

SOCIALINIO DARBUOTOJO PSICHOSOCIALINĖS PAGALBOS POREIKIS ŠEIMAI, PRARADUSIAI VAIKĄ DĖL ONKOLOGINĖS LIGOS

Virginija Kondratavičienė, Iveta Šikšniuvienė
Kauno kolegijos Medicinos fakultetas

Raktažodžiai: onkologinė liga, socialinis darbas, socialinis darbuotojas, šeima, poreikis, psichosocialinė pagalba.

Santrauka

Lietuvoje stebimas didėjantis vaikų sergamumas onkologinėmis ligomis. Vaiko mirties patirtis ypač skaudi tėvams, kai jiems tenka išgyventi baimės, nerimo, liūdesio, nevilties ar pykčio emocijas, trukdantis toliau tęsti visavertį gyvenimą. Tėvams, išgyvenantiems netektį, reikalinga pagalba, kuri atlieptų jų viltis ir poreikius, padėtų įveikti socialinės atskirties jausmą, parodytų, kad pagalba yra čia pat ir galima ją gauti. Tyrimas atskleidė, kad žinios apie ligą priėmimas ir prisitaikymas prie naujų aplinkybių priklauso nuo tėvų pirminio kontakto su gydančiuoju gydytoju. Gydytojo dėmesys, aiškus ligos apibūdinimas, gydymo aptarimas, nuolatinis abipusis komunikavimas švelnina prisitaikymo etapą. Tyrimas atskleidė ir laiku teikiamos kompleksinės (gydytojo, psichologo, socialinio darbuotojo) pagalbos poreikį, kuris svarbus visą gydymosi laikotarpį. Po vaiko netekties tėvams ypač ryškus socialinio darbuotojo pagalbos poreikis. Tyrimo metu išaiškėjo tarpinstitucinio bendradarbiavimo būtinumas, siekiant padėti šeimai išgyventi netektį, suteikti būtiną psichosocialinę pagalbą, stebėti, analizuoti pokyčius visą gedėjimo laikotarpį, o dažnai ir ilgiau.

Įvadas

Onkologinėmis ligomis kasmet suserga vis daugiau žmonių, tarp jų ir jaunesnių nei 18 metų. Lietuvoje stebimas šių susirgimų skaičiaus didėjimas tarp vaikų. Nacionalinis vėžio institutas [15] 2012 metais užregistravo 60 naujų vaikų susirgimų atvejų. 2016 metais Higienos institutas [13] pateikė skaičius, kurie parodė susirgimų skaičiaus didėjimo tendenciją. 2016 metais užregistruoti 149, o 2017 metais jau 163 nauji atvejai. Lietuvoje vaikų onkologija sutelkta dviejuose

pagrindiniuose gydymo centruose – Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikose (Vaikų onkohematologiniame skyriuje) ir Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninės Kauno klinikose (Vaikų ligų klinikos vaikų onkologijos skyriuje).

Gerėjant ligų diagnostikai ir stiprėjant profilaktikai [18], atsirandant naujų gydymo priemonių, aktyviai veikiant paramos ir labdaros organizacijoms, kartu sprendžiamos įvairios gydymo, slaugos ir socialinės problemos. Šių veiksnių bei rūpestingų tėvų aktyvumo dėka, stebima mirtingumo nuo šios ligos mažėjimo tendencija, tačiau žinia apie vaiko onkologinę ligą sukrečia šeimą, baugina ir keičia jos tolesnį gyvenimą. Ligai progresuojant, susitaikyti su artėjančia netektimi tampa vis sunkiau, dėmesys koncentruojamas tik į vaiką ir jo būseną, pamirštant save ir aplinkinius.

Lietuvoje nėra išsamių tyrimų, kurie atskleistų tėvų, netekusių savo vaiko dėl onkologinės ligos, patirtį ir pagalbos poreikį. 2016 metais Vytauto Didžiojo universiteto Socialinio darbo katedros absolventė I. Baluckaitė baigiamajame bakalauro darbe nagrinėjo šią temą ir tėvų, praradusių vaiką dėl onkologinės ligos, prisitaikymo prie netekties patirtį. Tyrimo rezultatai parodė, kad tema aktuali, būtina tolimesnė problemos analizė ir efektyvių pagalbos būdų paieška.

Mirus vaikui, tėvai, o dažnai tik motina, patiria įvairių psichosocialinių problemų. Kyla klausimas, ką daryti, kokia pagalba galima ir reikalinga, organizuojant vaiko laidotuves, kur kreiptis, kaip gyventi toliau?

Alkoholis, mintys apie savižudybę, bandymai pasitraukti iš gyvenimo, depresija, socialinė atskirtis, draugų, nežinančių kaip bendrauti su tokia šeima, nutolimas. Tai tik dalis neigiamų pasekmių, kurios gali būti sprendžiamos, aktyviai dalyvaujant socialiniam darbuotojui.

Vaiko mirties patirtis ypač skaudi tėvams. Apsiprasti su šia mintimi ir grįžti į kasdienį gyvenimą nelengva. Siekiant padėti tėvams išgyventi netektį, reikalinga pagalba, kuri atlieptų tėvų viltis ir poreikius, padėtų jiems nesijausti socialiai atskirtiems, parodytų, kad pagalba yra čia pat ir galima ją

gauti. Psychosocialinės pagalbos ir komandinio darbo aktualumą onkologinės ligos atveju pažymi dauguma autorių [3, 14, 17, 22], kurie teigia, jog socialinis darbuotojas yra tarsi atspirties taškas, kai reikia susivokti ir prisitaikyti prie gyvenimo pokyčių.

Tyrimo tikslas – nustatyti socialinio darbuotojo psichosocialinės pagalbos poreikį šeimai, praradusiai vaiką dėl onkologinės ligos.

Tyrimo medžiaga ir metodai

Pasirinktas kokybinis fenomenologinis-etnografinis tyrimo metodas, norint surinkti reikalingos informacijos, nesudarant griežtai struktūruotos tyrimo aplinkos.

Kokybinių duomenų analizė buvo pagrįsta indukcine logika [6]. Tai reiškia, kad naujų žinių pagrindas yra empiriniai duomenys, o ne iš anksto suformuotos teorinės koncepcijos. Kokybinių duomenų analizei iš duomenų masyvo buvo atrinktos svarbiausios kategorijos, modeliai ar sąsajos, neturint išankstinės nuomonės. Šio tyrimo informantai – skirtingus netekties laikotarpius ir etapus išgyvenantys asmenys, turintieji įvairios negatyvios ir pozityvios patirties. Juos jungianti bendra sąsaja – vaiko netektis.

Tyrimo etika ir konfidencialumas. Atliekant kokybinius tyrimus, pirmiausia stengiamasi pasirūpinti tyrimo dalyviu ir jo gerove [19, 23]. Autorių teigimu, tyrimo dalyvis, jausdamasis nesaugus, gali neatsiverti tyrėjui. Autoriai apibūdina tyrimui tinkamą aplinką, kuri informantui nekeltų streso ar neigiamų emocijų, todėl kiekvienas susitikimas vyko informanto nurodytoje vietoje jo pasirinktu laiku. Tyrime dalyvavo 4 skirtinguose Lietuvos regionuose gyvenančios šeimos, praradusios vaikus dėl onkologinės ligos. Tai asmeninės pažintys. Pusiau struktūruotas interviu leido objektyviai vertinti gautą informaciją, išvengti išankstinių nuostatų, įsitikinimų ir kt. Vadovaujantis tyrimo dalyvių privatumo principu, visa informacija, kurią tyrėjas gauna iš respondentų, yra konfidenciali. Tyrime dalyvavusių informantų inicialai pakeisti. Nenurodyta nei jų gyvenamoji vieta, nei gydymo įstaiga.

Duomenų rinkimas. Interviu buvo įrašomas į diktofoną. Išjungus diktofoną, kai kuri informacija buvo užrašoma, o vėliau panaudojama formuluoti tyrimo išvadas.

Tyrimo dalyviai:

Interviu Nr. 1. Tyrimo dalyviai A.J. (40 m.) ir V.K. (42 m.) prieš 4 metus neteko dukros G.K. (16 m.). G.K. buvo bendras A.J. ir V.K. vaikas. Gydymosi laikotarpis nuo diagnozės patvirtinimo dienos – 3 metai. Šeima augina sūnų (16 m.) iš pirmos vyro santuokos. Tarp vaikų buvo artimas ryšys, tačiau ligos metu santykiai nutrūko.

Interviu Nr. 2. Tyrimo dalyvė I.L. (43 m.). Prieš 1,6 m. neteko dukros E.L. (12 m.). Gydymosi laikas nuo diagnozės

patvirtinimo dienos 9 mėn. Tyrimo dalyvė turi dar vieną 21 metų dukrą, kuri gyvena atskirai ir nesutiko dalyvauti tyrime. Tyrimo dalyvė gyvena su tėvais, E.L. seneliais. Su vyru, E.L. tėvu, tyrimo dalyvė išsiskyrė iki E.L. ligos diagnozavimo.

Interviu Nr. 3. Tyrimo dalyvė S.V. (41 m.). Sūnaus E.M. (18 m.) neteko prieš 4 metus. Gydymosi laikotarpis nuo diagnozės patvirtinimo dienos 2,5 metų. Tyrimo dalyvė gyvena su vyru, kuris nėra E.M. tėvas, tačiau augino berniuką nuo 6 mėnesių.

Interviu Nr. 4. Tyrimo dalyvė G.G. (36 m.). Sūnaus L.P. (2,3 m.) neteko prieš 1,7 m. Gyvena su mama ir 12 m. dukra. Išsiskyrusi. Tėvas ligoninėje sūnų lankė.

Pateikti duomenys rodo, kad tyrimo dalyvių vaikų gydymosi sveikatos priežiūros įstaigose laikas buvo nuo 10 mėn. iki 3 metų. Amžius nuo 2,3 metų iki 18 metų. Tėvų amžius nuo 36 iki 43 metų, t.y. darbingo ir socialiai aktyvaus žmogaus metai.

Tyrimo rezultatai

Šeimos reakcija į žinią apie vaiko onkologinę ligą. Žinia apie sunkią vaiko ligą tėvus pasiekia netikėtai ir nelauktai [2, 14, 16, 20, 21]. Pirminė tėvų reakcija visais atvejais skirtinga, tačiau kartu ir labai panaši.

Informantė I.L. pasakoja: „<...> Nežinau. Iš proto vos neišsikrausčiau <...>“. [I.L., pusiau struktūruotas interviu, 2018 m. kovo mėn.]

Informantė S.V. dalinasi: „<...> Vat, gydytojas sakau, man buvo, kad E.M. buvo paguldytas ligoninėje. Vat, kaip neurologė ten nusiuntė ir man į darbą paskambino, kad, sako, reikia mums pasimatyti. Suprantat, aš greitai tenai į autobusą, nulekiu ir, kad žinotumėt, man kai pasakė kabinete, kad yra tie augliukai, aš sakau, vat man kaip, nu, nemoku pasakyti, ir žemė slydo, ir viskas, ir viskas. Kaip aš parėjau namo, aš to neatsimenu. Aš tik parėjus namo pasakiau vyrui, kad E.M. galvoj rasti augliukai. O kad jie piktybiniai ar kokie, man nedaėjo, buvo tas tik, kad vat, rasti. Galvoj yra, žinot, galvoj rasti, jetau jetau <...>“. [S.V., pusiau struktūruotas interviu, 2018 m. kovo mėn.]

Apie tai pasakojo ir informantė A.J. „<...> Aš sureagavau į tai visiškai viena, nes vyras buvo išėjęs, kadangi mes ten per savus bandėme papulti, kad greičiau mums padarytų tyrimus, tai vyras buvo nusprendęs nueiti, tai sakau nueik, nupirk Rafaello dėžutę, nu daktarei, sakau, vis tiek jau čia tyrimai baigėsi, nu, čia vietoj gi parduotuvytė, nes, nu, sakau gi, gražu būtų, čia toks gestas. Jis tik išėjo ir mane visi gydytojai pasikvietė, ir man vienai pasakė. Bet mums pasakė netvirtai. Mums pasakė arba vandenys, arba.....vidinis sinusitas, arba auglys galvoje. Mums nepasakė iš karto, vat kaip vat, paukšt ir kažkokia žinia. Paskui vyras už mane protingesnis juk. Paskaitė visas šitas diagnozes ir jis iš karto

suprato, o aš ne. Aš dar kažkaip... bet pirma mintis buvo, kad mano vaikui nebeskaudėtų... daugiau nieko nenorėjau, nes jai ištisai skaudėjo galvą ir, kaip suprantu, skaudėjo LABAI“ (emocionaliai ištartas žodis). [A.J. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. vasario mėn.]

Psichosocialinės pagalbos svarba gydymosi laikotarpiu. Daugelis autorių [22, 3,8] atkreipia dėmesį į komandinio, kompleksinio darbo svarbą, siekiant palengvinti ir vaikų, ir tėvų prisitaikymą prie artėjančios netekties momento. Atliktos studijos [1, 5] parodė, kad neužtenka galvoti tik apie vaiką. Būtina kompleksinė pagalba visai šeimai.

Informantė A.J. dalinasi savo prisiminimais apie pažintį su socialiniu darbuotoju, kurio pagalba jai buvo ypač vertinga gydymo įstaigoje. „<...> Pasirodė tada, kai prasidėjo dokumentų tvarkymai, visi būtent... Oi, tai buvo didelis džiaugsmas, daug kur, labai daug padėjo. Čia didelis pliusas. Pasirodo, prie šitos diagnozės man priklausė atskira palata (nurodyta ankstesnė gydymo įstaiga), man priklausė biuletenis, kad aš neturėjau iš tikrųjų dešimt dienų blaškytis kairėn dešinėn, ieškot kur pamiegot, kad būt šalia<...>“. [A.J. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Socialinio darbuotojo kompetencija [7, 12], informavimas ir konsultavimas tinkamu laiku, yra svarbūs akcentai, kurie gali padėti šeimai įveikti kilusius finansinius ir socialinius sunkumus. Informantė S.V. prisimena: „<...> buvo, man jau pasibaigė šimtas dvidešimt dienų, ir dar daugiau, ir papildomų pasibaigė. Gavosi, kad man ir darbas nebegali tęsti nemokamų. Socialinis darbuotojas atėjo ir davė mintį, sako S.V., o jūs pabandykit į Vilnių, pagrindiniam ten Sodros direktoriui parašyti laišką, kad išimties tvarka. Parašiau ir dar gavau pinigėlių. Vat, labai padėjo<...>“. [S.V. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Socialinių garantijų, darbo išsaugojimo klausimai ryškėja, mažėjant laikinojo nedarbingumo trukmei. Keičiasi santykiai su darbdaviu, didėja socialinė atskirtis, mažėja savivertės jausmas. Informantė I.L. pasakojo, jog „<...> po tų priklausomų dienų pradėjo krapštyt. Liepė grįžt į darbą. Aš pradėjau tos auklės ieškot ir... ..nu, paskui jau viskas <...>“. [I.L. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]. Toliau I.L. pasakojo, kad „<...> baisu (verkia). Bendradarbės visos, tai jo, jos suprato, bet vadovė... iš pradžių atrodė, kad viskas gerai, kad žmogiška ir tą psichologą padėjo surast, ir aš kas dvi savaites važiuodavau į Vilnių, tuo pačiu ir su vyresnėle dukra pabūt galėjau, o po kokių kelių mėnesių... rėžė, kaip iš dangaus perkūnas. Nežinau kas ten buvo, ar ten buvo sugalvota, kažkur, kažkas, kažką kalbėjo, nu aš nežinau kaip ten viskas buvo, bet aš patapau pati blogiausiai dirbanti, pastoviai manęs nebūna, nu apeliavo į tai, kad kas antrą penktadienį manęs nėra, viskas blogai patapo. Nu, tai vat ir išėjau iš darbo, nors taip nebuvo. Buvo didelis smūgis,

biškį sveikata sutriko“. [I.L. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Informantė G.G. labai aiškiai įvardijo psichologinės paramos būtinumą. „<...> Gal labiausiai to, kad su kažkuo pasikalbėt iš tikrųjų. Nu buvo (darbuotojo vardas)...nu, sakau, išklauso, viską, nu, bet trūksta to tokio. Norisi vis tiek tos tokios gal nu gal ne kaip paguodos, bet nu to tokio žodžio, kažkokio tokio palaikymo, kad tu nebe nebe nenuleistum rankų, kad vis tiek kovok, nu vat tokių... Trūksta. Reikėtų ir mamom tenai psichologo, su kuriuo galėtų iš tikrųjų pabendrauti... to tikrai labai reikia. Nežinau, man to tikrai labai reikėjo labai“. [G.G. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Informantė I.L. pasakoja: „<...> Neįgalumą mums tik kai baiginėjosi tas nu radioterapija, kad namuose kažką būtų lengviau, kad ten ir į tas tarnybas eiti, vežimėlį gauti...sunkus atvejis ten ką nors gauti. Priklauso ten, kaip paskiria tą DNT, ar reikia visiškos pagalbos, ar tau ten tik šiaip. Jei šiaip, tai nelabai ir gausi. Mes staliuko prie lovos maistui negavom, nepriklauso. Socialinė (nurodytas vardas) nusiuntė tuos dokumentus. Mus tikrino.<...>“. [I.L. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]. Informantė atskleidė įvykį, kai dukters sveikatai sparčiai blogėjant, tikrinimo metu jai teko žengti kelis žingsnius kambaryje: „<...> E.L. atsistojo, kažkiek paėjo ir to užteko. Dieve. Liko sunkus neįgalumas, bet ta, kaip ten, globa, kad aš galiu ja rūpintis, man kažkokia išmoka priklausom, kad galiu eiti prašyti didesnių tų priemonių palengvinti. Ne, tokios aš negavau <...>“. [I.L. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Psichosocialinės pagalbos poreikis šeimai. Tėvams netekus vaiko, o seneliams – vaikiaičio, reakcijos į netektį visų skirtingos ir išgyvenamos savaip. Draugai tolsta, nes nežino kaip bendrauti, kaip elgtis. Socialinė atskirtis formuojasi savaime ir gilina gedulo laikotarpio išgyvenimus. Nors artimųjų parama ir palaikymas labai svarbus kiekvienos šeimos gyvenime, tačiau atliktas tyrimas [10] parodė, kad giminaičiai ne tik nepadeda, bet ir turi neigiamos įtakos sielvarto, gedėjimo metu.

Gydytojo, psichologo, socialinio darbuotojo laiku teikiama kompleksinė pagalba padėtų šeimoms apsiprasti su artėjančia netektimi, parengtų būsimam gedėjimo laikotarpiui [14]. Prisiminimai, ryšys su vaiku, ypač svarbūs gedintiems tėvams, apsiprantant su netektimi. Tai patvirtina ir atliktas tyrimas [4], kuris parodė, jog tėvams labai svarbu išlaikyti emocinį ryšį su vaiku, kuris „išėjo“.

Informantė A.J. prisimena: „<...> Nu, tada, kai gulėjome, tai kaip viena didelė šeima buvo tas skyrius <...>“. [A.J. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. vasario mėn.]

Informantė G.G. papasakojo apie skyriuje patirtą bendrumo jausmą: „<...> Bendrauti skyriui su mamom tas labai

padeda iš tikrųjų, nes vienas kito palaikymas, toks bendras kumštis, nu ką aš žinau, bet reikėtų ten to žmogaus, kuris, nu tikrai..... Bet čia kaip kiekvienas žmogus, kaip kas išveria, nemoku net nupasakot to jausmo iš tikrųjų <...>“. [G.G. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Bendrystės svarba atsispindi ir informantės S.V. pasakojime: „<...> O kaip mums asmeniškai, nugis ne paslaptis, pradėjom bendrauti viena mama, antra, trečia mama, nu tai pakaitom leki ten už kampo pasibūt. Pasibūni, išsiverki, kad vaikai nematytų. Parkeliai, kaip sakau, ten ašarom aplaistyti mūsų, net upė turėjo pasikelt, taip niekas, niekas su mumis. Kaip aš sakau mamai, sužinojus diagnozę, kad vaikas serga vėžiu, aš net nežinau, gal paprasčiausiai žmogiško, tėviško, motiniško paaiškinimo <...>“. [S.V. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Situacija iš esmės pasikeičia po vaiko netekties, kai šeimos sielvarto krizės etape turi pasirūpinti laidotuvėmis. Visi informatai yra iš skirtingų Lietuvos regionų.

Informatė A.J. pasakoja: „<...> Kai G.K. išvežė, džiau-gėmės, kad nebuvo koridoriuje vaikų. Nieko nebuvo. Mes nuvažiavom iki morgo, mes ten atsistojom. Pasakė mums, kad ta prasme yra penktadienis, iš morgo pasiimt galit, kadangi tokia liga, ir šiandien, jeigu spėsit iki trečios valandos. Vienuolika kai „išėjo“, dvylika, kai išvežė, nes gi dar valandą palatoje. Šiaip tai su vyru abudu... Mums buvo toks palengvėjimas. Kiti, gal būt, nuo galvos plaukus rautęsi, o mes šypsojomės, kad jai jau gerai. Atsisėdom parkely šitam (gydymo įstaigos), morgas žinot kur ten? Sakau, žinai ką, skambinam (miesto, kuriame gyvena tyrimo dalyvis, ritualinių paslaugų tarnybos pavadinimas). Nu, paskambinom. Vyras sako, žinai, mūsų dukrą reikia pasiimti. Iki trijų spėsi?.. O tai ką jūs planuojat daryt? Kremavimas. Gerai. Supratau. Reikia dėl kremavimo tartis, hhhhm. Tai dar palaukit, tai dar ne viskas. Mirties liudijimo reikia. Tai reikia į (nurodytas miestas) važiuot, mirties liudijimą išsiimt. Gerai, sakau, skambinu (socialinio darbuotojo vardas). Sakau (socialinio darbuotojo vardas), padėsi? Ta sako, gerai, skambinu į meriją, sutvarkysime visą šitą dalyką. Gerai. Po dešimt minučių paskambino (miesto, kuriame gyvena tyrimo dalyvis, ritualinių paslaugų tarnybos vadovas), gerai, mašiną išsiunčiame, kremavimas rytoj dešimtą Kėdainiuose <...>“. [A.J. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. vasario mėn.]

Informantė G.G. dalinasi savo įžvalgomis apie pagalbos svarbą po vaiko netekties: „<...> Vat, tos socialinės, bet aš tai žinojau iš tikrųjų, bet yra žmonių, kurie nieko nežino, bet net nežinau, tuo momentu būčiau pasimetus, nes mat būtų to visko per daug, tai tikrai būtų reikalinga pagalba, bet yra žmonių, kuriems labai reikalinga. Vien tas pasidomėjimas, vien tas, manyčiau, padeda, kad tu dar kažkam esi reikalingas, vat, vien ta mintis, kad tavęs kažkas klausia....o gal tau

reik pagalbos, ar kažkas vat... Čia yra labai sunku <...>“. [G.G. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Dėmesio aktualumą pabrėžia ir informantė I.L., įvardijusi, ko jai labiausiai trūko: „<...> Psichologo labiausiai ar bent kažko, kas paklaustų <...>“. [I.L. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Tyrimo metu aiškėjo, kaip svarbu šeimoms, praradusioms vaikus dėl onkologinės ligos, gauti socialinio darbuotojo paslaugas ne tik gedėjimo laikotarpiu [9], bet ir ilgiau. Teirautasi, kokia artimųjų, draugų įtaka, (ne)pagalba, patyrusiems vaiko netektį.

Informantė S.V. sako: „<...> Pasiskambint, pašnekėt, gal į kokį filmą. Draugė irgi sako, einam į koncertą. Nu, nenoriu. Matot, draugė yra draugė, atsiprašant draugę tu gali pasiųst, o čia vis tiek yra, nu, bent iš mano pusės, jaučiu pagarbą, sakysim, svetimam žmogui. Tu gali mandagiai atsisakyt, bet toks žmogus turėtų mokėt sudomint. Jis, toksai žmogus, turėtų mokėt....aš galų gale, vat, būna toks variantas, sakysim, nu toks elementarus, toks primityvus, galų gale pavasarį žibučių į mišką paskint, suprantat, grynu oru pakvėpuot, o kodėl ne...., nes tu sėdi namuose, tu nieko neveiki, tu sėdi, tu rašai, tu skaitai <...>“. [S.V. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Einant šios ligos keliu, matant blogėjančią vaiko sveikatą, išgyvenant netektį, pirmiausia galvojama apie artimiausius žmones, draugus, į kuriuos būtų galima atsiremti. Informantų patirtys atskleidžia šios situacijos trapumą ir individualumą.

Informantė G.G.: „<...> reikėtų žmogaus, kuris tą supranta, nes eiliniai draugai, nu, ką jie gali, nu, jie to nepatyrę. Jie tik gilina, tikrai, tą žaizdą...kaip tas buvo, kaip anas buvo ir tie klausimai visokie ir tu automatiškai galvoji, mąstai apie tai. Aišku, pas mane buvo mama, tai viskas paprasčiau buvo. Mes jau viską žinojom, kaip ką daryt. Aišku, jeigu ne mama, aš nežinau, ar aš pati viena būčiau susitvarkius, nes aš tikrai buvau nežinia kur. Galvoj kas darėsi, taiiiii, nes buvo tikrai be galo sunku. Čia, manau, kiekvienam toks dalykas, juk yra sunku laidoti savo vaiką“. [G.G. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]. Išjungus diktofoną, informantė G.G. pasidalino savo emocijomis apie draugų bendravimą: „<...> nu, kas iš to. Parašo žinutę ir čia pat rašo, neva, bijau Tau rašyti, nes nežinau kaip kalbėti...<...>“. [G.G. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Informantė A.J. pasakoja: „<...> Giminaičiai, nors jų nei vieno neliko. Nei mano mamos, nei mano sesers, nieko. Mūsų gyvenime, po šiai dienai, mes nebendruojame. Su mama labai jau to ryšio ir nebuvo, o su sese dar buvo ryšys, bet sesuo, dabar galvoju... jo, dar buvo mūsų ta pradinė stadija pusanatro mėnesio, tas gydymas ir ji norėjo pas mane ateit, žinai, ir sakau, ar jūs nesloguojat, nesergat, sakau, nu, nes pas mus karantinas tuomet buvo ir negali sergantis ateit.

Ir, vienu žodžiu, ji pas mane nepasirodė <...>“. [A.J. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. vasario mėn.]

Pagalba iš šalies, rūpestis, dėmesys, tai labai svarbūs akcentai, kurie padeda jausti paramą, šilumą ir dėmesį. Formalus, šaltas, abejingas bendravimas dažnai žeidžia ir skaudina. Informantė S.V. pasakoja: „<...> Čia toj sistemoj, kur tą darbą ruošiat, tokia spraga tokia didžiulė, tokia spraga. Aš nesigilinsiu į politiką, bet kaip aš sakau padėt žmogui, kaip tu, kaip sakau, kai žinai, kad vaikas pasveiko, plojam visi, o kai žinai, kad vaikas mirė, verkia visi vieną dieną. Likusį gyvenimą verkia tėvai. Niekas, niekas į mus nežiūri. Kai nuėjau į socialinį tvarkytis dokumentų, tik ačiū, ačiū, užuojauta. Kad paklaustų, gal reikia psichologo ar dar kažko... niekas nieko <...>“. [S.V. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Tikėjimo galia palaiko, stiprina ir neleidžia pasiduoti. Informantė G.G. dalinasi: „<...> Aš turbūt išmokau apie nieką negalvoti, gyventi čia ir dabar, ir džiaugiasi, kad L.G. vat ėjo per tą visą skyrių, jis buvo toks linksmas, energingas. Man tas padėjo, man pačiai net buvo kaip šiokia tokia pagalba, kad mano vaikas toks, bet tos minties, kad jis gali išeiti, pas mane nebuvo. Aš visą tą gydymą tikėjau, kad jis pasveiks. Ta viltis mano turbūt buvo neužmušama <...>“. [G.G. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Informantė I.L. pasakoja: „<...> Aš taip kažkaip, nu nežinau, ką aš žinau, galvojau, kad noriu pas vaiką (verkia). Ji kaip pasakė, kad tas sapnas taip reiškia. Kai iš darbo atleido, aš ir tada duris sapnavau, bet aš jas laikiau, bet jos vėrėsi visa jėga. Aš, kai dukra jau sirgo, lignoninė gulėjo, pasakė, kad nieko, kad čia yra tiesiog „išėjimas“, man, atsimenu iš fondo (nurodytas pavadinimas) viena savanorė tuos pampersus atnešė, žinau vardą, pavardę, bet gal nesakysiu čia, tai patarė paskaityti vieną knygą. Aš ją perskaičiau. Nupirko dukra vyresnioji, atnešė į lignoninę, tai aš ją perskaičiau, turiu kažkur namuose ir ta knyga labai man padėjo neišeiti iš proto. Knyga Silvijos Braun „Gyvenimas anapus“. Ir aš ją va perskaičiau... padėjo. Lengviau paleidau (verkia), tiesiog ją paleidau, jai ten geriau. Sakau, atėik pas sesę, atėik, papasakok, nes aš neprisiminsiu visko. Tą pačią dieną, kai „išėjo“, ateidavo pas sesę į sapnus. Sapnavo taip, kad ji sveika ir graži. Ir taip sapnavosi, kaip toj knygoj parašyta, o dukra tai neskaitė tos knygos ir aš jai po to papasakojau <...>“. [I.L. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Apie ryšį su vaiku ir tikėjimo svarbą informantė A.J. sako: „<...> Turbūt stipri esu. Tai traukiau visas kitas, su kuriomis draugavome. Viena norėjo galą pasidaryti, tai pasakiau, kad jei išeisi, tai su vaiku danguje nebūsi, tu būsi visiškai kitur. Kita norėjo tik pasikalbėt. Tikėjimas. Man gali skambinti bet kas. Aš žinau, kad G.K. nori, kad padėčiau. Aš net kai kuriems kunigams, kaip suprantu, esu per daug

aštri. Ginčijuosi aš su jais. Man pačiai reikia stiprybės padėti kitiems, jei priima mano pagalbą. Aš turiu ir žinau, kad G.K. šalia. Čia yra tikėjimas, kaip aš sakau, matyti ženklus, pasitikėjimas kas vyksta viršuje, kiekvienas rytas yra dovana, atsikelei ir, ačiū Dievui, eik pirmyn, nes nežinai, kas rytoj bus <...>“. [A.J. pusiau struktūruotas interviu, 2019 vasario mėn.]. Informantė sako, kad „<...> Praėjo jau 3 metai ir tas tikėjimas mano labai stiprus. Netgi vat kalbant apie vyro tėtį, tie žodžiai Amžinąjį Atilsį sakome, o dukrai nesame dar pasakę (Pauzė...). Ir mes žinome, vat, sėdžiu, liūdna. Kiti važiuoja ant kapų, sakau nevažiuosiu, sakau aš nenoriu ten. Ten jos nėra. Jei aš noriu šnekėtis, šnekėsiu čia“. [A.J. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. vasario mėn.]

Savitarpio pagalbos poreikis, siekiant greičiau prisitaikyti prie vaiko netekties. Kompleksinė profesionali socialinio darbuotojo pagalba [11] netekties išgyvenimo laikotarpiu būtina todėl, kad visas išgyvenimo ciklas būtų suprastas kaip kintama būseną.

Informantė G.G. atkreipia dėmesį į detalę, kuri būtų svarbi organizuojant savitarpio pagalbos grupes: „<...> Taip sakykim, jei rinktųsi tos mamos, kurios ten buvom kaip kumštis, tai aš tikrai norėčiau, važiuočiau, bet jei svetimi, gal nebenorėčiau vėl klausytis ir girdėti tų pačių... man tai aštrintų mano situaciją. Aš nenorėčiau vėl į tai grimzti iš tikrųjų...nu, jūs mane supratot. Dar vieta...nu, kaip tas, nu, Krizių centras, tai mane, vat, gąsdina. Vat, kai yra tų žmonių, kur geria alkoholi...irgi tas pavadinimas. Geriau sugalvotas kažkaip kitaip... <...>“ [G.G. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Informantė I.L. pastebi: „<...> Tokioje grupėje būtų gerai, bet tokioje grupėje vis tiek turi būti psichologas ar tas socialinis, kad mokėtų suvaldyti, nes mes ten vienos pačios būdamos ten nubliausim. Na ir kas iš to? Turi išklausti, kažką pasakyti tikrai, kad paskui dėliot tas mintis (verkia). Man blogai. Kitos negali valgyti, o aš atvirkščiai, nervus valgau ir svorio priaugau (verkia). Psichologė sakė, kad tai normalu, bet reikia ieškoti kažką kitą. Eit vaikščiot ar dar kažką veikt. Va, su šuniu pradėjau daugiau bendraut <...>“. [I.L. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]. Apie bandymus burtis, išsikalbėti, „išsiventiliuoti“ toliau pasakoja informantė I.L.: „<...> Čia viena mama Kaune organizavo... ne iš tos grupės, jos vaikelis pasveiko, bet ji organizavo, tik nežinau ar toliau vyksta? Išsikalbėt reikia (verkia) <...>“. [I.L. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. kovo mėn.]

Galvojant ir planuojant organizuoti savitarpio pagalbos grupes, svarbu gerai suprasti šių šeimų bendrumą, emocijas. Klausantis informantų, neapleido mintis, kad tai onkologinės ligos keliamų problemų suvienyti žmonės ir suprasti juos galėtų tik tą patį kelią nuėję tėvai, mamos, broliai, seserys, patyrę tas pačias problemas.

Informantė A.J. kategoriška: „<...> Aš prisileisčiau. Tik aš kitoks žmogus, ir jei mane pradėtų stabdyti, kad aš nusišneku, aš... tiesiog ten nebeičiau, nes, nu, pavyzdžiui, pas mane buvo ta situacija, kad praėję buvo, dabar galvoju... pora mėnesių po G.K. „išėjimo“ aš nuėjau į bažnyčią ir nuėjau pas kunigą po Mišių ir sakau, man reikia ligonių patepimo. Tas žiūri į mane ir klausia, ar aš sergu. Sakau ne, mano siela serga. Už durų buvo mūsų kitas kunigas. Tas pradėjo juoktis ir sako, kad su manim pasiginčytų, bet sako gerai, o tas buvo naujas kunigas, taip ir liko nieko nesupratęs. Aš ieškojau pagalbos, o į tokią grupę būčiau ėjusi padėti kitoms mamoms, nes aš suvokiu, kad aš žudytis neisiu, jei norėsiu atsipalaiduoti, tai ne tos tabletės, o pasirinksiu stikliuką degtinės. Aš jį išgersiu dėl to, kad man mintys nurimtų, bet ne dėl to, kad aš norėčiau prisigert, paskandint savo visą skausmą, vat, tai aš suvokiu ir, pavyzdžiui, vyras man sako, paminklą pastatys, kad aš ištraukiau iš to liūno, kur visi būtų nuėję kažkur tai <...>“. [A.J. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. vasario mėn.]. Į pokalbį įsitraukė A.J. vyras, kuris visą laiką, kol mes kalbėjomės su A.J., bendravo su broliu pranciškoni. Nugirdęs A.J. komentarą, V.K. pastebėjo, „<...> jog naudinga būtų organizuoti savitarpio pagalbos grupes atskirai motinoms ir atskirai vyrams, kadangi į tokią grupę ateitų ir tie vyrai, kurie vaiko ligos pradžioje paliko šeimas <...>“. [V.K. pusiau struktūruotas interviu, 2019 m. vasario mėn.].

Išvados

1. Lietuvoje stebimas vaikų onkologinių ligų sergamumo rodiklių didėjimas. Higienos instituto pateikti statistiniai duomenys rodo, kad profilaktikos programų vykdymas, visuomenės švietimas, laiku atlikta diagnostika ir pradėtas gydymas leidžia išsaugoti vis daugiau vaikų gyvybių.

2. Vaiko onkologinė liga iš pagrindų keičia šeimos gyvenimą: atsiranda socialinė atskirtis, persiskirsto pareigos ir atsakomybė, patiriami dažnai nepakeliami finansiniai sunkumai. Socialinio darbuotojo profesionali psichosocialinė pagalba, aprėpianti šeimos konsultavimą, informavimą, tarpininkavimą ir atstovavimą, ankstyvoji kompleksinė pagalba bei jos tęstinumas šeimai po vaiko netekties, yra labai svarbi.

3. Atliktas tyrimas patvirtino socialinio darbuotojo psichosocialinės pagalbos reikalingumą visai šeimai, praradusiai vaiką dėl onkologinės ligos. Visi informantai pažymėjo, kad socialinis darbuotojas galėtų padėti užmegzti glaudesnius ryšius su gydytojais, kuomet reikalingas aiškus ligos apibūdinimas, detalūs atsakymai į tėvų klausimus. Tyrime išryškėjo, kad visos šeimos, praradusios vaikus dėl onkologinės ligos, išgyvena krizę, pasigenda specialistų, draugų ar giminių dėmesio. Visi informantai teigė, kad profesionali ankstyvoji psichosocialinė pagalba, teikiama socialinio darbuotojo, palengvintų tėvų išgyvenimus ir prisitaikymą vaiko onkolo-

ginės ligos laikotarpiu, o kompleksinės pagalbos tęstinumas sušvelnintų gedėjimo laikotarpį ir padėtų greičiau suvokti tikrovę. Šeimos dalyvautų savitarpio pagalbos grupėse, kurias organizuotų ir joms vadovautų socialiniai darbuotojai.

Literatūra

- Aho AL, Tarkka MT, Astedt-Kurki P, Sorvari L, Kaunonen M. Evaluating a bereavement follow-up intervention for grieving fathers and their experiences of support after the death of a child—a pilot study. *J Death Studies* 2011;35(10):879-904. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.553318>
- Boman KK, Kjällander Y, Eksborg S, Becker J. Impact of prior traumatic life events on parental early stage reactions following a child's cancer. *J PLoS ONE* 2013;8(3), e57556. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0057556>
- Brown E, Warr B. Supporting the child and the family in paediatric palliative care. London, UK: Jessica Kingsley Publishers 2007. <http://search.ebscohost.com.db.kaunokolegija.lt/login.aspx?direct=true&db=e000xww&AN=202365&site=ehost-live>
- Cacciatore J, Flint M. Mediating grief: postmortem ritualization after child death. *J Loss & Trauma* 2012;17(2):158-172. <https://doi.org/10.1080/15325024.2011.595299>
- Cimete G, Kuguoglu S. Grief responses of turkish families after the death of their children from cancer. *J Loss & Trauma* 2006;11(1),31-51. <https://doi.org/10.1080/15325020500194455>
- Gaižauskaitė I., Valavičienė N. Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu: vadovėlis. Vilnius: Registrų centras, 2016:384.
- Johnson L.C. Socialinio darbo praktika. Bendrasis požiūris. Vilnius. VU specialiosios psichologijos laboratorija, 2001:372.
- Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Ped Blood & Cancer* 2015; 62(5):632-683. <https://doi.org/10.1002/pbc.25761>
- Kübler-Ross E. Apie mirtį ir mirimą. Vilnius, 2008:336.
- Laakso H, Paunonen-Ilmonen M. Mothers' experience of social support following the death of a child. *J Clin Nurs* 2002;11(2):176-185. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2002.00611.x>
- Leliūgienė I. Žmogus ir socialinė aplinka. Kaunas: Technologija, 1997:96.
- Lietuvos Respublikos Seimas. Socialinių paslaugų įstatymas Nr. X-493, 2006. <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/TAR.91609F53E29E>
- Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Higienos instituto Sveikatos informacijos centras. Naujai susirgusių asmenų skaičius pagal metus. https://stat.hi.lt/default.aspx?report_id=136
- Loscalzo MJ. Handbook of oncology social work: psychosocial care for people with cancer. Edited by Christ G, Messner C, Behar L. *J Psycho-Oncology* 2016;25(3): 359-360.

- <https://doi.org/10.1002/pon.4101>
15. Onkologinės ligos. Nacionalinis vėžio institutas.
<https://www.nvi.lt/onkologines-ligos/>
 16. Polukordienė O. K. Netekčių psichologija. Vilnius, 2008:112.
 17. Šeškevičius A. Paliatyvioji slauga. Kaunas. KMU, 2008:250.
 18. Tamošauskienė J., Aleknavičienė B., Jakubavičiūtė D. Onkologinių ligų profilaktika: metodinė-informacinė medžiaga visuomenės sveikatos specialistui. Vilniaus m. savivaldybės visuomenės sveikatos biuras, 2013. <https://www.nvi.lt/uploads/pdf/leidiniai%20pacientams/Profilaktika.pdf>
 19. Tidikis R. Socialinių mokslų tyrimų metodologija. Vilnius. LTU, 2003:628.
 20. Wong MYF, Chan SWC. The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *J Clin Nurs* 2006;15(6):710-717.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01297.x>
 21. Noncommunicable diseases. Data and statistics.WHO. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/data-and-statistics>
 22. Žemaitienė N., Bulotaitė L., Jusienė R., Veryga A. Sveikatos psichologija: vadovėlis. Vilnius. Tyto alba, 2011:424.
 23. Žydžiūnaitė V., Sabaliauskas S. Kokybiniai tyrimai. Principai ir metodai. Vilnius. Vaga, 2017:376.

**THE NEED FOR A SOCIAL WORKER'S
PSYCHOSOCIAL SUPPORT FOR A FAMILY WHO
HAS LOST A CHILD BECAUSE OF
AN ONCOLOGICAL DISEASE
V.Kondratavičienė, I.Šikšniuvienė**

Keywords: oncological disease, social work, social worker, family, the need for psychosocial support.

Summary

Death of a child leaves an extremely deep and painful wound in the heart of the parents. There is an increase in the incidence of oncological diseases in Lithuania. It is not easy to reconcile, accept the fact, not be angry at life and destiny, and try to get back to everyday life. In order to help parents to survive the loss they require support that responds to their hopes and needs and would help them not to feel socially excluded, would show that the help is available and can be obtained. Therefore, it is necessary to find out what psychosocial help would be the most helpful for parents who have lost their child due to oncological disease. The study revealed that acceptance and reconciliation with the current situation depends particularly on the initial contact with the treating physician. His attention, clear description of the illness, discussion of the treatment, constant bilateral communication facilitates the stage of reconciliation with the disease. The need and importance of timely complex (including physician, psychologist, social worker) assistance throughout the treatment period and especially after the child's loss was noted. The study also revealed the need for interinstitutional cooperation to help the family survive the loss, provide the necessary psychosocial assistance, monitor, analyze changes throughout the mourning and in many cases even longer.

Correspondence to: virginija.kondrataviciene@go.kauko.lt

Gauta 2019-10-30