



ალცჰაიმერის მქონე პაციენტების და მათი ოჯახის წევრების სოციალური პრობლემები

ანა გრძელიშვილი¹, მარიამ მაღალდაძე¹, ანა მახარაშვილი¹, გვანცა ჩიბუხაია¹, თენგიზ ვერულავა²

¹ სოციალურ და პოლიტიკურ მეცნიერებათა ფაკულტეტი, ივანე ჯავახიშვილის სახელობის თბილისის სახელმწიფო უნივერსიტეტი

² მედიცინის და ჯანდაცვის მენეჯმენტის სკოლა, კავკასიის უნივერსიტეტი

აბსტრაქტი

ალცჰაიმერი მსოფლიოში ერთ-ერთი გავრცელებული დაავადებაა. დღესდღეობით მისი განკურნება შეუძლებელია. ძირითადად ტარდება სიმპტომური მკურნალობა. ავადმყოფებს და მათი ოჯახის წევრებს სამედიცინო პერსონალი ეხმარება სწეულებასთან შეგუებაში. კვლევის მიზანია ალცჰაიმერით დაავადებულ ადამიანთა და მათი ოჯახის წევრთა პრობლემებისა და საჭიროებების კვლევა რესპონდენტთა ინტერპრეტაციისა და აღქმის საფუძველზე. კვლევის ფარგლებში, თვისებრივი მეთოდის, კერძოდ კი ბიოგრაფიულ-ნარატიული ინტერვიუს გამოყენებით შეგროვდა მონაცემები. კვლევის შედეგების მიხედვით გამოიკვეთა სახელმწიფოს უმნიშვნელო როლი პაციენტთა ცხოვრებაში. შესაბამისად, ოჯახს უწევს სრულად აილოს პასუხისმგებლობა პაციენტის ზრუნვაზე. ამასთან, ისინი ნაკლებად არიან ინფორმირებულნი სხვადასხვა არასამთავრო ორგანიზაციების მიერ შეთავაზებული პროგრამებით.

საკვანძო სიტყვები: ალცჰაიმერი, დემენცია, სოციალიზაცია, ოჯახი, სახელმწიფო, არასამთავრობო სექტორი

ციტირება: ანა გრძელიშვილი, მარიამ მაღალდაძე, ანა მახარაშვილი, გვანცა ჩიბუხაია, თენგიზ ვერულავა. ალცჰაიმერის მქონე პაციენტების და მათი ოჯახის წევრების სოციალური პრობლემები. ჯანდაცვის პოლიტიკა, ეკონომიკა და სოციოლოგია, 2017; 1.

Social issues of the Alzheimer's patient and family

Ana Grdzelishvili¹, Mariam Maghaldadze¹, Anna Makharashvili¹, Gvantsa Chibukhaia¹, Tengiz Verulava²

¹ Faculty of Social and Political Sciences, Ivane Javakhishvili Tbilisi State University.

² School of Medicine and Healthcare Management, Caucasus University

Abstract

Alzheimer's is one of the most proliferated disease in the world. It's possible to diagnose this disease and even in Georgia it's possible to do so, but the country's healthcare system can't offer anything else to its society and usually, the one who takes care of the diseased one is the Family Member of the patient. This is why our research focus was to determine the situation in the families of the diseased ones in Georgia. Particular, our goal was to research the problems and the requirements of the people with alzheimer's and their families using qualitative method, in particular Biographical-Narrative interview, using which was gathered required data. Analysis of the data showed the small role government plays in the life of a diseased one and it only limits itself with a pension and the only responsible ones for the medical examination and other economical or social factors, which sums up itself with the lack of governmental services or about not enough information about them at all, is the families of the diseased

ანა გრძელიშვილი, მარიამ მაღალდაძე, ანა მახარაშვილი, გვანცა ჩიბუხაია, თენგიზ ვერულავა

ones. On the other hand, families of the diseased ones, do not have information about NGOs at all or they just are not interested in the programs offered by them.

Keywords: Alzheimer's, Dementia, Socialization, Family, Government, NGO.

Quote: Ana Grzelishvili, Mariam Maghaldadze, Anna Makharashvili, Gvantsa Chibukhaia, Tengiz Verulava. Social issues of the Alzheimer's patient and family. Health Policy, Economics and Sociology 2017; 1.

შესავალი

ალცჰაიმერის დაავადება არის დემენციის ყველაზე გავრცელებული ფორმა, პროგრესირებადი ნევროლოგიური დაავადება, რომელიც გამოწვეულია ნეირონების შეუქცევადი დაზიანებით. ხასიათდება თავის ტვინის ქერქული ფუნქციების პროგრესული დაქვეითებით. ამ დროს სახეზეა უმაღლესი ფსიქიკური ფუნქციების: მეხსიერების, აზროვნების, ორიენტაციის, დასწავლის, მეტყველების და მსჯელობის შესაძლებლობების მრავალფეროვანი აშლილობები [1]

ალცჰაიმერის დაავადება თანამედროვე ჯანდაცვის გლობალური გამოწვევაა. 2010 წლის მონაცემებით, ალცჰაიმერის დაავადებით მთელს მსოფლიოში დაახლოებით 35.6 მილიონი ადამიანი იყო დაავადებული. ეს რიცხვი იზრდება მსოფლიოში მიმდინარე დაბერების პროცესის შედეგად და 2030 წლისთვის მიაღწევს 66 მილიონს, ხოლო 2050 წლისთვის კი – 115 მილიონს. ავადმყოფთა რაოდენობის ზრდა ძირითადად მოსალოდნელია დაბალ და საშუალო შემოსავლიან ქვეყნებში, სადაც 2050 წლისთვის დემენციის მქონე ადამიანთა 70%-ზე მეტი იცხოვრებს. [4]

დემენციის დიაგნოზის ერთი ახალი შემთხვევა ვლინდება ყოველ 4 წამში, ან წელიწადში 7.7 მილიონი შემთხვევა. ამგვარად, მსოფლიოს მასშტაბით 600 მილიონზე მეტი ადამიანი იცხოვრებს ამ დაავადებით მომდევნო 40 წლის განმავლობაში. ჯანდაცვის სისტემებს გაუჭირდებათ პაციენტთა ამ ნაკადის მომსახურება როგორც სოციალური, ისე ეკონომიკური პერსპექტივებიდან. მსოფლიო ალცჰაიმერის 2010 წლის ანგარიშის მიხედვით, 2010 წელს მასზე გაწეული ხარჯი შეადგენდა 604 მილიარდ აშშ დოლარს, რაც გლობალური მთლიანი შიდა პროდუქტის 1% -ის ეკვივალენტია. [4]

კვლევები ადასტურებენ, რომ ალცჰაიმერის დაავადება გავლენას ახდენს პაციენტების სოციალურ იზოლაციასა და სტიგმაზე. ალცჰაიმერით დაავადებულ ადამიანს საზოგადოებასთან ურთიერთობის დროს შესაძლოა ბევრი პრობლემა შეექმნას. მაგ: სამსახურის დაკარგვა, მეგობრებთან კონტაქტის შეწყვეტა, გადაადგილების პრობლემები, რაც თავის მხრივ იწვევს სოციალიზაციის პროცესის შეფერხებას. ეს კი თავის მხრივ ხელს უწყობს პიროვნების სრულ იზოლაციას, რაც კიდევ უფრო ამძიმებს ადამიანის მდგომარეობას. სოციალიზაციის პროცესი ინდივიდის მიერ სოციალური ნორმების, კანონების, ქცევის მოდელებისა და ღირებულებების ათვისების პროცესია, რომლის დროსაც ინდივიდი შეიმუშავებს საზოგადოებაში ცხოვრებისა და სოციალური ნორმების დაცვის ჩვევებს. [2]

სოციალიზაცია აქტიური პროცესია და მთელი სიცოცხლის განმავლობაში გრძელდება. ამა თუ იმ ინდივიდის ზნეობრივი განვითარება შეიძლება განსაზღვრულ ეტაპზე შეჩერდეს, მაგრამ თვით სოციალიზაციის პროცესი არასდროს არ მთავრდება. ყველაზე უფრო ინტენსიურად სოციალიზაცია ბავშვობასა და სიყმაწვილეში ხორციელდება, მაგრამ პიროვნების განვითარება საშუალო და დაბერების ასაკშიც კი გრძელდება. ორივე გ. ბრიმ-უმცროსმა (1966) ერთ-ერთმა პირველმა გამოთქვა აზრი იმის შესახებ, რომ სოციალიზაცია მთელი ცხოვრების განმავლობაში მიმდინარეობს.

სოციალიზაციის პროცესში მთავარია საზოგადოებისთვის მისაღები ღირებულებების, ნორმებისა თუ ჩვევების დასწავლა. ალცჰაიმერით დაავადების დროს ადამიანის ერთ-ერთ მთავარ პრობლემას არსებული სოციალური ქცევის მოშლაა, რაც სერიოზულ გავლენას ახდენს იმაზე, თუ როგორ მიიღებს ამ ადამიანს საზოგადოება.

თანამედროვე მსოფლიოში ალცჰაიმერის დაავადების მქონე ადამიანთა და მათი ოჯახის წევრთა საჭიროებების გამოსავლენად, მათ მხარდასაჭერად და ინფორმირებულობის ასამაღლებლად შექმნილია ალცჰაიმერის ასოციაციები. [4]

საქართველოში, ისევე როგორც დაბალშემოსავლიან ქვეყნებში, ამ დაავადებასთან მიმართებით სახელმწიფოს როლი უმნიშვნელოა. სახელმწიფო ჯანდაცვითი პროგრამებით არ არის გათვალისწინებული ალცჰაიმერით დაავადებულ ადამიანთა საჭიროებები. ფაქტობრივად, მხოლოდ პაციენტების ოჯახის წევრებს უწევთ მათზე ზრუნვა. [3] ამასთან, დაბალია ამ დაავადებასთან დაკავშირებით საზოგადოების ინფორმირებულობა. სავარაუდოდ, საქართველოს მოსახლეობის მხოლოდ მცირე ნაწილმა იცის ამ დაავადების სიმპტომები და მიმდინარეობა.

საქართველოსგან განსხვავებით, ბევრ ქვეყნებში ალცჰაიმერის დაავადების მქონე პირებისთვის ზუნვის უამრავი საშუალება არსებობს. ჩვენს ქვეყანაში ამ პრობლემასთან დაკავშირებით არ ჩატარებულა კვლევები. ზუსტი სტატისტიკაც არ მოიპოვება ალცჰაიმერის დაავადების გავრცელების შესახებ.

მნიშვნელოვანია, რომ ალცჰაიმერის დაავადების მქონე ადამიანებს არ ჰქონდეთ საზოგადოების მხრიდან აგრესიული რეაქცია და ოდნავ მაინც იგრძნონ საზოგადოების მხარდაჭერა. ამ თვალსაზრისით, მნიშვნელოვანია ცნობიერების ასამაღლებელი კამპანიები და გარკვეულწილად იმ არსებული სტიგმის მოხსნა, რაც დღეს ალცჰაიმერით დაავადებულ ადამიანებს აქვთ.

21 სექტემბერი ალცჰაიმერის დაავადების შესახებ ცნობიერების ამაღლების საერთაშორისო დღეა. მიზანშეწონილი იქნებოდა, თუ ამ თარიღს საქართველოში მიენიჭებოდა განსაკუთრებული ყურადღება – რაც გაზრდიდა დაავადების მიმართ ინფორმირებულობას. ამ თარიღის და მისი მნიშვნელობის პოპულარიზაციაში წვლილის შეტანა შეუძლია როგორც სამთავრობო, ასევე არასამთავრობო სექტორს და ზოგადად, აქტიური სამოქალაქო საზოგადოების წარმომადგენლებს.

ინგლისში ჩამოყალიბდა „Alzheimer’s Society“-ის ორგანიზაცია, რომელი სხვადასხვა სერვისებს სთავაზობს როგორც პაციენტებს, ისე მათი ოჯახის წევრებს. მიზანშეწონილია მსგავსი სახის სერვისების საქართველოში განვითარება, რათა ალცჰაიმერით დაავადებულებს და მათი ოჯახის წევრებს გაუმარტივდეთ ყოველდღიური ცხოვრება.

კვლევის მეთოდოლოგია

კვლევის მიზანია ალცჰაიმერით დაავადებულ ადამიანთა და მათი ოჯახის წევრთა პრობლემებისა და საჭიროებების კვლევა რესპონდენტთა ინტერპრეტაციისა და აღქმის საფუძველზე.

კვლევის ამოცანებია:

- ალცჰაიმერის დაავადების მქონე ადამიანების და მათი ოჯახის წევრების სირთულეების გამოვლენა;
- იმ ძირითადი სოციალური სფეროების გამოვლენა, რომლებშიც ალცჰაიმერის დაავადების მქონე ადამიანებს და მისი ოჯახის წევრებს გარკვეული სახის ბარიერები ექმნებათ;
- სახელმწიფოსა და საზოგადოების როლის დადგენა ალცჰაიმერის დაავადების მქონე ადამიანთა და მათი ოჯახის წევრთა მდგომარეობის გასაუმჯობესებლად.

შერჩევის მოდელი: ალცჰაიმერით დაავადებულ ადამიანთა ოჯახის წევრები. საცხოვრებელი ადგილი: თბილისი. ასაკობრივი ჯგუფი: 55 წლიდან ზემოთ. გენდერი: მდედრობითი სქესი.

კვლევის მეთოდი: საკვლევად გამოვიყენეთ თვისებრივი მიდგომა, კვლევის მეთოდად კი ავირჩიეთ: ბიოგრაფიულ-ნარატიული ინტერვიუ, რადგან ამ მეთოდით ვსწავლობთ რესპონდენტის ბიოგრაფიას (ცხოვრებისეულ გამოცდილებას) საკვლევის პრობლემის კონტექსტში. რესპონდენტი გვიამბობს ყველა იმ სირთულეების შესახებ, რაც ექმნება ალცჰაიმერით დაავადებულ ადამიანთან ცხოვრების დროს, ასევე ახდენს ამ ამბების შეფასებასა და ინტერპრეტაციას. ამ მეთოდის გამოყენებით შევძლებთ რესპონდენტთა სუბიექტური გამოცდილების საფუძველზე გამოვავლინოთ ალცჰაიმერით დაავადებულ ადამიანთა და მათი

ანა გრძელიშვილი, მარიამ მაღალდაძე, ანა მახარაშვილი, გვანცა ჩიბუხაია, თენგიზ ვერულავა

ოჯახის წევრების ცხოვრებისეული სირთულეები და შევძლებთ არსებული ობიექტური რეალობისა და ტენდენციების გამოვლენას.

მონაცემთა შეგროვებისა და ანალიზის პროცესი: კვლევის ფარგლებში ჩავატარეთ 3 ჩაღრმავებული, ბიოგრაფიულ-ნარატიულ ინტერვიუ, რომელიც თემის სპეციფიკისა და მეთოდისგან გამომდინარე, იყო მაქსიმალურად არასტრუქტურირებული და მოქნილი. მონაცემების შეგროვების შემდეგ მოხდა მათი ტრანსკრიპტების შედგენა და ანალიზი.

მონაცემთა ანალიზის პირველ ეტაპზე, ერთმანეთისგან გამოცალკევდა ფაქტები/ნარატივები და შეფასება/ინტერპრეტაცია, რამაც, მომავალში, მნიშვნელოვნად განსაზღვრა მიზეზობრივი/მიზნობრივი/დროითი კავშირების კლასიფიცირება ფაქტების დონეზე, ეს კი, მეორე ეტაპის დამახასიათებელი ნიშანია.

მონაცემთა ანალიზის მესამე ეტაპზე შეიქმნა ერთგვარი ანალიზური აბსტრაქცია, ამ საფეხურზე, მოხდა ყველაზე გავრცელებული ბიოგრაფიული სქემების/სქემის გამოვლენა, რაც პირველი ნაბიჯი იყო განზოგადების გზაზე. ამ ეტაპზე შემოვიდა ნარატიული ბიოგრაფიული სქემა და მოხდა ყველა იმ ამბის აბსტრაქცია, რომლებიც ექსკლუზიურად უკავშირდებოდა ბიოგრაფიას. აღნიშნულ ეტაპზე, გამოყენებულ იქნა ისეთი ამბები, რომლებიც 2-ჯერ ან მეტჯერ გამოვლინდა, ეს იყო ერთგვარი ნარატივები, რომლებიც ბიოგრაფიული თვალსაზრისით ანათესავებდა გამოკითხულ რესპონდენტებს.

რაც შეეხება შემდგომ ეტაპს, ცოდნის ანალიზის პროცესში უკვე გათვალისწინებული იყო შეფასებითი ნაწილი. თითოეულ ბიოგრაფიულ სქემას ახლდა რესპონდენტის მიერ გაკეთებული ინტერპრეტაციები. აღნიშნულის მისაღწევად, შეიძლებოდა ორი გზის გამოყენება: 1) შეფასებები დაწერილიყო ცალკეულ ინტერვიუებთან მიმართებით ე.ი ცალკეული ინტერვიუს გაერთიანებით შეფასებებთან; 2) საერთო ბიოგრაფიულ სქემაში იმ შეფასების გათვალისწინებით, რომელიც ეხებოდა აღნიშნულ სქემას – სწორედ ეს უკანასკნელი გახდა მონაცემთა ანალიზის მეოთხე ეტაპის ძირითადი სახელმძღვანელო.

ანალიზის პროცესის დასასრულს, გამოიკვეთა მინიმალური და მაქსიმალური კონტრასტები. მნიშვნელოვანი იყო ე.წ „იდეალური ტიპის“ ფორმირება, რამაც გააერთიანა რესპონდენტთა ყველა ძირითადი მახასიათებელი.

შედეგები

ინტერვიუ N1

ფაქტი/ნარატივი I – ოჯახში არსებული სიტუაცია

ოჯახში ცხოვრობენ რძალი, მეუღლე, მამალი, 2 შვილი + ალცჰაიმერიანი დედამთილი.

შეფასება/ინტერპრეტაცია I – ოჯახში არსებული სიტუაცია

ოჯახის წევრებს ერთმანეთთან აქვთ ნორმალური ურთიერთობა.

ფაქტი/ნარატივი II – ალცჰაიმერის გამოვლენამდე პერიოდი

დაახლოებით 10 წლის უკან გაიგეს, რომ მათი ოჯახის წევრს ჰქონდა ალცჰაიმერი. ჰქონდა საშუალო განათლება. დაავადების აღმოჩენამდე, ის მუშაობდა პატარა მაღაზიაში და ამ პერიოდში შეამჩნია, რომ რაღაცები ავიწყდებოდა. რაც შეეხება რეაქციას, ოჯახმა დასახმარებლად მიმართა ექიმს, რომელმაც დაუნიშნა მედიკამენტი – „ბილობილი“. ამის შემდეგ მან მაღაზიაში მუშაობას თავი დაანება და გადავიდა საცხოვრებელში, სადაც აცხოვდა ღვეხელგზს. ოჯახის წევრებს დაავადებული ადამიანი არ წაუყვანიათ თავშესაფარში. სანამ გაიგებდნენ, რომ მათი ოჯახის წევრს ჰქონდა დაავადება, ისინი იცნობდნენ აღნიშნული დაავადების მქონე ადამიანს.

შეფასება/ინტერპრეტაცია II - ალცჰაიმერის გამოვლენამდე პერიოდი

ალცჰაიმერის დაავადების აღმოჩენის შემდეგ ოჯახის წევრთა რეაქცია არ იყო კატასტროფული – „ვარდო ჩვენ ოჯახის წევრია და ვერსად ვერ გადავადებდით. შვილები ეხმარებიან ძალიან“. ოჯახის წევრებს მარტივად მიიღეს დაავადებული ადამიანის სახლში

დატოვების გადაწყვეტილება, რასაც ადასტურებს მათი ნათქვამი: „იმიტომ, რომ როდესაც გეზულობ, რომ მაგალითად ადამიანს სიმსივნე აქვს, უფრო განიცდი და ნერვიულობ, ამაზე კიდევ იცი, რომ ეს დაავადება ნელა პროგრესირებადია და ადამიანის სიცოცხლეს დიდი ხნის განმავლობაში არ უქმნის საფრთხეს. თუმცა ამ ეტაპზე უკვე ძალიან რთულად აქვს და ოჯახის ყველა წევრი ძალიან განიცდის“ .

ოჯახის წევრებს ალცჰაიმერით დაავადებულის თავშესაფარში წაყვანა არც უფიქრიათ, რადგან ეგონათ, რომ მსგავსი დაწესებულებები არ არსებობდა საქართველოში.

ფაქტი/ნარატივი III – დაავადების საწყისი პერიოდის თავისებურებები

ამ პერიოდში, დაავადებულ ადამიანს ავიწყდებოდა ნივთების ადგილზე მიტანა და შვილების სახელები. ოჯახი წევრები ექიმის დანიშნულებით პაციენტს აძლევდნენ დამამშვიდებლებს, რომ ეძინოს.

შეფასება/ინტერპრეტაცია III – დაავადების საწყისი პერიოდის თავისებურებები

აღნიშნული ეტაპი, ოჯახის წევრებისთვის არ არის რთული. ამ ეტაპს ისინი შემდეგნაირად ახასიათებენ: „ხანდახან რაღაცები ავიწყდება და ვახსენებთ ხოლმე. თუკი დაკვირვებული არ ხარ შეიძლება საწყისი ფორმა ვერც კი შეამჩნიო. რთული ახლა უფროა, როდესაც თითქმის მართლაც რომ არაფერი ახსოვს. ისე ძირითადად გამოვლინდა ჭამის ფორმაში. რო აჭმევდი საჭმელს, მოგიბრუნდებოდა და მეორე წუთში გეტყოდა – მშიაო. მიუხედავად ყველაფრისა, ჩვენ მას მოვუვლით, სანამ ცოცხალია“.

ოჯახის წევრების წევრები სირთულეებს შეძლებისდაგვარად, თვითონვე უმკლავდებიან, რადგან მათი თქმით, არ არსებობს სახელმწიფო სერვისები. ოჯახის წევრების თვალსაზრისით, იმ პირობების და გარემოებების გათვალისწინებით, მათ მეტ-ნაკლებად უზრუნველყვეს პაციენტის ცხოვრება: „მასზე უარი არ გვთქვამს, არ გადაგვიგდია და არ ჩაგვიბარებია სააგენტოში“.

ოჯახი წევრების აზრით, მათ ამ პერიოდში, შეცდომა არ დაუშვიათ, მეტიც, ისინი ფიქრობენ, რომ იმ დროისთვის პაციენტისთვის საჭირო და პოპულარული პრეპარატი მისცეს.

რაც შეეხება რჩევას ამ დაავადების მქონე პირების ოჯახის წევრებისთვის, ისინი ამბობენ, რომ გააჩნია დაავადების ფორმას და საჭიროა ინდივიდუალური მიდგომა. ოჯახისთვის აღნიშნული პაციენტი ძნელი მოსაველეი არ არის.

ფაქტი/ნარატივი IV – დაავადების ამჟამინდელი მდგომარეობა

ოჯახის წევრს უკვე რამდენიმე წელია აქვს ალცჰაიმერის დაავადება.

შეფასება/ინტერპრეტაცია IV – დაავადების ამჟამინდელი მდგომარეობა

ამჟამინდელი მდგომარეობა, კერძოდ, ბოლო 2 წელი, ოჯახის წევრის შეფასებით, არის ძალიან რთული: „თუკი ყურადღება მოაკელით შეიძლება საკუთარი განავალი დაგახვედროს მაგიდაზე თევზით. ჭამს არანორმალურად. შეიძლება 5 ცალი პური ჭამოს და გითხრას მშიაო. ამ დროს კი წონაში ძალიან დაიკლო. ახლა უკვე ჩაწოლილი არის და ექიმები გვეუბნებიან რომ დიდხანს ვეღარ იცოცხლებს“.

მომავლის იმედი არის ის, რისი მეშვეობითაც ოჯახის წევრები გაუმკლავდნენ და დღესაც უმკლავდებიან არსებულ სირთულეებს. რაც შეეხება რჩევას ამ დაავადების მქონე პირის ოჯახის წევრებისთვის, ისინი მათ ურჩევენ ძალების მოკრებას და მაქსიმალურ ყურადღებას.

ფაქტი/ნარატივი V – ურთიერთობა სახელმწიფო და სხვა ინსტიტუტებთან

ალცჰაიმერით დაავადებულ პირს და მის ოჯახს წევრებს არ მიეწოდებათ არანაირი სახელმწიფო სერვისები. რაც შეეხება არასამთავრობო ორგანიზაციებს და მათ როლს ამ დაავადებასთან მიმართებაში, ოჯახის წევრებს მსგავსი სტრუქტურის შესახებ არც კი სმენიათ. ისინი არ არიან ალცჰაიმერით დაავადებული პირების პრობლემებზე მომუშავე არანაირი ჯგუფის წევრი და ამ თემასთან დაკავშირებულ არცერთ სოციალურ აქტივობაში, რომელიც ალცჰაიმერით დაავადებულ ადამიანთა უფლებების დაცვას ეხებოდა, არ მიუღიათ მონაწილეობა.

ანა გრძელიშვილი, მარიამ მაღალდაძე, ანა მახარაშვილი, გვანცა ჩიბუხაია, თენგიზ ვერულავა

II ეტაპი

მიზეზობრივი/მიზნობრივი/დროითი კავშირები:

ქალბატონო X დაიბადა და ცხოვრობს თბილისში, შვილთან რძალთან და შვილიშვილებთან ერთად. აქვს საშუალო განათლება. ალცჰაიმერის დაავადების აღმოჩენამდე მუშაობდა მაღაზიაში. დაავადების საწყის პერიოდში შექმნილი სირთულეებიდან გამომდინარე, მოუწია გადასულიყო საცხოვრებელი სახლიდან, სადაც ამზადებდებდა ღვინოებს. მდგომარეობის გართულების შემდეგ იგი საბოლოოდ ჩამოშორდა საქმიანობის სფეროს. ამის შემდეგ, შეიძლება ითქვას, რომ სრულად მოწყდა სოციალურ სფეროს და შეწყდა მისი სოციალიზაციის პროცესი. იგი მეხსიერების სრულად დაკარგვის შემდეგაც ცხოვრობდა თავის ოჯახის წევრებთან ერთად და არ წაიყვანეს თავშესაფარში. ამის მიზეზად კი, სავარაუდოდ სახელდება სახელმწიფო სერვისების შესახებ არაინფორმირებულობა და იმ სოციალური ნორმების გავლენა, რომლის მიხედვითაც, საქართველოში ოჯახის წევრის ან ახლობლის თავშესაფარში წაყვანა ასოცირდება მის თავიდან მოშორებასთან, ან „გადაგდებასთან“.

ინტერვიუ N2

ფაქტი/ნარატივი I – ოჯახში არსებული სიტუაცია

ოჯახში ცხოვრობენ 97 წლის ალცჰაიმერის მქონე პირი, მისი ნათესავი და ნათესავის ახლობელი, რომელიც ალცჰაიმერიანის მომვლელია.

შეფასება/ინტერპრეტაცია I – ოჯახში არსებული სიტუაცია

ოჯახის წევრებს ერთმანეთთან აქვთ კარგი ურთიერთობა. როგორც რესპონდენტი ამბობს, ალცჰაიმერიით დაავადებულ ქალს მისი ნათესავი მზრუნველობას არ აკლებს – „მის ნათესავს ის ძალიან ძალიან უყვარს და უვლის დღემდე, როგორც საკუთარ დედას. ალბათ იმიტომ რომ მას არ ჰყავს საკუთარი ოჯახი. მოხუცებულსაც ძალიან უყვარს ის“.

ფაქტი/ნარატივი II – ალცჰაიმერის გამოვლენამდე პერიოდი

ირკვევა, რომ ალცჰაიმერი მათი ოჯახის წევრს დაახლოებით 10 წლის წინ აღმოაჩნდა, თუმცა მომვლელმა ქალმა ამის შესახებ მოგვიანებით გაიგო. ამის გამორკვევაში მას პირადი საუბრები დაეხმარა ალცჰაიმერიით დაავადებულთან. დაავადების აღმოჩენის შემდეგ იგი თავშესაფარში არ წაუყვანიათ. მუშაობას თავი დაანება. მოვლაში ნათესავი ეხმარებოდა, შემდეგ კი დამხმარე ქალი, რომელიც ნათესავის მეგობარი და ახლობელია. სანამ გაიგებდნენ, რომ მათი ოჯახის წევრს ჰქონდა დაავადება, ისინი იცნობდნენ აღნიშნული დაავადების მქონე ადამიანს.

შეფასება/ინტერპრეტაცია II – ალცჰაიმერის გამოვლენამდე პერიოდი

ალცჰაიმერის დაავადების აღმოჩენის შემდეგ ოჯახის წევრთა რეაქცია არ იყო კატასტროფული. თუმცა როგორც მისი მოვლელი ქალი აღნიშნავს მას თავიდან დაუმალეს დაავადებულის ჯანმრთელობის მდგომარეობა – „სხვათაშორის თავიდან არ გამიმხილეს თუ რა სჭირდა. შემდეგ მე თვითონ გამოვარკვიე მოგვიანებით. ამაში კი პირადი საუბრები დამეხმარა, როდესაც იგი ეძებდა და ითხოვდა დედას“. ოჯახის წევრებმა მარტივად მიიღეს დაავადებული ადამიანის სახლში დატოვების გადაწყვეტილება, რასაც ადასტურებს მათი ნათქვამი: „არც განიხილებოდა ეგ იდეა“.

ოჯახის წევრ მომვლელ ქალს მანამდეც ჰქონდა ალცჰაიმერიით დაავადებულ ადამიანთან ურთიერთობის გამოცდილება, თუმცა, როგორც თვითონ აღნიშნავს მეორე პიროვნების დაავადების ფორმები უფრო რთული იყო – „იყო აგრესიული და საერთოდ არავინ არ ახსოვდა“.

ფაქტი/ნარატივი IV – დაავადების ამჟამინდელი მდგომარეობა

პაციენტს უნდა სახლიდან წასვლა. გაქცევა დედასთან და მის გარდაცვლილ დედმამიშვილებთან. ოჯახის წევრებს იგი ხშირად გაყავთ ეზოში ეტლით სასეირნოდ.

შეფასება/ინტერპრეტაცია IV – დაავადების ამჟამინდელი მდგომარეობა

ამჟამინდელი მდგომარეობა არც ისე რთულია. ყველაზე დიდ სირთულედ მიაჩნიათ ის, რომ პაციენტს უნდა დედასთან და თავის დედმამიშვილებთან გაქცევა. ნათესავის შეფასებით, პრობლემებთან გამკლავებას ოჯახი საერთო ძალებით ახერხებს. მისი აზრით, ალცჰაიმერიით

დაავადებულის ცხოვრება საკმაოდ უზრუნველყოფილია, რასაც შემდეგნაირად გვიდასტურებს – „ჩემი აზრით, მისი დაავადება იმიტომ არ პროგრესირდება, რომ მას აქვს უძვირფასესი მოვლა. დაწყებული კვებით დამთვარებული გარემოთი და მედიკამენტებით. 97 წლის ქალი რაც არ უნდა ცუდი ამინდი იყოს მაინც გაგვყავს გარეთ სასეირნოდ ეტლით და კიდევ ჩემი დაკვირვებით დიდხანს სძინავს და ეს გვშველის“.

რაც შეეხება რჩევას ამ დაავადების მქონე პირის ოჯახის წევრებისთვის, ისინი მათ ურჩევენ დაავადებულს მოექცნენ თბილად. აჩვენონ მზრუნველობა და ყურადღება.

ფაქტი/ნარატივი V – ურთიერთობა სახელმწიფო და სხვა ინსტიტუტებთან

ალცჰაიმერით დაავადებულ პირს და მის ოჯახის წევრებს არ მიეწოდებათ არანაირი სახელმწიფო დახმარების სერვისები. რაც შეეხება არასამთავრობო ორგანიზაციებს და მათ როლს ამ დაავადებასთან მიმართებაში, ოჯახის წევრებს მსგავსი სტრუქტურის შესახებ არც კი სმენიათ. ისინი არ არიან ალცჰაიმერით დაავადებული პირების პრობლემებზე მომუშავე არანაირი ჯგუფის წევრი და ამ თემასთან დაკავშირებულ არცერთ სოციალურ აქტივობაში, რომელიც ალცჰაიმერით დაავადებულ ადამიანთა უფლებების დაცვას ეხებოდა, არ მიუღიათ მონაწილეობა. სოც მუშაკი სტუმრობს პაციენტს კვირაში ორჯერ, თუმცა არა დაავადებასთან მიმართებაში.

II ეტაპი

მიზეზობრივი/მიზნობრივი/დროითი კავშირები:

ქალბატონო X დაიბადა და ცხოვრობს თბილისში. ნათესავთან და მომვლელ ქალთან ერთად. აქვს საშუალო განათლება. მსახურობდა დაზვერვაში. იგი იყო მფრინავი. 80 წლამდე მუშაობდა საბჭოთა კავშირის ჯანდაცვის მინისტრის პირად მდივანად. ალცჰაიმერის დაავადების აღმოჩენის შემდეგ მან მუშაობას თავი დაანება. დაავადების მიუხედავად, შეიძლება ითქვას, რომ არ მოწყვეტია სოციალურ სფეროს. მისი მეგობრები ხშირად სტუმრობდნენ მას და თვითონაც ურეკავდა ხოლმე დღესასწაულებისა და დაბადების დღეების მისალოცად. იგი დაავადების აღმოჩენის შემდგომაც ცხოვრობდა თავის ოჯახის წევრებთან ერთად – არ წაიყვანეს თავშესაფარში, ამის მიზეზად კი, სავარაუდოდ სახელდება სახელმწიფო სერვისების შესახებ არაინფორმირებულობა და იმ სოციალური ნორმების გავლენა, რომლის მიხედვითაც, ოჯახის წევრის ან ახლობლის თავშესაფარში წაყვანა ასოცირდება მის თავიდან მოშორებასთან. თუმცა ჰყავთ მომვლელი, რომელიც ზრუნავს მის ჯანმრთელობის მდგომარეობაზე.

ინტერვიუ N3

ფაქტი/ნარატივი I – ოჯახში არსებული სიტუაცია

ოჯახში ცხოვრობენ ალცჰაიმერის მქონე პირი, მისი შვილი, შვილიშვილი და შვილთაშვილი.

შეფასება/ინტერპრეტაცია I – ოჯახში არსებული სიტუაცია

ოჯახის წევრებს ერთმანეთთან აქვთ კარგი ურთიერთობა. რასაც რესპონდენტის სიტყვებიც ადასტურებს – „ძალიან ახლო, თბილი ურთიერთობა გვაქვს“.

ფაქტი/ნარატივი II – ალცჰაიმერის გამოვლენამდე პერიოდი

ალცჰაიმერით დაავადებულ პირს დაავადების გამოვლენამდე მიღებული ჰქონდა უმაღლესი განათლება და გახლდათ პიონერთა სასახლეში უცხო ენების კაბინეტის გამგე. დიაგნოზის შესახებ შეიტყვეს 6-7 წლის წინ. დაავადების გამოვლენის შემდეგ იგი თავშესაფარში არ წაუყვნიათ. სანამ გაიგებდნენ, რომ მათი ოჯახის წევრს ჰქონდა დაავადება, ისინი არ იცნობდნენ აღნიშნული დაავადების მქონე ადამიანს.

შეფასება/ინტერპრეტაცია II – ალცჰაიმერის გამოვლენამდე პერიოდი

რესპონდენტის თქმით, გამომდინარე იქიდან რომ, ამბის გაგების დროს იგი ძალიან პატარა იყო, მას გაუჭირდა ამ ამბის გააზრება – „ძალიან ახლო, თბილი ურთიერთობა გვაქვს“.

ანა გრძელიშვილი, მარიამ მაღალდაძე, ანა მახარაშვილი, გვანცა ჩიხუხია, თენგიზ ვერულავა

ფაქტი/ნარატივი III – დაავადების საწყისი პერიოდის თავისებურებები

პირველ პერიოდში პაციენტს ავიწყდებოდა სახელები. მისი ოჯახის წევრები მას სახლში მარტო ვერ ტოვებდნენ. დაავადებული პირის შვილს მოუწია სამსახურისთვის თავის დანებება და დამხმარე ქალის აყვანა.

შეფასება/ინტერპრეტაცია III – დაავადების საწყისი პერიოდის თავისებურებები

აღნიშნული ეტაპი, ოჯახის წევრებისთვის ოდნავ რთულად შესაგუებელი იყო. ამ ეტაპს რესპონდენტი შემდეგნაირად ახასიათებს: „თავიდან ეს ყველაფერი სკლეროზით დაიწყო, ავიწყდებოდა სახელები, ურევდა ისტორიებს ერთმანეთში, შემდეგ პერსონაჟების არევა დაიწყო. სახლი თავის გონებაში გაჰყო 2 ნაწილად და პირველ და მეორე სართულს ეძახდა“. ოჯახის წევრების აზრით მათ მეტ-ნაკლებად უზრუნველჰყვეს ალცჰაიმერით დაავადებული პირის ცხოვრება. ისინი, თვლიან, რომ მათ ამ პერიოდში, შეცდომა არ დაუშვიათ. – „მე პირადად არ ვიცი რისი გაკეთება შეიძლებოდა სხვანაირად.“ იმ ადამიანებს კი, რომლებსაც ჰყავთ ალცჰაიმერით დაავადებული ოჯახის წევრი რესპონდენტი შემდეგ რჩევას აძლევს: „ძალიან დიდი მოთმინებაა საჭირო, მოუარო მსგავს ადამიანს. არამარტო მოთმინება, ასევე კარგი ეკონომიკური მდგომარეობა და ბევრი დრო. თუმცაღა უმეტეს შემთვევაში ჯობს მისი თავშესაფარში მიყვანა, როგორც თქვენთვის, ასევე მისთვის“.

ფაქტი/ნარატივი IV – დაავადების ამჟამინდელი მდგომარეობა

ამჟამად პაციენტი არის ლოგინად ჩავარდნილი, ვერ საუბრობს და ვერავის ცნობს, საკუთარი თავის ჩათვლით. არსებული სირთულეების გამკლავებას ოჯახი მომვლელთან ერთად ცდილობს.

შეფასება/ინტერპრეტაცია IV – დაავადების ამჟამინდელი მდგომარეობა

ამჟამინდელი მდგომარეობა საკმაოდ რთულია. როგორც რესპონდენტი ამბობს, პაციენტი ახლა სავარაუდოდ ბოლო სტადიაშია – „ის ახლა სავარაუდოდ ბოლო სტადიაში, იქიდან გამომდინარე, რომ მოიტება ფეხი, ლოგინად არის ჩავარდნილი, ვეღარ საუბრობს, ვერავის ვერ ცნობს საკუთარი თავის ჩათვლით, უჭირს ჭამაც“.

ფაქტი/ნარატივი V – ურთიერთობა სახელმწიფო და სხვა ინსტიტუტებთან

ალცჰაიმერით დაავადებული პირის ოჯახს ძირითადად არ მოეპოვება ინფორმაცია სახელმწიფო და არასამთავრობო სერვისების შესახებ.

შეფასება/ინტერპრეტაცია V – ურთიერთობა სახელმწიფო და სხვა ინსტიტუტებთან

რესპონდენტს არ მოეპოვება ინფორმაცია სახელმწიფო სერვისების შესახებ, თუმცა მათ ერთხელ სცადეს მიემართათ ერთ-ერთი ორგანიზაციისათვის – „ერთხელ ვცადეთ მიგვემართა რომელიღაც ორგანიზაციისთვის, თუმცა ვერ დაგვეხმარნენ, რადგან სიღარიბის პირას მყოფის სტატუსი არ აქვს ჩემს დიდ ბებიას“.

II ეტაპი

მიზეზობრივი/მიზნობრივი/დროითი კავშირები:

ქალბატონი X დაიბადა და ცხოვრობს თბილისში, შვილთან, შვილიშვილთან და შვილთაშვილთან ერთად. დაავადების გამოვლენამდე მიღებული ჰქონდა უმაღლესი განათლება. იგი იყო დასაქმებული – მუშაობდა პიონერთა სასახლეში უცხო ენების კაბინეტის გამგედ.

დიაგნოზის შესახებ შეიტყვეს 6-7 წლის წინ. დაავადების გამოვლენის საწყისი პერიოდში პაციენტს ავიწყდებოდა სახელები. მისი ოჯახის წევრები მას სახლში მარტო ვერ ტოვებდნენ. დაავადებული პირის შვილს მოუწია სამსახურისთვის თავის დანებება და დამხმარე ქალის აყვანა. მიუხედავად იმისა, რომ ოჯახის წევრებისთვის დაავადების საწყისი პერიოდის თავისებურებებთან შეგუება ცოტა ძნელი იყო, ალცჰაიმერის მქონე პირი თავშესაფარში არ წაუყვნიათ.

ამჟამად პაციენტი არის ლოგინად ჩავარდნილი, ვერ საუბრობს და ვერავის ცნობს, საკუთარი თავის ჩათვლით. არსებული სირთულეების გამკლავებას ოჯახი მომვლელთან ერთად ცდილობს.

ალცჰაიმერით დაავადებული პირის ოჯახს ძირითადად არ მოეპოვება ინფორმაცია სახელმწიფო და არასამთავრობო სერვისების შესახებ.

III ეტაპი

ჩვენს რესპონდენტებს ერთმანეთთან ანათესავებთ ბიოგრაფიაში გამოკვეთილი შემდეგი ნიუანსები: სამივე ალცჰაიმერით დაავადებული ადამიანი ცხოვრობს ოჯახის წევრებთან ერთად, რომლებიც გამოირჩევიან მზუნველობით. არც ერთი მათგანი არ მიუყვანიათ უჯახის წევრებს მოხუცთა თავშესაფარში.

საინტერესო ტენდენცია იკვეთება განათლების დონესა და დასაქმებასთან დაკავშირებით. დაავადების გამოვლენამდე, კვლევის ობიექტებიდან სამიდან ორს მიღებული ჰქონდა უმაღლესი განათლება, ხოლო სრული უმრავლესობა იყო დასაქმებული სხვადასხვა სფეროებში. აღსანიშნავია, რომ მათ მოუხდათ სამსახურიდან წამოსვლა დაავადების გართულებასთან ერთად, შესაბამისად ამ ეტაპზე შეწყდა მათი სოციალიზაციაც.

მნიშვნელოვანია ის ფაქტიც, რომ, დაავადების სირთულის მიუხედავად, ოჯახის წევრებმა თავად გადაწყვიტეს ალცჰაიმერით დაავადებულის სახლში დატოვება. არ იკვეთება სხვა, გარემო პირობის როლი აღნიშნული გადაწყვეტილების მიღებისას.

გამოკითხულთაგან არც ერთ რესპონდენტს არ ჰქონდა ინფორმაცია ალცჰაიმერის დაავადებასთან დაკავშირებით სახელმწიფო და არასამთავრობო სერვისების ან არასამთავრობო ორგანიზაციის მნიშვნელობისა და როლის შესახებ.

IV ეტაპი

გამოკითხული რესპონდენტებიდან სრული უმრავლესობა აღნიშნავს, რომ ოჯახებში, რომლებშიც ალცჰაიმერით დაავადებული ადამიანები ცხოვრობენ, არის თბილი და მზრუნველი გარემო. ასევე ისინი ამბობენ, რომ მათი დამოკიდებულება ალცჰაიმერის მქონე ადამიანის მიმართ დაავადების აღმოჩენის შემდეგ შეიცვალა, კერძოდ გაძლიერდა მათ მიმართ ზრუნვისა და ყურადღების ასპექტები.

რესპონდენტების სიტყვებიდან გამომდინარე ალცჰაიმერის მქონე ადამიანის უპირველესი და მთავარი დაბრკოლება, დაავადების აღმოჩენის შემდეგ იყო სამსახურის მიტოვება. ეს პირდაპირ უკავშირდება დაავადებას, რადგან გარკვეული დროის შემდეგ მათ ფაქტობრივად აღარ შეეძლოთ თავიანთი მოვალეობების შესრულება და იძულებულნი გახდნენ მიეტოვებინათ სამსახური.

რესპონდენტების ინტერვიუებიდან გამომდინარე ჩანს, რომ მათ სრულად აიღეს პასუხისმგებლობა დაავადებული ადამიანის საჭიროებების დაკმაყოფილებაზე, თუმცა საინტერესოა ერთ-ერთი რესპონდენტის ფრაზა, რომელიც ინტერვიუს მსვლელობისას ორჯერ იმეორებს შემდეგ სიტყვებს: „მასზე უარი არ გვითქვამს, არ გადაგვიგდია და არ ჩავგიბარებია საგიჟეთში“. ინტერვიუდან ირკვევა, რომ რესპონდენტმა დაავადებული ადამიანი არ წაიყვანა თავშესაფარში, ამის მიზეზად კი, შესაძლოა მივიჩნიოთ ან სახელმწიფო სერვისების შესახებ არაინფორმირებულობა ან იმ სოციალური ნორმების გავლენა, რომლის მიხედვითაც, საქართველოში ოჯახის წევრის ან ახლობლის თავშესაფარში წაყვანა ასოცირდება მის თავიდან მოშორებასთან, ან „გადაგდებასთან“.

V-IV ეტაპი

ჩვენს მიერ გამოკითხული რესპონდენტებიდან სამიდან მხოლოდ ერთს აქვს უმაღლესი განათლება. ამ მხრივ იკვეთება გარკვეული კონტრასტი, კერძოდ ის, რომ შეიმჩნევა სხვაობა განათლების დონეებს შორის. გარკვეულ შემთხვევებში კი შესაძლოა დაბალი განათლების დონე ალცჰაიმერის მაპროვოცირებელ ფაქტორადაც მივიჩნიოთ.

განსხვავებულია ოჯახის წევრთა დამოკიდებულება ალცჰაიმერის დაავადების მქონე ადამიანის მიმართ. ამ შემთხვევაშიც იკვეთება კონტრასტი, რადგან დაავადებული ადამიანის

ანა გრძელიშვილი, მარიამ მაღალაძე, ანა მახარაშვილი, გვანცა ჩიხუხია, თენგიზ ვერულავა

თავშესაფარში წაყვანასთან დაკავშირებით საუბრისას, მხოლოდ ერთი ადამიანი ახსენებს სიტყვა „გადაგდებას“, და ამბობს: „მასზე უარი არ გვთქვამს, არ გადაგვიგდია და არ ჩავგიბარებია თავშესაფარში“. ამ სიტყვებიდან გამომდინარე, შესაძლოა ვივარაუდოთ რესპონდენტზე სხვადასხვა სოციალური ნორმებისა და სტერეოტიპების გავლენა, რომელთა მიხედვითაც ჩვენს ქვეყანაში ადამიანის თავშესაფარში წაყვანა არ ასოცირდება მასზე მზრუნველობით მოპყრობასთან და პირიქით, ნიშნავს მის თავიდან მოშორებას. სავარაუდოდ, რესპონდენტი, სწორედ ამიტომ, ამ სტიგმებიდან გამომდინარე იყენებს თავშესაფართან მიმართებით სიტყვა – „გადაგდებას“.

საინტერესოა დასაქმების სფეროსთან დაკავშირებით გამოვლენილი კონტრასტი. კერძოდ კი, გამოკითხულიდან მხოლოდ ერთი ადამიანი ეწეოდა მცირე სამეწარმეო საქმიანობას, ხოლო ორი დასაქმებული იყო საჯარო სამსახურში და ეკავათ შედარებით მაღალი თანამდებობა.

გამოკითხულთაგან მხოლოდ ერთი ადამიანი ამბობს, რომ მას არ ჰქონია მსგავი დაავადების მქონე ადამიანთან ურთიერთობა, ხოლო დანარჩენი ორი ამბობს რომ მათ ჰქონდათ შეხება ალცჰაიმერის დაავადების მქონე სხვა ადამიანთან.

განსხვავებულია ინფორმირებულობა სახელმწიფო და არასამთავრობო სექტორების სერვისებისა და საქმიანობის შესახებ, რადგან გამოკითხულთაგან ერთ-ერთი ამბობს, რომ მას არ სმენია ისეთი სერვისების შესახებ, რომლებიც მზრუნველობას გაუწევდნენ ალცჰაიმერით დაავადებულ ადამიანებს. დანარჩენი ორის მხრიდან კი არ გამოიკვეთა ინტერესი სხვადასხვა სერვისებით სარგებლობისა და აქტივობებში ჩართვის კუთხით.

VII ეტაპი

კვლევის პროცესში გამოიკვეთა შემდეგი იდეალური ტიპის მახასიათებლები:

ალცჰაიმერის დაავადების მქონე პირების სრული უმრავლესობა ცხოვრობს თბილ, მზრუნველ, მოსიყვარულე და ოჯახურ გარემოში.

ანალიზისას ირკვევა, რომ დაავადების აღმოჩენის შემდეგ გამოწვეული რეაქცია არცერთ შემთხვევაში არ ყოფილა ოჯახის წევრებისთვის კატასტროფული და ყველა მათგანი პრობლემას ადეკვატურად მიუდგა და თითოეულ მათგანს განაწილებული აქვს პასუხისმგებლობა დაავადებული ადამიანის მიმართ.

კვლევისას გამოიკვეთა სახელმწიფო სექტორის უმნიშველო როლი დაავადების მქონე ადამიანთა ცხოვრებაში. რადგან ოჯახის წევრთა ინფორმაციით ისინი არ იღებენ სახელმწიფოსგან არანაირ დახმარების სერვისს გარდა პენსიისა. ეს კი, თავი მხრივ, აისახება დაავადებულ ადამიანთა ცხოვრებაზე, რადგან მათი საჭიროებები, როგორცაა პერიოდული სამედიცინო გამოკვლევები და მედიკამენტებით უზრუნველყოფა, უკავშირდება მთელ რიგ ეკონომიკურ თუ სოციალურ ფაქტორებს, სახელმწიფო სერვისების ან მის შესახებ ინფორმაციის არ არსებობის გამო კი ოჯახს უწევს სრულად აიღოს პასუხისმგებლობა მისი ოჯახის წევრზე, რაც ხშირად კიდევ უფრო ართულებს ისედაც მძიმე ეკონომიკურ მდგომარეობას.

საბოლოოდ, შეიძლება ითქვას, რომ ალცჰაიმერის დაავადების მქონე პირები არიან ნუკლეარულ ოჯახში მცხოვრებნი. ისინი დაავადების გამოვლენამდე იყვნენ დასაქმებულნი, თუმცა ამჟამინდელი მდგომარეობით დაავადების სირთულიდან გამომდინარე ჩამოშორებულნი არიან სოციალურ სფეროს. სახელმწიფო სერვისების გამოყენებასთან დაკავშირები არ იკვეთება მნიშვნელოვანი ნიუანსები. რაც შეეხება არასამთავრობო სექტორის როლს აღნიშნული დაავადების მქონე პირების ცხოვრებაში, ამ მხრივაც არ არსებობს, ერთი მხრივ, ინფორმირებულობა და მეორე მხრივ, დაინტერესება ოჯახის წევრების მხრიდან.

დასკვნა

კვლევის პროცესში გამოკვეთილი იდეალური ტიპი მოიცავს შემდეგ მახასიათებლებს:

დაავადების გამოვლენამდე, ალცჰაიმერის მქონე პირებიდან ერთს უმაღლესი, ხოლო ორ მათგანს მიღებული აქვს საშუალო განათლება და უმუშავიათ სხვადასხვა, კერძო თუ

სახელმწიფო სფეროებში. აღნიშნული დაავადების მქონე პირების სრული უმრავლესობა ცხოვრობს თბილ, მზრუნველ, მოსიყვარულე და ოჯახურ გარემოში.

ანალიზისას ირკვევა, რომ დაავადების აღმოჩენის შემდეგ გამოწვეული რეაქცია არცერთ შემთხვევაში არ ყოფილა ოჯახის წევრებისთვის კატასტროფული და ყველა მათგანი პრობლემას ადეკვატურად მიუდგა და თითოეულ მათგანს განაწილებული აქვს პასუხისმგებლობა დაავადებული ადამიანის მიმართ.

ასევე, აღსანიშნავია ისიც, რომ ალცჰაიმერის მქონე პირები ოჯახის წევრები, დაავადების გამოვლენამდე იცნობდნენ ამავე დაავადების მქონე სხვა პირებს, თუმცა კვლევისას ამ ფაქტის გავლენა, საკუთარ ოჯახის წევრებთან მიმართებით, არ იკვეთება.

კვლევისას გამოიკვეთა სახელმწიფო სექტორის უმნიშველო როლი დაავადების მქონე ადამიანთა ცხოვრებაში. რადგან ოჯახის წევრთა ინფორმაციით ისინი არ იღებენ სახელმწიფოსგან არანაირ სერვისს, რაც კიდევ უფრო ართულებს დაავადებულ ადამიანთა ცხოვრების ხარისხს. ზოგ შემთხვევებში პაციენტებისათვის ფინანსურად ხელმიუწვდომელია პერიოდული სამედიცინო გამოკვლევები და მედიკამენტებით უზრუნველყოფა. ოჯახები იძულებული ხდებიან თავიანთ თავზე აიღონ პაციენტების ზრუნვაზე სრული პასუხისმგებლობა, რაც ხშირად კიდევ უფრო ართულებს ისედაც მძიმე ეკონომიკურ მდგომარეობას.

შეიძლება ითქვას, რომ ალცჰაიმერის დაავადების მქონე პირები არიან ნუკლეარულ ოჯახში მცხოვრებნი. ისინი დაავადების გამოვლენამდე იყვნენ დასაქმებულნი, თუმცა ამჟამინდელი მდგომარეობით დაავადების სირთულიდან გამომდინარე, ჩამოშორებულნი არიან თავიანთ პროფესიულ საქმიანობას. ასეთ პაციენტებზე ზრუნვის სერვისები თითქმის არ შედის სახელმწიფო ჯანდაცვით პროგრამებში. ალცჰაიმერის დაავადების საკითხებთან მიმართებით დაბალია მოსახლეობის ინფორმირებულობის დონე.

ოჯახში არსებული სიტუაცია

ჩვენს მიერ ჩატარებული ინტერვიუების მიხედვით, გაირკვა, რომ ალცჰაიმერის დაავადების მქონე პირები ცხოვრობენ ნუკლეარულ, მოსიყვარულე, თბილ ოჯახებში – ალცჰაიმერის მქონე პირის მომვლელი შემდეგნაირად ახასიათებს ოჯახში არსებულ სიტუაციას: „მის ნათესავ ქალს ის ძალიან ძალიან უყვარს და უვლის დღემდე, როგორც საკუთარ დედას. მოხუცებულსაც ძალიან უყვარს ის. როდესაც ნატო სამსახურშია წასული, ერთი სული აქვს სახლში როდის მოვა. თავიდან ჩემთან კონტაქტში შემოსვლა გაუჭირდა, მაგრამ ნახევარი წლის მერე მეც მიმიღო და ახლა ყველას კარგი ურთიერთობა გვაქვს. მიუხედავად მისი დაავადებისა, ჩვენ არასდროს არ ვავიწყდებით“.

რესპონდენტების აბსოლიტური უმრავლესობა დაიბადა თბილისში და დღემდე იქ ცხოვრობენ.

ალცჰაიმერის გამოვლენამდე პერიოდი

დაავადების გამოვლენამდე, გამოკითხული ალცჰაიმერის მქონე პირების ოჯახის წევრებიდან, მხოლოდ ორ შემთხვევაში დაფიქსირდა ისეთი სხვა პირების ცნობადობა, რომლებსაც იგივე დაავადება ჰქონდათ, თუმცა ამ მხრივ გავლენა არ შეინიშნება: „ვიცნობდი, თუმცა იმ პირობებსაც გაცილებით რთულ ფორმებში ჰქონდა. იყო აგრესიული და საერთოდ არავინ არ ახსოვდა“.

დაავადების საწყის პერიოდის თავისებურებები

დაავადების აღმოჩენასთან დაკავშირებული რეაქციების მხრივ, გამოიკვეთა სურათი, რომლის მიხედვით, არ დაფიქსირდა უარყოფითი დამოკიდებულება დაავადებასთან მიმართებით, თუმცა ამ ყველაფერს თან ახლავს დაავადების სირთულესთან დაკავშირებული განცდები ოჯახის წევრების მხრიდან: „ჩვეულებრივი რეაქცია გვქონდა. დიდი კატასტროფა არ შეგვიქმნია. იმიტომ, რომ როდესაც გებულობ, რომ მაგალითად ადამიანს სიმსივნე აქვს, უფრო განიცდი და ნერვიულობ, ამაზე კიდევ იცი, რომ ეს დაავადება ნელა პროგრესირებადია და ადამიანის სიცოცხლეს დიდი ხნის განმავლობაში არ უქმნის საფრთხეს. თუმცა ამ ეტაპზე უკვე ძალიან რთულად აქვს და ოჯახის ყველა წევრი ძალიან განიცდის“.

ანა გრძელიშვილი, მარიამ მაღალდაძე, ანა მახარაშვილი, გვანცა ჩიბუხაია, თენგიზ ვერულავა

როგორც კვლევისას გაირკვა, გამოკითხული ოჯახის წევრების სრული უმრავლესობისთვის, საკმაოდ მარტივი აღმოჩნდა ალცჰაიმერის მქონე პირის სახლში დატოვება/თავშესაფარში წაყვანასთან დაკავშირებული დილემის გადაწყვეტა: „გადაწყვეტილების მიღება მარტივი იყო, არც განგვიხილავს მისი თავშესაფარში წაყვანის ამბავი“.

დაავადების ამჟამინდელი პერიოდის თავისებურებები

აღნიშნულ პერიოდს, თითქმის ყველა შემთხვევაში თან ახლავს დაავადების სიმძაფრესთან დაკავშირებული სირთულეები, კერძოდ კი მეხსიერებასთან, ჭამასთან დაკავშირებული პრობლემები. ალცჰაიმერის მქონე პირები, ძირითად შემთხვევებში, ვერ იხსენებენ საკუთარი ოჯახის წევრების, მათ შორის შვილების სახელებს, ამასთან, ვერანაირ ცხოვრებისეულ მოვლენებს თუ ადგილებს. ერთ-ერთი პირის ოჯახის წევრის საუბრიდან დასტურდება შემდეგი: „ის ახლა სავარაუდოდ ბოლო სტადიაშია, იქიდან გამომდინარე, რომ მოიტეხა ფეხი და ლოგინად არის ჩავარდნილი, ვეღარ საუბრობს, ვერავის ვერ ცნობს საკუთარი თავის ჩათვლით, უჭირს ჭამაც“.

აღნიშნულ პერიოდში ოჯახის წევრების მხრიდან იკვეთება სრული მობილიზება და ყურადღება ალცჰაიმერის დაავადების მქონე პირების მიმართ. შეიძლება ითქვას, რომ ოჯახის წევრები სრულად უზრუნველყოფენ მათი საჭიროებების გათვალისწინებით.

ურთიერთობა სახელმწიფო და სხვა ინსტიტუტებთან

კვლევისას გამოიკვეთა სახელმწიფო სექტორის უმნიშველო როლი დაავადების მქონე ადამიანთა ცხოვრებაში. რადგან ოჯახის წევრთა ინფორმაციით ისინი არ იღებენ სახელმწიფოსგან არანაირ დახმარების სერვისს გარდა პენსიისა: „არ მიეწოდება სახელმწიფო სერვისები. არანაირი საერთოდ. პენსიას თუ არ ჩავთვლით“. ეს ფაქტი, თავი მხრივ, აისახება დაავადებულ ადამიანთა ცხოვრებაზე, რადგან მათი საჭიროებები, როგორცაა პერიოდული სამედიცინო გამოკვლევები და მედიკამენტებით უზრუნველყოფა, უკავშირდება მთელ რიგ ეკონომიკურ თუ სოციალურ ფაქტორებს, სახელმწიფო სერვისების ან მის შესახებ ინფორმაციის არ არსებობის გამო კი ოჯახს უწევს სრულად აიღოს პასუხისმგებლობა მისი ოჯახის წევრზე, რაც ხშირად კიდევ უფრო ართულებს ისედაც მძიმე ეკონომიკურ მდგომარეობას.

რაც შეეხება არასამთავრო ორგანიზაციებს, ალცჰაიმერის დაავადების მქონე პირების ოჯახის წევრებს, ერთი მხრივ, ინფორმაცია არ აქვთ მათ შესახებ, მეორე მხრივ კი, არ ინტერესდებიან მათ მიერ შეთავაზებული პროგრამებით. ამასთან, მათგან არც ერთი მათგანი ყოფილა ოდესმე ჩართული ისეთ სოციალურ აქტივობებში, რომლებიც ალცჰაიმერით დაავადებულ პირთა უფლებებს ეძღვნება.

გამოყენებული ლიტერატურა

1. საქართველოს შრომის, ჯანმრთელობის და სოციალური დაცვის სამინისტროს ანგარიში (2010). თბილისი. Click to access e9f9bdf6d6aeeffe6acbe3716a61bc7c.pdf
2. სოციალურ და პოლიტიკურ ტერმინთა ლექსიკონი-ცნობარი / [სარედ.: ჯგუფი: ედუარდ კოდუა და სხვ. ; გამომც.: ლაშა ბერაია] – თბილისი: ლოგოს პრესი.
3. Monahan, D., & Hooker, K. (1995) Health of Spouse Caregivers of Dementia Patients: The role of Personality and Social Support. Social Work; 40 (3)
4. Wortmann, (2012) Alzheimer's research & Therapy. BioMed Central Ltd