprasto nusistovėjusio gyvenimo pokyčius (Pranka, 2018). Tyrimo duomenų analizė atskleidžia, kad globos procesas nėra paprasta užduotis ir kiekviena šeima patiria galybę iššūkių – emocinių, praktinių, finansinių, atsakomybių derinimo, susiduria su ribotais pagalbos ištekliais dėl neprieinamų ar nepakankamų formalios pagalbos sistemų.

Pirmasis iššūkis, tenkantis šeimos sistemai, susijęs su ligos diagnozės ir / ar negalios įgijimu susijusių emocijų ir jausmų įveikimu, kai nuo šoko, dezorientacijos, gedėjimo etapų išgyvenimo pereinama prie susitaikymo ir mėginimo siekti balanso bei gyventi toliau esant pasikeitusioms gyvenimo aplinkybėms. Pasak Sučylaitės (2015), neformalus globėjams būdingi emocinio išsekimo, depersonalizacijos ir perdegimo požymiai, kurie gali būti interpretuojami kaip depresijos ir nerimo sutrikimų prielaida, o kartu ir prastos gyvenimo kokybės požymiai (Sučylaitė, 2015, p. 56). Kubler-Ross ir Kessler (2020), nagrinėdami ligos pasekmes, *senojo aš* ir prieš tai buvusio įprasto gyvenimo praradimo patirtis, teigia, kad tiek negalia įgijęs žmogus, tiek jo artimieji išgyvena netektį. Tam antrina ir šio tyrimo rezultatai, atspindintys traumos, ligos pradžios ar negalios nustatymo metu kilusius jausmus, kada turėtų viltį dėl situacijos pagerėjimo keičia gedėjimas:

Turbūt kažkokia netektis. Tu visada tikiesi. Mes visada tikėjomės [kad bus geriau]. Bet tada, kai jie darė įvairius skenavimus [galvos nuotraukas]. Iš pradžių jie sakė, kad smegenys gali ataugti. Kažkaip yra... Bet jos neatauga. (TD5 Eglė)

Aš ją pergyvenau, labai, labai. Aš vis dar tikėjau, kad gal bus geriau. Žinoma, buvo labai sunku [verkia]. Buvo labai sunku. (TD Eva)

Artimajam negaliai igijus dėl gydytojų klaidos, netikėtumo jausmą papildo ir apmaudas bei pyktis, tyrimo dalyvės Eglės atveju jie net ir po 18 metų yra ne mažiau ryškūs negu tuo metu patirtas šokas, kad ligi tol visiškai sveikas buvęs artimasis tampa asmeniu su sunkia negalia:

Papuolė į skrandį tų nuodų, kad pasidarė žaizdelė, ir nuvežė į reanimacinę. Nusivežė ją tenai ir sugalvojo daryti trachėjos indubaciją. O ten buvo visuose išrašuose parašyta, kurie jau gydė, kad negalima šito daryti. Bet vienas sugalvojo, kad daryti, padarė ir čia [trachėjoje] buvo išdegė, minkšta ir uždusino. Tiesiog nespėjo įvesti ir atlikti tracheostomos. 25 minutes išbuvo... komoje! [balsas pakyla]. <...> Paskiau jie darė tą komą dirbtiną, bet po kelių dienų jinai nebeatsigavo. Vėliau atsigavo, atsimerkė, bet jau nebekalbėjo [ir nereagavo į aplinką]. (TD5 Eglė)

Praėjus pirminiam šokui ir išgąsčiui, neformalius globėjus apima neužtikrintumo, nežinomybės dėl ateities jausmai, kurie, viena vertus, susiję su nežinojimu, kaip toliau vystysis liga, kaip tai paveiks artimo žmogaus gyvenimą:

Nežinomybė dėl ateities labai slėgė ir gąsdino. Kadangi žmogaus smegenys – mažiausiai ištirtas organas, o tai atsitiko prieš beveik 30 metų, medikai nieko negalėjo paaiškinti, tik eksperimentavo, guodė ir linkėjo kantrybės. (TD4 Ana)

Kita vertus, nežinomybė kyla ir dėl neturimų žinių, kaip padėti itin sudėtinga liga sergančiam ir / ar negaliai igijusiam artimajam, kaip organizuoti jo globos procesą, padėti valdyti lėtinę ligą:

Susidūrus su liga, reiškiasi, tokios didžiulės baimės atsiranda ir pačiose šeimose <...> Žmogus susirgo psichikos liga, čia, reiškia, gyvenimas baigtas. Sakym, šizofrenija, ko čia imtis? Tos informacijos nedaug. (E2, Vidas)

Pripažino jam ligą, anksčiau tai dar nebuvo tiek žinių apie tokius dalykus, kas čia per ligą, kaip gydyti. (TD7, Dina)

Praėjus kiek laiko ir neformaliai globėjui apsipratus su pasikeitusia artimo asmens sveikatos būkle, situacija, gyvenimas kiek normalizuojasi, tačiau neformalus globėjai negali atsipalaiduoti, kadangi neformali globa, anot tyrimo dalyvės Evos, yra savotiška kova, reikalaujanti neapraštos vidinės stiprybės:

Kažkaip įpratau, kad reikia kovoti, kad reikia turėti stiprybės, jeigu nori ją žiūrėti. (TD2 Eva).

Ligos pobūdis ir jos eiga taip pat sukuria svarbų kontekstą neformaliai sunkiai sergančio šeimos nario priežiūrai, neabejotinai paveikia ir neformalaus globėjo gyvenimą, pasirinkimus, laisvę. Tyrimo dalyvės Dinos pasakojimas atskleidžia, kad, šizofrenija sergančio sūnaus sveikatos būklei nuolat prastėjant ir jam prarandant savarankiškumą, moteris jaučia ne tik didėjančią jo, bet ir savo izoliaciją namuose: „Aš esu užsidariusi namuose dėl vaiko. Turiu sūnų, kuris absoliučiai, visiškai absoliučiai negali savimi pasirūpinti“ (TD7 Dina). Aasbo ir kiti (2016) pastebi, kad ligos pradžioje šeima siekia atkurti balansą, iki ligos buvusią įprastą rutiną, visgi vėliau sudėtinga, progresuojanti liga pasiglemžia tai, kas ligi tol buvo įprasti gyvenimo džiaugsmiai. Ligos progresą lydi ne tik sergančio asmens didėjanti socialinė atskirtis, neformalus globėjai taip pat įkalinami namų aplinkoje.

Neformalios globos išgyvenimus gilina ne tik šio proceso psichologinis klimatas, bet ir praktiniai iššūkiai, kaip antai didesnis finansų poreikis globos priemonėms ar gydymui, transporto iššūkiai ir būsto pritaikymo galimybės (Bilūnaitė ir kt., 2022). Daugumos tyrimo dalyvių pasakojimuose išryškėjusi tema, susijusi su neformalios globos iššūkiais, buvo sudėtinga šeimos finansinė situacija, kada dėl atsiradusios sudėtingos ligos ir / ar negalios reikšminga dalis šeimos finansų buvo skiriama artimo žmogaus medicininiams, globos poreikiams tenkinti. Finansiniai iššūkiai gar labiau gali paūmėti dėl neformalių globėjų gyvenime įvykusių pokyčių, pavyzdžiui, darbinės karjeros nutraukimo, išėjimo į pensiją. Tai iliustruoja tyrimo dalyvės Anos pavyzdys:

Šeimos finansai visada buvo mums iššūkis. Kol su vyru abu dirbome, dar vertėmės pakankamai gerai, tačiau, jam išėjus į pensiją ir labai pablogėjus sveikatai, gyvenimas ryškiai suprastėjo. Jei aš nedirbčiau, iš pensijų neužtektų šeimos pinigėlių vežioti dukrą į dienos centrą ir apmokėti už paslaugas. (TD4 Ana)

Tyrimo dalyvės Eglės (TD5) atveju slaugos ligoninei atsisakius tėti dukters priežiūrą, „mus varė iš tos ligoninės“, kad galėtų pati su vyru teikti specializuotą slaugą (nusiurbti seiles, maitinti per zondus), turėjo patys susipirkti visą reikiamą įrangą. Specializuota medicininė, slaugos įranga yra gana brangi, todėl šeima patiria nemenkų finansinių iššūkių:

Iš pradžių mes viską susipirkome patys. Viską! (Balsas pakyla.) Ir lovą, ir atsiurbėjus [speciali medicininė įranga], viską, ir dabar patys perkame. Niekas nieko nedavė, tik tai kad lovą paskiau jau gavome. (TD5 Eglė)

Artimajam gyvenime dėl ligos ar traumos įgijus fizinę negalia, svarbus uždavinys, tenkantis tiek jam, tiek jo neformaliems globėjams, yra gyvenamosios aplinkos pritaikymas, kuris prisideda prie asmens su negalia savarankiškumo, autonomijos, gebėjimo pasirūpinti savimi, laisvai judėti. Biliūnaitės ir kolegų (2022) teigimu, būsto pritaikymo procesas – viena iš esminių pagalbos formų, kuris gali palengvinti tiek asmenų su negalia, tiek jų neformalių globėjų gyvenimo sąlygas. Visgi būsto pritaikymo procesas yra sudėtingas, biurokratinis ir neatliepia visų žmonių su negalia bei neformalių globėjų poreikių (Žmonių, turinčių negalia, teisės Lietuvoje – negalios politikos analizė, 2022). Tyrimo metu išgirsti pasakojimai atskleidė, su kokiais sunkumais susiduria neformalūs globėjai, norėdami pritaikyti būstą. Tyrimo dalyvė Ona pasakojo, kad Techninės pagalbos asmenims su negalia centras nerado būdų pritaikyti vonios kambarį: „Mes buvome padavę [prašymą], kad padarytų į dušą įvažiuoti. Atėjo, nepadarė, mums nedarė. <...> neįmanoma“ (TD1 Ona), todėl globojama dukra prausiama lovoje. Tyrimo dalyvis Tomas (TD3), judantis vežimėliu, šiuo metu gyvenantis pritaikytame socialiniame būste, su skauduliu prisiminė gyvenimą pas artimuosius, kai norėdamas patekti į butą ir įveikti fizinius barjerus turėjo prašyti artimųjų pagalbos:

Gyvenau pas mamą. Ten iš esmės nebuvo (galimybių), net nelabai buvo įmanoma pritaikyti ką nors. <..> liftas kelia tik į aštuntą aukštą, oO aš gyvenau devintame aukšte. Keistas to namo projektas. Tada tenai yra ilgi koridoriai. Nuvažiuoju per visą ir tada atidarau reikalingas duris ir ten toliau seka tokie statūs laiptai. Kokius dvylika tokių labai stačių laiptų pakopų. Ir ten pritaikyti negalėjo, nes tiesiog per mažai vietos keltuvui. Ateidavo (Techninės pagalbos centras) ir sako, pritaikyti neįmanoma. Bet esmė, kad reikėjo kažkaip su tais laiptais dorotis... Kai mama ir sesė būdavo, tai man padėdavo užlipti su jų pagalba. (TD3 Tomas)

Apibendrinant galima teigti, kad darbingo amžiaus asmens su negalia neformalios globos procesą lydi emociniai išgyvenimai ir finansiniai bei praktiniai iššūkiai. Tyrimo duomenys atskleidė, kad tiek žmonių su negalia, tiek neformalių globėjų poreikiai (pvz., didesnei finansinei apsaugai, būstui pritaikyti, pavėžėjimo pagalba) nėra tinkamai atliepiami.

GLOBOS PROCESE KYLANČIŲ SUNKUMŲ ĮVEIKOS BŪDAI

Neformali globa – tai intensyvus ir dinamiškas procesas, lydimas tiek pozityvių ir teigiamų išgyvenimų (Cross et al., 2018), tiek kasdienių iššūkių ir neapibrėžtumo (Melo et al., 2020). Empirinio tyrimo duomenys atskleidžia, kad sunkiai sergančio artimo asmens globos procese kylančius iššūkius tyrimo dalyviai siekia įveikti keliais skirtingais būdais. Savo vidinių stiprybių atpažinimas, dvasingumas, religiniai ritualai, kaip atskleidžia tyrimo dalyvės Evos pasakojimas, padeda jai išgyventi ir susitaikyti su sudėtingomis situacijomis:

O šiaip tai dvasinis [pažinimas]. Aš tikinti. Į bažnyčių vis nueinu. Jeigu negaliu nueiti, namuose poteriauju, pasimeldžiu. O psichologiniai [dalykai]... kaip čia pasakyti – tiesiog pati stipri. Kad man ir labai sunku, nepuolu į jokias isterijas. Nėra kada man svajoti. Aš, aš jaučiuosi kažkaip visai nieko. (TD2 Eva)

Tyrimo duomenų analizė išryškino, kad artimą, sunkiai sergantį ir negalią įgijusį asmenį globojantys jo šeimos nariai, išgyvendami net

ir itin sudėtingas situacijas, nėra linkę tuoj pat kreiptis profesionalios emocinės pagalbos, labiau pasitelkiami neformalios pagalbos tinklai:

Einu, pasikalbame su moterimis [draugėmis], pabendraujame. Kol pajėgiu, nieko kito man nereikia. (TD2 Eva)

Bury (1982) teigimu, į sudėtingos ligos (o šiuo atveju ir dėl ligos atsiradusios negalios) sukeltą biografinį pertrūkį sergantis asmuo reaguoja sutelkdamas išteklius. Neformalūs globėjai taip pat telkia jiems prieinamus vidinius ir išorinius išteklius ir juos perskirsto taip, kad būtų patenkinti ne tik globojamo asmens poreikiai, bet ir jie patys galėtų išlaikyti įprastą gyvenimo rutiną, atlikti ne tik globėjo, bet ir kitus svarbius profesinius bei šeimos vaidmenis. Pranka (2018) atliktas tyrimas atskleidė, kad įvairių rūšių socialinė parama padeda įveikti biografinį pertrūkį – ji gali arba padėti atkurti iki tol buvusį gyvenimą, arba prisitaikyti prie naujų pakitusio gyvenimo situacijų. Socialinė parama glūdi asmens socialinių ryšių tinkle, jos sutelkimas leidžia amortizuoti neigiamas tokių traumuojančių gyvenimo įvykių kaip sudėtinga liga ar negalia pasekmes ir padėti asmeniui socialiai prie jų prisitaikyti. Tuo tarpu socialinės paramos trūkumas veda prie socialinės atskirties (Pranka, 2018). Autoriaus teigimu, siekiant įveikti biografinį pertrūkį ir prisitaikyti prie naujų gyvenimo situacijų, aktuali emocinė, instrumentinė, informacinė, vertinamoji parama.

Atlikto empirinio tyrimo duomenys atskleidė, kad neformalaus globėjo socialinių ryšių tinklas ir arčiausiai jo esantys, todėl lengviausiai pasiekiami asmenys – šeimos nariai, giminaičiai, draugai tampa pirmosios pagalbos šaltiniu, reikšmingai prisidedančiu prie neformalaus globėjo emocinės pusiausvyros palaikymo:

Mes su sūnum pasikalbam, apsitariam, ką čia su tuo broliu daryti. <...> Jis nepaprastai geras, visada išklauso, paguodžia, mamyte, tu laikykis ir savęs žiūrėk. <...> sūnus kartais nuperka ką nors, palieka pinigų, nors aš jam draudžiu, nes jis savo šeimą turi. (TD8 Rita)

Kaip atskleidžia tyrimo dalyvės Ritos pasakojimas, sūnus jai yra ne tik pagrindinis emocinės paramos šaltinis, bet ir teikia finansinę paramą. Tyrimo dalyvė Dina, kuri rūpinasi psichosocialinę negalią

turinčiu sūnumi, pasinaudoja savo artimųjų (sesers ir dukros) teikiama instrumentine parama: „Ateina, padeda, valgyt padaro, pabendraujam“, kartu moteris labai vertina ir savo sesers jai galimą suteikti informacinę paramą, ypač kai užklumpa ligos paūmėjimai:

Man sesuo labai padeda, kada reikia guldyt ji, ji klinikose daug pažįsta, tai vietą išrūpina. (TD7 Dina)

Atlikus empirinio tyrimo analizę pastebėta, kad neformalūs globėjai didesnę prioritetą teikia globojamo asmens poreikiams, jo gerovei, save nustumdami į šalį, nepagalvodami, kad ir patiems gali reikėti pagalbos ir palaikymo. Pastebima, kad nenorą siekti paramos už savo artimo socialinių ryšių tinklą suformavo ir gyvenimo eigos patirtys bei gyvenimo kontekstai. Tyrimo dalyvė Ona dalinasi, kad sovietmečiu net neegzistavo galima formalios pagalbos, paramos sistema: „Tarybiniais laikais nieko ir nebuvo“ (Ona, TD1). Tuo tarpu tyrimo dalyvė Dina pastebi, kad socialinis ir kultūrinis kontekstas tuo metu buvo visai kitoks ir apie savo jausmus, išgyvenimus, sunkumus nebuvo įprasta kalbėtis su kitais asmenimis, dėl to net ir dabar neturi įgūdžių reikšti šiuos jausmus:

Mano amžiuoj tikrai labai sunku va taip ateiti ir išsipasakoti, nu žinokit, mes visai kitokie žmonės negu jūs, kurie apie emocijas moka kalbėti, atpažinti, dar ten ką. <...> Aš jums pasakysiu taip, kad aš niekur pati ir nesikreipiau, nes mano, mūsų kartos žmonės to nedaro. Nu mes tiesiog nemokam ir mums turbūt nereikia. Man sunku – aš paskambinu draugei. (TD7 Dina)

Apibendrinant galima pastebėti, kad išgyvendami sudėtingas situacijas neformalūs globėjai išplėtoja savitas iššūkių įveikimo strategijas. Sunkumus visų pirma mėgina atliepti individualiomis savo pastangomis, remiasi tikėjimu, pasikliauja artimiausių socialinių ryšių tinklo narių teikiama emocine, instrumentine, finansine, informacine parama. Formalios paramos siekimo aplinkybės ir iššūkiai aptariami toliau empirinės dalies dalyje.

FORMALIOS PSICHOSOCIALINĖS PAGALBOS SIEKIMAS IR KLIŪTYS JA PASINAUDOTI

Daugiausia atsakomybės už savo artimojo, kuris įgijo negalia, priežiūrą prisiima jo šeimos nariai (Biliūnaitė ir kt., 2022). Toks apsisprendimas dažniausiai būna sąmoningas, siekiant suteikti geriausią įmanomą pagalbą (Zarzycki ir kt., 2022), iš kitos pusės, formalią pagalbą teikiančios sistemos yra neprieinamos, paslaugos nepakankamai išplėtotos. Neformalus globėjai kreipiasi formalios pagalbos, kai blogėja jų asmeninė sveikata, kai keičiasi asmeniniai ir fiziniai ištekliai arba sumažėjus artimųjų pagalbos ratui (Silva ir kt., 2016). Anot Biliūnaitės ir kt. (2022), kreipimasis formalizuotos pagalbos priklauso nuo informacijos apie galimas paslaugas prieinamumo. Tyrimas atskleidė, kad neformaliems globėjams trūksta informacijos iš paslaugų sistemos, todėl tėvai kuria neformalius dalijimosi tinklus:

Viską darėme automatiškai. Aš pati informacijos ieškojau per pažįstamus. (RP6 Vilma)

Trūksta informacijos apie priemones, išmokas ir pašalpas, kurias turi teisę gauti neįgalusis. Socialiniai darbuotojai turėtų asmeniškai informuoti asmenis ar globėjus apie galimybes. Šiuo metu pažįstami tėvai ir kiti globėjai tik dalijasi informacija ir patirtimi. (RP4 Ana)

Kaip atskleidžia šio ir kitų tyrimų duomenys, pagalbos namuose paslaugos ir dienos priežiūra asmens namuose yra labiausiai paplitusios ir populiariausios asmenims su negalia. Teikiant pagalbos namuose paslaugas, socialinių paslaugų vertinimas atliekamas per dešimt ar dvidešimt dienų, kai pateikiamas prašymas gauti tokias paslaugas. Tačiau tyrimai rodo, kad sistema veikia taip, jog jei asmuo su negalia turi giminaitį, traktuojama, jog neformaliai globėjui pagalbos poreikis yra minimalus (Biliūnaitė ir kt., 2022). Laikomasi įsitikinimo, kad jei asmuo su negalia, kuriam reikalinga priežiūra, turi artimą žmogų, jis ir turi padėti. Taigi, šeimos narys, kuris rūpinasi negalią įgijusiu asmeniu, išlieka pagrindiniu jo / jos priežiūros paslaugų teikėju. Tyrime dalyvavusi ekspertė Lina pastebi, kad, atsainiai vertinant asmens su negalia situaciją, tik susikoncentruojant į faktą, ar jis / ji turi giminaičių, užkertamas

kelias ar apribojamos asmens galimybės gauti ir naudotis įvairiomis paslaugomis: „Kalbama ne apie tai, ko šiems žmonėms reikia, nes [...] jei yra giminaičių, į pagalbą asmeniui su negalia žiūrima kitaip, tarsi ji būtų minimali“ (E1, Lina), tad visa atsakomybė už asmens priežiūrą perkeliama šeimai. Dar vienas tyrime dalyvavęs ekspertas Vidas pastebi, kad esamos psichosocialinės paslaugos labiausiai orientuotos į sunkiai sergantį ar negalią įgijusį asmenį, o paslaugų šeimai ir neformaliems globėjams trūksta:

Pas mus viskas yra į klientą orientuota. Nu gal, kad mes iš ubagystės, kad tiek pinigų neturim. Yra toksai modelis – klientas yra vienas trikampio gale, šeima stovi kitam ir trečiam specialistas, su kuriuo dirba. Tai turėtų būti apskritimas. <...> negaunama kokybiška paslauga. Bet kartu kenčia šeima, ten nežinau nepriteklių, neturi priėjimo prie informacijos. (E2 Vidas)

Tyrimo dalyvių pasakojimuose išryškėja, kad psichosocialinę pagalbą teikiančių specialistų intervencijos jiems reikėjo nuo pat artimojo ligos, negalios įgijimo pradžios:

Taigi pirmiausia mums buvo reikalinga medicininė pagalba. Bet labai reikėjo ir psichologinės pagalbos. (TD4 Ana)

Pastebima, kad paslaugų prieinamumą dar labiau didina nepakankamas socialinės ir sveikatos priežiūros paslaugų teikėjų bendradarbiavimas. Ambulatorinės slaugos namuose paslaugos yra licencijuotos per zoninės sveikatos priežiūros paslaugas, siekiant sujungti socialines ir paliatyvios pagalbos paslaugas (SAM, 2023). Kaip rodo šis tyrimas, viena iš problemų, susijusių su paslaugų namuose teikimu, yra sveikatos priežiūros ir socialinės pagalbos (ne)integracija:

Man teko gerai bendrauti ir kartu dirbti su medicinos įstaigomis ir medikų komandomis. Yra ir liūdnu, labai liūdnu patirčių, kai niekas visiškai nesidomi. (E1 Lina)

Tyrimo dalyvavusios ekspertės citatoje išryškėja, kad Lietuvoje vis dar labiau vyrauja biomedicininės pagalbos modelis, kada per mažai arba visiškai neskiriama dėmesio platesnei situacijos analizei ir biopsichosocialinių sunkia liga sergančio ir / ar negalią įgijusio asmens ir jo

šeimos narių poreikių atliepimui. O apie prieinamos psichosocialinės pagalbos išteklius nežino ir specialistai.

Įvairių formalios pagalbos formų pasitelkimas gali būti susijęs su teigiamomis pasekmėmis neformalią globą teikiančiam asmeniui. Biliūnaitė ir kolegos (2022) išskiria, kad tokiu atveju sumažėja neformaliai globėjui tenkančios atsakomybės, jam lengviau derinti darbą ir artimojo globą, dalį laiko skirti ir asmeniniam gyvenimui. Tyrimo dalyvė Eglė apibūdino, kad formali pagalba leidžia jai trumpam atsikvėpti, ramiau įgyvendinti savo asmeninius poreikius:

Aš jau tada bėgu kur nors apsipirkti ar tiesiai į Ažuolyną. Ar kur nors kitur, kad truputį oro įgauti. (TD4 Eglė).

Tyrime dalyvavusios ekspertės Rimos teigimu, formali globa gali apsaugoti neformalius globėjus nuo perdegimo, taip pat turėti pozityvių pasekmių asmeniui, kuris įgijo negalią:

Dažnai artimieji netiesiogiai perdega nuo priežiūros, tačiau jiems sunku atsiskirti ir leisti asmeniui su negalia pradėti gyventi savarankiškai. (E3 Rima)

Tyrimo duomenys atskleidžia, kad formali pagalba gali būti randa-ma ir pasitelkiama atsitiktinai. Tyrimo dalyvė Eva (TD2) pasakojo, kad, jai pačiai patyrus traumą, jai buvo pasiūlyta integrali pagalba į namus, padėti jai rūpintis dukra:

Paslydau, susilaužiau koją. Nuvežė mane pas gydytoją <...> ir uždėjo gipsą. <...> Kartais ateidavo socialinė pas kaimynę <...> ji pakalbėjo su X organizacija (teikiančia pagalbą į namus). Nuo tada pradėjo pas mane at-eidinėti X organizacija. <...> Ir pradėjo ateidinėti ir prausti [dukrą]. <...> Pasikeitė mano gyvenimas į gerą pusę. Labai jau aš pripratau, ir tokios mo-terys geros. Visos malonios yra. Ateina jos ir išmaudo, ir mankštą su dukra padaro. Ir pašluoja kartais, patvarko. (TD2 Eva)

Moters pasakojimas atskleidžia, kad formalią pagalbą teikiančių as-menų įsitraukimas palengvino jos kasdienybę ir sumažino jai tenkančios atsakomybės našta, pavyzdžiui, tenkinant sunkiai sergančios dukros higienos poreikius.

Lafferty ir kt. (2022) pabrėžia, jog neformaliems globėjams svarbu atsikvėpti nuo nuolatinės atsakomybės ir įsitraukimo į priežiūrą, svarbus atokvėpio paslaugų prieinamumas. Atokvėpio paslaugų poreikis ryškus kiekvieno tyrimo dalyvio pasakojimuose. Tyrimo dalyvė Eva pasakojo:

Kaip mes paliksime Marytę? Jai reikia žmogaus, nepaliksi visą dieną jos vienos. Kiek metų važinėjome kasmet beveik į tą Palangą, bet jau dabar tai jau turbūt kokį dešimt metų nebuvau niekur su nakvyne. (TD2 Eva)

Nors tyrimo dalyviai dalijosi atokvėpio paslaugų poreikiu, Lietuvoje laikino atokvėpio paslaugos prieinamumas ir igyvendinimas itin mažas, 2021 m. jos buvo suteiktos tik 140 asmenų. Tyrimo dalyvės Eglės (TD4) istorija atskleidė, kad, prižiūrint sunkiai sergančią dukrą, reikia visą laiką ją rūpintis, savo sveikatos poreikius nustumti į šalį: „Man reikalinga akių operacija, bet nežinau, kaip palikti dukros priežiūrą kitiems“ (TD5 Eglė). Nors teisės aktuose numatyta, kad ši paslauga gali būti teikiama asmens namuose, paprastai ji teikiama tik institucijoje. Mūsų tyrimo dalyvės Rimos pasakojimas atskleidė, kad šios paslaugos siūlymas įstaigoje yra nepriimtinas ir kad nėra kitos alternatyvos:

Tėtis nedirba – jis gyvena su broliu. Taigi, tada nusprendėme kaip nors gauti tą laikiną atokvėpį. Bet jie [paramos skyrius] mums pasiūlė tik globos namus. (E3 Rima)

Šio tyrimo rezultatai papildo Genienės, Šumskienės, Gevorgianienės ir Mataitytės-Diržienės (2021) mintis, kad naujos socialinės paslaugos nėra iki galo atpažįstamos ar tiksliai identifikuojamos. Jos sunkiai sklinasi kelių socialinių paslaugų sistemoje, o tėvai, nesulaukę pagalbos, formuoja perdėtai globėjišką požiūrį į šeimos narį, kurį globoja.

Remiantis šio tyrimo duomenimis galima daryti prielaidą, kad tai, ar pavyks šeimai rasti, prieiti ir pasinaudoti egzistuojančios formalios psichosocialinės pagalbos paslaugomis, priklauso ir nuo šeimos turimo kapitalo, šiuo atveju ypač svarbus kultūrinis kapitalas, kurį, anot Bourdieu (1989), sudaro žinios, išsilavinimas, nusistovėjęs bendravimo formos, vartojimo įpročiai. Kaip matyti iš tyrimo dalyvės Rimos pasakojimo, reikiamų paslaugų gavimą jos globojamam broliui lėmė jos

išprusimas žmonių su negalia teisių srityje, teisės aktų, reglamentuojančių paslaugų teikimą žmonėms su negalia, išmanymas, komunikaciniai gebėjimai ir atkaklus, kryptingas naujai atsiradusios asmeninio asistento paslaugos siekimas:

Bet dėl to individualios priežiūros darbuotojo turėjome šiek tiek kovoti. Net teko kreiptis į socialinės paramos skyrių, kuris nustatė, kad mano broliui tos asmeninės pagalbos nereikia. Turėjau parašyti tokį atskirą laišką, kuriame buvo daug visokių klausimų apie tą asmeninę pagalbą, [nurodant] Konvenciją ir visa kita. Nes kaip tu gali pasakyti [nematydamas, kad jam nepriklauso], nes jam priklauso? Labai greitai [socialinės rūpybos skyrius] pakeitė savo sprendimą, kad asmeninė pagalba jau priklauso broliui. Ir dabar mano brolis turi asistentą. Mes didiname valandų skaičių, nes tai įmanoma, žinoma, už tai reikia mokėti. (E3 Rima)

Tyrimo rezultatai atskleidžia, kad net ir tuo atveju, jeigu šeimai pavyksta gauti formalią pagalbą, ją priimti nėra taip paprasta. Kai kuriose šeimose formalios paslaugos suvokiamos ne kaip papildoma pagalba, o kaip tam tikra konkurencija – kai kurios mamos konkuruoja su paslaugas teikiančiais specialistais, nes „ar jie nenori perimti mano – motinos vaidmens“ (E1 Lina). Aasbo ir kolegų (2016) atlikto tyrimo rezultatai atskleidžia, kad išorinės, formalios pagalbos nenorima priimti baiminantis, kad ji gali sutrikdyti ir taip trapų kasdieninio gyvenimo balansą, kai neformaliems globėjams tenka prisitaikyti ir prie svetimo žmogaus atsiradimo namuose.

APIBENDRINIMAS IR IŽVALGOS

Dėl sudėtingos lėtinės ligos ar negalios išgyvenamas biografinis pertrūkis paliečia ne tik patį asmenį, bet ir jo artimuosius, kurie tampa pirminiu pagalbą teikiančiu ištekliumi, aktyviai įsitraukiančiu į globos procesą. Neformalaus globėjo gyvenimo trajektorija kinta, kada priimamas globėjo vaidmuo ir jį lydinčios atsakomybės, kurios apima emocinės, instrumentinės paramos teikimą, sunkiai sergančio ir / ar negalią įgijusio asmens poreikių atpažinimą bei tenkinimą, išorės išteklių tyrinėjimą ir telkimą. Kaip neformalus globėjai patirs biografinį

pertrūkį, sąlygoja kelios svarbios aplinkybės – kuriuo metu jų artimas žmogus suserga (chronologinis amžius) ir ligos pobūdis, eiga ir jos sukeltos negalios sunkumas.

Neformalios globos procesas – tai nepaprastai dinamiškas, intensyvus, bet kartu ir labai unikalus, intymus kiekvienos šeimos patyrimas. Empirinio tyrimo analizė atskleidė, kad šio proceso metu kylantys iššūkiai apima skirtingas sferas – mentalinę, emocinę, praktinę, socialinę. Visų pirma neformalus globėjai turi išbūti ir išgyventi savotišką gedėjimo procesą, netekties jausmą, kuris susijęs su jų artimojo potencialo, svajonių nerealizavimu, pakitusiu socialiniu vaidmeniu, mažėjančiu savarankiškumu. Globėjai turi iš naujo konstruoti šeimos rutinas ir atsakomybes, kurių reikšminga dalis sukasi apie pagalbos reikalingą artimąjį. Kartu mokytis, kaip namuose teikti specializuotą pagalbą, atliepti poreikius, kartu išsaugant sunkiai sergančio ir / ar negaliai įgijusio asmens orumą, autonomiją ir savarankiškumą. Išspręsti globos procese kylančius praktinius ir finansinius iššūkius. Neformalus globėjas taip pat turi derinti globos ir kitas savo gyvenimo atsakomybes.

Globos proceso metu kylantys iššūkiai mėginami spręsti įvairiais būdais. Su sudėtingomis situacijomis neformalus globėjai visų pirma mėgina susidoroti savarankiškai, vėliau atsigręžia į neformalių ryšių tinkluose glūdinčius pagalbos išteklius, iš kurių sulaukiama emocinė, finansinė, informacinė ir praktinė parama palengvina globos procesą. Formali psichosocialinę pagalbą teikianti sistema neformaliems globėjams vis dar yra sunkiai pasiekiamą dėl informacijos trūkumo, paslaugų, orientuotų į neformalių globėjų poreikių patenkinimą, nepakankamumo arba neprieinamumo. Tyrimo duomenys atskleidė, kad socialinių paslaugų sistemoje dominuoja pagalba asmenims su negalia, tuo tarpu pagalbos neformaliems globėjams sistema dar tik kuriama ir jie dažnu atveju net neatpažįstami kaip asmenys, kuriems reikalinga pagalba. Sutelkiant tik neformalius išteklius, tačiau neturint reikiamo priėjimo prie formalių, neformaliems globėjams tampa sunku įveikti biografinio pertrūkio sukeltas pasekmes, kadangi neformalus ištekliai dažnu atveju yra riboti ir nepakankami.

LITERATŪRA

1. *Alternatyvi ataskaita dėl Jungtinių Tautų neigaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo Lietuvoje*. (2015). Asociacija Lietuvos neigaliųjų forumas. Prieiga per internetą: <https://www.negalia.lt/wp-content/uploads/2016/02/JT-Neigaliuju-teisiu-konvencijos-Alternatyvioji-ataskaita.pdf>
2. *Asmeninis asistentas: gera žinia ne tik neigaliesiems, bet ir jų šeimoms*. (2021). Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/naujienos/asmeninis-asistentas-gera-zinia-ne-tik-neigaliesiems-bet-ir-ju-seimoms?lang=lt>
3. *Asmeninių asistentų apklausos apžvalga*. (2023). Prieiga per internetą: <https://www.ndt.lt/wp-content/uploads/Asmeniniu-asistentu-apklausa.pdf>
4. *LR Asmenų su negalia teisių apsaugos pagrindų įstatymas*. (2024). Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.2319/asr>
5. Biliunaite, I., Kazlauskas, E., Sanderman, R., Andersson, G. (2022). Informal caregiver support needs and burden: a survey in Lithuania. *BMJ Open*, 12: e054607. DOI:10.1136/ bmjopen-2021-05460
6. Bourdieu, P. (1989). Social Space and Symbolic Power. *Sociological Theory*, 7(1), 1. American Sociological Association.
7. Creswell, J. W., Poth, C. (2017). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. Sage Publications.
8. Cross, A. J., Garip, G., Sheffield, D. (2018). The psychosocial impact of caregiving in dementia and quality of life: a systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Psychol Health*, 33, 1321–42. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496250>
9. Dixe, M. D. A. C. R., da Conceição Teixeira, L. F., Areosa, T. J. T. C. C., Frontini, R. C., de Jesus Almeida Peralta, T., and Querido, A. I. F. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 19, 255. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0>
10. Genienė, R. (2021). *Socialinių paslaugų vystymas ir teikimas psichosocialinę negalią turintiems asmenims stacionarių globos institucijų pertvarkos perspektyvoje*. Disertacija. Vilniaus universitetas. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.15388/vu.thesis.166>
11. Genienė, R. Šumskienė, E., Gevorgianienė, V., Mataitytė-Diržienė, J. (2021). Psichosocialinę negalią turinčių asmenų deinstytucionalizacija iš ekologinės sistemų teorijos perspektyvos. *Socialinė teorija, empirija, politika*, 22, 28–43. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.15388/STEPP.2021.27>
12. Grigaitė, U. (2022). *Bendruomeninių paslaugų vystymas asmenims su intelekto ar (ir) psichosocialine negalia. Situacijos Lietuvoje apžvalga ir rekomendacijos*. Vilnius:

- Psichikos sveikatos perspektyvos. Prieiga per internetą: <https://perspektyvos.org/wp-content/uploads/2023/01/Bendruomeniniu-paslaugu-vystymas-asmenims-su-intelektu-ar-ir-psichosocialine-negalia.pdf>
13. Jungblut, J. M. (2015). *Working and caring: Reconciliation measures in times of demographic change*. Publications Office of the European Union. Prieiga per internetą: https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef1534en.pdf
 14. *Kaip slaugant sergantį artimajį nesusingti pačiam?* (2019). Prieiga per internetą: <https://psichika.eu/blog/kaip-slaugant-serganti-artimaji-nesusingti-paciam/>
 15. Lafferty, A., Phillips, D., Fealy, G., Paul, G., Duffy, C., Dowling-Hetherington, L., Fahy, M., Moloney, B. and Kroll, T. (2022). Making it work: a qualitative study of the work-care reconciliation strategies adopted by family carers in Ireland to sustain their caring role. *Community, Work & Family*, 1–20. DOI: 10.1080/13668803.2022.2043826
 16. Larkin, M., Melanie Henwood, M. & Milne, A. (2019). Carer-related research and knowledge: Findings from a scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 27(1), 55–67. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1111/hsc.12586>
 17. Lietuvos gyventojai. (2022). *Gyventojų skaičius ir sudėtis*. Prieiga per internetą: <https://osp.stat.gov.lt/lietuvos-gyventojai-2022/salies-gyventojai/gyventoju-skaicius-ir-sudetis>
 18. *Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2012 m. lapkričio 16 d. įsakymas Nr. A1-517 „Dėl neįgalių vaikų, likusių be tėvų globos vaikų, suaugusių neįgalių asmenų socialinės globos namų deinstitutionalizacijos strateginių gairių patvirtinimo“*.
 19. Locock, L., Ziebland, S. ir Dumelow, C. (2009). Biographical disruption, abruption and repair in the context of motor neurone disease. *Sociol Health Illn*, 31(7), 1043–58. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2009.01176.x
 20. Merkys, G., Bubelienė, D., Blažaitė, G. (2021). *Paslaugų šeimoms prieinamumo analizė: Lietuvos šeimų apklausos tyrimo ataskaita*. LR, SADM ir UAB „Factus Dominus“.
 21. Mladenov, T., ir Petri, G. (2019). Independent living in Central and Eastern Europe? The challenges of post-socialist deinstitutionalization. In I. Fylling, E. Baciū, ir J. Breimo (eds.), *EU social inclusion policies in post-socialist countries. Top-down and bottom-up perspectives on implementation* (1st ed., pp. 16–34). London and New York: Routledge.
 22. Naujanienė, R., Ruškus, J., Laitinen, M., Motiečienė, R., Eidukevičiūtė, J., and Vyšniauskytė-Rimkienė (2021). *Child and Family Welfare: Problem Definitions, Interventions and the Role of the State*. Kaunas: VDU.

23. Pranka, M. (2018). Biographical disruption and factors facilitating overcoming it. *Proceedings of Conference Society. Health. Welfare 2016. SHS Web of Conferences*, Vol. 51. Part II.
24. Pučkienė, G. (2021). Pagalbos bendruomenėje psichosocialinę negalią turintiems asmenims poreikiai ir socialinio darbo atsakas. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 28(2).
25. Silva, A. L., Teixeira, H. J., Teixeira, M. J. C., et al. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scand J Caring Sci*, 27, 792–803.
26. *Socialinių paslaugų katalogas*. (2022). Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas „Dėl socialinių paslaugų katalogo įtvirtinimo“, 2006 m. balandžio 5 d. Nr. A1-93. New wording from 1 July 2022. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.274453/asr>
27. Socmin. (2023b). *Aš ar šeimos narys turi negalią*. Ministry of Social Security and Labour. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-parama-kas-man-priklauso/as-ar-seimos-narys-turi-negalia>
28. Socmin. (2023c). *Laikino atokvėpio paslaugą pasiruošusios suteikti beveik 50 šalies savivaldybių*. Ministry of Social Security and Labour. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/naujienos/laikino-atokvėpio-paslauga-pasiruošusios-suteikti-beveik-50-salies-savivaldybiu?lang=lt>
29. Socmin. (2023d). *Šalpos neįgalumo pensija*. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-parama-kas-man-priklauso/as-ar-seimos-narys-turi-negalia#pensijos>
30. Socmin. (2023e). *Tikslinės kompensacijos*. Ministry of Social Security and Labour. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-parama-kas-man-priklauso/as-ar-seimos-narys-turi-negalia#tikslines>
31. Spann, A., Vicente, J., Allard, C., Hawley, M., Spreeuwenberg, M., de Witte, L. (2020). Challenges of combining work and unpaid care, and solutions: A scoping review. *Health and Social Care*, 28(3), 699–715. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1111/hsc.12912>
32. Sučylaitė, J. (2015). Interface caregivers' emotional experience, health outcomes, and quality of life. *Visuomenės sveikata*, 1, 56–62. Prieiga per internetą: <https://www.hi.lt/uploads/pdf/visuomenes%20sveikata/2015.priedas1/Vs%20priedas%202015%20Nr1%20ORIG%20Asmenu%20emociniai%20isgyvenimai.pdf>
33. Revenson, T., Griva, K., Luszczynska, A. (2016). *Caregiving in the illness context*. Springer.
34. Ruškus, J. (2002). *Negalės fenomenas*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.

35. *Žmonių turinčių negalią teisės Lietuvoje – negalios politikos analizė.* (2022). Vilnius. Prieiga per internetą: https://www.lnf.lt/wp-content/uploads/2022/06/neigaliu_su-turiniu_Be-ISBN.pdf
36. Tembo, A. C. (2017). Critical illness as a biographical disruption. *Proceedings of Singapore Healthcare*, 26(4), 253–259. DOI:10.1177/2010105817699843
37. Viluckienė, J. (2010). Negalia kaip biografinis lūžis. *Sociologija. Mintis ir veiksmai*, 26, 116–130. DOI: 10.15388/SocMintVei.2010.1.6098
38. Zarzycki, M., Seddon, D., Bei, E., & Morrison, V. (2022). Why do they care? A qualitative systematic review and meta-synthesis of personal and relational motivations for providing informal care. *Health Psychology Review*, 17(2), 344–376. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1080/17437199.2022.2058581>

DOVILĖ DAUGĖLIENĖ, GEDAS MALINAUSKAS, RASA NAUJANIENĖ

VYTAUTAS MAGNUS UNIVERSITY, LITHUANIA

INFORMAL CAREGIVERS WHO TAKE CARE OF PERSONS OF WORKING AGE WITH DISABILITY EXPERIENCES OF BIOGRAPHICAL DISRUPTION

SUMMARY

Serious chronic illness or trauma could cause a disability which leads to biographical disruption. Not only a person who has experienced threshold health situations but also his/her family members undergo biographical disruption. Based on the Mike Bury concept of biographical disruption, and the analysis of 12 semi structured interviews with informal caregivers and experts, this article aims to present how informal caregivers of working age relatives with disability experience biographical disruption, and how they try to overcome it.

The results of the research reveal that informal caregivers also experience the serious illness and/or disability of a family member as a biographical disruption, as they have to realise and understand that their loved one's life trajectory is radically changing, that the plans and dreams they had are not destined to come true, and that they have to reconstruct family routines and rituals, the majority of which are aimed at meeting the complex needs of the family member who has acquired a serious illness and/or disability. Family members must take the role of informal caregiver for which they

are not always ready. How informal caregivers will experience biographical disruption is related to factors such as age at which family member became ill, and the course and prognosis of an illness. As the health and independence of the relative deteriorate, the process of informal care intensifies, with informal carers putting their other responsibilities, and even needs, aside.

To overcome biographical disruption, or reduce its effects, informal caregivers must mobilise the range of resources. The results of this research show that informal carers first try to cope with difficult situations on their own, and then turn to the support resources of informal networks for emotional, financial, informational and practical support to facilitate the caring process. The formal psychosocial support system in Lithuania is still difficult for informal carers to access, due to a lack of information and a lack or inaccessibility of services focused on meeting the needs of informal carers. Focusing only on informal resources without adequate access to formal resources makes it difficult for informal carers to cope with the consequences of biographical disruption, as informal resources are often limited and insufficient.

The research was carried out as a part of the “YoungCare – Relief for Younger People in Need of Care and their Informal Carers” project (Nr. 2022-1-DE02-KA220-ADU-000086558).

Keywords: *disability, informal carer, biographical disruption, psychosocial support.*