

MAMŲ, SLAUGANČIŲ GALVOS SMEGENŲ VANDENE SERGANTĮ VAIKĄ, PATIRTYS IR LŪKESČIAI

Alina Vaškelytė^{1,2}, Gintarė Ragauskaitė²

¹*Kauno kolegijos Medicinos fakulteto Slaugos katedra,*

²*Lietuvos sveikatos mokslų universiteto Slaugos fakulteto Slaugos ir rūpybos katedra*

Raktažodžiai: galvos smegenų vandenė, mamų patirtys, mamų lūkesčiai.

Santrauka

Galvos smegenų vandenė – tai būklė, kai sutrinka smegenų skysčio gamybos ir reabsorbcijos pusiausvyra. Ši būklė dažnai lemia vaiko negalią ar įvairius neurologinius sutrikimus, pažinimo ir psichosocialinės brandos defektus. Liga ganėtinai reta, todėl galvos smegenų vandene sergančio vaiko tėvams kyla daug klausimų, trūksta žinių ir įgūdžių vaiko slaugos procese. Dėl patiriamų išgyvenimų šioms šeimoms reikalinga ne tik nuolatinė sveikatos priežiūros specialistų medicininė pagalba, bet ir emocinė parama. Siekiant atskleisti mamų, slaugančių galvos smegenų vandene sergantį vaiką, patirtį ir lūkesčius, atliktas tyrimas vienos Lietuvoje veikiančios universiteto ligoninės vaikų neurochirurgijos skyriuje. Taikytas kokybinis tyrimo metodas, naudojant iš dalies struktūruotą giluminį interviu. Tyrimo dalyvavo 5 mamos, slaugančios galvos smegenų vandene sergantį vaiką. Tyrimo rezultatai atskleidė, jog mamos, sužinojusios, kad jų vaikas serga galvos smegenų vandene, išgyvena visas netekčiai būdingas gedėjimo stadijas. Šeimoms išgyvenimams neigiamos įtakos turi informacijos apie ligą ir jos prognozes trūkumas, socialinė atskirtis bei pakitę šeimos narių tarpusavio santykiai. Svarbiausiais su neįgalaus vaiko gimimu susijusių pokyčių įveikus būdais mamos įvardijo artimųjų buvimą šalia, supratimą ir visapusį palaikymą, likimo draugų emocinę paramą bei sveiko vaiko gimimą. Kalbėdamas apie bendravimą su sveikatos priežiūros specialistais, mamos nurodė turėjusios ne tik pozityvios, bet ir negatyvios patirties, kurią apibūdino kaip nuoširdumo, supratimo bei empatijos trūkumą. Su pozityvia patirtimi informantės siejo „atsidavusių

darbui“ specialistų nuoširdų bendravimą, dėmesį ir visapusę paramą. Lūkesčius mamos siejo su išsamia ir suprantama sveikatos priežiūros specialistų informacija, pagarba, supratimu, nuoširdumu ir empatija grindžiamu bendravimu, tinkamos fizinės aplinkos sudarymu bei su finansais susijusių poreikių patenkinimu.

Įvadas

Smegenų vandenė arba hidrocefalija – tai smegenų skilvelių išsiplėtimas dėl nenormalaus, per didelio likvoro kiekio kaupimosi smegenyse, kurį sukelia pusiausvyros sutrikimas tarp likvoro produkcijos, cirkuliacijos ir reabsorbcijos [1,2]. Mokslinėje literatūroje teigiama, kad naujagimių sergamumas hidrocefalija tampa sunkiausia užduotimi pediatriinėje neurochirurgijoje, tačiau naujagimių išgyvenamumo rodikliai gerėja [2, 3].

Vienas pagrindinių šio susirgimo gydymo metodų yra smegenų skystį šuntuojančios operacijos, kurių metu implantuojamas ventrikuloperitoninis šuntas, leidžiantis nutekėti smegenų skysčiui. Pagrindinis chirurginio gydymo tikslas – sumažinti likvoro kiekį skilvelių sistemoje ir pagerinti paciento neurologinę būklę [4,5]. Nors chirurginis gydymas yra efektyviausias, šunto komplikacijos pasireiškia 14 proc. pacientų per pirmąjį mėnesį po šuntavimo ir 40-50 proc. per pirmuosius metus. Tyrimai rodo, kad 45-59 proc. pacientų reikalinga pakartotinė operacija dėl pasireiškusių šunto komplikacijų [6,7]. Dažniausiai pasireiškiančios komplikacijos: šunto obstrukcija, infekcija, mechaninis poslinkis ar lūžimas [5, 6, 8]. Šias komplikacijas sunku pastebėti, nes jų simptomai primena dažnas vaikų ligas, ypač virusines infekcijas, todėl tėvams tenka didelė atsakomybė stebėti vaiko būklę ir gebėti atpažinti šunto komplikacijų simptomus [7].

Galvos smegenų vandene sergančio vaiko gimimas – didžiulis stresas šeimai, nes jai tenka susitaikyti ne tik su vaiko negalia, bet ir su specifiniais šio susirgimo požymiais,

gydymo metodikomis ir komplikacijomis. Didžiojoje Britanijoje (2013) atlikto tyrimo metu buvo siekiama atskleisti tėvų, slaugančių galvos smegenų vandene sergantį vaiką, patirtį ir gebėjimą atpažinti šunto komplikacijas. Informantai apibūdino, jog nežinomybė ir vaiko būklės pokyčiai yra svarbūs stresą sukeliantys veiksniai. Neapibrėžtumą tėvai dažniausiai patyrė tokiose situacijose, kaip informavimas apie vaiko diagnozę, simptomų apie šunto komplikacijas atpažinimas, sveikatos priežiūros specialistų gebėjimas bendrauti dėl vaiko ateities. Prieita prie išvados, jog simptomų, parodančių ventrikuloperitoninio šunto komplikacijas, stebėjimas sukelia didelį stresą ir nerimą sergančio vaiko tėvams [7].

Turkijoje (2010) atliktas tyrimas atskleidė, jog dažniausiai vienas iš tėvų turi atsisakyti darbo, nes didžiausią savo laiko dalį skiria vaiko priežiūrai. Dėl vaiko negalios neišvengiamai padidėja išlaidos vaistams, lavinamosioms, medicininėms ir kitoms priemonėms. Pasekmės – nedarbas ir skurdas tampa rimta streso ir nerimo priežastimi. Šie veiksniai sukelia tėvų nepasitikėjimą savimi ir vienas kitu, prastėja sutuoktinių tarpusavio santykiai. Tėvai, slaugantys vaiką, patiria keblumą daugelyje gyvenimo sričių. Nesprendžiamų reikalų daugėja, jie gali sukelti psichologinių problemų, kurios turės įtakos tėvų ir vaiko ateičiai. Tokiai šeimai turi būti teikiama psichologinė pagalba, kad tėvai, slaugantys neįgalųjį vaiką, patyrę neišvengiamų sunkumų, jaustų paramą [9].

Tikslas – atskleisti mamų, slaugančių galvos smegenų vandene sergantį vaiką, patirtį ir lūkesčius.

Tyrimo medžiaga ir metodai

Tyrimas buvo vykdomas vienos Lietuvoje veikiančios universiteto ligoninės vaikų neurochirurgijos skyriuje. Informantai, pasirinkti tikslinės atrankos būdu, atitiko šiuos kriterijus:

- mamos, vaikų neurochirurgijos skyriuje slaugančios galvos smegenų vandene sergantį vaiką;
- vaiko amžius: nuo naujagimystės iki mokyklinio;
- gydytojo patvirtinta vaiko galvos smegenų vandenės diagnozė.

1 lentelė. Tyrimo dalyvių charakteristikos.

Eil. Nr.	Suteiktas vardas	Amžius	Išsimokslinimas	Šeimos sudėtis	Slaugomo vaiko amžius	Vaiko ligos trukmė
1	Irma	40	Aukštasis	Vyras, 3 vaikai	5 metai	5 metai
2	Loreta	24	Profesinis	Vyras, 1 vaikas	7 mėnesiai	4 mėnesiai
3	Evelina	30	Aukštasis	Vyras, 1 vaikas	1 metai	1 metai
4	Daiva	43	Spec. vidurinis	Vyras, 2 vaikai	5 metai	3 metai
5	Ineta	33	Vidurinis	Vyras, 3 vaikai	4 metai	4 metai

Tyrimo duomenys rinkti pusiau struktūruoto interviu metodu, naudojant iš anksto numatytus vedamuosius, bei, atsižvelgiant į pokalbio kryptį, patikslinamuosius klausimus. Tyrime dalyvavo 5 mamos. Trumpa informančių charakteristika pateikiama 1 lentelėje.

Gavus informančių sutikimą, interviu buvo įrašomas į diktofoną, vėliau iššifruojamas ir užrašomas. Siekiant geriau suprasti kontekstą, iššifruotas tekstas keletą kartų atidžiai perskaitytas. Tekste išskirti reikšminiai kodai sujungti į potemes, o potemės į temas. Vidutinė interviu trukmė buvo 42 minutės. Ilgiausias truko 94, trumpiausias – 25 minutes. Visoms tyrimo dalyvėms paaiškinta apie konfidencialumo užtikrinimą, informuotos, kad jų vardai bus pakeisti. Tyrimui atlikti gautas Lietuvos sveikatos mokslų universiteto Bioetikos centro pritarimas Nr. BEC-SL(B)-204.

Rezultatai ir diskusija

Interviu duomenų analizė atskleidė keturias pagrindines temas: jausmų sumaištis, sužinojus diagnozę; įveikos būdai; patirtis sveikatos priežiūros įstaigoje; noras jaustis svarbiam.

Jausmų sumaištis, sužinojus diagnozę. Neįgalaus vaiko gimimas – giliai šeimą sukrečiantis įvykis. Literatūroje neįgalaus vaiko gimimas tapatinamas su žlugusiu idealaus vaiko vaizdiniu, kai tėvai išgyvena gedėjimo ir praradimo jausmus [10]. Interviu analizė atskleidė, kad daug neaiškumų tėvams iškyla tuomet, kai gydytojas miglotai apibūdina susirgimą arba neatsako į visus tėvų klausimus. Tyrime dalyvavusios mamos pasakojo, kad „... mes net nežinojom, kas ta vandėnė. Pasakė, kad susikaupė vanduo ir spaudžia smegenis, ir viskas, turim operuoti ir viskas, ir daugiau jokio paaiškinimo“ (Ineta), „... išslydo žemė iš po kojų, nes nežinau nei kas, nei kaip, nei kur, nei ką, nei apskritai su kuo tai „valgoma“, kas tai yra“ (Irma).

Vaiko liga į šeimos gyvenimą įneša daug sumaišties. Diagnozės sužinojimas sukelia įvairiausių tėvų jausmus ir reakcijas. Tyrime dalyvavusi mama Loreta pasakojo, ką išgyveno sužinojusi vaiko diagnozę: „... nieko net neatsimenu, nes aš labai puoliau į ašaras, nebegirdėjau nei ką toliau gydytojas sako, nieko. Kai grįžom į palatą, su draugu abu apsiblivėm, verkėm pasikūkčiodami, labai sunku buvo pradžioj“.

Analizuojant tyrimo duomenis pastebėta, kad tyrimo dalyvių reakcijos ir išgyvenimai tapatūs gedėjimo stadijoms, kai realybę bandoma neigti, ieškoma atsakymų kodėl ir už ką taip nutiko, ar patiriama depresinė būseną: „... kilo toks pasipriešinimas, kad nei, tai yra nesąmonė ir, kad jūs kažką

čia nusišnekat, kad ne taip kažką ištyrėt. O paskui tai neigimo tokia stadija, kad nu, tai negali būti man, tai negali būti mano vaikui“ (Irma). „... kai sužinojau apie vaiko ligą, susirgau depresija“ (Ineta). „Pirmos mintys buvo kodėl mums, už ką?“ (Loreta).

Tyrimo dalyvavusios mamos pripažino, kad nuslūgus užplūdusiems jausmams ir reakcijoms, visgi pamažu susitaikė su mintimi, kad jų vaikas yra kitoks, bus kitoks ir šito neįmanoma pakeisti: „... visko daug išgyvenom, bet paskui pasakiau sau: „taip nieko gero nebus, gyvent vis tiek reikia toliau“. Ir tas toks susitaikymas po truputį atėjo, išmokom, kaip sakoma, gyvent su visu tuo“ (Loreta).

Atlikus interviu analizę pastebėta, kad šeimos, auginančios galvos smegenų vandene sergantį vaiką, taip pat patyrė įvairių išbandymų: santykių pagerėjimą, įvairius savitarpio konfliktus, netgi skyrybas: „... vyras, ačiū Dievui, nenusisuko, nepaliko mūsų, kaip dažnai tokiais atvejais būna. Nes čia tu mamų ir vienišų guli, pagalvojus, kaip joms turi būti sunku. Tai man daug lengviau, kaip pagalvoju, nei joms“ (Loreta). „... tenka dirbti daugiau santykiuje tarp moters ir vyro, todėl, kad daug laiko praleidi atskirai“ (Irma). „Va vyras – jam sunku, jam blogai viskas, jisai pradėjo gert ir išsisiskyrėm“ (Ineta).

Kaip teigia literatūros šaltiniai, neįgalų vaiką auginančios šeimos patiria įvairių socialinių problemų: darbo praradimas, socialinių ryšių ribotumas, pasunkėjusi finansinė padėtis [11-13]. Apie socialines problemas kalbėjo visos tyrimo dalyvavusios mamos: „... tu negali išeiti į darbą, nes negali to vaiko niekur palikti, nelabai kas sutinka su juo būti. Jauti kaip kažkokią socialinę atskirtį“ (Irma). „Vaikui reikia daug visokių priemonių, reabilitacijos. Aš dirbti negaliu, tai labai jaučiasi pinigų trūkumas“ (Daiva). „Jau ir su draugais nutolom per tuos savo rūpestėlius... Gaila kažkaip...“ (Loreta).

Įveikos būdai. Kalbėdamos apie tai, kas padeda įveikti neįgalaus vaiko gimimo krizę, tyrimo dalyvavusios mamos nurodė artimųjų buvimą šalia ir jų visapusį palaikymą, kaip itin svarbų veiksnį, padedantį prisitaikyti prie esamos situacijos, nepalūžti. Informantės pasakojo, kad didžiausios paramos sulaukė iš vyro, tėvų ir kitų giminaičių: „... artimieji tai visaip guodė, palaikė, drąsino. Tėvai labai padėjo, tiek mano, tiek vyro. Kažkaip jiems šitas anūkas toks pats, atrodo, brangiausias“ (Evelina). „... didžiausias palaikymas tai iš vyro buvo, aišku. Na ir pati aš į jį, kaip sakant, labai griebiausi nagais, kai buvo sunku“ (Loreta).

Mokslinėje literatūroje nurodoma ypatinga draugų svarba šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenime [9, 14]. Tyrimo dalyvavusios mamos taip pat nurodė, kad joms labai svarbūs draugai, bendravimas su jais ir jų parama: „Turiu keletą gerų draugių šitam kaimely, kur gyvenam. Tai su jom artimai bendraujam, į svečius vienos pas kitą išeinam, pasikalbėt,

kavos išgert. Jos mane labai supranta ir palaiko“ (Ineta).

Gimus vaikui su negalia, greta esamų artimųjų ir senų draugų, pamažu atsiranda naujų. Tai kiti tėvai, auginantys neįgalius vaikus. Bendravimas su tokiais šeimomis yra vienas unikaliausių ir veiksmingiausių pagalbos būdų šeimai, kuomet dalijamasi informacija, teikiama emocinė parama vieni kitiems [12].

Tyrimo dalyvavusios mamos, greta artimųjų ir esamų draugų paramos, kaip ypatingą emocinę pagalbą įvardijo panašaus likimo šeimų bendravimą su jų šeimomis. Atlikus interviu analizę galima teigti, jog bendravimas su šeimomis, auginančiomis neįgalų vaiką, o ypač sergantį galvos smegenų vandene, mamoms buvo pats efektyviausias būdas nepalūžti, greičiau prisitaikyti prie situacijos, gauti naudingos informacijos ir sumažinti stresą bei įtampą. Tyrimo dalyvė Loreta pasakojo, kad ligininėje susipažino su mamomis, taip pat auginančiomis galvos smegenų vandene sergančius vaikus, kurios jai labai padėjo emociškai prisitaikyti prie naujos situacijos, išgirdus diagnozę. Kitos informantės taip pat įvardijo bendravimo su panašaus likimo šeimomis svarbą: „... labai padeda bendravimas su mamomis internete, ypač kai viskas nauja, kai tu nieko nežinai, ar čia taip turi būti, ar čia neturi taip būt, kodėl čia taip vyksta. Na ir tiesiog paklausai kitų patirčių, skaitai, ieškai panašios informacijos, paskui susirašom, viena vieną pasakoja, kita kitą. Taip va kažkaip draugaujam visas“ (Ineta).

Kelios informantės, kaip neįgaliojo vaiko gimimo aplinkybių įveikos būdą, įvardijo sveiko vaiko gimimą. G. Didžklapytė (2018), atlikusi tyrimą apie tėvystės patirtis, auginant vaiką, turintį kompleksinę negalią, analizuodama interviu pastebėjo, kad šeimoms, auginančioms specialių poreikių turintį vaiką, didžiulis emocinis palengvėjimas buvo sveiko vaiko gimimas šeimoje [15].

Mūsų tyrimo dalyvavusios mamos pasakojo, koks svarbus jų šeimai buvo sveiko vaiko gimimas, kuris ne tik sukėlė rūpesčių auginant dar vieną vaiką, bet įnešė emocinio stabilumo ir suteikė daug džiaugsmo: „...mums taip jau Dievas dovanojo, kad mes turim ir kitą vaikutį po Agnytės. Vėl tu džiaugiesi, va jis vaikšto ar kažką... Kaip sakau, sveikas vaikutis užauga pats, o tą ypatingą reikia užauginti. Tas sveikas vaikas tiek mums laimės suteikia, kad net nemoku papasakot...“ (Irma).

Patirtis sveikatos priežiūros įstaigose. Tėvai, auginantys neįgalų vaiką, nuolat bendrauja ir bendradarbiauja su įvairiais sveikatos priežiūros specialistais. Turintieji galvos smegenų vandene sergantį vaiką, nemažai laiko praleidžia ligininėse, reabilitacijos įstaigose, nes gydymo tikslui galvoje esantis ventrikuloperitoninis šuntas užsikemša, būna jo atmetimo reakcijų arba išaugamas, todėl tyrimo dalyvavusios mamos daug pasakojo apie patirtį gydymo įstaigose, kurios

būta ir teigiamos, ir neigiamos.

E. Žiaunienė (2014), atlikusi neįgalius vaikus auginančių tėvų sveikatos priežiūros įstaigų teikiamų paslaugų vertinimo tyrimą, teigia, kad tėvai pasitiki tokiais specialistais, kurie moka nuraminti, padrašinti, išreikšti rūpestį, atsakyti į klausimus. Geriems tėvų ir sveikatos priežiūros specialistų santykiams labai svarbus yra aiškus ir nuolatinis bendravimas [10].

Interviu analizė parodė, kad vaikus slaugančioms mamoms labiausiai trūko bendravimo, pagrįsto supratimu, nuoširdumu ir empatija: „... *kai kurios slaugytojos bendrauja kažkaip atmetinai. Ateina, padaro ką reikia ir viskas, jokio bendravimo*“ (Daiva), „... *pavyzdžiui kateterį vaikui statė. Tas klykia, draskosi, kai iš jėgos ten jį suvirtusios keturios sesutės laiko. Aš suprantu, kad reikia tai padaryti, bet gaila to vaikučio, verkiu. O sesutės tai atrodo tokios nužmogėjusios: „ko čia dabar verki, ko čia pergyveni, kas čia tau darosi“, žodžiu, jokio supratimo, jokios užuojautos*“ (Irma).

Ypač skaudu neįgalų vaiką auginantiesiems tėvams, pasiryžusiems būti su juo iki savo gyvenimo pabaigos, išgirsti sveikatos priežiūros darbuotojų užuominas atsisakyti vaiko. Tokia patirtimi interviu metu pasidalino net kelios mamos: „... *iš ortopedo buvau sulaukusi tokio komentaro... Sako, jūs vis tiek jį turėsit kažkur atiduot, anksčiau ar vėliau. Sakau, kodėl aš turėčiau jį kažkur atiduot? Tai jis pasakė, kad kol mažas, tai va susitvarkote, o kai paaugs, bus sunku, tai vis tiek kažkur atiduosit. Man toks požiūris nesuvokiamas. Kodėl aš turėčiau jį kažkur atiduot? Dar kai medikai taip pasako, tai iš viso baisu*“ (Daiva). „*Buvo pasakyta man tiesiai šviesiai, va, padėkit parašiuką, išeisit laisva kaip vėjas. Sako, kam jums kankintis, jauna, pasidarysit kitą. Ir tokia aš nesu vienintelė, kai pasikalbi su kitais tėvais, kurie turi neįgalų vaikiuką, jie tokius žodžius irgi girdėjo ir tą siūlymą, kad tu palik, valstybė užaugins*“ (Irma).

Ne visa tyrime dalyvavusių mamų patirtis buvo negatyvi. Jos pasakojo, kad per visą vaiko slaugymo procesą sutiko puikių, „atsidavusių darbui“ slaugytojų: „... *šitam skyriuj tai tikrai sesutės malonios, jau čia kai tiek laiko guli, tai visos kaip savos, ir pajuokauja, ir tą vaiką pajuokina, ir mamas pralinksmina. Nėra taip, kad tik ateina, pažiūri ir viskas, bet ir emociškai palaiko, ir pakalbina, ir prablaško. Kaip aš sakau, tokios „atsidavę“ darbui*“ (Loreta).

Tyrimo dalyvės, pasakodamos apie santykių su sveikatos priežiūros specialistais patirtį, džiaugėsi, kad vaiko slaugos proceso metu sutiko slaugytojų, kurie atsakė į visus joms rūpimus klausimus ir išmokė įvairių vaiko slaugos subtilybių: „*Mums labai padėjo viena slaugytoja – rodė man, kaip laikyti vaiką, kai įvestas drenažas, mokino, kaip su juo elgtis, kaip atrodo galvytėj tas momenėlis, kada jau reikia punktuoti, kaip su drenažu aprengti vaiką, kaip nuprausti. Vi-*

sada laukdavau, kada jinai ateis budėt, nes viską taip aiškiai kalba, rodo. Sakau „jūs kaip kokia mokytoja.“ Labai smagu, kad va tokių kantrių, atsidavusių tų sesučių yra“ (Ineta).

Noras jaustis svarbiam. Tėvai, auginantys neįgalų vaiką, nepriklausomai nuo to, koks susirgimas negalią sukėlė, įprastai įvardija panašius lūkesčius sveikatos priežiūros specialistams. E. Žiaunienė (2014), išanalizavusi tyrimo duomenis apie tėvų, auginančių neįgalius vaikus, sveikatos priežiūros įstaigų teikiamų paslaugų vertinimą, atskleidė tėvų lūkesčius medikams. Šie lūkesčiai dažniausiai buvo susiję su specialistų kompetencija ir asmeninėmis savybėmis, tokiomis kaip atsidavimas darbui, šiltas ir malonus bendravimas su pacientu ir jo artimaisiais, savo darbo išmanymas, suteikimas informacijos visais rūpimais klausimais tėvams suprantama kalba [10].

Panašius lūkesčius išsakė ir mūsų tyrime dalyvavusios mamos. Pagrindiniai buvo susiję su sveikatos priežiūros specialistų bendravimu ir bendradarbiavimu. Labiausiai norimomis bendravimo savybėmis informantės įvardijo supratimą, nuoširdumą, žmogiškumą ir išsakė norą „jausti, kad esi svarbus“: „... *iš personalo tai žmogiškumo ir dar kartą žmogiškumo norisi, nes kartais tie žmogiškieji faktoriai yra užmirštami. Mes, tėvai, esame išvargę nuo visko, gal ką ir ne taip galime pasakyti, bet norėtusi, kad darbuotojas vis tik neatsakytų tuo pačiu*“ (Irma), „... *kaip ir minėjau, labiausiai norisi atjautos, to tokio šilto bendravimo, palaikymo, padrašinimo. Labai norisi, kad seselė išklaustytų, parodytų, kad svarbu, ką sakai. Na, tokio, kaip sakau, žmogiškumo norisi*“ (Loreta). „...*kaip gera, kai yra mokančių tave išklausti ir suprasti darbuotojų, nes kai esi tokioj situacijoj, labai noris jausti, kad esi svarbus*“ (Ineta).

Kelios informantės išsakė lūkesčius, jog norėtų, kad šeimoms būtų suprantamiau ir atsargiau pranešta apie neįgalaus vaiko gimimą: „*Mums daktaras pasakė, kad hidrocefalija, o kas ir kaip – nieko per daug nepaaiškino. Aš tokią ligą išgirdau pirmą kartą. Norėjosi, kad kažkaip paprasčiau paaiškintų, suprantamiau*“ (Ineta). „*Manau, bet kokią diagnozę pristatant, pirmiausia tėvams reiktų suteikti psichologinę pagalbą. Kai daktaras taip pasakė lyg niekur nieko, kas yra mano vaikui, net sąmonė aptemo, galvojau nualpsiu*“ (Irma).

Greta įvairių lūkesčių, susijusių su bendravimu, asmeninėmis specialistų savybėmis bei profesinėmis kompetencijomis, tyrimo dalyvės išsakė problemas, kylančias dėl netinkamos fizinės aplinkos ir finansų trūkumo.

Mokslinėje literatūroje su finansais susijusios problemos įvardijamos kaip keliančios didelę įtampą tėvams, auginantiesiems neįgalų vaiką. Šeimoms padidėja išlaidų, susijusių su medicininėmis, slaugos, lavinamosiomis priemonėmis, o dažnai vieninteliu šeimos maitintoju likęs vyras neįstengia viskuo pasirūpinti. Šeimos patenka į užburą ratą, kai porei-

kiai neatitinka gaunamų pajamų [9, 12, 13].

Apie finansines problemas kalbėjo beveik visos tyrime dalyvavusios mamos: „... su pinigėliais dabar sunkiau, visko daugiau vaikučiui reikia nei sveikam, tai tikrai tas pasijautė“ (Loreta). „... jei ne mano ir vyro tėvai, tai būtų visiškas skurdas“ (Evelina). „Pas mus trys vaikučiai, vienas su poreikiais, tai labai sunku finansiškai. Daug pinigų išleidom procedūrom, penkis metus mokinom vaikščiūt Agnė, o ji dar pati nevaikšto. Aš gi negaliu eiti į darbą, sunkiai verčiamės. Norėtusi kažkokios didesnės paramos iš valstybės, kažkokių gal kompensuojamų procedūrų, reabilitacijos tiek kiek reikia vaikui...“ (Irma).

Viena tyrimo dalyvė išsakė lūkesčius, susijusius su fizine aplinka, kuri ne visur yra pritaikyta patogiam neįgaliųjų gyvenimui: „... kai atvažiuoji skubiais atvejais, tai nesigilini. Bet kai išvažiuoji į reabilitacijas, sanatorijas, tada tų niuansų išlenda daug daugiau. Yra tokių sanatorijų, kurios skelbiasi, kad priima neįgalius vaikus, nuvažiuoji, tu net realiai su neįgaliojo vežimėliu nevažiuoji į jas, tiesiog nėra galimybės, ten laiptai. Ir su darželiais tas pats, jie visi skelbiasi, kad priima neįgalius vaikus, o nei lifto, nei keltuvo neturi“ (Irma).

Išvados

1. Mamos, sužinojusios jog jų vaikas serga galvos smegenų vandene, išgyvena visas netekčiai būdingas gedėjimo stadijas. Šeimos išgyvenimams neigiamos įtakos turi informacijos apie ligą ir jos prognozes trūkumas, socialinė atskirtis bei pakitę šeimos narių tarpusavio santykiai.

2. Svarbiausiais įveikos būdais, prisitaikant prie reakcijos į neįgalaus vaiko gimimą, mamos įvardijo artimųjų buvimą šalia, supratimą ir visapusišką palaikymą, likimo draugų emocinę paramą bei sveiko vaiko gimimą. Tai padėjo prisitaikyti prie gyvenimo pokyčių, suvokti ir priimti vaiko ligą bei numatyti tolesnius šeimos planus.

3. Mamos nurodė turėjusios ir pozityvios, ir negatyvios bendravimo su sveikatos priežiūros specialistais patirties. Negatyvia patirtimi buvo įvardintas nuoširdumo, supratimo bei empatijos trūkumas. Pasidalindamos pozityvia patirtimi, informantės džiaugėsi sutikusios atsidavusių darbui specialistų, iš kurių sulaukė nuoširdaus bendravimo, dėmesio ir visapusiškos paramos.

4. Tyrimo dalyvės išsakė lūkesčius, susijusius su išsamia ir suprantama sveikatos priežiūros specialistų informacija, bendravimu, paremtu pagarba, supratimu, nuoširdumu ir empatija, tinkamos fizinės aplinkos sudarymu bei su finansais susijusių poreikių patenkinimu.

Literatūra

1. Gürer B. Introductory Chapter: History of the hydrocephaly. 2018;(3).

- <https://doi.org/10.5772/intechopen.77371>
- Buxton N. Management of neonatal hydrocephalus. *Paediatric and child health* 2007;18 (1): 27-28.
<https://doi.org/10.1016/j.paed.2007.10.003>
 - Tolmie JL. Clinical genetics of neural tube defects and other congenital central nervous system malformations. *Emery and Rimoin's Principles and Practice of Medical Genetics* 2002;2975-3011.
 - Šustickas G., Rimšienė J. Hidrocefalijos revizinių operacijų priežastys. *Lietuvos chirurgija*. 2015, 14(4):262-269.
<https://doi.org/10.15388/LietChirur.2015.4.9202>
 - Nfonsam V, Chand B, Rosenblatt S, Turner R, Luciano M. Laparoscopic management of distal ventriculoperitoneal shunt complications. *Surg Endosc* 2008;22(8):1866-70.
<https://doi.org/10.1007/s00464-007-9728-4>
 - Morina Q, Kelmendi F, Morina A, Morina D, Bunjaku D. Ventriculoperitoneal shunt complications in a developing country: a single institution experience. *Med Arch* 2013; 67(1):36-8.
<https://doi.org/10.5455/medarh.2013.67.36-38>
 - Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with hydrocephalus: a cross-sectional interview-based study. *Health Expect* 2015;18(5):1709-1720.
<https://doi.org/10.1111/hex.12164>
 - Wu Y, Green NL, Wrensch MR, Zhao S, Gupta N. Ventriculoperitoneal shunt complications in California: 1990 to 2000. *Neurosurgery* 2007;61(3):557-63.
<https://doi.org/10.1227/01.NEU.0000290903.07943.AF>
 - Uskun E, Gundogar D. The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disabil Rehabil* 2010;32(23):1923-1925.
<https://doi.org/10.3109/09638281003763804>
 - Žiaunienė E. Tėvų auginančių vaikus su negalia, sveikatos priežiūros įstaigų teikiamų paslaugų vertinimas [Magistro baigiamasis darbas], 2014; 69.
 - Cooper CE, McLanahan SS, Meadows SO, Brooks-Gunn J. Family structure transitions and maternal parenting stress. *J Marriage Fam* 2009;71(3):558-574.
<https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2009.00619.x>
 - Pelentsov LJ, Laws TA, Esterman AJ. The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disabil Health J* 2015; 8(4):475-91.
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.009>
 - Palisano RJ, Almarsi N, Chiarello LA, Orlin MN, Bagley A, Maggs J. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2010;36(1):85-92.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01030.x>
 - Liobikienė T.N. Krizių intervencija socialinio darbo praktikoje. Kaunas: Vytauto Didžiojo Universitetas, 2016; 327.
<https://doi.org/10.7220/9786094672583>
 - Didžklapytė G. Tėvystės patirtys, auginant vaiką, turintį kompleksinę negalią [Magistro baigiamasis darbas] 2018;79.

MOTHERS EXPERIENCE AND EXPECTATIONS NURSING HYDROCEPHALUS SICK CHILD

A. Vaškelytė, G. Ragauskaitė

Keywords: hydrocephalus, mothers' experience, mothers' expectations.

Summary

Hydrocephalus is a condition when balance is disturbed between brain liquid production and reabsorption. This condition often determines child's disability or various neurological, recognition and psychosocial defects. The disease is quite rare, so parents who give birth to a hydrocephalus sick child have a lot of questions; they are in lack of knowledge and skills in nursing their child. Because of the harsh experience, these families are in need of not only continuous health care assistance by the specialists but they also need emotional assistance as well.

A research has been completed in one Lithuanian University Hospital Children Neurosurgery department, in order to disclose mothers experience and expectations nursing hydrocephalus sick child. Qualitative sampling method was applied through semi-structured interview. The study involved five mothers who were nursing hydrocephalus sick child.

The study revealed that mothers, after finding out that their child is diagnosed with hydrocephalus, experiences all the

specific sorrow stages. Lack of information about the illness, social exclusion and changed relations between the family members has a negative impact on family's experience. Parents named relatives support, understanding and comprehensive support, emotional support from friends of the same destiny, as well as healthy child's birth as the most important aspects in overcoming the arrival of disabled child. Mothers indicated that they had both positive and negative experience while communicating with health and care specialists. Lack of sincerity, comprehension and empathy was named as a negative experience. While sharing positive experience informants rejoiced meeting devoted specialists of whom they received sincere communication, attention and comprehensive support. Mothers shared their expectations and connected them with comprehensive and understandable information provided by the health and care specialists, professional communication based on respect, comprehension, sincerity and empathy, as well as appropriate physical environment formation and needs satisfaction related to finances.

Correspondence to: alina.vask@gmail.com

Gauta 2019-09-06
