

## ONKOLOGINE LIGA SERGANČIŲ VAIKŲ BEI JŲ TĖVŲ BENDRAVIMO POREIKIS

**Jurgita Gulbinienė, Roberta Dolinskaitė, Daiva Kriukelytė, Aušra Lekauskaitė**

*Lietuvos sveikatos mokslų universiteto Slaugos ir rūpybos katedra*

**Raktažodžiai:** slaugytojas, vaikai, sergantys onkologine liga, bendravimas su vaikais, sergančiais onkologine liga.

### Santrauka

Tyrimo tikslas – atskleisti onkologinėmis ligomis sergančių vaikų bei jų tėvų bendravimo poreikį ir pasitenkinimą bendravimo kokybe su slaugytojais. Tyrimas atliktas vienoje iš Lietuvos gydymo įstaigų, taikant tyrimo metodų trianguliaciją: pusiau struktūrizuotą giluminį interviu, dokumentų analizę bei stebėjimą. Tyrime dalyvavo 9 respondentai: 3 mamos ir 3 vaikai, sergantys onkologine liga, ir 3 bendrosios praktikos slaugytojai, prižiūrintys onkologine liga sergančius vaikus ir dirbantys skirtingose pamainose (rytinėje, dieninėje ir naktinėje). Tyrimo rezultatai parodė, kad vaikams susirgus onkologine liga pasikeičia bendravimas su tėvais, giminėmis ir draugais. Tėvai didžiąją laiko dalį praleidžia su vaiku ligoninėje, dėl to pakinta bendravimas su artimaisiais, daugiau bendraujama su giminėmis, nei su draugais. Vaikai, sergantys onkologine liga, ir jų tėvai nori, kad slaugytojai daugiau bendrautų, reaguotų į nusiskundimus, būtų supratingi ir šypsotųsi. Slaugytojams lengviau bendrauti su tėvais ir vaiku, seniai sergančiu onkologine liga, nei naujai susirgusiu, nes juos pažįsta ir žino vaiko slaugos poreikius. Veiksniai, trukdantys slaugytojams tinkamai bendrauti su pacientais ir jų tėvais, yra: per didelis darbo krūvis, laiko stoka bendravimui, fizinis ir psichologinis nuovargis. Išvada: onkologine liga sergantys vaikai, jų tėvai ir slaugytojai yra nepatenkinti tarpusavio bendravimo kokybe.

### Įvadas

Kiekvienas suaugęs asmuo išsigąsta sužinojęs diagnozę, kad serga onkologine liga. Tačiau žymiai sunkiau, kai šeimoje suserga ne suaugęs žmogus, o vaikas. Onkologinės

ligos nesirenka vaikų nei pagal šeimos materialinę gerovę, nei pagal tėvų išsilavinimą, gyvenamąją vietą ar kita. Liga gali įsibraukti į bet kurią šeimą [4].

Lietuvoje per metus onkologinėmis ligomis suserga apie 80 vaikų. Vaikų sergamumas onkologinėmis ligomis Lietuvoje yra 11,7 iš 100 tūkst. gyventojų. Dažniausios vaikų onkologinės ligos yra centrinės nervų sistemos navikai ir ūminės limfoblastinės leukemijos [7].

Didžiąją laiko dalį onkologine liga sergantys vaikai ir jų artimieji praleidžia ligoninėse. Tėvai, sužinoję, kad jų vaikas serga onkologine liga, patiria eilę psichologinių reakcijų, tiek teigiamų, tiek neigiamų, todėl medicinos personalas, slaugantis onkologine liga sergančius vaikus, turi mokėti bendrauti ne tik su vaikais, bet ir jų tėvais [13]. Bendravimas – tai viena iš sėkmingų medicinos personalo ir pacientų bendradarbiavimo sąlygų. Slaugytojo profesija reikalauja ne tik profesionalių darbo įgūdžių, tačiau ir bendravimo žinių turėjimo, ir jų nuolatinio plėtojimo. Gera komunikacija tarp slaugytojų ir onkologinėmis ligomis sergančių ligonių yra svarbi nustatant pacientų poreikius [15].

Literatūroje daug rašoma apie psichologinės pagalbos reikalingumą tėvams, augintiems onkologine liga sergančius vaikus, apie diagnozės pasakymą vaikui, tačiau nėra nagrinėti onkologinėmis ligomis sergančių vaikų bei jų tėvų bendravimo ypatumai ir sunkumai su slaugos personalu. Siekiant geriau pažinti onkologinėmis ligomis sergančius vaikus, geriau suprasti artimųjų nerimą, lūkesčius buvo pasirinktas kokybinis fenomenologinis tyrimo metodas.

**Darbo tikslas** – atskleisti slaugytojų ir onkologinėmis ligomis sergančių vaikų bei jų tėvų bendravimo poreikį ir pasitenkinimą bendravimo kokybe su slaugytojais.

### Tyrimo metodika

Tyrimas atliktas vienoje iš Lietuvos gydymo įstaigų. Tyrimas kokybinis, atliktas taikant tyrimo metodų trianguliaciją: pusiau struktūrizuotą giluminį (in-depth) interviu, dokumentų analizę bei stebėjimą. Pusiau struktūruoto interviu klausimai buvo sudaryti atskirai vaikams, tėvams

ir slaugytojams. Vaikams ir tėvams sudarytais klausimais siekta atskleisti bendravimo poreikį su draugais, artimais žmonėmis, slaugytoja bei tarpusavio (vaikų ir tėvų) bendravimo pokyčius po diagnozės sužinojimo. Sudarytais klausimais slaugytojams siekta atskleisti bendravimo ypatumus ir sunkumus su pirmą kartą į skyrių paguldytu vaiku ir jo tėvais bei seniai skyriuje guliniu vaiku ir jo tėvais.

Tyrimo dalyvavo 9 respondentai: 3 mamos ir 3 vaikai, sergantys onkologine liga, ir 3 bendrosios praktikos slaugytojai, prižiūrintys onkologine liga sergančius vaikus ir dirbantys skirtingose pamainose (rytinėje, dieninėje ir naktinėje). Atranka - netikimybinė tikslinė.

Respondentų įtraukimo kriterijai. Vaikų įtraukimo kriterijai: vaikai, kuriems onkologinė liga diagnozuota daugiau nei prieš 2 metus; 14-16 m. amžiaus; vaikų sveikatos būklė leido dalyvauti tyrime bei savu noru sutikę dalyvauti tyrime. Tėvų įtraukimo kriterijai: savu noru sutikę dalyvauti tyrime. Slaugytojų įtraukimo kriterijai: slaugytojai, prižiūrintys onkologine liga sergančius vaikus ir savo noru sutikę dalyvauti tyrime.

Tiriamųjų kontingento charakteristika. Tyrime dalyvavusių vaikų amžius 14-16 m. Vaikų onkologinės ligos trukmė – 2 m. Tyrime dalyvavusių mamų amžius 33-38 m. (vidutinis amžiaus – 36 m.). Tyrime dalyvavusių slaugytojų amžius 27-36 m. (vidutinis amžiaus – 32 m.), darbo stažo vidurkis 8 m.

Tiriamiesiems sutikus, duomenys buvo fiksuojami diktofono pagalba. Interviu vidutiniškai truko nuo 20 iki 40 min. Duomenys buvo šifruojami, koduojami, ieškant prasminių vienetų, kategorizuojami, išvedamos pagrindinės temos, pagal kurias rašomas analitinis memos. Laikantis konfidencialumo principo visi vardai pakeisti.

### Rezultatai ir jų aptarimas

**Vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, pokalbiai apie ligą ir ateitį.** Kiekvienas suaugęs asmuo išsigąsta sužinojęs diagnozę, kad serga onkologine liga. Tačiau kur kas sunkiau, kai šeimoje suseraga ne suaugęs žmogus, o vaikas. Manome, kad daugelis net nežino, kaip bendrauti su tokia šeima, ką jiems pasakyti. Žinia, kad vaikas serga onkologine liga, tikriausiai yra pati baisiausia. Tėvai turi nuspręsti, kas ir kaip šią žinią pasakys vaikui [20].

O. B. Eden ir kt. (1994) atliktame interviu su tėvais, kurių vaikai sirgo onkologine liga, įrodė, kad vaikai supranta, kad serga sunkia liga, nepaisant tėvų ir gydytojų pastangų apsaugoti juos nuo šios žinios [11]. Vaikas suvokia savo sveikatos būklės pokyčius, kadangi jaučiasi blogiau, dažniau susitinka su gydytojais, dalyvauja nemaloniuose tyrimuose. Jaučia šeimos narių ir artimų draugų nerimą, baimę [20]. Tyrėjai sutinka, kad vaikui pasakius tiesą, sumažėja

stresas ir kaltės jausmas. Žinodamas tiesą, vaikas padeda gydymui. Be to, šeima kalbėdama apie ligą, suartėja, ir kiekvienas lengviau susitaiko su savo išgyvenimais [20]. Mūsų interviu dalyvavę vaikai jau žinojo savo ligos diagnozę, nes serga jau dvejus metus, tačiau šia tema kalbėti su tėvais nelabai nori.

„*Nekalbu apie ligą ... Man tai nepatinka. Jei ir sakau tai tik todėl, kad noriu greitai pasveikti. Labai noriu padėti tėčiui ūkyje – ūkininkauti*“ (Edgaras).

„*Šiaip nelabai noriu kalbėti, bet gal su mama kiek daugiau kalbu, nes ji visada šalia. Visada iš tėčio sulaukiu padėsinimo ir palaikymo*“ (Saulius).

Galbūt vaikai nenori kalbėti su tėvais dėl to, kad mato tėvų reakcijas, jausmus ir pastangas, kad jie pasveiktų. Atliktas interviu su tėvais parodė, kad tėvams taip pat nėra lengva kalbėtis su vaiku apie jo ligą, parinkti tinkamus žodžius, sutvarkyti viduje kilusius jausmus:

„*Su vaiku nekalbame apie jo ligą. Apie ateitį tai kalbam – vaikas labai nori būti užaugęs ūkininku*“ (Rasa).

„*Kažkiek kalbame, bet kažkaip nedaug, pradžioje pasikalbėjome ... kai sužinojome diagnozę. Visi pasikalbėjome ir manau išsiaiškinome. O dabar belieka drauge išverti šį laikotarpį ir viliamės viskas bus gerai*“ (Jurgita).

„*Kažkiek pasikalbame, bet gal ne tiek daug, kaip norėtusi, nes ne vien nuo manęs tas pokalbis priklauso, o dukra ne visada ta tema kalba*“ (Jolanta).

G. De Benedetta ir kt. (2008) ir K.N. DuHamel ir kt. (2007) atlikti tyrimai įrodo, kad net praėjus keleriems metams po pradėto taikyti gydymo tėvai nerimauja dėl vaiko ateities [9,10]. Galbūt ir mūsų interviu dalyvavusios mamos jaučia tą patį nerimą, tik jo neatskleidžia. J. Pelusi, L.U. Krebs (2005) rekomenduoja medicinai organizuoti konsultacijas tėvams siekiant padėti įveikti vaiko ligą [19]. Atliktas interviu su Simona parodė, kad vaikams apie ligą žymiai lengviau kalbėtis su draugais:

„*Labiau apie tai kalbu su bendraamžiais, jie nežino, kaip ten kas vyksta ir vis manęs to klausinėja*“ (Simona).

Galbūt su draugais apie ligą kalbėti lengviau todėl, kad tai tik informacijos suteikimas. Kaip teigia Simona:

„*Su tėvais vis pasidžiaugiu, jog visos tos kančios tuoj turėtų baigtis. Bet apie patį gydymą tai aš su tėvais nelinkus šnekėti. Bendraamžiams tai duodi informacijos, o tėvams labiau pasiguodi kaip tau sunku*“ (Simona).

Pokalbis apie ligą reikalauja stiprybės, ryžto, pasitikėjimo ir atvirumo. Kalbant šia tema vaikas turi jausti padėsinimą, paramą ir meilę. Todėl viena iš dovanų, kurią tėvai gali duoti vaikui, susirgus onkologine liga – tai laikas, nes tada jie tikrai klauso, ką vaikas sako [22].

**Vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, ir jų tėvų bendravimo pokyčiai su artimaisiais.** Vaikui susirgus

onkologine liga, tėvų santuokai tenka didžiulis išbandymas. Pasikeičia nusistovėjęs šeimos gyvenimas, sutuoktiniai retai matosi ir su ištikusiu stresu tvarkosi skirtingai. J. Ambrukaitis (2000) teigia, žinia, kad vaikas serga sunkia liga, paveikia šeimą kaip sistemą, keičia šeimos veiklą: tarpasmeninius santykius, šeimyninę ir socialinę padėtį, vaiko slauga reikalauja iš tėvų daug laiko, stiprybės, ištvermės. Ši žinia pribloškia tėvus, nes jie ligi tos dienos auginę sveiką vaiką, kūrę ateities planus, nėra pasirengę tokiems netikėtiems pokyčiams [1]. Interviu metu mama Rasa teigė:

*„Su artimaisiais bendravimas pasikeitė gal truputėlį. Nes pastoviai esam su vaiku ligoninėje. Sūnus pasigenda tėčio ir sesers“* (Rasa).

I. Pudžemienė ir R. Butkevičienė (2009) teigia, kad susirgus vaikui, šeimoje keičiasi santykiai tarp vyro ir žmonos bei tarp toje šeimoje augančių kitų vaikų ir sergančiojo [5]. Kad tėvai skausmingai išgyvena pasikeitusius santykius šeimoje patvirtino ir interviu metu pasakyti mamos Jolantos žodžiai, kuri pergyveno dėl sumažėjusio dėmesio kitam (nesergančiam) vaikui bei vyrui:

*„Su artimaisiais santykiai pasikeitė. Vyronei dukrai manau tikrai dabar sumažėjo dėmesio, nors mes apie tai su ja kalbėjomės. .... <.....> su vyru taip pat pasikeitė – sumažėjo dėmesio ir jam“* (Jolanta).

Liga netiesiogiai paliečia visus šeimos narius. Sergančio vaiko broliams ir seserims ji sukelia daugybę prieštaringų jausmų: ne tik rūpestį dėl sergančio brolio/sesės, bet ir pyktį dėl šeimoje kilusios sumaišties. Sergančio vaiko seserys ir broliai turi žinoti tiek pat, kiek ir pats sergantysis. Pateikiamos informacijos sudėtingumas turi atitikti vaiko amžių, o į visus iškilusius klausimus turi būti nuoširdžiai atsakyta [17].

Sergančiojo seserys ir broliai būna iki širdies gelmių sukrėsti fakto apie ligą. Jie pergyvena dėl sergančiojo. Jiems sunku matyti, kaip mylimas žmogus badomas adatomis, geria daugybę vaistų, netenka svorio, nuslenka plaukai. Nepatogu jaustis sveikam ir kupinam jėgų, kai sesuo ar brolis negali niekur išeiti dėl silpnumo ar blogų kraujo rodiklių. Vyro supranta ir apie mirties galimybę [17]. Galbūt dėl visų šių, aukščiau išvardintų priežasčių sustiprėja ryšys tarp brolių ir seserų. Interviu metu Simona teigė:

*„Su sese pradėjau daugiau kalbėtis“* (Simona).

Artimų žmonių palaikymas itin reikalingas vaikams, sergantiems onkologinėmis ligomis, ir jų tėvams. Nuoširdus artimųjų palaikymas ir parama padeda vaikams ir jų tėvams būti stipriems, nepalūžti [2]. Mūsų atliktas interviu parodė, kad vaikui susirgus onkologine liga pasikeičia bendravimas su giminėmis. Tiek vaikai, tiek mamos interviu metu teigė, kad jaučia didelį artimų giminių palaikymą:

*„Artimieji labai mus palaiko. Padeda kiek gali ir ku-*

*gali. Kasdien susiskambiname“* (mama Jurgita).

*„Iš tiesų tai su artimaisiais bendrauju dažniau ir daugiau. Artimieji mane pradėjo dažniau aplankyti, pasiteirauti, kaip laikausi, kaip man sekasi. Visada aplanko kai grįžtu iš ligoninės. Anksčiau tikrai mažiau lankydavo.“* (Edgaras).

*„Su artimaisiais... žymiai labiau rūpinasi, skambina vis. Ir anksčiau rūpindavomės vieni kitais, bet dabar tiesiog labiau gal dar. Po teisybei, kartais man atrodo, kad net per daug rūpinasi“* (Saulius).

C. Rini, S. Manne (2008) atlikto tyrimo rezultatai patvirtino, kokia svarbi sutuoktinio, artimųjų ir draugų parama. Tyrimo rezultatai parodė, kad motinos, kurios sulaukė mažai sutuoktinio paramos, artimųjų ir draugų pagalbos, žymiai sunkiau išgyveno šį laikotarpį nei tos mamos, kurios sulaukė paramos [21].

**“Draugų rato sumažėjimas“.** Vaikams itin svarbu būti priimtiems į bendraamžių grupes, turėti artimų draugų, ypač susirgus onkologine liga, reikalingas jų palaikymas, buvimas šalia. Tačiau susirgus onkologine liga dažnai draugų ratas sumažėja:

*„Daug rečiau aplanko. Iš tiesų, daug mažiau bendrauju nei anksčiau. Daugelis draugų nusigrėžė“* (Edgaras).

*„Su draugais susitinku ganėtinai retai. Aplamai tai man trūksta bendravimo su draugais, prie kurio buvau įpratusi“* (Simona).

Ilgas ir dažnas buvimas ligoninėje dažnai atitolina draugus, nutrūksta bendravimas, kuris buvo lyg šiol įprastas. Laiką, kurį vaikas praleisdavo su draugais kieme ar namuose, dabar pakeičia ilgi pokalbiai telefonu:

*„Su bendraamžiais dažniausiai bendrauju telefonu. Galima sakyti tik telefonu“* (Edgaras).

*„Draugai visada parašo ar paskambina“* (Saulius).

Tėvai didžiausią laiko dalį būna su vaiku ligoninėje ir dažnai nebeturi laiko susitikti su draugais, tačiau tėvams, kaip ir vaikams, būtinas draugų palaikymas. Interviu metu mamos teigė, kad pasikeitė draugų ratas:

*„Kai kurie draugai nusigrėžė, o kiti ir parėmė, palaiko“* (Rasa).

*„Draugų ratas sumažėjo iš tiesų. Išliko tikri draugai ir tai su jais rečiau matomės nei anksčiau. Bet šiaip palaiko ir padeda tikrai. Be jų palaikymo būtų sunkiau“* (Jurgita).

Išryškėja tendencija, kad bendravimas – tai labai svarbus socialinis šeimų, auginančių onkologinėmis ligomis sergančius vaikus, poreikis. Šeimos stengiasi išlaikyti visus iki vaiko ligos turėtus socialinius ryšius, todėl labai vertina artimųjų bei draugų paramą [2].

**Vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, ir jų tėvų malonaus bendravimo poreikis su slaugytojais.** G. Chiaradia, C. de Waure (2008) teigimu, ryšys tarp slaugytojų

ir vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, ir jų tėvų yra labai svarbus [8]. Vaikai, sergantys onkologine liga, tampa priklausomi nuo kitų paramos, juos kankina abejonės, neramina supanti aplinka. Mažieji pacientai ieško sveikatos priežiūros specialisto, kuris ne tik juos išklaustų, bet ir parodytų laukiamą dėmesį, supratimą ir pagalbą. Sąžiningas medicinos personalo bendravimas padeda vaikui greičiau prisitaikyti prie pakitusios sveikatos būklės [18]. Tik bendraudami su slaugytojais pacientai bei jų artimieji sužino apie atliekamas procedūras, gauna reikalingą informaciją ir jaučiasi ramesni ir saugesni. Kaip teigia apklaustos mamos:

*„Su slaugytojomis mes bendraujam ir tas bendravimas labai reikalingas. Norisi malonaus, šilto bendravimo (mama Jolanta).*

*„Bendravimas su slaugytoja reikalingas labai. Slaugytojos padeda, paaiškina viską apie tyrimus, kurie laukia, ir vaistus, kuriuos leidžia vaikui“ (mama Jurgita).*

*„Reikalingas bendravimas su slaugytojomis, nes norisi kad prie vaiko šypsotųsi ir pasakytų kokius vaistus leidžia. Juk vaikai nori viską žinoti ir domisi“ (mama Rasa).*

Vaikai, sergantys onkologine liga, ieško slaugytojo, kuris ne tik juos išklaustų, bet ir pasakytų gerą žodį, parodytų laukiamą dėmesį ir rūpestingumą. Vaikai, sergantys onkologine liga, interviu metu teigė, kad nori, kad slaugytojas atlikdamas procedūras su jais bendrautų ir šypsotųsi:

*„...<...>... tikrai geriau kai leisdama vaistus slaugytoja kalba, o ne būna tylia, ir tada lauki kada gi suleis ir išeis. Malonu, kai tavęs paklausia, kaip sekasi, ar neskaudėjo ir panašiai. Tiesiog malonu, kad tavimi domisi. Todėl, manau, bendravimas yra labai reikalingas. Norisi malonaus, šilto, negrubaus bendravimo. Tada ir baimė prieš procedūras ir per jas atslūgsta“ (Simona).*

*„Norėčiau, kad slaugytojos būtų švelnios ir šypsotųsi, bendrautų su manim, paklaustų, kaip laikaisi“ (Edgaras).*

Tėvai, auginantys vaikus, sergančius onkologine liga, norėtų, kad slaugytojas ne tik suteiktų profesionalią ir kokybišką slaugą, tačiau būtų nuoširdus ir supratingas, nepaisant sunkaus ir įtempto darbo. Nuoširdaus, besišypsančio slaugytojo svarbą akcentavo visi tyrime dalyvavę vaikai ir jų tėvai.

*„Švelnumas ir šypsena, manau, slaugytojos ir tėvų bendravimą tikrai padaro malonesnį“ (mama Rasa).*

*„Manau, šiame skyriuje turi dirbti slaugytoja ne tik profesionalė, bet dar ir psichologė. Juk taip gera būna išgirsti gerą žodį, palaikymą“ (mama Jolanta).*

*„Čia dirbant, manau, sunku, nėra lengva. Be abejo, čia tiek darbo, kad slaugytojos kartais tiesiog bėga, o tai, manau, kad neduoda naudos bendravimui“ (mama Jurgita).*

Tyrimo metu išryškėjo tendencija, kad tėvams ir vaikams, sergantiems onkologine liga kelerius metus, yra

svarbus ne tik informacijos suteikimas, bet ir jos pateikimo būdas. Galime teigti, kad tėvai, prižiūrintys sergantį vaiką, supranta slaugytojos darbo sudėtingumą, tačiau dėl didelio darbo krūvio slaugytojai negali pabendrauti su vaiku ir jo tėvais, nuraminti ir pasakyti jiems gerą žodį, nes tam tiesiog pritrūksta laiko.

**Slaugytojų bendravimo ypatumai su vaikais, sergančiais onkologinėmis ligomis, ir jų tėvais.** Slaugytojams bendravimas su onkologinėmis ligomis sergančiais vaikais ir jų tėvais yra sudėtingas, reikalaujantis supratimo, pagarbos ir vidinės stiprybės. Slaugytojams reikia mokėti bendrauti ir žinoti, kaip geriausia elgtis su pacientais ir jų artimaisiais. Interviu metu siekėme išsiaiškinti, ar skiriasi slaugytojų bendravimas su tėvais ir vaiku, neseniai susirgusiu onkologine liga, bei su vaiku, keletą metų sergančiu onkologine liga, ir jo tėvais. Visos slaugytojos teigė, kad bendravimas su tėvais ir vaikais, sergančiais onkologine liga, ilgesnį laiką yra lengvesnis.

*„Su ilgą laiką gulintu vaiku ir jo tėvais lengviau bendrauti – juos jau pažįsti, jie irgi tave pažįsta ir žino kas jų laukia. Prie vaikų, ilgai gulintų skyriuje, pripranti. O naujai paguldytas – dažnai pasimetęs, nieko nežino, išsigandęs“ (Aistė).*

*„Be abejo keičiasi – su ilgiau skyriuje gulintu vaiku santykinai tampa draugiškesni, artimesni. O su naujai paguldytu vaiku dar reikia laiko prie jo priprasti, pažinti jį, suprasti jį ir jo poreikius, norus“ (Laura).*

*„Vaikai, kurie skyriuje guli ilgą laiką, dažniausiai pripranta prie ligoninės aplinkos, prie gydančio personalo, netgi jaučiasi kaip namuose, paprastai vaikai pradeda nebijoti pastovaus medicinos personalo, o tėvai gali juo labiau pasitikėti“ (Kristina).*

Mūsų atliktas interviu parodė, kad slaugytojai stengiasi daugiau bendrauti su naujai susirgusiu vaiku bei jį prižiūrinčiais tėvais, stengiasi kuo daugiau sužinoti apie vaiką, atsakyti į tėvams aktualius klausimus. Sisteminga, profesionali ir laiku teikiama informacija padeda šeimoms, auginančioms onkologinėmis ligomis sergančius vaikus, adaptuotis kasdieninėje veikloje, sumažina baimės jausmą bei pagerina šių šeimų ir personalo, dirbančio su jomis, sąveiką [2].

*„Stengiuosi kuo daugiau sužinoti, kuo vaikas skundžiasi, dėl ko nerimauja, kur skauda ir panašiai. Dažniausiai bendrauti sekasi gana gerai, kadangi ką tik susirgęs vaikas jaučiasi nesaugiai. Manau, kad jam svarbu sutarti ir pasitikėti slaugytoja, nebijoti jos paklausti rūpimų klausimų“ (Kristina).*

Tyrimo dalyvavę slaugytojai pažymėjo, kad bendravimas su tėvais yra sudėtingesnis nei su sergančiu vaiku. Pagrindinės priežastys, apsunkinančios slaugytojų bendravimą su tėvais, slaugančiais vaiką, neseniai susirgusį

onkologine liga, yra tėvų psichologinė būsena, t.y. stiprus nerimas, pyktis, o gal ir informacijos trūkumas apie vaiko ligą. T. Klikovac, A. Djurdjevic (2010) taip pat įrodė, kad onkologinės ligos diagnozės sužinojimas sukelia baimę, emocinę sumaištį ir įvairių psichosocialinių sutrikimų [14]. Slaugytoja Kristina teigia:

*„Su tėvais sakyčiau sunkiau bendrauti negu su vaikais. Ypač su naujai paguldytu. Jie būna pasimeteę, išsigandę, suirzę, pikti. Bet tai suprantama, juk sužinoti tokią baisią vaiko ligą, manau, yra siaubinga. Bendravimo poreikis priklauso nuo tėvų... Vieni labai domisi liga, gydymu, slauga. Nori kuo daugiau sužinoti. Kiti būna pikti, nepatenkinti, neigiantys vaiką ir visą šeimą ištikusių nelaimę. Kai kurie tėvai bendravime su slaugytoja ieško paramos, vilties, nusiramino“ (Kristina).*

T. Klikovac, A. Djurdjevic (2010) atlikę tyrimą įrodė, kad atsižvelgiant į įvairias psichologines reakcijas, onkologine liga sergantiems pacientams ir jų šeimos nariams būtų naudinga organizuoti tinkamą psichologinę ir psichosocialinę pagalbą bei psichoterapiją [14].

Didelis darbo krūvis - dažniausia priežastis, kodėl slaugytojai negali skirti pakankamai laiko bendravimui su vaiku, sergančiu onkologine liga, ir jo tėvais. M. Skvarčevskajos ir A. Razbadausko (2006) atlikto tyrimo rezultatai taip pat įrodė, kad slaugytojų darbotvarkė yra gana įtempta. Autoriai teigia, kad darbas onkologijoje - tai labai didelis stresinis faktorius, kuris dažnai veda į ilgai trunkančius išgyvenimus, galinčius lemti fizinį ar psichologinį asmens išsekimą [6].

*„Manau, didžiausia problema – tai laiko stoka. Dėl laiko stokos nukenčia bendravimo kokybė. Aplamai norėčiau turėti laiko bendravimui. Taip norisi ramaus, nuoširdaus bendravimo, kai nereikia niekur skubėti, rūpintis dar penkiaais neatliktais darbais“ (Aistė).*

A. Merkurio (1999) tyrimo metu apklausti slaugytojai teigė, kad bendravimas su onkologinėmis ligomis sergančiais suaugusiais pacientais yra sudėtingesnis nei su kitomis ligomis sergančiais pacientais, nes slaugytojos nurodo, kad: netenka vidinės energijos; ilgai išlieka prisiminimai apie pacientų mirtis. Per ilgą laiką, kol onkologine liga sergantis pacientas guli ligoninėje, slaugytojams jis tampa tarsi šeimos narys. Pacientų mirčių „pėdsakai“ atmintyje išlieka ilgai, nes prie jų nepriprantama, kiekvieno paciento mirtis palieka savo „žymes“ [16]. Slaugytojos Lauros teigimu:

*„...<...>... personalo nuovargis, emocijos, asmeninė simpatija – vieni vaikai kartais atrodo mielesni ir svarbesni nei kiti“* taip pat turi reikšmingos įtakos bendravimui su vaiku, sergančiu onkologine liga ir jo tėvais.

E. Grunfeld ir kt. (2000) akcentavo, kad slaugytojos, dirbančios su onkologiniais ligoniais, patiria perdegimo

sindromą ir didelį stresą. Autorė taip pat teigia, kad medicinos darbuotojams, dirbantiems su onkologiniais ligoniais, derėtų sumažinti darbo valandas [12], o V. Kielaitė (2009) teigia, kad slaugytojams, dirbantiems onkologijos skyriuje, itin svarbu gauti psichologinę pagalbą [3].

### Išvados

1. Vaikai, sergantys onkologine liga, ir jų tėvai labai mažai kalba apie ligą ir gydymą, tačiau daug kalba apie ateitį ir ateities planus. Vaikams, susirgus onkologine liga, sumažėja draugų ratas, todėl trūksta bendravimo su jais. Tėvai didžiąją laiko dalį praleidžia su vaiku ligoninėje, dėl to pakinta bendravimas su artimaisiais: sumažėja dėmesys sveikam vaikui ir vyrui, daugiau bendraujama su giminėmis, nei su draugais.

2. Vaikai, sergantys onkologine liga, nori, kad slaugytojai daugiau bendrautų, šypsotųsi ir būtų supratingi. Tėvai pasigenda slaugytojų greito reagavimo į nusiskundimus, supratingumo, nuoširdumo, gero ir palaikančio žodžio.

3. Slaugytojams lengviau bendrauti su tėvais ir vaiku, seniai sergančiu onkologine liga, nei su naujai susirgusiu, nes juos pažįsta ir žino vaiko slaugos poreikius. Veiksniai, trukdantys slaugytojoms tinkamai bendrauti su vaikais, sergančiais onkologinėmis ligomis, ir jų tėvais yra: per didelis slaugytojų darbo krūvis, laiko stoka bendravimui, fizinis ir psichologinis nuovargis.

### Literatūra

1. Ambrukaitis J. Specialusis ugdymas. Šiauliai, 2000.
2. Jurkuvienė R., Balašova E. Šeimų auginančių onkologinėmis ligomis sergančius vaikus, slaugos namuose poreikiai. Sveikatos mokslai, 2008; 18 (6): 2026-2033.
3. Kielaitė V. Onkologijos slaugytojų streso darbe įvertinimas. Sveikatos mokslai, 2010; 20 (1): 2897-2903.
4. Kubler- Ross E. Apie mirtį ir mirimą. Vilnius, 2001.
5. Pudžemienė I., Butkevičienė R. Tėvų slaugančių piktybiniais galvos smegenų navikais sergančių vaikų patirtis. Sveikatos mokslai, 2010; 20 (1): 2904-2908.
6. Skvarčevskaja M., Razbadauskas A. Slaugytojo patiriamas smurtas ir jo vertinimas, Sveikatos mokslai, 2006; 1-2: 26-30.
7. Žukauskaitė R, Satkutė Š, Ragelienė L, Kurtinaitis J. Vaikų piktybiniai navikai Lietuvoje 1988–2002 metais. Sveikatos mokslai, 2005; 1:8-11.
8. Chiaradia G, de Waure C, Salipante O, Nocciolini E, Ricciardi W, La Torre G. Health care quality in paediatric oncology: the role of communicational and relational aspects. Annali d'igiene. 2008; 20(5): 495-502.
9. De Benedetta G, Ruggiero G, Pinto A. Parents, children and parenting in cancer patients: a still poorly addressed issue in the global management of neoplastic diseases. Recent progress in medicina. 2008; 99(1):19-26

10. DuHamel KN, Rini C, Austin J, Ostroff J, Parsons S, Martini R, Williams S, Mee L, Sexson S, Winkel G, Boulad F, Redd WH, Manne S. Optimism and life events as predictors of fear appraisals in mothers of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Psychooncology*. 2007; 16(9): 821-833.
11. Eden OB, Black I, MacKinlay GA, Emery AE. Communication with parents of children with cancer. *Palliative Medicine*. 1994; 8(2): 105-114.
12. Grunfeld E, Whelan TJ, Zitzelsberger L, Willan AR, Montesano B, Evans WK. Cancer care workers in Ontario: prevalence of burnout, job stress and job satisfaction. *Canadian Medical Association Journal*. 2000; 25: 163-169.
13. Gulbeyaz C, Semiha A, Adnan A, Kursat O, Zehra D. Evaluation of the effect of care given by nursing students on oncology patient's satisfaction. *European Journal of Oncology Nursing*. 2008; 12: 387-392.
14. Klikovac T, Djurdjevic A. Psychological aspects of the cancer patients' education: thoughts, feelings, behavior and body reactions of patients faced with diagnosis of cancer. *J BUON*. 2010;15(1):153-156.
15. Kvåle K. Do cancer patients always want to talk about difficult emotional? A qualitative study of cancer inpatients communication needs. *European Journal of Oncology Nursing*. 2007; 11: 320-327.
16. Merkouris A, Ifantopoulos J, Lanara V, Lemonidou C. Patients satisfaction a key concept for evaluating and improving nursing services. *Journal of Nursing Management*. 1999; 7: 19 – 28.
17. O'Connor AP, Wicker CA, Germino BB. Understanding the cancer patient's search for meaning. *Cancer Nursing*. 1990; 13 (3):167-175.
18. Parker TM, Johnston DL. Parental perceptions of being told their child has cancer. *Pediatric Blood and Cancer*. 2008; 51(4): 531-534.
19. Pelusi J, Krebs LU. Understanding cancer-understanding the stories of life and living. *Journal of Cancer Education*. 2005; 20(1): 12-6.
20. Radwin L. Oncology patients perceptions of quality nursing care. *Research in Nursing and Health*. 2000; 23 (3): 179 – 190.
21. Rini C, Manne S, DuHamel K, Austin J, Ostroff J, Boulad F, Parsons SK, Martini R, Williams SE, Mee L, Sexson S, Redd WH. Social support from family and friends as a buffer of low spousal support among mothers of critically ill children: a multilevel modeling approach. *Health psychology*. 2008; 27(5): 593-603.
22. Skilbeck J, Payne S. Emotional support and the role of Clinical Nurse Specialists in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*. 2003; 43(5): 1-14.

#### **CHILDREN HAVING ONCOLOGICAL DISEASE AND THEIR PARENT'S COMMUNICATION NEEDS**

**J. Gulbinienė, R. Dolinskaitė, D. Kriukelytė, A. Lekauskaitė**

Key words: nurses, children having oncologic disease, communication.

##### **Summary**

Aim of the research: to reveal the nurses', oncological disease having children and their parents communication needs and satisfaction of the communication quality. The research was done in one Lithuanian hospital. The research of qualitative type was applied in this paper. There were 9 respondents in this research: 3 children having the oncological disease, 3 mothers and 3 nurses who are working in oncology department.

Children who have oncological disease and their parents most of their time spend in the hospital therefore change communication with their relatives and friends. Parents being in hospital miss the nurses' quick response to the complaints, understanding, honesty and support. Children want more communicate with nurses, more smiles and understanding. The result of nurses showed, that is easier to communicate with a child (and their parents) who has been ill for a longer time than newly ill children and their parents. The factors that prevent from the efficient communication with children having oncologic disease and their parents are these: too large workload, the lack of time for communicating, physical and mental weariness.

Correspondence to: jurgita.gulbiniene@gmail.com

Gauta 2013-05-28