SVEIKATOS MOKSLAI /
HEALTH SCIENCES IN EASTERN EUROPE
ISSN 1392-6373 print / 2335-867X online
2021, 31 tomas, Nr.7, p. 159-168
DOI: https://doi.org/10.35988/sm-hs.2021.239

VAIKO, KURIAM TAIKOMA INVAZINĖ DIRBTINĖ PLAUČIŲ VENTILIACIJA, SLAUGYMAS NAMUOSE: ŠEIMŲ PATIRTIS

Silva Kostyliovienė[1,2], Daiva Girdžiuvienė[2], Ramunė Jurkuvienė[3], Lina Danusevičienė[3], Indrė Gajdosikienė[4]

[1]Kauno kolegijos Medicinos fakulteto Slaugos katedra,
[2]Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninės Kauno klinikos,
[3]Lietuvos sveikatos mokslų universiteto Visuomenės sveikatos fakulteto Bioetikos katedra,
[4]Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto Sociologijos ir socialinio darbo institutas

Raktažodžiai: vaiko slauga namuose, invazinė dirbtinė plaučių ventiliacija, tėvų patirtis, namų slauga.

Santrauka

Pereinant nuo ekstensyvinės prie intensyvinės sveikatos priežiūros sistemos, namuose gyvenantys lėtinėmis ligomis sergantys ligoniai, kuriems taikoma dirbtinė plaučių ventiliacija (DPV), yra slaugomi artimųjų daugelį metų. Kai DPV taikoma vaikui, pagrindinė jo slaugytoja – šeima susiduria su daugybe iššūkių: turi mokėti slaugyti ventiliuojamą vaiką, užtikrinti visus jo gyvybinius poreikius, gebėti naudotis įranga, pritaikyti būstą, keičiasi visos šeimos gyvenimas. Lietuvoje trūksta tyrimų apie šių šeimų problemas. Straipsnis pristato kokybinio tyrimo, skirto atskleisti šeimų, namuose slaugančių vaikus, kuriems taikoma DPV, patirties Lietuvoje duomenis. Duomenų rinkimui naudotas giluminis pusiau struktūruotas interviu. Tyrime vadovautasi tiriamųjų trianguliacijos principu, kai apklausiami skirtingi informacijos teikėjai. Tyrime dalyvavo 6 mamos, turinčios skirtingą ventiliuojamo vaiko namuose slaugos patirtį, vaikų intensyviosios terapijos skyriaus slaugytoja ir moteris, kuriai nuo paauglystės taikoma DPV. Taikyta ir tyrimo duomenų gavimo būdų trianguliacija: giluminis pusiau struktūruotas interviu, holistinis stebėjimas ir dokumentų analizė. Tyrime atsiskleidė sekinanti šeimų patirtis, ilgai slaugant namuose vaiką, kuriam taikoma DPV: tėvai išgyveno nuovargį, baimę, nerimą, beviltiškumą, nes tokio vaiko slauga, teikiama ir dieną, ir naktį, yra susijusi su gyvybinių funkcijų užtikrinimu bei rizika. Nuolatinė slaugančiųjų įtampa neigiamai veikė jų fizinę ir psichoemocinę sveikatą. Nesant pakankamai profesionalų pagalbos, šeimos nariai negalėjo patenkinti savo psichosocialinių poreikių. Tyrimas atskleidė, kad mamos, kurios turėjo daugiau šeimos palaikymo ir paramos, lengviau priėmė žinią apie DPV taikymą vaikui ir prisitaikė prie naujų aplinkybių. Tėvams, slaugantiems vaiką, kuriam taikoma DPV, reikalinga pagalba, kuri atlieptų jų poreikius ir viltis. Ypač šeimoms reikalingos atokvėpio paslaugos, galimybės palikti vaiką kito, apmokyto asmens priežiūrai, vaiko užimtumo paslaugos. Tyrimas atskleidė ir laiku teikiamos kompleksinės pagalbos namuose poreikį: ypač ryškus socialinio darbuotojo, kaip paslaugų koordinatoriaus, planuotojo, psichoemocinės paramos teikėjo vaidmuo ir jo pagalbos poreikis; išaiškėjo tarpinstitucinio bendradarbiavimo svarba ir būtinybė.

Įvadas

Mokslo laimėjimų ir medicinos technologijų pažangos dėka, vaikai, kurie anksčiau dėl apsigimimų, trauminių sužalojimų, sunkių ūminių bei lėtinių ligų liekamųjų reiškinių neišgyvendavo, dabar, taikant dirbtinę plaučių ventiliaciją (DPV) namuose, gyvena daugelį metų. Tikėtina, kad ateityje ventiliuojamų vaikų skaičius didės, todėl vis aktualesnės tampa šių vaikų galimybės gyventi namuose, su savo šeimos nariais, užtikrinant jų ir visos šeimos poreikius [1]. Taip būtų įgyvendinama vaiko teisė gyventi savo šeimoje, sumažėtų vaiko išlaikymo institucijoje kaštai, užimamų lovų skaičius ligoninėje [2], šeima gyventų visavertį gyvenimą [3-5].

Pasaulyje DPV namuose taikoma daugiau nei 50 metų. Eurovent tyrimo duomenimis, vidutinis DPV namuose dažnis Europoje yra 6,6/100 000 gyventojų ir svyruoja nuo 0,1 Lenkijoje iki 17 Prancūzijoje. Išsivysčiusiose pasaulio šalyse per pastaruosius 15 metų vaikų, kuriems taikoma ilgalaikė DPV, skaičius padidėjo 10 kartų [6]. 2015 m. Jungtinėje Karalystėje DPV namuose taikyta 1300 vaikų [6], Švedijoje

Adresas susirašinėti: Lina Danusevičienė, el.p. lina.danuseviciene@lsmuni.lt

300 vaikų [1]. Lietuvoje pirmąsyk DPV namuose vaikams pradėta taikyti 2005 metais [5]. 2005 – 2018 m. DPV namuose buvo taikoma 22 vaikams, 13 iš jų - invazinė DPV per tracheostomą [7]. Iki 2019 m. ilgalaikė DPV pritaikyta 26 šalies vaikams, tai buvo beveik 5 atvejai iš 100 000 vaikų [5].

Tyrimų duomenimis, dauguma namuose ventiliuojamų pacientų yra maži vaikai, sergantys sunkiomis ir lėtinėmis ligomis, tokiomis kaip nervų ir raumenų ligos (53 proc.), stuburo smegenų ir raumenų pažeidimas, įgimti ir įgyti centrinės nervų sistemos (CNS) pažeidimai, cerebrinis paralyžius ar encefalopatijos, navikai, lėtinės plaučių ligos (29 proc.), įgimtos ar įgytos kvėpavimo takų anomalijos, įgimtos širdies ir kraujagyslių ligos ir kt. [2-5], dėl kurių jiems išsivysto lėtinis kvėpavimo nepakankamumas (LKN). Pagrindinis LKN gydymo principas yra deguonies terapija (skiriamas didesnės nei ore koncentracijos deguonis) (TLK-10-AM). Priemonės parinkimas gydymui deguonimi priklauso nuo pagrindinės ligos, komplikacijų, deguonies tiekimo trukmės ir kitų veiksnių. Sunkesniais atvejais LKN sergantiems pacientams taikoma DPV [5]. DPV užtikrina dujų apykaitą ir palengvina kvėpavimo darbą, tokiu būdu mažinamos vaiko pastangos kvėpuoti, suteikiama energijos kitų organizmo sistemų veiklai, gerėja vaiko miego, gyvenimo kokybė, sudaromos geresnės tolesnės raidos sąlygos, prailginama gyvenimo trukmė [2,5].

Pagal procedūros pobūdį DPV skirstoma į neinvazinę ir invazinę. Neinvazinei DPV naudojama veido, nosies kaukė arba šalmas, gaubiantis paciento veidą. Toks metodas, jei yra galimybė, renkamasis pirmiausia [5,6]. Invazinė DPV taikoma per vamzdelius, įstumiamus į kvėpavimo takus.

Pagal laiko trukmę DPV gali būti trumpalaikė, dažniausiai taikoma išsivysčius ūmiam kvėpavimo funkcijos nepakankamumui [2] intensyviosios terapijos skyriuose, operacijų ir pooperacinio laikotarpio metu kvėpavimo funkcijai užtikrinti. Ilgalaikė DPV taikoma tais atvejais, kai ji reikalinga ilgiau nei 21 dieną [2]. Ilgalaikė DPV dažniausiai taikoma per tracheostominį vamzdelį [2], kuris įstumiamas tarp trachėjos žiedų [8]. Atlikus šią operaciją, užtikrinamas kvėpavimo takų praeinamumas [8], padidėja išgyvenamumas, tačiau kartu padidėja medicininių intervencijų ir procedūrų kiekis, pacientui būtina slauga, kito asmens priežiūra. Taikant ilgalaikę invazinę DPV, dažniausiai suformuojama ir gastrostoma [2,5,6].

Vaikams augant, skirtingai nei suaugusiems pacientams, tracheostominis vamzdelis dažnai keičiamas: suformavus tracheostomą po 1 mėn., vėliau – kas 3 mėn. ar prireikus [5]. Norėdami rūpintis vaiku, kuriam suformuota tracheostoma, tėvai turi įgyti daug naujų žinių ir įgūdžių [3,6,9,10]. Slaugant vaiką su tracheostoma, atliekama nuolatinė vamzdelio manžetės priežiūra, sekreto siurbimas iš trachėjos, oro drėkinimas, odos priežiūra aplink tracheostomą ir kt. [5,9,10]. Visi su tracheostomos priežiūra susiję slaugos aspektai yra vaiko su DPV slaugos kasdienybė. Šiuos naujus įgūdžius integruoti į kasdienį gyvenimą ligoninėje tėvams padeda slaugytojai, pacientas ir šeima mokosi reikiamų įgūdžių ir pasiekti pasitikėjimo lygį, palengvinantį perėjimą prie namų priežiūros [9]. V. Misevičienė (2019) akcentuoja, jog slaugantieji vaikus su tracheostoma gali susidurti su šiomis komplikacijomis: vamzdelio užsikimšimas sekretu, kraujavimas, didesnė infekcijų tikimybė, gali formuotis fistulės. Vaikai, kuriems suformuota tracheostoma, ypač jaunesnio amžiaus, komplikacijas patiria dažniau, nei tracheostomą turintys suaugusieji pacientai [5].

Ligoninė iš esmės nėra tinkama vieta šeimai, kuri paprastai nuolat būna šalia savo vaiko. Be to, šeimoje dažnai auga keli vaikai, tad slaugydami vaiką namuose, tėvai turi galimybę pasirūpinti ir kitais šeimos nariais. Vaikas, kuriam taikoma DPV, gali būti saugiai slaugomas namuose. Tam tikslui šeimos nariai turi būti išmokyti vaiko priežiūros, turėti reikiamų priemonių, įrangą bei gauti socialinį palaikymą [7]. Tyrimais įrodyta, jeigu tėvai yra tinkamai išmokyti, vaiko slauga gali būti kokybiška, o neigiamų padarinių vaiko sveikatai ir gyvybei gali būti išvengta [9].

Slaugant namuose ventiliuojamą vaiką, tėvai susiduria su specifiniais iššūkiais, kurių nepatiria kitos šeimos, slaugančios neįgalius vaikus. Tėvai turi mokėti slaugyti vaiką, kuriam taikoma DPV, kad užtikrintų visus jo gyvybinius poreikius [3,4]. Klinikinės praktikos gairės rekomenduoja, jog taikant invazinę ventiliaciją namuose, bent du šeimos nariai turi būti mokomi ir įrodyti savo kompetenciją atlikti pradinio gaivinimo veiksmus, stebėti ir reaguoti į gyvybinių funkcijų bei aparatų rodiklius, atliekant kvėpavimo takų priežiūrą, vaistų skyrimą, maitinimą ir kt. Tėvai turi gebėti saugiai transportuoti vaiką kelionėse ir žinoti, kaip elgtis skubiais atvejais [11]. Tyrimai rodo, jog vaikams, išleistiems į namus, dažniau pasireiškė su tracheostomija susijusių komplikacijų, nei tiems, kurie iš ligoninės buvo siunčiami į kitą sveikatos priežiūros įstaigą [11]. Tai rodo, jog su komplikacijų sukeltomis problemomis pirmiausia susiduria tėvai [12].

Gyvybei palaikyti įrangą, kuri reikalinga vaiko plaučių ventiliacijai užtikrinti, būklei stebėti, pagal medicinos priemonių, būtinų sveikatos priežiūrai namuose užtikrinti, sąrašą [13,14] Lietuvoje kompensuoja Valstybinė ligonių kasa. Slaugant ventiliuojamą vaiką, reikia turėti: ventiliatorių, gaivinimo krepšį, pakaitines dalis, šildomą drėkintuvą, šilumos (drėgmės) keitiklį, DPV aparato vamzdžius, deguonies talpyklas, generatorių, pulso, deguonies įsotinimo matuoklį ir t.t. [2,5]. Dar reikalingos su tracheostoma susijusios prie-

monės, siurblys, siurbimo kateteriai, tvarsčiai [5,10]. Visos šios priemonės visur ir visada keliauja kartu su vaiku [5,10]. Naudojamos judėjimą ir slaugą užtikrinančios priemonės: neįgaliųjų vežimėlis, liftas, adaptuota transporto priemonė, speciali lova ir kt. [2]. Tam, kad būtų užtikrinta reikiama slauga, namuose turi pakakti erdvės reikiamai įrangai, namai turi būti pasiekiami GMP tarnybos, šeimos gydytojo, integralios ar kitų tarnybų specialistų.

DPV namuose taikoma tik mediciniškai stabilios būklės vaikams. Vaikai, kuriems reikalinga DPV, paprastai turi rimtą pagrindinę bei gretutinių ligų, kurių blogėjimas sukelia ar apsunkina LKN, todėl vaikams dažniau reikalinga hospitalizacija [2,3,5]. Didelės reikšmės vaiko ventiliacijai namuose turi šeimos susitelkimas, palaikymas, šeimos narių atsakomybės prisiėmimas. Mokslininkai, tyrinėjantys vaikų ventiliacijos ypatumus namuose akcentuoja, jog tėvų apsisprendimui slaugyti vaiką namuose reikšmės turi ne tik finansiniai, įrangos, būsto pritaikymo klausimai, bet itin svarbūs tapę socialiniai klausimai, susiję su šeima, kokios ir iš kokių šaltinių šeima gali tikėtis pagalbos ir visokeriopos paramos [2,3].

Lietuvoje trūksta tyrimų apie šeimų, kaip pagrindinių vaikų, kuriems taikoma DPV namuose, slaugytojų patirtį. Dažniausiai dėmesys skiriamas vaikų, kuriems taikoma DPV, medicininių problemų tyrimams. Plačiai analizuojamos neįgalių vaikų ir jų šeimų problemos tik iš dalies atspindi specifines šių vaikų problemas ir poreikius. Kad slaugytų vaiką, kuriam namuose taikoma DPV, tėvai turi žinoti ir gebėti naudotis įranga gerokai daugiau, nei slaugantys pačius sunkiausiai sergančius, tačiau savarankiškai kvėpuojančius vaikus.

Tyrimo tikslas − atskleisti šeimų, namuose slaugančių vaikus, kuriems taikoma dirbtinė plaučių ventiliacija, patirtį Lietuvoje. Tyrimo klausimas: Ką reiškia namuose slaugyti vaiką, kuriam taikoma dirbtinė plaučių ventiliacija?

Tyrimo medžiaga ir metodai

Siekiant suprasti tiriamąjį reiškinį (šeimos, namuose slaugančios ventiliuojamą vaiką, situaciją) ir pateikti holistinę rezultatų interpretaciją bei įžvalgas [15], atliktas kokybinis tyrimas. Duomenys iš slaugančių šeimos narių gauti naudojant giluminį pusiau struktūruotą interviu, tikintis gauti kiek įmanoma platesnius, išsamesnius, atviresnius atsakymus, suformuotus paties tyrimo dalyvio ir atspindinčius jo perspektyvą [16]. Kokybinio tyrimo patikimumui užtikrinti naudotas tiriamųjų trianguliacijos [15,17] principas: buvo apklausti skirtingi informacijos teikėjai (namuose slaugomų vaikų su DPV pagrindiniai slaugytojai, reanimacijos slaugytoja, dirbanti su ventiliuojamais vaikais, ir nuo vaikystės ventiliuojama moteris). Kartu taikyta tyrimo duomenų gavimo būdų trianguliacija: giluminis pusiau struktūruotas interviu, holistinis stebėjimas (šeimų namuose ir ligoninėje) ir dokumentų analizė. Tyrimas atliktas 2021 metų kovo − balandžio mėnesiais. Tyrimo proceso eigoje „vartininkų“ (angl. gatekeeper – įstaigos darbuotojai, kolegos, prieinantys prie tikslinės grupės) dėka buvo rasti tyrimo dalyviai [18]: šeimos, atvykstančios į ligoninę reguliarių su vaiko ventiliavimu susijusių procedūrų. Informantams sutikus, interviu dėl COVID-19 pandemijos ir visuotinio karantino vyko nuotoliniu būdu per „Google Meet“ programą bei telefonu, padarytas duomenų garso įrašas. Taikyta indukcinė interpretacinė turinio analizė. Naudota tikslinė tiriamųjų atranka: šeimos (pagrindiniai slaugytojai ar vaikai), kuriose vaikui suformuota tracheostoma ir (ar) gastrostoma, taikoma ilgalaikė ventiliacija namuose, ir jas vaikų intensyviosios terapijos skyriuje prižiūrintis medicinos personalas. Tyrime dalyvavo 6 mamos, turinčios skirtingą ventiliuojamo vaiko namuose slaugos patirtį, moteris, kuriai nuo paauglystės taikoma DPV, ir vaikų intensyviosios terapijos skyriaus slaugytoja. Detalesnis šeimų situacijų apibūdinimas pateikiamas 1 lentelėje.

Siekiant užtikrinti tyrimo etiką, taikyti savanoriško ir informuoto dalyvavimo, konfidencialumo principai. Mamų vardai buvo pakeisti kodais. Tyrimui atlikti gautas LSMU Bioetikos centro pritarimas Nr. BEC-SDM (B)-70.

Tyrimo rezultatai ir jų interpretacija

Analizuojant tyrimo duomenis ir siekiant giliau suprasti tyrimo dalyvių patirtį, jų problemas ir poreikius, svarbu atsižvelgti į kiekvienos šeimos kontekstą: kur šeima gyvena, kas gyvena kartu, kokio amžiaus kiti šeimos vaikai, kokie šeimos socialiniai ryšiai, šeimos pajamos. Nežinant vaiko, kuriam taikoma DPV, slaugos ir priežiūros specifikos, gali atrodyti, kad šios šeimos neišsiskiria iš kitų neįgalius vaikus slaugančių šeimų būrio.

Gilesniam šeimos kasdienio gyvenimo pažinimui pateikiamas vienos šeimos holistinio stebėjimo epizodas.

„Duris atidaro rankas besišluostanti Gražina. Šypsosi, pakviečia vidun. Vedasi standartinio trijų kambarių buto koridoriumi: „čia mūsų su Deividuku kambarys“. Plūsteli specifinis kvapas: vaistų, dezinfekanto, iškvėpuoto oro. Kambaryje akys krypsta į dvi lovas: viena, prie sienos, mamai, kita – speciali funkcinė – kambario viduryje, kad galėtum apeiti iš visų pusių. Joje Deividas - pusiau sėdomis, iš šonų paramstytas pagalvėmis, tartum paskendęs pataluose. Aplink lovą – trys staliukai. Ant vieno nedidelis monitorius. Kol kas išjungtas, laidai tvarkingai susukti šalia. Daugybė buteliukų, tepaliukų, tvarstukų, žirklės, guli keli siurbimo kateteriai. Prie staliuko ant taburetės – geltonos spalvos siurblys, jo žarnelė permesta per siurblio korpusą. Ant kito staliuko nešiojamasis kompiuteris

atverstu dangčiu ir vazelino tūbelė. Ant trečiojo staliuko, arčiau sienos, stovi švelniai žydros spalvos DPV aparatas, tyliai dūsuoja. Jo priekinėje dalyje mirksi kelios švieselės, matau sukinėjamas rankenėles. Langelyje matyti su vaiko kvėpavimu judanti rodyklė. Šalia aparato stovi oro drėkintuvas. Aplink lovą apsiraizgęs ilgintuvų, laidų tinklas. Deividui 18 metų, bet daugiau 8 metų neduotum. Veide – plati šypsena, sukioja galvą, – tai džiaugsmo ar susidomėjimo išraiška. Dvi mažos, išsukinėtais sąnariais rankutės sulenktos per alkūnes, truputį juda per pečius, tartum norėdamos man pamoti. Pamoju ir aš. Paklausiu, kaip laikosi. Šypsena veide dar paplatėja. Užsikosti. Veidas ryškiai užrausta, iš burnos bėga seilės. Mama prieina prie Deivido, nuo staliuko tarp buteliukų išsilukštena kateterį, prijungia jo galą prie siurblio, paspaudžia siurblio mygtuką. Pasigirsta švelnus burzgimas. Mama viena ranka atjungia DPV žarneles nuo tracheostomos vamzdelio, kiša kateterį į vidų, paspaudžia pirštu kateterio angą, turinys šliurpčiodamas suteka į siurblio indą. Įvertinu slaugytojos žvilgsniu: siurbia greitai, judesiai įgudę. Pasitikslina: „ar gerai?“. Žiūri vienas kitam į akis. Deividas linkteli, mama nusišypso, nuvalo seiles nuo lūpų su ant krūtinės patiestu audiniu. Paima kitą kateterį, sūnus plačiai išsižioja, mama kelis kartus pabaksnoja į burnos vidų, seilės pradingsta siurblyje. Mama atjungia kateterį, išmeta į šiukšlių dėžę, siurblio žarnelę įkiša į butelį su vandeniu, prasiurbia, išjungia aparatą, o žarnelę rūpestingai permeta per siurblį. Pataiso pagalves, seilinuką, pakedena plaukus. Atsiprašo, eina į vonią nusiplauti rankų. Lieku su Deividu. Jo akys nukrypsta į langą, bando kažką sakyti. Aš nesuprantu. Pasitikslinu, ar jis nori į lauką, jis bando pasakyti, bet užsikosti. Vėl raudonas veidas, kūnas trūkčioja, bėga seilės, o DPV aparatas gailiai sucypsi, rodyklė aparato langelyje šokinėja pirmyn atgal. Ar man ką nors daryti? Jeigu taip, tai ką? Palengvėja - grįžta mama. Vėl siurbimo procedūros. Mama eina plauti rankų, šūkteli, kad padarys mums arbatos. „Ai, kaip Deividukas džiaugiasi, kad svečių sulaukia“. Sėdame prie stalo, išdėlioja puodelius. Atsisukusi į Deividą, klausia, ar jis irgi gers. Berniukas nusišypso. Mama paima iš puodelio didelį švirkštą, pritraukia kažko iš stiklinės. Nuleidžia lovos šoninį atitvarą, atsega pižamos sagas, atsega segtuką, suspaudusį gastrostomos žarnelę, labai iš lėto stumia skystį. Deividas ir mama žiūri vienas kitam į akis, šypsosi. Sūnus kažką sako. Mama pasitikslina: „paversti?”. Ji išraukia pagalves, ramsčiusias kūnelį, sudeda lovos gale, pasilenkia virš sūnaus, viena ranka apkabina kaklą, kita paima už dubens, trukteli, panešdama link lovos krašto, pasuka kiek ant šono. Pataiso ranką, koją. Ar patogu? Ne. Dėlioja pagalves. Matau, yra kažkoks pagalvių kišimo eiliškumas. Vėl kosulys. Mama klausia, ar siurbti reikia? Nereikia. Pakiša ties skruostu vystyklą seilėms, nušluosto akis, paglosto galvą. Nusiplovusi rankas, sėdasi gerti arbatos. Vėl Deivido kosulys, aimanuoja aparatas. Mama sako, kad taip Deividas išsireikalauja sau dėmesio: kuo daugiau emocijų, tuo daugiau siurbimų. Mama žiūri į laikrodį, eis ruošti pietus, tuoj grįš jaunesnioji dukra... Atsisveikinu. Jaučiuosi siaubingai pavargusi…“

Slaugydamas vaiką, kuriam taikoma DPV, artimasis dirba be atokvėpio, nuolat abejoja, ar viskas vaikui gerai, ar atlikti veiksmai, procedūros yra teisingi, neskausmingi. Slaugomas ligoninėje, jis nejaustų tokios gyvenimo pilnatvės, kaip augdamas savo namuose, artimųjų aplinkoje, įgudusių suprasti menkiausius jo ženklus ir su rūpesčiu bei meile kompetentingai į juos reaguoti.

Tyrimo temą analizuojant išryškėjo potemės: šeimų ir vaikų, kuriems taikoma DPV, būklių skirtingumai; pasirengimas vykti namo su vaiku, kuriam taikoma DPV; vaiko, kuriam taikoma DPV, slaugymo namuose ypatumai bei šeimų prisitaikymas prie pakitusios situacijos.

Šeimų ir vaikų, kuriems taikoma DPV, būklės skirtingumai. Literatūroje nurodoma, jog dauguma pacientų, kuriems taikoma DPV namuose, yra maži vaikai, sergantys sunkiomis lėtinėmis nervų ir raumenų ligomis, turintys įgimtų ir įgytų centrinės nervų sistemos (CNS) pažeidimų, kuriems nustatytas cerebrinis paralyžius, encefalopatijos, navikai, lėtinės plaučių ligos ir kitos [5,6]. Šiame tyrime dalyvavusių šeimų vaikų pagrindinė liga buvo nervų-raumenų ligos, kurioms paūmėjus, prireikė nuolatinės plaučių ventiliacijos: „įgimta raumenų atrofija. Tai kai pradėjo springt jau, prasidėjo plaučių uždegimai, tai priėjom prie tos ventiliacijos“ (M6).

Išryškėjo, jog vaikų, kuriems taikoma DPV, labai skirtingi specialieji poreikiai: dalis vaikų turi protinį atsilikimą, kiti − judėjimo negalią: „visiškai gulinti, visiškai nejuda, labai minimaliai“ (M3, M6), traukulius: „mes traukulių turim iki 30 per dieną“ (M2), kitų pagrindinės ligos simptomų. Vaikai skiriasi amžiumi, svoriu, gebėjimu išreikšti savo poreikius, todėl kiekvienoje šeimoje jų priežiūros intensyvumas skirtingas. Labai skiriasi ir šeimų situacija: susituokę ar išsiskyrę, auginamas vienas ar daugiau vaikų, kitų vaikų amžius, santykiai ir ryšiai su savo ir išplėstine šeima − visa tai veikia šeimų padėtį ir adaptaciją slaugant.

Pasirengimas vykti namo su vaiku, kuriam taikoma DPV, buvo susijęs ne tik su tėvų apsisprendimu išvykti su slaugomu vaiku namo, bet ir su institucijų įsitikinimu, jog tokiam slaugymui namuose yra įma-

1 lentelė. Šeimų situacijos apibūdinimas.

Informantės kodas	Gyvenamoji vietovė	Šeiminė padėtis	Vaikų skaičius šeimoje	Ventiliuojamo vaiko	
				amžius	slaugymo namuose trukmė
M1	Kaimas	Susituokę	1	4 metai	4 metai
M2	Miestas	Susituokę	1	9 metai	1 metai
M3	Kaimas	Susituokę	2	5 metai	4 metai
M4	Miestas	Išsiskyrusi	2	11 metų	6 metai
M5	Kaimas	Susituokę	1	10 mėnesių	1 mėnuo
M6	Miestas	Susituokę	2	18 metų	10 metų

nomos slaugos ir gyvenamosios aplinkos sąlygos. Vaiko, kuriam taikoma DPV, slaugymas yra sunkus iššūkis patyrusiam slaugos personalui, todėl tėvams reikalingi specializuoti mokymai. Prieš išvykstant, iš tėvų reikalaujama pasirūpinti būsto pritaikymu vaiko slaugymo sąlygoms.

Šeimos apsisprendimas slaugyti vaiką, kuriam taikoma DPV, namuose. Vaikai, kuriems diagnozuotas LKN ir taikoma deguonies terapija, paprastai stebimi ir gydomi universitetinėse ligoninėse, kur yra visi reikalingi specialistai tokių ligonių gydymui ir ilgalaikei stebėsenai [5]. Tėvai, kurių vaikui siūloma DPV namuose, dažniausiai iki tol nėra susidūrę su medicininės pagalbos teikimu, slauga, neturi nei medicininių žinių, nei praktinių slaugymo įgūdžių: „Aš niekada negalvojau gyvenime, kad taip gali vaikai sirgti. Kad tokiomis ligomis ir kad čia [rodo kaklą] maitinami, ir kad čia kvėpuoti gali“ (M1).

Apsisprendimo procesas – tarsi kelionė, kurią tenka įveikti šeimai, kol pavyksta prisitaikyti prie vaiko naujo gyvenimo realybės − gyvenimo su DPV aparatu ir nuolatinės ventiliacijos: „pradžioje būna ta kažkokia ūmi bėda, jie [tėvai] bet kokia kaina nori išgelbėti vaiko gyvybę ir sutinka su visomis procedūromis, kad darytų viską... Po to jie labai tikisi, kad vaikas pradės spontaniškai kvėpuoti, kad tas aparatas yra laikinas <...>, ypač kai vaikas būna sąmoningas, jie gali bendrauti ir mato, kad vaikui lengviau, ir taip susigyvena su tuo aparatu“ (slaugytoja). DPV aparatas padeda užtikrinti kvėpavimo funkciją [5] (vaikas nustoja dusti) ir mažina jo kančias. Patyrimas, kaip vaiko būklė pagerėja taikant DPV, tėvams padeda priimti aparatą kaip būsimą nuolatinį vaiko palydovą: „jei ne aparatas, mes dukros seniai nebeturėtume. Nes mums ir epilepsija susitvarkė, kai aparatas atsirado“ (M3).

Pagrindine apsisprendimo slaugyti namuose priežastimi įvardytas nuovargis nuo ilgalaikio buvimo ligoninėje, ilgesys namų, socialinių ryšių: „kad tik greičiau namo, atrodo, o jau tos ligoninės atsibodo, vien tik daktarai, niekas aplankyt neprivažiuos, ten retai kada tik. Tai, sakau, stengiausi kiek begalėdama, kad tik greičiau namo“ (M1). Naujoji gyvenimo realybė šeimai paliko tik du pasirinkimus: mamai su vaiku „gyventi“ ligoninėje, ar slaugyti namuose. Ne mažiau reikšmingas aspektas, svarstant dėl vaiko, kuriam taikoma DPV, slaugymo namuose, – vertybiniai įsitikinimai. Slaugos ligoninė šeimoms prilygo vaiko atsisakymui, todėl apie tokią galimybę mamos teigė net nesvarsčiusios.

Apsisprendimas slaugyti namuose vaiką, kuriam taikoma DPV, šeimai reiškė ne pasirinkimą tarp kelių galimybių, o neišvengiamą būtinybę. Tyrimai rodo, kad sprendimas tėvams kelia daug nerimo ir baimių, todėl svarbus ne tik įvairiapusis tėvų palaikymas, bet ir šeimos pasirengimas slaugai namuose [19].

Tėvų mokymas slaugyti vaiką, kuriam taikoma DPV, yra esminė šeimos pasirengimo slaugyti vaiką namuose dalis, kuri baigiama vertinimu. Amerikos krūtinės ląstos draugijos (2016) vaikų dirbtinės plaučių ventiliacijos namuose klinikinės praktinės gairės rekomenduoja, jog taikant invazinę DPV, tėvai turi mokėti atlikti visas su tracheostoma bei dirbtine plaučių ventiliacija susijusias procedūras, atpažinti komplikacijas ir t.t. [2]. Kalbintos slaugytojos teigimu, „klinikose yra patvirtinta mokslo pasiekimais ir mūsų penkiolikos metų įdirbiu pagrįsta tėvų mokymo programa, kurioje detaliai aprašyta, ką tėvai turi žinoti, gebėti, pagal tai yra mokomi“ (slaugytoja). Nors rekomenduojama mokyti bent du šeimos narius, realiai dažniausiai išmokoma tik su vaiku ligoninėje būnanti mama. Iš tyrime dalyvavusių šeimų tik vienos tėtis atvykdavo vaiką slaugyti naktį. Tėvų pasirengimą slaugyti vaiką namuose prieš priimant sprendimą išleisti iš ligoninės stebi ir vertina ligoninės slaugytojai, gydytojai, socialinis darbuotojas [7].

Informantės mamos slaugymo proceso pradžioje pateikiamas žinias, neturėdamos medicinos pagrindų ir slaugymo patirties, patyrė kaip informacijos laviną, kurios nepavyko gerai įsisavinti. Viskas buvo labai nauja, ne viską pavyko suprasti, tad mamos net nežinojo, ko klausti. Tėvams norėjosi daugiau praktinių situacijų aptarimų, paaiškinimų, kas svarbu, ką reiškia vaikui tam tikri aparatų rodomi parametrai: „...tuos skaičiukus, parametrus pačios mokėmės, nes mums pasakė, kad nereikia žinoti, ką čia kas rodo, bet kaip gali išvažiuot namo nežinodamas“ (M3). Tyrimai atskleidžia, kad ir kitose šalyse tėvams trūksta informacijos, kaip slaugyti vaiką namuose, kaip išsiurbti sekretą, atlikti DPV [20]. Mokymų ligoninėje prieš vykstant į namus nepakanka, nes jie neatitinka individualių klinikinių pokyčių namuose; patiems slaugant, didėja slaugymo kompetencija, todėl tėvams kyla naujų klausimų, todėl rekomenduojama tėvų mokymus nuolat atnaujinti [3]. Tėvai daugelį metų po pirminio vaiko išrašymo iš ligoninės gali nepatirti kritinių situacijų, todėl dalis informacijos gali būti pamiršta, bus sunku prisiminti, kaip greitai ir tinkamai reaguoti, joms įvykus.

Būsto pritaikymas vaiko, kuriam taikoma DPV, slaugai. Plaučių ventiliavimui reikalingą įrangą šeima gauna ligoninėje, tačiau vaiko slaugai būtina pritaikyti būstą. Svarbu užtikrinti, kad didelį elektros aparatų krūvį atlaikytų elektros instaliacija. Senos statybos namuose laiptinės ir durys siauros, todėl sudėtinga vaiką, kuriam taikoma DPV, pargabenti į namus: „yra tekę, pervežus ventiliuojamą vaiką iš ligoninės į namus, kelti vaiką su vežimėliu ir aparatais per langą“ (slaugytoja). Vaikus, kuriems taikoma DPV namuose, dažnai tenka gabenti į ligonines; net ir kasdieniam pasivažinėjimui po lauką būtina kartu vežtis daug įrangos. Iš institucijų šeima

labiau sulaukia vertinimo, ar ir kaip galės užtikrinti vaiko slaugą namuose: „mūsų seniūnijos socialinė darbuotoja teiravosi, kaip mes gyvenam, ar pakankamai visko yra, ar yra šilto vandens, ar vaiką galėsim aprūpinti“ (M1). Valstybės kompensacijos dėl būsto pritaikymo, socialinio būsto, net esant palankiam sprendimui, šeimos laukė keletą metų. Kad vaikui galėtų namuose taikyti DPV, šeimoms pačioms teko spręsti būsto pritaikymo klausimą: „patys pasidarėm platesnes duris į vonią, kambarius. Na, bet mes negalime, butą nusipirkę, kelis metus laukti, kol teiksis jie [savivaldybė] ten [įrengti]“ (M6). Teko keisti būstą arba net gyvenamą vietą: „Mes gyvenome 4 aukšte, pusantro kambario bute. Klinikose buvo pasakyta, kad butas netinkamas. Arba keičiate gyvenamąją vietą, arba liekate ligoninėje“ (M3). „Kad patogiau būtų prižiūrėt sūnų, turėjome pakeist gyvenamąją vietą, iš kaimo atvykome į miestą, gavome socialinį butą, aš nuomoju“ (M4).

Šeima, apsisprendusi slaugyti vaiką namuose, patiria ne tiek palaikymą ir pagalbą, kiek papildomą spaudimą įrodyti, kad ji pajėgi savarankiškai slaugyti vaiką, kuriam taikoma DPV, ir užtikrinti tinkamas vaiko slaugos sąlygas. Tai apsunkina ir taip sudėtingą šeimos situaciją, reikalaujančią papildomų finansinių, emocinių ir socialinių išteklių.

Vaiko, kuriam taikoma DPV, slaugymo namuose ypatumai. Ypač sunki šeimai slaugymo namuose pradžia, kadangi tenka spręsti įvairius slaugymo namuose iššūkius: naujos kasdienės rutinos formavimo, slaugymo kasdienybės, nuolatinės įtampos, ar tinkamai slaugo vaiką su DPV. Ypatingas iššūkis yra tas, kad slaugyti išmokyta paprastai vien mama.

Slaugymo namuose pradžia: *„atrodo, kad patenki į spąstus“.* Grįžę iš ligoninės tėvai pasimeta, pamiršta tai, ką puikiai mokėjo ligoninėje, bijo atlikti procedūras arba persistengia jas atlikdami, dėl kiekvienos smulkmenos skambina ligoninės personalui: „man atrodė, kad ten vis siurbti ir siurbti reikia, tai jis [vaikas] ir pamėldavo nuo to siurbimo“ (M1). „Su tuo aparatu nežinia, kaip jis veikia, kaip ten jo visi signalai siunčiami“ (M6). Mamos pradinį laikotarpį įvardijo kaip „nežmoniškai“ (M6) sunkų: „visiškai jokio daugiau gyvenimo, tu tiktai žiūri, kad tau spėti, pagal valandas gyventi“ (M2). Paprašytos įvardyti didžiausius slaugymo namuose pradžios sunkumus, informantės išskyrė kelis: visiškai pasikeitęs gyvenimo ritmas, susimaišiusios diena su naktimi, baimė nors akimirkai atsitraukti nuo vaiko: „buvo baisu kur nors pajudėti, į lauką išeiti, tą aparatą judint, tą mergaitę judinti, keisti jos padėtį ir panašiai“ (M3). Grįžimas namo, ligoninėje atrodęs kaip svajonė, pavirto tarsi spąstais: mama, grįžusi iš ligoninės, vaiko slaugyti lieka viena, be galimybės atsitraukti. Kiti šeimos nariai padėti negali; jie neišmokyti slaugyti ir prižiūrėti vaiką su DPV, jie dar labiau nei mama yra pasimetę ir nežino kaip elgtis su vaiku: „mama su vyru tai tik po metų išdrįso. Išvis neidavo, nelįsdavo, nieko nedarydavo. Jei pasakau atnešti tą ar tą, tai atneša. Jie daugiau aptarnaudavo mus“ (M1). Mamų būsena šiuo laikotarpiu prilygsta įkalinimui: „aš visą laiką buvau prie vaiko, nei iš namų neišeidavau, nei į lauką neišeidavau“ (M1); „kelis mėnesius buvau kaip kalėjime – nė žingsnio iš namų“ (M3). Vienintelė iš šeimų, kurioje abu tėvai buvo išmokyti slaugos ir priežiūros, išvengė kalėjimo efekto ir daug greičiau grįžo į normalų šeimos funkcionavimo ritmą: organizavosi pagalbą, grįžo į darbą, kultūrinį ir socialinį gyvenimą.

Šeimai slaugymo namuose pradžia buvo vienas sudėtingiausių laikotarpių, kadangi kamavo baimė ir nepasitikėjimas savo jėgomis, didžiulė atsakomybė, nepakako įgūdžių atlikti visas procedūras. Kol artimieji mokėsi slaugos pradmenų, mamos neturėjo jokios poilsio galimybės.

Emocinis ir fizinis krūvis: „Kur bepasisuktum, tu visur jauti kaltę...“ Vaiko, kuriam taikoma DPV, slaugymas namuose – atsakingas, didelės emocinės ištvermės bei fizinių jėgų reikalaujantis darbas. Vaiką tenka dažnai vartyti, kilnoti, nešioti reikiamą įrangą (DPV aparatą, siurblį, kitus priedus), keliolika kartų per parą maitinti per gastrostomą, paruošti tinkamą maistą, dažnai siurbti gleives, drėkinti vamzdelį – ir tai tik nedidelė dalis darbų, kurie šalia kasdienių buities rūpesčių tenka slaugančiajam ventiliuojamą vaiką. Visa tai veikia slaugančiųjų ir visų šeimos narių sveikatą. Informančių teigimu, ilgalaikė įtampa, nemiga, vaiko, įrangos kilnojimas pablogino jų savijautą, paūmėjo cukraligė, nugaros skausmai, prasidėjo pykčio protrūkiai.

Visos tyrimo dalyvės pirmiausia akcentavo savo ir artimųjų pervargimą, nemigą: „Tokia pervargus buvau, kad nebesuprantu, ar aš sapnavau, kad jau pamaitinau, ar iš tikrųjų“ (M5). „Aš, tarkim, paprašiau vyro, kad jisai išeitų miegoti į kitą kambarį <...>, bet jisai vis tiek girdi, kas pas mus vyksta, na girdėjau, sako, penktą buvo priepuolis, pusę trijų – [reiškia,] jis vis tiek klausosi“ (M2). Labiausiai vargina nenutrūkstamo dėmesio vaiko poreikiams būtinumas, vaiko būklės stebėjimas, būdravimo būsena, nuolatinė parengtis reaguoti į besikeičiančią situaciją: „Tas stresas, nuolatinis galvojimas, ką daryt, jei kas blogo atsitiks“ (M2).

Patiriama įtampa, kaltės jausmas dėl didelės atsakomybės už situaciją ir negalėjimas nieko planuoti: „Tas visą laiką kažko planavimas ir tu niekada nežinai, ar tu išeisi ten, kur tu suplanavai, nes [jei kas vaikui nutinka –] tu turi atšaukti; tada tu jauti kaltę, kad tam žmogui tu sugadinai dieną, pavedei. Kur bepasisuktum, tu visur jauti kaltę. Kad pavedei – kalta, su vaiku kažkas nutiko – kalta, gal aš kažką ne taip darau, visur va tokia kaltė“ (M2).

Toks įtemptas apie vaiką besisukantis gyvenimas, slaugančiųjų savijauta veikia ir slaugomus vaikus. Paklausta, ko reikėtų ventiliuojamų namuose vaikų tėvams, moteris, kuriai DPV taikyta nuo vaikystės, pirmiausia pabrėžė: „Užtikrinti saugumą – visomis prasmėmis, finansinį taip pat, kad tėvai, jų artimieji nebūtų vien jų slaugai, kad turėtų visavertį asmeninį gyvenimą“. Moteris, panašiai kaip kai kurios mamos, dėl savo negalios ir šiandien jaučia kaltę: „dėl to, ko jie [tėvai] neteko, kaip turi gyventi vien dėl to, kad turi mane tokią“.

Tėvus labai neramina ir vaiko ateities perspektyvos: „Dažniausiai tai pagalvoju, kas būtų, jei manęs nebūtų, vis nerimas toks“ (M1). „Pas mane pačią giminių nėra ir jei, ištikus nelaimei, kas pasirūpintų vaiku“ (M4). Toks nerimas dėl ateities kamuoja ir situaciją suprantančius vaikus.

Šeimų prisitaikymas prie pakitusios situacijos. Sudėtingoje situacijoje atsidūrusi šeima ima pamažu prisitaikyti prie ventiliuojamo vaiko slaugos ir priežiūros ritmo. Prisitaikymo būdai, kaip rodo ir kitų tyrimų analizė [21], susiję su gaunama parama, palaikymu ir turi pasekmių šeimai: darbo praradimas, santykių atšalimas, socialinė izoliacija, depresija ir (ar) šeimos gyvenimo normalizavimasis, ryšių šeimoje tvirtėjimas, dvasinis augimas, organizavimasis ir priėmimas pagalbos. Pagrindinę slaugymo naštą šeimose prisiėmė mama. Tyrimais nustatyta, jog 75 proc. atvejų didžiausia atsakomybė už vaiko slaugą tenka mamai [22].

Pirmenybė ventiliuojamo vaiko gyvybiniams poreikiams: „man nieko nereikia“. Išryškėjo, jog mamų, kurios užtikrina visus slaugomo vaiko poreikius, asmeniniai poreikiai buvo nustumti į antrą planą. Penkios iš šešių tyrimo dalyvių nurodė, jog neturėjo galimybių net pasirūpinti savo sveikata, nes „negali sugalvojęs išvažiuot, reikia ieškot, derint, kas pabūtų“ (M3). „Pas tą pačią ginekologę po gimdymo irgi dar nebuvo kaip nuvažiuoti“ (M5). Į antrą planą nustumiami ir kitų šeimos narių poreikiai: „tarkim, reikia [išvykti] su sveikąja dukra kažkur kokiais reikalais, ar apsipirkti, ar dukrai kažko reikia, bet va ne[iš]eina“ (M4). Situacija buvo ne tokia sunki šeimoje, kurioje abu tėvai buvo išmokę slaugyti savo ventiliuojamą vaiką ir galėjo užtikrinti vienas kito poilsį, darbo išlaikymą, pagalbos paieškas, ar kur artimieji (vyras, vaiko močiutė) buvo greitai išmokyti slaugos. Žinojimas, jog vaiko, kuriam taikoma DPV, negalima palikti neišmokyto žmogaus priežiūrai, nes atsakomybė susijusi su vaiko gyvybe, sukelia didelę egzistencinę įtampą. Įprasmindamos savo socialinę izoliaciją, net trys informantės stengėsi sumenkinti savo asmeninių poreikių svarbą. Sumažėjusios galimybės skirti laiko, dėmesio sau pakeitė situacijos suvokimą, save laikė tik slaugytojomis, savo kaip žmogaus poreikius neigė: „Aš jau nekalbu ten kažkokią kirpyklą ar ką, ar su draugėm, man nereikia to, man to nei trūksta, nei man... Gerai ir taip, yra kaip yra“ (M2). „Čia kaip mamos nori atostogų. Aš atostogų nenoriu“ (M3) – nors ši mama prieš tai su ilgesiu kalbėjo apie atostogas.

Savo kasdienybėje mamos turi rasti, kas jas palaikytų. Jėgų joms suteikė *santykiai su sergančiu vaiku, gebėjimas džiaugtis mažais dalykais*. Šie sunkiai sergantys, silpni, nevaldantys nei rankų, nei kojų, negalintys savarankiškai kvėpuoti vaikai pakeitė savo tėvų galimybių ribas: „Mūsų dukra – jinai augdama augino mus kartu. Mes su ja visus geriausius spektaklius, koncertus aplankome“ (M6). Šalia to, jie praturtina tėvų gyvenimą, suteikdami gyvenimo prasmės bei juos, pavargusius, išsekusius ir pasimetusius, pastiprina: „Bet tas vaikas viską „numuša“ ir prajuokina, vienu žodžiu, smagu su juo“ (M1). „Jei abu [tėvai] pakrinkam - tai sūnus sustato į vietas kažkaip, jis pas mus yra optimizmo šaltinis“ (M2). „Tai mano vaikas. Kokia ji bebūtų, mes darom jai ir šventes, gal ji nesupranta, bet mums to reikia, ir kvėpinamės, ir puošiamės“ (M3).

Tyrimo dalyvės įvardijo, kad joms padėjo savo *pakitusio gyvenimo įprasminimas*. Mamos išmoko optimistiškai žiūrėti į savo likimą, priėmė tai kaip gyvenimo pamoką, sugebėjo įžvelgti teigiamus dalykus, įprasminti savo vargą, darydamos tai gana žaismingai: „Aš nelinkus skųstis, nes pagalvoju, kad žmonėms yra ir dar sunkiau“ (M4). „Galėtum gal galvoti, kodėl čia tau taip, bet laiko tam neturiu. Tu matai tai, ko kiti tėvai nepatiria, [gauni gyvenimo] pamokas“ (M6).

Vienas iš adaptacijos būdų yra š*eimos susitelkimas įgyti ir priimti pagalbą*. Visos tyrimo dalyvės minėjo, jog nuolat ieško, kas padėtų joms išlikti šioje situacijoje. Pirmiausia, įgydamos vis naujų kompetencijų, įgyja tam tikrą galią, kuri padeda įtraukti iš aplinkos žmones, galinčius padėti slaugyti vaiką; sugeba išlaukti, kada jie bus pasirengę priimti jiems tenkančius iššūkius: „Vyrui iš karto sakydavau, kad mokykis ir tu, tau irgi reikės, ne man vienai, visi bendrom jėgom ir prižiūrėsim tą vaiką“ (M1). „Mes mamą tiek išmokę, kad mus su vyru ir prie jūros buvo išleidusi“ (M3). „Kaime buvau apmokiusi ir kaimynę, ji nedirba, tai palikdavau, kai reikdavo susitvarkyti reikalus. O va mieste dar nužiūrėjau tokią kaimynę, gal pakalbinsiu, pamokysiu gal“ (M4).

Informančių naudojami įveikos būdai siejasi su jų *laisvalaikiu, pomėgiais arba papildoma veikla*: „Aš jau geriau kuo užsiimu, kad tik nereiktų daug galvoti <...>, mano laisvalaikis eit į ežerą žvejot“ (M1); „Jei man sunkiausi momentai, tai atsirasdavo koks vadovėlis ar kas. Reikia turėti veiklos“ (M6). Trys informantės itin aktyviai dalyvavo socialinių tinklų, vienijančių tomis pačiomis ligomis sergančias šeimas, veikloje, dalijosi savo žiniomis, išgyvenimais. Šią veiklą tyrimo dalyvės išskyrė kaip joms labai svarbią.

Panašiai kaip kituose šeimų, slaugančių vaikus, kuriems

namuose taikoma DPV, tyrimuose [11, 21, 22] mūsų tyrime radome, jog mamos patiria didžiulį fizinį ir emocinį krūvį: išgyvena nuolatinę įtampą ir stresą, dėl slaugymo atsisako darbo, prie vaiko būna nuolat ir be poilsio, socialiai izoliuojasi, prastėja fizinė ir psichinė sveikata. Šeimai prisitaikant prie situacijos, keičiasi vaidmenys, tėvams padeda teigiamas požiūris į vaiko slaugą namuose, nuolatinis mokymasis, didėjanti slaugymo kompetencija. K. Keilty ir C. Daniels (2018) atlikta tyrimų apžvalga atskleidžia, kad kuo didesnės pagalbos, palaikymo ir paramos sulaukia šeimos, tuo slaugančiųjų ventiliuojamą vaiką psichinė ir fizinė sveikata, savigarba ir psichologinis stabilumas yra didesni [21]. Skirtingai nei apžvelgtuose tyrimuose, mūsų tirtos šeimos profesionalios slaugytojų pagalbos galėjo tikėtis tik buvimo ir lankymosi ligoninėje metu, nes namų slauga šių šeimų nepasiekė. Mūsų kontekste dviejų šeimos narių parengimas vaiko, kuriam taikoma DPV, slaugai namuose yra būtinybė, kad didžiulės atsakomybės reikalaujantis slaugymas, nesant profesionalios slaugymo namuose pagalbos, nesukeltų perdegimo.

Išvados

1. Šeimų, slaugančių vaiką, kuriam taikoma DPV namuose, situacijos labai individualios: slaugymo sunkumas priklauso ne tik nuo vaiko pagrindinės ligos (ligų), sveikatos būklės, amžiaus, bet ir nuo šeimos sudėties, kitų vaikų amžiaus, ryšių ir santykių su išplėstine šeima bei aplinkiniais.
2. Tėvų apsisprendimą vykti namo lėmė noras kuo greičiau palikti ligoninę. Tėvai, apsispręsdami slaugyti vaiką su DPV namuose, ligoninėje dar ne visiškai suprato, kaip vaiko slauga pakeis šeimos gyvenimą ir dėl ko rekomenduojama mokytis vaiką slaugyti bent dviem šeimos nariams. Šeimai dažnai atrodė, jog antrajam asmeniui atvykti į ligoninę mokytis slaugyti galimybių nėra. Šeimos, apsisprendusios slaugyti vaiką namuose, jautė spaudimą įrodyti, kad jos pajėgios tai daryti savarankiškai, ir kad sąlygos vaiko slaugai tinkamos, kas kartais reiškė būsto pertvarką ar net gyvenamosios vietos keitimą, net vėluojant savivaldybės pagalbai.
3. Grįžusios namo mamos jautėsi patekusios į situacijos spąstus: vietoje laukto palengvėjimo užgriuvo „nežmoniškai sunki“ atsakomybės, neužtikrintumo, slaugos be poilsio našta. Pagrindinė vaiko, kuriam taikoma DPV, slaugytoja namuose buvo mama, kurią, išmokytą naudotis DPV įranga, užgulė atsakomybė už vaiko gyvybinių funkcijų palaikymą. Vaikų tėčiai daugiau teikė emocinę bei finansinę paramą ar pradėjo atitolti. Didžiulis fizinis krūvis, pervargimas, negalėjimas išsimiegoti, stresas ir nuolatinė įtampa, kaltė, nerimas dėl ateities netrukus pradeda atsiliepti slaugančiųjų sveikatai. Išryškėja finansinės paramos, informacijos apie paslaugas, emocinio palaikymo, poilsio poreikis.
4. Šeimos taikėsi prie pakitusios situacijos. Pirmiausia mamos pabrėžė vaiko, kuriam taikoma DPV, poreikių pirmenybę. Būdingas saviizoliaciją įprasminantis aiškinimas buvo neigti savo poreikius vaiko gyvybinių poreikių akivaizdoje. Jėgų mamoms teikė santykiai su sergančiu vaiku, gebėjimas džiaugtis mažais dalykais, naujas gyvenimo įprasminimas. Labai svarbu tapo organizuotis ir priimti pagalbą, galimybė laisvalaikio, mėgstamos veiklos, socialinių ryšių – apie tai labiau kalbėjo šeimos, turėjusios artimųjų palaikymą. Šeima, kur slaugyti buvo išmokę dviese, greičiau atrado normalų ritmą ir aktyvų gyvenimą.

Literatūra

1. Israelsson-Skogsberg A, Heden L, Lindahl B, Laakso K. 'I'm almost never sick': Everyday life experiences of children and young people with home mechanical ventilation. Journal of Child Health Care 2018;22(1):6-18. https://doi.org/10.1177/1367493517749328
2. Sahetya S, Allgood S, Gay PC, Lechtzin N. Long-term mechanical ventilation. Clinics in Chest Medicine 2016; 37(4):753-763. https://doi.org/10.1016/j.ccm.2016.07.014
3. Sterni LM, Collaco JM, Baker CD. An official American thoracic society clinical practice guideline: pediatric chronic home invasive ventilation. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine 2016;193(8):e16-e35. https://doi.org/10.1164/rccm.201602-0276ST
4. Amin R, MacLusky I, Zielinski D, Adderley R, Carnevale F, Chiang J et. al, & Canadian Thoracic Society. Pediatric home mechanical ventilation: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline executive summary. Canadian Journal of Respiratory, Critical Care, and Sleep Medicine 2017;1(1):7-36. https://doi.org/10.1080/24745332.2017.1300463
5. Misevičienė V., Vaidelienė L. Vaikų lėtinis kvėpavimo nepakankamumas. Diagnostika ir pagalbos principai ligoninėje ir namuose. Vaikų retų ligų profilaktikos, diagnostikos ir gydymo metodinės rekomendacijos gydytojams ir slaugos personalui. 2019. https://bit.ly/3zs4wwB
6. Brookes I. Long-term ventilation in children. Paediatrics and Child Health 2019;29(4):167-171. https://doi.org/10.1016/j.paed.2019.01.013
7. Kostyliovienė S, Grinkevičiūtė DE, Vaškelytė A, Misevičienė V, Kilda A. Technology-dependent children discharge home-experience in Hospital of Lithuanian University of Health Sciences Kauno Klinikos. In International journal of clinical practice. Supplement: World Hospital At Home Congress: 5-6 April 2019, Madrid, Spain/Edited By: Leslie Citrome. Oxford, UK: John Wiley & Sons Ltd 2019;(73):186.
8. Watters K. Tracheostomy in Infants and Children. Respiratory Care 2017;62(6):799-825. https://doi.org/10.4187/respcare.05366
9. Karaca T. Nursing Care: Basic principles of tracheostomy care

at home. International Journal of Advanced Research 2016; 4(6), 494-497.
https://doi.org/10.21474/IJAR01/847

10. Kostyliovienė S., Vaškelytė A., Grinkevičiūtė D. Tracheostomos priežiūra. Piščalkienės V. Praktiniai patarimai tėveliams, auginantiems negalią turintį vaiką. Kaunas: Kauno kolegija. 2019: 113-124.
11. Keilty K, Nicholas D, Selkirk E. Experiences with unregulated respite care among family caregivers of children dependent on respiratory technologies. Journal of Child Health Care 2018;22(1): 46-56.
https://doi.org/10.1177/1367493517746770
12. Nawaz RF, Page B, Harrop E, Vincent CA. Analysis of paediatric long-term ventilation incidents in the community. Archives of Disease in Childhood 2020;105(5):446-451.
https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-317965
13. LR SAM 2018 m. vasario 8 d. įsakymas Nr. V-149 „Dėl gydytojo specialisto ir slaugytojo konsultacijų pacientams, kuriems namuose atliekama dirbtinė plaučių ventiliacija, teikimo reikalavimų ir šių paslaugų išlaidų apmokėjimo tvarkos aprašo ir dienos stacionaro paslaugų pacientams, kuriems namuose atliekama dirbtinė plaučių ventiliacija, teikimo reikalavimų ir šių paslaugų išlaidų apmokėjimo tvarkos aprašo“.
14. LR SAM 2020 m. lapkričio 5 d. įsakymas Nr. V-2494 „Dėl privalomojo sveikatos draudimo fondo lėšomis nuomojamų medicinos priemonių (prietaisų), būtinų sveikatos priežiūrai namuose užtikrinti, sąrašo patvirtinimo“ pakeitimo“.
15. Patton MQ. Qualitative research and evaluation methods. 4th ed. Los Angeles CA: Sage Publications 2014:1245.
16. Gaižauskaitė I., Valavičienė N. Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu: vadovėlis. Vilnius: Registrų centras, 2016:384.
17. Guion LA, Diehl DC, McDonald D. Triangulation: Establishing the validity of qualitative studies. Edis 2011;2011(8), 3-3.
https://doi.org/10.32473/edis-fy394-2011
18. Jupp V. The Sage dictionary of social research methods. Sage Publications: London. 2006.
https://doi.org/10.4135/9780857020116
19. Boss RD, Henderson CM, Raisanen JC, Jabre NA, Shipman K, Wilfond BS. Family experiences deciding for and against pediatric home ventilation. The Journal of Pediatrics 2021;229:223-231.
https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.10.014
20. Edwards JD, Panitch HB, Nelson JE, Miller RL, Morris MC. Decisions for long-term ventilation for children. Perspectives of family members. Annals of the American Thoracic Society 2020;17(1):72-80.
https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201903-271OC
21. Keilty K, Daniels C. Section 13: The published experience and outcomes of family caregivers when a child is on home mechanical ventilation. Canadian Journal of Respiratory, Critical Care, and Sleep Medicine 2018; 2(sup1): 88-93.
https://doi.org/10.1080/24745332.2018.1494994
22. González R, Bustinza A, Fernandez SN, et al. Quality of life in home-ventilated children and their families. European Journal of Pediatrics 2017;176:1307-1317.
https://doi.org/10.1007/s00431-017-2983-z

EXPERIENCES OF FAMILIES NURSING A CHILD WITH HOME MECHANICAL VENTILATION

S. Kostyliovienė, D. Girdžiuvienė, R. Jurkuvienė, L. Danusevičienė, I. Gajdosikienė

Keywords: nursing a child at home, home mechanical ventilation, experience of parents, home nursing.

Summary

The development of medical technology, including mechanical ventilation, enabled the children who previously would have died from birth defects, injuries, severe acute and chronic diseases, to live for many years. The number of ventilated children is likely to increase in the future. Therefore, the opportunities for these children to live at home, among family members, become relevant. Ventilation of a child at home, his / her nursing and upbringing cause many challenges for parents; high burden of responsibility, full attention to the child's needs affects the quality of life of the family members. In Lithuania, pediatric home mechanical ventilation (HMV) started in 2005; by 2019, 26 children received HMV. The aim of the study was to understand the experiences of families caring for ventilated children at home. Qualitative study was carried out, using in-depth semi-structured interviews. Triangulation of the subjects was used: 6 mothers with different experience of nursing a ventilated child at home, a nurse preparing parents for independent child care at home, and a woman receiving HMV from her teenage years, were interviewed. For the triangulation of methods, in addition to interviews, observation and document analysis were used. Four themes emerged: Differences in the situation of families and children with mechanical home ventilation, Preparation to go home with the child, Peculiarities of home care for a child with mechanical ventilation, and Adaptation of families to the changed situation. The situations of families caring for a child with HMV were very individual: the difficulty of caring depended not only on the child's underlying illness (-ies), health status, age, but also on family composition, age of other children, connections and relationships within the family and with extended family and others. The parents' decision to go home was determined by the desire to leave the hospital as soon as possible. When parents, while staying in the hospital, decided to care for a mechanically ventilated child at home, they did not fully understand how this would change the family life. Under the pressure of already difficult situation, it often seemed to the family that there were no opportunities for the second person to visit the hospital and learn how to nurse: only in one family out of the six both parents learned it. After families decided to care for their mechanically ventilated child at home they felt pressured to prove that they were capable to do it on their own and that the physical nursing conditions for the child were right, which sometimes meant renovation of the apartment or even a change of the living place. After returning home, the mothers felt as if the have stepped into a trap: instead of the expected relief, befalled the burden of „inhumanly" heavy responsibility,

insecurity, and care without any rest. The primary caregiver for a child with HMV was the mother, who, as the one taught to handle the mechanical ventilator and other equipment, took the responsibility to support the child's vital functions. Children's fathers provided more emotional and financial support or the relationship started to drift apart. Excessive physical exertion, fatigue, inability to fall asleep, stress and constant tension, guilt, anxiety about the future after a while began to affect the physical and psychoemotional health of the carers. The need for financial support, information about services, emotional support, rest was evident. Families had to adapt to the changed situation. First, mothers stressed the priority of the needs of a child with HMV. A characteristic interpretation of self-isolation was to deny one's own needs in the face of the child's vital needs. On the other hand, families were strengthened by the relationships with the sick child, the ability to enjoy small things, and a new meaning in life. It became very important to organize and accept help, as well as the opportunity for leisure, favorite activities, social contacts - this was more mentioned by mothers who had the support of the extended family. The family where both parents had learned to nurse, was quick to discover a normal rhythm and an active life.

Parents caring for a child with HMV, because of the extreem strain of nursing needs, need help that meets their needs and hopes. Families are especially in need of respite services, opportunities to leave a child in the care of another trained person. The importance and necessity of interinstitutional cooperation became clear. When caring for a ventilated child at home, the families lacked integrated comprehensive support provided by a multidisciplinary team of professionals, therefore teaching two people to care for a child with a HMV is a necessity in order to prevent an otherwise inevitable burnout of the main caregiver.

Correspondence to: lina.danuseviciene@lsmuni.lt

Gauta 2021-09-02