

NEFORMALIOS SLAUGOS ASPEKTAI MOKSLINIŲ TYRIMŲ KONTEKSTE

Rūta Marija Andriekienė, Eligijus Jatkauskas

Klaipėdos universitetas

Anotacija

Straipsnyje pristatomi ir analizuojami pasaulinės reikšmės moksliniai įvairių neformalios slaugos aspektų tyrimai, pagrindinė neformalios slaugos paradigma, adaptacinės slaugos teorijos ir socialinis slaugos kontekstas. Šio straipsnio problematika siejama su neformalios slaugos aspektų subjektyviomis ir objektyviomis dimensijomis pasaulinių mokslinių tyrimų kontekste.

PAGRINDINIAI ŽODŽIAI: neformali slauga, pagrindinė streso paradigma ir adaptacinės teorijos, objektyvi ir subjektyvi dimensijos.

Annotation

Dans cet article nous présentons et nous analysons les recherches mondiales dans le domaine des soins informels, la principale paradigme de stress et des stratégies adaptatives, les aspects, le contexte sociale des soins informels. La problématique de cet article est liée avec les dimensions objectives et subjectives des aspects des soins informels dans la famille.

MOTS CLES: soins informels, principale paradigme de stress et des stratégies adaptatives, la dimension objective et subjective des soins informels.

Įvadas

Lietuvoje ir visame pasaulyje reiškiasi ir plinta neformalios slaugos fenomenas – nespecialisto vykdoma ligotų asmenų priežiūra šeimoje. Šis reiškinys yra siejamas su populiacijos senėjimu ir valstybių (daugumos) siekiais atsiiriboti nuo senų, ligotų ir priklausomų nuo kitų asmenų slaugos bei priežiūros. Trūksta sisteminių tyrimų įvairiais neformalios slaugos aspektais.

Pasaulinės reikšmės tyrimai (Garant, Bolduc, 2000; Lesemann ir kt., 2003; Schultheis, 1999; Finch, 1998; Demers, Lavoie, 2002; Jutras, Lavoie, 1995 ir kt.) šiuo klausimu dažniausiai vykdomi socialinės psichologijos mokslo ribose ir analizuoja streso bei adaptacines slaugos strategijos sąsajas, t. y. slaugytojo adaptaciją ligonio slaugos atžvilgiu (profesionali, formali slauga). Tuo tarpu nepakankamas dėmesys skiriamas socialiniam, afektyviam, struktūriniam, funkciniam ir ypač edukaciniam neformalios slaugos aspektui.

Šio straipsnio problematika siejama su slaugos subjektyviomis (šeimos narių tarpusavio ryšiai, socialinių vaidmenų pasiskirstymas, motyvacija ir kt.) ir objektyviomis (socialinis, demografinis, ekonominis, funkcinis neformalios slaugos kontekstas, edukacinė veikla kaip pagalba neformaliajam slaugytojui) dimensijomis, darančiomis įtaką neformaliai slaugai. Pagal neformalios slaugos pagalbos poreikių sampratą, dėmesys skiriamas ne tik slaugomam asmeniui, bet ir pagrindinio slaugytojo sveikatos prevencijai ir identiteto išlaikymui.

Per metus susiklostę šeimos tarpusavio afektyviniai (emociniai) ryšiai tampa *force majeure* struktūruojant neformalią slaugą; atsiranda savitas slaugos kontekstas bei normatyvinė elgsena. Afektyviniai (emociniai) šeimos tarpusavio santykiai turi įtakos slaugomųjų globos poreikiams ir šeimos narių atsakomybei už globą, jų veiksmams, sustiprina ar sumenkina slaugomų asmenų autoritetą, tiesiogiai veikia pavienių šeimos narių slaugos patirtį.

Iš tyrimo aiškėja, kad valstybė pervertina šeimos atsakomybę už artimų, ligotų asmenų slaugą, nes Šiaurės Amerikos ir Vakarų Europos šalyse 80% asmenų slauga vyksta šeimoje (neformali slauga) (Garant, Bolduc, 2000). Todėl gali būti kvestionuojamas slaugos tarnybų veiklos organizavimas, strategija ir taktika.

Lietuvoje sergančių asmenų slauga šeimos sąlygomis yra ypač aktuali dėl kai kurių priežasčių:

- lėtas ekonomikos augimas;
- senėjanti populiacija;
- mažos pensijos;
- nepakankama valstybės parama ligotam asmeniui;
- valstybės siekiai propaguoti ligotų asmenų neformalią slaugą;
- senos artimųjų priežiūros ir slaugos tradicijos.

Pasaulyje parama ir pagalba neformaliajam slaugytojui kelia didelį susidomėjimą. Jis kilo XX a. 9-ajame dešimtm. JAV ir Didžiojoje Britanijoje (Lesemann, Martin, 1993). Šiose šalyse vyrauja nuostata, kad ligotų asmenų priežiūra ir slauga pirmiausia yra šeimos atsakomybė. Skandinavijos šalių mokslininkai mažai dėmesio skiria socialiniam-politiniam neformalios slaugos kontekstui (Lesemann, Martin, 2003) ir tuo pripažįsta neformalią slaugą kaip privatų šeimos reikalą.

Socialinis-politinis kontekstas gali daryti įtaką ir slaugos disciplinos ar paradigmu koncepcijoms neformalios slaugos klausimais.

Išanalizavę mokslinę literatūrą neformalios slaugos klausimais, remdamiesi individualia ir pažįstamų bei draugų neformalios slaugos patirtimi, mes formuluojame mokslinę problemą – kokiomis priemonėmis ir veikla galima iš pagrindų daryti įtaką įvairiems neformalios slaugos aspektams, mažinant subjektyvią slaugytojo naštą ir ugdant neformalios slaugos kompetencijas bei skatinant motyvaciją?

Tyrimo objektas – neformalios slaugos aspektai pasaulinių mokslinių tyrimų kontekste.

Šis objektas pasirinktas dėl jo problemiško. Viena vertus, neformali slauga Lietuvoje yra masinis reiškinys, kita vertus, ekonominis šalies kontekstas neteikia didelių vilčių siekiant užtikrinti asmenų slaugos vystymosi galimybes.

Tyrimo tikslas – atskleisti kai kuriuos neformalios slaugos aspektus mokslinių tyrimų kontekste.

Tyrimo struktūrai, jo tikslui realizuoti skirtų metodų pobūdį lėmė tai, kad Lietuvoje nėra sukurtas neformalios slaugos modelis, jis nėra įdiegtas, todėl neįmanoma vykdyti realių eksperimentų. Tenka taikyti metodus, netiesiogiai atskleidžiančius objekto ypatumus. Į tai atsižvelgus, buvo taikytas *mokslinės literatūros ir kitų šaltinių neformalios slaugos klausimais analizės ir metaanalizės* metodas.

1. Paradigmos apibrėžtis ir genezė

Paskutiniiais dešimtmečiais galime stebėti įvairių šalių mokslininkų pastangas tyrinėti ir analizuoti neformalios slaugos (tai slauga, realizuojama ne specialisto ir ne oficialioje slaugos institucijoje, o dažniausiai šeimoje) aspektus. Didžioji dauguma tyrimų yra orientuoti į neformalios slaugos sukeltus streso padarinius ir adaptacines slaugytojo strategijas. Tokia neformalios slaugos reiškinio koncepcija išvirtino daugelyje pasaulio šalių ir ypač JAV. Ši koncepcija turėjo įtakos ir neformalios slaugos politikai bei pagalbos neformaliems slaugytojams organizavimui (Lavoie, 2002; Braithwaite, 1996).

Remdamiesi atlikta teorine analize ir atsižvelgdami į problemos homogeniškumą, galime išskirti konkrečią neformalios slaugos sukulto streso ir neformalių slaugytojų adaptacinių strategijų paradigmą. Todėl mums yra svarbu apžvelgti paradigmos sampratą ir genezę.

Pirmasis paradigmos apibrėžtį 1962 metais pateikė T. S. Kuhnas, JAV istorijos ir mokslo filosofijos specialistas. Nuo to laiko ji yra pateikiama, aprašoma, kritikuojama, analizuojama, net performuluojama daugelio mokslininkų (Kuhn, 1970). Mokslininkas atskleidė, kad visuomeninės ir kultūrinės sąlygos turi įtakos mokslo raidos kryptims. Veikale „Mokslinių revoliucijų struktūra („The Structure of Scientific Revolutions“) jis teigė, kad net mokslinis pažinimas yra reliatyvus ir priklauso nuo tuo metu dominuojančios paradigmos (teorinės sistemos). Tokios paradigmos kaip darvinizmas arba niutonizmas iš pradžių taip dominuoja, kad yra nekritiškai priimamos kaip tiesa, bet paskui „mokslinė revoliucija“ sukuria naują ortodoksiją. T. S. Kuhno idėjos darė įtaką ir socialiniams mokslams bei politikai.

Anot M. Mastermano, svarbiausia yra tai, kad T. S. Kuhnas, suteikęs paradigmai daugelį prasmų, padarė ją kontroversišką (Masterman, 1970). Dar ir šiais laikais paradigmos apibrėžtis kelia diskusijų, nors jau yra susitarta dėl kai kurių aspektų.

E. C. Guba (1990) apibrėžia paradigmą kaip ontologinių, epistemologinių ir metodologinių pažiūrų visumą. Šios pažiūros padeda mokslininkui numatyti tyrinėjimų kryptį. W. A. Firestonas (1990) paradigmos apibrėžtyje išžiūri labiau kultūrinę nei filosofinę sistemą. Ši socialiai pasidalyta sistema mums parodo reiškinį esmę, galimybes, visumą, kuri atsiskleidžia per veiksmus ir artefaktus (nenatūralius procesus ar darinius (TŽŽ, 1985)). Tokia paradigmos samprata labai priartėja prie M. Mastermano (1970) išskirtų paradigmos dimensijų: *metafizinė esybė*, pagrindžianti objekto suvokimą, *sociologinė esybė*, orientuojanti mokslinę tiriamąją veiklą, ir *techninė esybė* („artefact paradigm“), susidedanti iš konkrečių taisyklių, priemonių bei procedūrų. Taigi autoriai paradigmą supranta kaip sistemą, į kurią yra orientuota pasaulio vizija ir mokslininkų tiriamoji veikla.

Ši paradigmos techninė dimensija, nors kai kurių mokslininkų ir pamiršta (išskyrus M. Mastermaną), yra fundamentali. Iš tiesų, jei paradigma suprantama kaip filosofinė sistema, tai nauja mokslinės veiklos kryptis atsiranda ir vystosi remiantis techniniais skoliniais iš kitos mokslo krypties be didesnio teorinio pagrindo. Būsimą naujo lauko dominuojanti paradigma susiformuoja dėl analogijos. Pasiskolinti kitų mokslo kryptų artefaktai ir pradinės analogijos orientuoja paradigmos pasaulio viziją, o ne atvirkščiai, kaip kartais gali atrodyti (Masterman, 1970). Tokiu atveju hipotetinis dedukcinis modelis yra laikomas artefaktu. Ir tik vėliau, atsiradus anomalijoms, paradigma daro poveikį teorijų sudėtingumui, pradinių hipotezių peržiūrai, jei analogija laikoma paradigmos pagrindu. Tokia paradigmos dinamika padėjo M. Mastermanui (1970) daryti išvadą – *svarbesnė už esmę yra paradigmos funkcija*.

Lietuvoje paradigmos apibrėžtį socialinių mokslinių tyrimų kontekste pateikė profesorius B. Bitinas. Pasak jo, paradigma – tai atsakymo į pagrindinius ugdymo filosofijos klausimus variantai. Šiuolaikinė filosofija šią sąvoką taiko įvairiausios prigimties tikrovei aiškinti. Jai adekvati sąvoka yra pasaulio vaizdinys, kurį mokslas pateikia, remdamasis empirinių tyrimų rezultatais (Bitinas, 2000).

Šio tyrimo tikslas nėra diskusijos paradigmos egzistencijos ar labiau tinkamos apibrėžties tema. Mus domina tik tai, kokia yra neformalios slaugos paradigma.

2. Tyrimo įžvalga: analogija ir pagrindiniai artefaktai

Neformalios slaugos tyrimus galime santykinai suskirstyti į etapus. *Pirmasis neformalios slaugos mokslinių tyrimų etapas* prasidėjo XX a. 8-ojo dešimtm. pabaigoje – 9-ojo dešimtm. pradžioje. Jų tikslas – atskleisti pagalbos ligotiems artimiesiems rūšis, apibūdinti neformalų slaugytoją ir slaugomąjį bei, žinoma, sužlugdyti mitą apie tai, kad šeimos nepadedą slaugyti sergančių artimųjų ar net jų atsisako (Jutras, Lavoie, 1995). Reikia pažymėti, kad pirmieji šio etapo moksliniai tyrimai (Shanas, 1979) nesirėmė jokia konkrečia moksline teorija.

Antrasis neformalios slaugos tyrimų etapas yra susijęs su slaugos kaštų analize: kiek neformaliai slaugytojai kainuoja nuovargis, socialinė izoliacija, depresija, sveikatos sutrikimai ir kt. (Jutras, Lavoie, 1995). Šio etapo mokslininkai stengiasi pagrįsti ir suklasifikuoti įvairius neformalios slaugos kaštus. Taip atsirado neformalios slaugos naštos koncepcija (Biegel, Blum, 1990). Daugumai tyrėjų ji pasirodė per plati ir buvo suskaidyta į dvi atskiras dimensijas: objektyvią našta, susietą su slaugos pasekmėmis konkrečiau neformalaus slaugytojo gyvenime, ir subjektyvią našta, susietą su slaugos įtakos individualia samprata, slauga, grįsta emocijomis, motyvacija. Mokslinius tyrimus inspiravo L. I. Peralino ir kt. (1996) sukurtas streso modelis (Gallop ir kt., 1991). Šio etapo tyrimais stengiamasi išanalizuoti, kaip slauga ir pagalba sergančiajam neigiamai veikia neformalų slaugytoją. Tuo pat metu atsiranda ir kitų tyrimų, kurie atskleidžia neformalaus slaugytojo profesionalios slaugos pagrindų stoka. Tarpiniais tyrimų kintamaisiais tampa kognityvinės slaugos problemos bei slaugytojo ir slaugomojo tarpusavio santykiai (George, Gwyther, 1986; Jenkins, 1985 ir kt.), neformalaus slaugytojo tipas (Fengler, Goodrich, 1979; Zarit ir kt., 1986), neformalaus slaugytojo amžius (Cicirelli, 1980; Gelfand ir kt., 1978), slaugytojo socialinė padėtis (Brody, 1985; Clark, Rakovsky, 1983 ir kt.), ir pagaliau kai kurie mokslininkai imasi analizuoti socialinę neformalios slaugos pagalbą – slaugos tinklo susikūrimą šeimoje (Zarit ir kt., 1986). Tyrimai analizuoja pagrindinius šeimos slaugytojus, kuriems kiti šeimos nariai mažai tepadedą atlikti slaugos funkcijas.

Taigi šiame mokslinių tyrimų etape jau galime išvelgti pagrindinių neformalios slaugos principų formulavimą, pagrindinės analogijos ir artefaktų nustatymą. *Pagrindinė neformalios slaugos analogija remiasi psichologijos mokslo adaptacine streso teorija*. Pagalba slaugomam asmeniui kelia stresą, nes slaugytojas būna per daug apkrautas veiklos užduotimis (Schultz ir kt., 1995). Todėl svarbiausias tyrimų tikslas – išmatuoti neformalios slaugos ir pagalbos veiklos užduotis. Pastarosios yra suskaidomos į atskirus veiksmus ir skaičiuojamas veiklos elementų dažnis, pasikartojimas, trukmė. Šių tyrimų privalumu tapo tai, kad visa atlikta analizė ir sukurta metodika galėjo būti taikoma tiek formaliai, tiek neformaliai slaugai, net slaugant ir prižiūrint visai svetimus asmenis.

Analizuojamas neformalios slaugos afektyvinis aspektas (Braithwaite, 1996; Schulz, 1990) ir prieinama prie išvadės, kad formali slauga nėra grindžiama emociniais ryšiais. E. Kahana ir R. Young (1990) pasipriešina šiai nuostatai ir tvirtina, kad psichologinis slaugos aspektas yra svarbesnis, nes funkcinis yra dominuojantis formalioje slaugoje, tuo tarpu slaugant artimuosius dominuoja psichologinis aspektas ir socialinis, kultūrinis, ekonominis kontekstas.

D. Wilkin (1990) pirmasis apibūdina *funkcinį neformalios slaugos aspektą kaip profesionalią slaugą, kuri reikalauja slaugytojo žinių ir gebėjimų, susijusių su gyvenimo ciklais, krizėmis, asmeninėmis savybėmis, slaugos principais* ir kt. Išvada buvo gana paprasta – reikia mokyti ir šviesti neformalius slaugytojus.

Profesionali neformalios slaugos konceptualizacija reikėsi slaugytojo ir slaugomojo įvaizdžio kūrimu. Slaugomasis buvo apibūdinamas kaip priklausomas nuo kitų asmuo, netekęs buvusios savo galios (Kahana, Yong, 1990), kai kurių funkcinių, kognityvinių, elgsenos gebėjimų. Tačiau gerontologijos specialistai (Keith, 1992; Lalive d'Epina, 1991; Wilkin, 1990) teigia, kad kai kurie pagyvenę ir priklausomi nuo kitų asmenys nėra visiškai praradę galios ar vidinių resursų. Todėl pasiteisina atsiradęs terminas „hidden victims“ (slaptos aukos), kuriuo apibūdinami neformalūs slaugytojai (Zarit ir kt., 1986). Jokios tarpusavio sąveikos „slaugytojas–slaugomasis“ nėra, nebent būtų remiamasi ankstesniais tarpusavio ryšiais. Mokslininko (Zarit ir kt., 1986) teigimu, egzistuoja tik vienpusis „slaugytojas–slaugomasis“ ryšys, ypač jei pastarasis yra paliestas demencijos. Taigi *neformalus slaugytojas, neturėdamas slaugos kompetencijų, atsiduria daug žemesnėje pakopoje nei formalus slaugytojas, nes nuolat turi keisti savo elgseną dėl slaugomojo asmens priežiūros ir pagalbos jam*.

Atsiradus pagrindinei analogijai, pradedami profesionaliai konstruoti neformalios slaugos ir priežiūros pagrindai. Šis konstravimas remiasi pagrindine analogija ir dominuojančia paradigma bei papildomas neopozityvistinės epistemologijos artefaktais.

Pirmieji tokie tyrimai rėmėsi anketavimu, grindžiamu uždaro pobūdžio klausimais (Abel, 1990). Laikytasi hipotetinės dedukcinės koncepcijos. Iškeltos hipotezės buvo grindžiamos nelabai aiškiai apibrėžta streso analogija, kartu stengiasi nustatyti tarpusavio ryšius tarp įvairių slaugos proceso (slaugos apimtis, kokybė, ligų rūšys ir kt.) bei slaugos pasekmių ir tarpininkavimo (pvz., formalios slaugos) kintamųjų (Schulz, 1990). Taigi galima kalbėti apie linijinio „priežastis–pasekmė“ *neformalios slaugos modelio kūrimą*. Tyrimų sritis buvo visiškai nauja, teorinių pagrindų beveik nebuvo, bet buvo didelis mokslininkų susidomėjimas tema ir hipotetiniu dedukciniu neformalios slaugos modeliu.

Antras mokslinių tyrimų etapas pasižymi *neopozityvistine epistemologine charakteristika – subjektyvia neformalios slaugos ir pagalbos dimensija, kuri atskirta nuo objektyvios neformalios slaugos ir pagalbos dimensijos*. Šis skirtumas pareikalavo išmatuoti abi neformalios slaugos dimensijas. Todėl labai greitai atsiranda objektyvios (papildomas darbo krūvis slaugytojui, įtaka profesinei veiklai, slaugytojo laisvalaikiui ir kt.) bei subjektyvios neformalios slaugos naštos sampratos analizė (emocinė, depresyvinė slaugytojo našta) (Zarit ir kt., 1986). Ši objektyvios ir subjektyvios naštos atskirtis tapo antrojo neformalios slaugos etapo mokslinio tyrimo pagrindiniu objektu. Gauti rezultatai, ypač subjektyvios naštos tema, buvo gana komplikuoti. Sunku buvo įvertinti tarpusavio ryšių buvimą/ nebuvimą kasdieniame gyvenime tarp slaugytojo ir slaugomojo dėl slaugomojo nesugebėjimo bendrauti, demencijos apraiškų, t. y. dėl nesugebėjimo atsakyti į anketos klausimus (Jenkins, 1985). Kai kurie mokslininkai net suabejojo neformalios slaugos naštos koncepcija (Schulz ir kt., 1995; Pearlin ir kt., 1996). Kritikos taikinyje atsirado neformalios slaugos streso keliamos naštos globalinis aspektas. Todėl kai kurie mokslininkai nurodo, kad subjektyvi

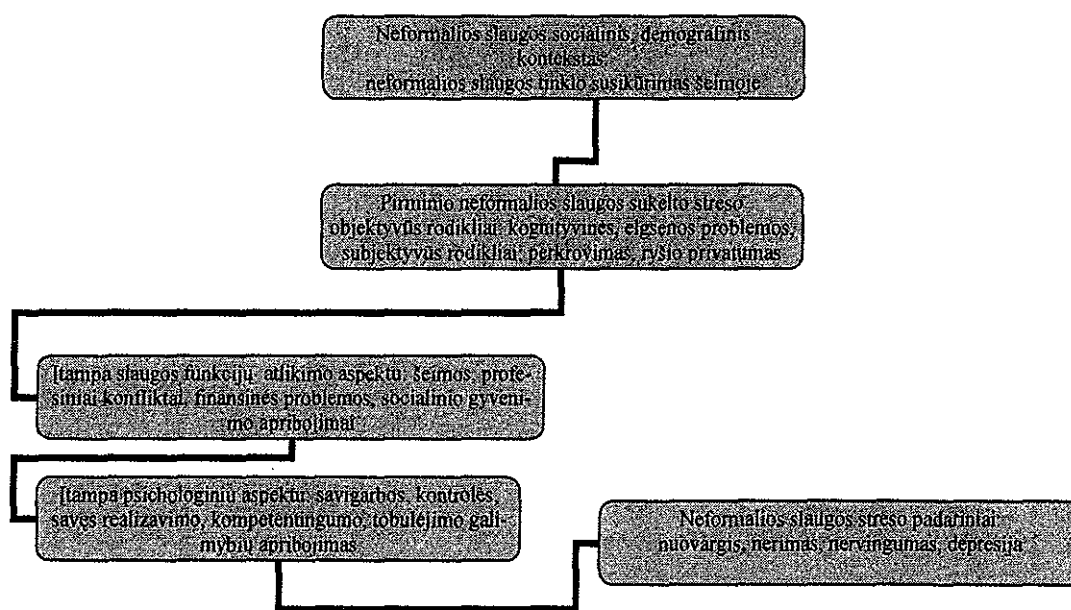
našta artimesnė stresinės situacijos suvokimui nei pačiam stresui (Pearlin ir kt., 1996). Taip kilo reikmė kitu požiūriu vertinti slaugos streso sukeltus padarinius.

3. Nauja neformalios slaugos tyrimų banga

Trečiasis neformalios slaugos tyrimų etapo skiriamasis bruožas – teorijų kompleksiskumas bei teorijų ir metodologijos novatoriškumas. Tyrimai vėlgi remiasi streso ir adaptacinėmis teorijomis. Slaugos streso keliami subjektyvi našta prilyginama psichinio ir fizinio liguistumo (ypač depresijos ir nerimo) kintamiesiems. Toks teorijų kompleksiskumas reiškiasi psichologijos ir socialinės psichologijos mokslų ribose.

Daugelis to meto tyrimų (Braithwaite, 1996; Chiriboga ir kt., 1990; Lanton ir kt., 1991 ir kt.) remiasi streso modeliu, kuris akcentuoja kasdienius streso keliamus slaugytojo rūpesčius ir subjektyvų slaugytojo atsaką į jį. Anot šių mokslininkų, kasdieniai slaugytojo rūpesčiai (finansiniai, laiko stokos, profesinės veiklos trikdžiai ir kt.) kelia didesnę stresą nei artimo žmogaus mirtis, pensija ar kiti svarbūs gyvenimo įvykiai, prie kurių individai daug lengviau prisitaiko nei prie kasdienės slaugos keliamų rūpesčių (Alcock ir kt., 1988).

Kita tyrimų grupė akcentuoja L. I. Peralino ir kt. (1996) pateiktą neformalios slaugos streso modelį. Šis modelis integruoja daugelį empirinių tyrimų, besiremiančių streso ir jo pasekmių kompleksiskumu (žr. 1 pav.).



1 pav. Neformalios slaugos pirminis stresas ir jo padariniai pagal L. I. Pearlina ir kt. (1996)

Trečio etapo tyrimai labai susiję su antruoju tyrimų etapu, bet galima išskirti kai kurias naujoves: nors neformali slauga yra prilyginama stresinei situacijai su visomis slaugančiajam tenkančiomis pasekmėmis, bet kai kurie autoriai integruoja savo tyrimuose ir pozityvius neformalios slaugos aspektus – meilę artimam slaugomam žmogui, prisirišimą, empatiją, vaikų įtraukimą į slaugos procesą, savanorišką pasidalijimą slaugos funkcijomis. Taigi neformalios slaugos pozityvūs aspektai buvo įtraukti į streso adaptacines strategijas. Visi šie neformalios slaugos aspektai sumažina slaugytojo subjektyvią naštą (Cicirelli, 1980; Crispi ir kt., 1997).

Galima teigti, jog neformalios slaugos sukeliama streso, adaptacinių teorijų paradigmos kompleksiskumo kontekste tyrimai (Cicirelli, 1980; Crispi ir kt., 1997) nedavė pageidautinų rezultatų – neformali slauga nuolat susidurdavo su daugybe anomalijų, nes tyrimai nebuvo orientuoti į paties streso priežasties šalinimą.

Ketvirtasis neformalios slaugos tyrimų etapas neatsisako neformalios slaugos sukulto streso ir adaptacinių teorijų paradigmos. Tačiau reikia pažymėti, kad pradėdami analizuoti įvairūs neformaliai slaugai įtakos turintys socialinių struktūrų, ypač šeimos, aspektai. Mokslinių tyrimų novatoriškumas reiškiasi pagalbos koncepcija. Pagalba nebėra apibūdinama kaip pavienių užduočių, susijusių su slaugomuoju, atlikimas, o kaip socialinis vaidmuo, kuris reikalauja, kad būtų atliekamos kai kurios funkcijos. Pagalba slaugomajam sutapatinama su socialinio vaidmens atlikimu, todėl ji nebegali būti laikoma vien kelianti stresą ar varginanti (Kramer, 1997). Tiek teigiamų, tiek neigiamų neformalios slaugos padarinių slaugytojui apraška priklauso nuo slaugytojo ir slaugomųjų tarpusavio santykių (Kamana ir kt., 1994).

Įdomu pažymėti tai, kad daugelis mokslininkų, analizavusių neformalią slaugą ir streso bei adaptacinės strategijos paradigmą, neskyrė pakankamai dėmesio socialinio neformalios slaugos konteksto, slaugai teikiamos formalios ir neformalios išorinės pagalbos paradigmai. Todėl labai svarbus tampa neformalios slaugos pagalbos edukacinis kontekstas, įgalinantis sumažinti slaugytojo subjektyvią naštą, padedantis džiaugtis pozityviomis slaugos pasekmėmis.

žiū- Mūsų nuomone, įvairialypis neformalios slaugos pagalbos kontekstas ir aspektai neturi būti suvokiami vien kaip slaugytojui skirta adaptacinė strategija, o ir kaip mokslinių tyrimų objektas, padedantis nustatyti socialinę pagalbos (ypač edukacinės) neformaliai slaugai struktūrą, jos elementus kaip slaugos stresą šalinančias priemones.

Išvados

Apibendrinę mokslinės literatūros neformalios slaugos aspektais apžvalgą, galime teigti, kad neformalios slaugos tyrimai labiausiai yra paplitę JAV, Vakarų Europos šalyse. Lietuvoje neformalios slaugos aspektų tyrimų nėra užfiksuota.

Visus vykdytus neformalios slaugos tyrimus santykinai galima suskirstyti į etapus pagal dominuojančią streso ir adaptacinės strategijos paradigmą. Tačiau šie tyrimai nepakankamai analizuoja ir atskleidžia neformaliai slaugai teikiamos pagalbos (pvz., edukacinės) reikšmę.

Galima išskirti kai kuriuos neformalios slaugos aspektus, kurie tarpusavyje yra labai susiję: *socialinius-demografinius*, susijusius su visuomenės senėjimu, galimybių kreiptis į formalias slaugos institucijas stoka, privalomų laikytis artimųjų slaugos tradicijų raiškos intensyvumu ir kt., *ekonominius-politinius* (slaugos įstatymų bazė, vyriausybės nuostatos į neformalią slaugą, nepakankamas ekonomikos augimas ir su tuo susietos ribotos slaugomųjų finansinės galimybės), *funkcinius* (neformalios slaugos funkcijos šeimoje, neformalios slaugos kompetencijos), *struktūrinius* (neformalios slaugos tinklas šeimoje), *afektyvinius* (tarpasmeniniai santykiai, jų įtaka slaugai, motyvacijai ir kt.) bei objektyvią ar subjektyvią jų dimensijas. Tačiau akivaizdžiai pasigendama išsamesnių sisteminių mokslinių tyrimų ir ypač funkcinio neformalios slaugos aspektu.

Funkcinis neformalios slaugos aspektas išsiskiria iš kitų aspektų savo mišriomis dimensijomis (objektyvia – neformalios slaugos kompetencijos ir subjektyvia – neformaliu slaugytojų motyvacija).

Objektyviai neformalios slaugos dimensijai galima taikyti išorinę pagalbą neformaliai slaugytojui per įvairius edukacinius veiksmus, tuo palengvinant neformalaus slaugytojo subjektyvią naštą ir ugdant jo slaugymo kompetencijas bei skatinant motyvaciją.

Vien geri slaugytojo ir slaugomojo tarpusavio santykiai neužtikrina kokybiškos slaugos ir nemažina slaugytojo subjektyvios naštos. Funkcinis neformalios slaugos aspektas kaip profesionali slauga reikalauja slaugytojo žinių ir gebėjimų, susijusių su gyvenimo ciklais, krizėmis, asmeninėmis savybėmis, slaugos principais ir kt. Reikalingas specialus neformaliems slaugytojams skirtas mokymas, švietimas ir jų diegimas į gyvenimą.

Gauta 2005 01 20

Spausdinti rekomendavo: doc. dr. A. Liniauskaitė, doc. dr. A. Razbadauskas

Literatūra

- Abel, E. K. (1990). Daughters Caring for Elderly Parents. Dans Gubrium, J. F., Sankar, A. (eds.). *The Home Care Experience: Ethnography and Policy*, p. 189-206. Newbury Park: Sage Publications.
- Alcock, J. E., Garment D. W., Sadava S. W. (1988). *A Textbook of Social Psychology*, p. 567-568. Toronto: Prentice Hall Canada.
- Biegel, D. E., Blum, A. (1990). Introduction. In Biegel, D. E., Blum, A. (eds.). *Aging and Caregiving: Theory, Research and Policy*, p. 121-138. Newbury Park: Sage Publications.
- Bitnas, B. (2000). *Ugdymo filosofija*. Vilnius: Enciklopedija.
- Braithwaite, V. (1996). Understanding Stress in Informal Caregiving. Is Burden a Problem of the Individual or of Society? *Research on Aging*, 18(2), p. 139-174.
- Brody, E. M. (1985). Parent Care as a Normative Family Stress. *The Gerontologist*, 25, p. 19-29.
- Chiriboga, D. A., Weiler, P. G., Neilsen, K. (1990). The Stress of Caregivers. *The Gerontologist*, 23.
- Cicirelli, V. G. (1980). Attachment and Obligation as Daughters' Motives for Caregiving Behavior and Subsequent Effect on Subjective Burden. *Psychology and Aging*, 8(2), p. 144-155.
- Clark, N. M., Rakowski, W. (1983). Family Caregivers of Older Adults: Improving Helping Skills. *The Gerontologist*, 23, p. 637-642.
- Crispi, E. X., Schiaffino, K., Berman, W. H. (1997). The Contribution of Attachment to Burden in Adult Children of Institutionalized Parents with Dementia. *The Gerontologist*, 37(1), p. 52-60.
- Demers, A., Lavoie, J. P., Drapeau, A. (2002). L'aide apportée par des tiers et les réaction; des aidantes naturelles à la prise en charge de personnes âgées en perte d'autonomie. *Santé mentale au Québec*, 17(2), p. 205-226.
- Fengler, A. P., Goodrich, N. (1979). Wives of Elderly Disabled Men: The Hidden Patients. *The Gerontologist*, 19, p. 175-183.
- Firestone, W. A. (1990). Accommodation: Toward a Paradigm – Praxis Dialectic.
- Gallop, R., McKeever, P., Mohide, E. A., Wells, D. (1991). *Family Care and Chronic Illness: the Caregiving Experience*. A Review of the Literature. Toronto: University of Toronto.
- Garant, L., Bolduc, M. (2000). *L'aide par les proches: mythes et réalité*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la planification et de l'évaluation.
- Gelfand, D. W., Olsen, J. K., Block, M. R. (1978). Two Generations of Elderly in the Changing American Family: Implications for Family Services, p. 395-403. *Family Coordinator*.
- George, L. K., Gwyther, L. P. (1986). Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *The Gerontologist*, 26, p. 253-259.
- Guba, E. C. (1990). The Alternative Paradigm Dialog. In: Guba, E. C. (ed.). *The Paradigm Dialog*, p. 17-30. Newbury Park: Sage Publications.
- Jenkins, T. S., Parham, I. A., Jenkins, L. R. (1985). Alzheimer's Disease: Caregivers Perceptions of Burden. *Journal of Applied Gerontology*, 4, p. 40-57.
- Jutras, S., Lavoie, J. P. (1995). Living with an Impaired Elderly Person: the Informal Caregiver's Physical and Mental Health. *Journal of Aging and Health*, 7(1), p. 46-73.
- Kahana, E., Young, R. (1990). Clarifying the Caregiving Paradigm: Challenger for the Future. Dans Biegel, David, E., Blum, A., *Aging and Caregiving: Theory, Research, and Policy*, p. 76-97. Newbury Park: Sage Publications.

- Keith, J. (1992). Care-Taking in Cultural Context: Anthropological Queries. Dans Kendig, H., Ahiko, H., Coppard, L. C. (eds.). *Family Support for the Elderly: the International Experience*, D. 15–30. Oxford: Oxford Medical Publications.
- Kramer, B. J. (1997b). Gain in the Caregiving Experience: where are We? what Next? *The Gerontologist*, 37(2), p. 218–232.
- Kuhn, T. S. (1970). *La structure des révolutions scientifiques*. Paris: Flammarion.
- Lalivé d'Épinay, C. (1991). *Vieillir ou la vie à inventer*. Paris: Editions L'Harmattan.
- Lavoie, J. P. (2002). Support Groups for Informal Caregivers don't Work! Refocus the Groups or the Evaluations? *La Revue canadienne du vieillissement*, 14(3), p. 580–603.
- Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A. & Rovine, M. (1991). A Two-Factor Model of Caregiving Appraisal and Psychological Well-Being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, p. 181–186.
- Lesemann, F., Martin, C. (2003). La part des familles. Les conditions d'une comparaison internationale. Dans Lesemann, F., Martin, C. (eds.). *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*, p. 197–205. Paris: La documentation Française.
- Masterman, M. (1970). The Nature of a Paradigm. Dans: Lakatos, I., & Musgrave, A. (eds.). *Criticism and the Growth of Knowledge*, p. 59–89. Cambridge: Cambridge University Press.
- Pearlin, L. I., Skaff, M. M. (1996). Stress and the Life Course: A Paradigmatic Alliance. *The Gerontologist*, 36(2), p. 239–247.
- Shanas, E. (1979). The Family as a Social Support System in Old Age. *The Gerontologist*, 19, p. 169–174.
- Schultheis, F. (1999). Trois modèles de solidarité dans les systèmes de protection sociale occidentaux. Dans: C. Attias-Donfut (ed.). *Les solidarités entre générations. Vieillesse, familles, Etat*, p. 269–278. Paris: Nathan.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., Fleissner, K. (1995). Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates, and Causes. *The Gerontologist*, 35(6), p. 771–791.
- Schulz, R. (1990). Theoretical Perspectives on Caregiving – Concepts, Variables, and Methods. Dans: Biegel, D. E., Blum, A. (eds.). *Aging and Caregiving: Theory, Research, and Policy*, p. 27–52. Newbury Park: Sage Publications.
- Tarptautinių žodžių žodynas*. (1985). Vilnius: Vyriausioji enciklopedijų redakcija.
- Wilkin, D. (1990). Dependency. Dans Peace, S. M. (ed.). *Researching Social Gerontology – Concepts, Methods and Issues*, p. 19–31. London: Sage Publications.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., Zarit, J. M. (1986). Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: a Longitudinal Study. *The Gerontologist*, 26, p. 260–266.

LES ASPECTS DES SOINS INFORMELS EN CONTEXTE DES RECHERCHES SCIENTIFIQUES

Rūta Marija Andriekienė, Eligijus Jatkauskas

Résumé

Celui qui s'intéresse un tant soit peu au soutien des personnes âgées dépendants par leurs familles, ne peut que remarquer le foisonnement d'études portant sur ce domaine au cours des vingt dernières années. Ce foisonnement a marqué, du moins chez les chercheurs, la fin du „mythe“ de la désintégration des familles et, plus particulièrement de l'abandon des personnes âgées par leurs familles. Il est désormais admis que la famille offre 80% des services et des soins requis par les personnes âgées.

C'est intérêt marqué pour le soutien familial aux personnes âgées n'est pas le fruit du hasard ou d'un progrès scientifique. Il s'explique bien d'avantage par un contexte démographique et socio politique particulier, soit la crise de l'Etat providence, qui affecte plusieurs pays occidentaux depuis le milieu des années 70. La croissance économique ralentie, le vieillissement marqué de la population et différents facteurs concourent à créer des problèmes financiers pour les Etats, qui limitent de plus en plus leur intervention dans le domaine de la prise en charge des personnes dépendants et qui réorientent leurs interventions en privilégiant les solutions non institutionnelles. Il est d'ailleurs significatif que cet intérêt pour les aidants informels soit d'abord apparu dans les pays anglo-saxons, particulièrement les Etats-Unis et la Grande-Bretagne.

Au cours des vingt dernières années, un nombre considérable de recherches ont porté sur les aidants naturels ou informels. On peut diviser ces recherches en quatre étapes. Mais chaque étape fait une large place au stress ressenti par ces aidants dans la prise en charge de parents âgés dépendants, aux effets délétères de ce stress et aux stratégies adoptées ou que pourraient adopter les aidants afin de s'adapter à ce rôle. Cette approche du phénomène de la prise en charge des parents âgés par les membres de leurs familles est nettement dominante quantitativement. Elle a également largement orienté le développement des politiques et des services aux aidants informels.

Dans le cas de ces études, on pourrait parler d'un paradigme, compte tenu de leur homogénéité théorique et méthodologique. En fait, il s'agit du paradigme dominant de la recherche sur l'aide informelle.

Ayant fait l'analyse de la littérature scientifique portant sur les soins informels nous pouvons tirer la conclusion: il est possible d'analyser les soins informels sous l'angle de quelques aspects. En allant plus loin, nous avons dégagé les aspects tels que: aspect socio démographique, aspect économique politique, aspect fonctionnel, aspect structurel, aspect affectif. Pour faciliter le fardeau subjectif de l'aidant informel, les actions d'intervention – la formation des aidants informels sont nécessaires. Mais les recherches scientifiques dans le domaine de l'aide informelle, même de quatrième étape, ne porte pas le caractère systématique en parlant de l'analyse approfondie des aspects des soins informels. L'analyse de l'aspect fonctionnel des soins informels est de l'utilité très importante grâce à sa dimension objective (les compétences des aidants informels) et subjective (motivation des aidants informels). C'est la dimension objective des fonctions de l'aide informelle peut devenir objet de la formation des aidants informels.