

AR TURĖTŲ NEPAGYDOMA ONKOLOGINE LIGA SERGANTIS PAAUGLYS ŽINOTI SAVO LIGOS DIAGNOZĘ IR BAIGTĮ? TĖVŲ PATIRTIS IR POŽIŪRIS

RŪTA BUTKEVIČIENĖ

LIETUVOS SVEIKATOS MOKSLŲ UNIVERSITETAS

IRENA PUDŽEMIENĖ

LIETUVOS SVEIKATOS MOKSLŲ UNIVERSITETO KAUNO KLINIKOS

Šiame straipsnyje pateiktos analizės tikslas – atskleisti tėvų, prižiūrėjusių (prižiūrinių) savo nepagydoma liga sergančius paauglius, patirtį ir požiūrį į vaiko informavimą apie ligą ir jos prognozę. Straipsnyje pristatomi kokybinio interviu metu gauti rezultatai, atskleidžiantys tėvų patirtį ir suvokimą apie neigiamą ir teigiamą vaiko žinojimo apie savo ligą puses, vilties prasmę, pokalbius ligos ir mirties tema, vaikų ir savo išgyvenimus, specialisto vaidmens suvokimą.

ĮVADAS

Kasmet Lietuvoje užregistruojama 65–80 naujų onkologinėmis ligomis susirgusių vaikų atvejų. Vaikų sergamumo onkologinėmis ligomis

Lietuvoje dažnis yra panašus į kitų Šiaurės Europos šalių – 12,75 vaiko iš 100 tūkst. vaikų (Žukauskaitė ir kt., 2005). Vilniaus universiteto Onkologijos instituto vėžio registro duomenimis, 2009 m. Lietuvoje nuo vėžio mirė 42 0–19 m. amžiaus vaikai ir jaunuoliai. Gydomo technologijų pažanga leidžia padėti daliai vaikų, tačiau 25–33 proc. vaikų, sergančių vėžiu, miršta (Himmelstein ir kt., 2004). Nepagydomą vaiko ligą ir mirtį aplinkiniai išgyvena kaip *neteisingą, nenatūralų* įvykį. Todėl tėvai ir specialistai tikrovei priešinasi (Morgan, 2009; Jones, Weisenfluh, 2003). Net ir sveikus vaikus suaugusieji yra linkę apsaugoti nuo nerimo ir sumaišties, kurią vaiko aplinkoje sukelia mirtis: vaikų nesivedama į ligoninę lankyti mirštančių artimųjų, neleidžiama prie mirusiųjų (Kubler-Ross, 2001).

Vaiko onkologinė liga, ypač nepagydomos stadijos, kelia daug sudėtingų teisinių ir etinių klausimų. Vakarų šalyse šie klausimai plačiau pradėti nagrinėti XX a. 8–9-ajame dešimtmeciuose. Pasak Darlos Morgan (2009), pirmoji ligoninė (hospisas) nepagydomomis ligomis sergantiems vaikams buvo įkurta Anglijoje 1982 m., tačiau praėjo daug laiko, kol mokslininkai ėmėsi plačiau ir giliau tyrinėti vaikų paliatyviosios pagalbos reikalingumą ir kitus, su šia pagalba susijusius, klausimus.¹ „Gali būti, kad dauguma žmonių nesupranta šių klausimų svarbos arba tiesiog nenori galvoti ir kalbėti apie vaiko mirtį“ (ten pat, p. 87).

Dauguma neišgydomomis ligomis sergančių vaikų nujaučia mirsiantys, tačiau retai patys pradeda kalbėti šia tema (Dunplon, 2008). Tik mažą dalis tėvų ryžtasi pokalbiams su vaiku apie jo artėjančią mirtį (Goldman, Christie, 1993). Suaugusiųjų bandymas apsaugoti vaikus nuo informacijos apie ligą ir mirtį vaikams nepadedą išvengti nerimo ir baimės (Dunplon, 2008).

1 Pasaulinė sveikatos organizacija (angl. *World Health Organization*) vaikų paliatyviaja pagalba vadina „aktyvų, visapusišką rūpinimąsi vaiku apimant jo fizinius, emocinius, socialinius ir dvasinius poreikius, taip pat – paramą ir pagalbą vaiko šeimai“. Vaikų paliatyvioji pagalba skirta vaikams, kurie dėl savo sveikatos būklės neturi galimybės išgyventi iki suaugystės. Dažniausiai paliatyvioji pagalba reikalinga onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams, tačiau skiriama ir vaikams, sergantiems širdies, neorologinėmis bei kitomis ligomis (McNamara-Goodger, Cooke, 2008).

LR sveikatos apsaugos ministro priimtame įsakyme „Dėl paliatyviosios pagalbos paslaugų suaugusiems ir vaikams teikimo reikalavimų aprašo patvirtinimo“ pažymima, kad pagalba problemoms spręsti turėtų būti teikiama „stiprinant norą gyventi, o mirtį laikant natūraliu procesu“ (2007, p. 3). Socialinis darbuotojas dokumente yra įvardytas kaip vienas iš komandos narių. Nėra aišku, kokia turėtų būti įstaigos filosofija ir specialistų laikysena „mirtį laikant natūraliu procesu“. Ar tai reiškia, kad reikėtų pacientą informuoti apie jo gyvenimo baigties neišvengiamybę, kalbėtis su pacientui jam rūpimais klausimais, ar nesakyti tiesos „stiprinant norą gyventi“? Paciento informavimas, kai diagnozuota nepagydoma liga, tampa dilema net ir suaugusiųjų atveju. LR pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas numato, kad teisę į informaciją turi 18 m. ir vyresni pacientai bei tie 16–18 m. pacientai, kuriuos teismas pripažino veiksniais. Jaunesnių vaikų atveju teisę į informaciją turi jų atstovai (tėvai ar globėjai). Informacija nepateikiama, jei yra prielaida, kad tuo pacientui bus padaryta rimta žala. Kas ir kaip tai įvertina, Lietuvos sveikatos priežiūros sistema nereglamentuoja. 12 m. ir vyresni paaugliai pagal Lietuvos įstatymą neturi teisės į informaciją apie savo ligą, nors tokia amžiuje vaikas visiškai pajėgia suvokti savo situacijos rimtumą, gali įvardyti savo poreikius, priimti sprendimus dėl gydymo ir kitais klausimais (Ball, Bindler, 2006).

JAV patvirtintuose „Socialinio darbo praktikos standartuose teikiant paliatyviąją pagalbą“ (*NASW Standards for Social Work Practice in Palliative and End of Life Care*) pažymima, kad tiesos sakymas pacientui ir jo galimybių ištraukti į sprendimų priėmimą užtikrinimas yra vieni svarbiausių profesinės etikos principų. Pokalbiai su vaiku apie jo gyvenimo baigtį, vaiko ir šeimos rengimas vaiko mirčiai yra tiesioginė socialinio darbuotojo funkcija JAV vaikų paliatyviosios pagalbos įstaigose (Jones, Weisenfluh, 2003).

Net ir tuo atveju, kai su vaikais ir šeimomis šiuo klausimu nederbama, visi specialistai, bendraujantys su vaiku ir šeima, neišvengiamai tampa *sakymo ar nesakymo, žinojimo ar nežinojimo* dalimi. Socialinio darbuotojo veiklos specifika lemia artimą jo santykį su vaiku ir jo tėvais, todėl klausimas, kaip elgtis, apie ką ir kaip kalbėti, labai aktualus.

Tyrimo problema. Didžiosios Britanijos įstatymai įpareigoja specialistus atsižvelgti tiek į tėvų apsisprendimą (ką ir kaip kalbėti su vaiku), tiek į vaiko autonomiškumą ir teises, ypač tais klausimais, kurie yra tiesiogiai susiję su vaiku. „Deja, praktikoje visuomet „laimi“ tėvų teisės“, teigė Susan Dunlop (2008, p. 44). Tėvai yra svarbiausi žmonės vaiko aplinkoje, atsakingi už jo gerovę, todėl jų požiūris į tai, kas yra geriausia jų vaikui, labai svarbus. Lietuvoje atlikti tyrimai atskleidė, kad vaiko nepagydoma onkologinė liga – didžiulis stresas tėvams, lydimas skausmingų išgyvenimų ir specifinių poreikių (Pudžemienė, Butkevičienė, 2010; Jurkuvienė, Balašova, 2008). Vaiko, sergančio nepagydoma onkologine liga (nepriklausomai nuo jo amžiaus), teisės į informaciją apie savo ligą Lietuvoje nėra diskutuojamos. Vaikų informavimo apie jų ligą ir prognozes klausimai Lietuvos mokslininkų tyrimuose nėra plačiau nagrinėti.

Tyrimo objektas – tėvų, prižiūrėjusių (prižiūrinčių) nepagydoma onkologine sergantį paauglį, patirtis ir požiūris pokalbių su vaiku jo (jos) ligos ir gyvenimo baigties klausimais.

Tyrimo tikslas – atskleisti tėvų, prižiūrėjusių (prižiūrinčių) nepagydoma onkologine sergantį paauglį, patirtį ir požiūrį pokalbių su vaiku jo (jos) ligos ir gyvenimo baigties klausimais.

VEIKSNIAI IR APLINKYBĖS, LEMIAMANTYS VAIKO, SERGANČIO NEPAGYDOMA LIGA, INFORMAVIMĄ IR POKALBIUS APIE JO LIGĄ IR MIRTĮ

Vaiko raida ir mirties suvokimas

Savo gyvenimo baigties neišvengiamumą vaikai suvokia būdami ligoninėse ir susidurdami su kitų vaikų mirtimis, matydami savo išgyvenančius tėvus (Wolfe, 2004). Ligai užsitęsus, vaikai patiria remisijos ciklus, dažnai yra hospitalizuojami. Jie pradeda suprasti, kad mirtis neišvengiamai artėja (Papadatou, Papadatos, 1991). Tačiau vaikai retai patys pradeda kalbėti šia tema, dažnai norėdami nuo skausmo apsaugoti artimuosius.

Vaiko galimybė suvokti savo padėties rimtumą, priimti sprendimus pirmiausiai priklauso nuo jo amžiaus tarpsnio – jo kognityvinės ir emocinės brandos (Morgan, 2009; Goldie ir kt., 2005). Paaugliai mirtį supranta kaip natūralų ir neišvengiamą dalyką, tačiau labai tolimą jų pačių asmeninei patirčiai (Parvin, Dickinson, 2010). Barbara Jones ir Sherri Weisenfluh (2003) pažymi, kad nepagydoma liga paauglystėje – ypač sunkus iššūkis vaikui. Pirma, šio amžiaus vaikai siekia būti savarankiški ir nepriklausomi, o liga priverčia juos būti priklausomus nuo tėvų ir specialistų. Antra, paaugliai gali jausti pyktį ir izoliaciją dėl to, kad jų bendraamžiai patiria daug įdomių dalykų, planuoja savo ateitį, o jis (ji) turi susidurti su savo gyvenimo baigtimi. Paaugliai neigia tokią savo gyvenimo tikrovę, nenori apie tai galvoti ir kalbėti. Tačiau suaugusieji yra linkę neteisingai interpretuoti vaiko elgesį ir mano, kad būtų savanaudiška kalbėti apie tai, ką vaikas neigia, ir taip sukelti dar didesnę jo nusivylimą. Tačiau vaikai išgyvena baimę ir izoliaciją tada, kai jiems nesakoma tiesa. Vaikai bijo ne pačios tiesos, o nerimauja, kad liks vieni su šia tikrove (Jones, Weisenfluh, 2003).

Tėvai ir šeimos kultūra

Kiekvienoje šeimoje vaiko nepagydoma liga ir mirtis gali būti interpretuojama skirtingai, priklausomai nuo etninių, religinių, kultūrinių šeimos įsitikinimų (Jones, Weisenfluh, 2003). Kodėl tėvai bijo ir priešinasi pokalbiams apie mirtį, jeigu pats vaikas tai suvokia ir pripažįsta? Tėvystė reiškia ypatingą ryšį su vaiku, išipareigojimą apsaugoti vaiką ir užtikrinti, kad jis išgyvens. Susitaikyti su vaiko nepagydoma liga ir mirtimi tėvams reikštų pripažinti, kad jie nesugebėjo įvykdyti savo svarbiausios pareigos. Nors tėvai suvokia mirtį abstrakčiai, jų paties vaiko mirtis gali tapti visiškai nesuvokiamu dalyku. Antra vertus, kai kuriais atvejais tėvai vaiko mirtį laiko geriausia išėjimu savo vaikui esamoje situacijoje (Dunplon, 2008). Tėvų nenoras būti atviriems su vaiku dažniausiai rodo jų pačių sielvartą ir kovą bandant susitaikyti su artėjančia vaiko mirtimi (Beale ir kt., 2005). Tėvai, kurie kalbėjosi su vaikais apie jų ligos prognozes ir artėjančią mirtį, dėl to nesigailėjo (Kreichbergs ir kt., 2004). Suaugusiųjų pokalbiai su sunkiai sergančiu

vaiku mažina vaikų baimę, įtampą ir nerimą (Jankovic ir kt., 2008; Goldman, Christie, 1993).

Specialistai. Savo požiūrio ir elgesio teisingumą specialistai gali grįsti įgyta patirtimi, asmeniniais, organizacijos, visuomenės įsitikinimais. Anot S. Dunlop, „Pirmiausiai specialistams reikia suvokti, ką jiems patiems reiškia susidurti su vaiko mirties neišvengiamybe. Jiems reikėtų reflektuoti savo baimę ir sąžiningai atsakyti į klausimą, ar vengimas pasakyti vaikui tiesą tėra noras išvengti emociškai sunkios užduoties“ (2008, p. 29). Specialistams vaiko mirtis reiškia dvigubą nesėkmę: pirma, kompetencijos, reikalingos išgelbėti vaiką, stoką, antra, tėvų, kurie pasitikėjo specialistais, „išdavystę“ (Morgan, 2009). Bejėgiškumas, kaltė, pyktis ir nusivylimas yra priežastys, dėl kurių specialistai, kaip ir vaiko artimieji, neigia vaiko mirties neišvengiamybę ir nenori apie tai kalbėti ne tik su vaiku, bet ir su pačiais tėvais (Dunplon, 2008). Australijoje, siekiant atlikti tyrimą apie tėvų požiūrį į vaikų paliatyviąją pagalbą, daug pediatrų nesutiko padėti tyrėjams užmegzti kontakto su šeimomis, nepaisant tyrimui vykdyti gautų leidimų. Gydytojai motyvavo tuo, kad klausimai apie paliatyviąją pagalbą sukels tėvams stresą (Monterosso ir kt., 2007).

Gera pagalba

Didžiosios Britanijos Vaikų paliatyviosios priežiūros asociacijos nariai pabrėžia: „Mums rūpi padėti vaikui ir šeimai patirti *gerą* gyvenimą ir *gerą* mirtį <...> *Gera* mirtis svarbi ne tik sergančiam vaikui, bet ir visiems jį mylintiems ir juo besirūpinantiems“ (McNamara-Goodger, Cooke, 2008, p. 41). Minėtos asociacijos narių nuomone, vaikas ir šeima turi būti atitinkamai ir laiku informuoti apie esamą situaciją, kad galėtų pasirinkti vietą, kurioje vaikas būtų prižiūrimas, vietą, kurioje būtų pasitikta vaiko mirtis, ir būdą, kuriuo šeima norėtų sulaukti pagalbos gedint. Patys tėvai pažymi, kad reikiamo specialisto prieinamumas, aiški informacija ir empatiškas blogų žinių pateikimas yra svarbiausi dalykai paliatyviosios pagalbos procese (Inglin ir kt., 2011). Britų medicinos asociacija (British Medical Association, 2001) numato tokius atvejus, kai vaikui būtina pasakyti tiesą: 1) kai vaikas užduoda aiškių ir konkrečių klausimų; 2) kai vaikas aplinkiniams

siunčia noro žinoti ženklus. „Vaikų turi būti įdėmiai klausomasi ir stebima, kaip jie reaguoja į atsakymus. Taip galima atpažinti, kokios informacijos tuo metu vaikas norėtų“ (Dunplon, 2008, p. 30). Kartais vaikai yra linkę kalbėti užuominomis, kartais parodo, kad supranta savo situaciją, tačiau daugiau ta tema nenori kalbėti. Specialistai su vaiku turėtų bendrauti jo suvokimo tempu ir vartoti vaiko amžiaus tarpšniui adekvačias sąvokas (Wolfe, 2004). Diane Godkin (2006) pažymi, kad kalbėjimas su vaiku apie jo neišvengiamą mirtį neturėtų „atsirasti iš nieko“. Būtina atsižvelgti į tai, ar vaikas domėjosi savo liga, kas ir kaip buvo kalbama apie jo ligą, ar vaikas domėjosi gydymu, kokios vaiko vertybės, kokios susidūrimo su mirtimi patirties jis turi, kaip vaikas apskritai reaguoja į blogas naujienas.

Socialinio darbuotojo vaidmuo ir funkcijos vaikų paliatyviosios pagalbos procese pirmiausiai priklauso nuo to, kokia profesijos samprata vyrauja tam tikroje šalyje, taip pat – kokios funkcijos priskiriamos socialiniam darbuotojui konkrečioje įstaigoje. Tėvų konsultavimas, pokalbiai su tėvais ir vaiku, tėvų savivalbos grupių organizavimas JAV, Australijoje, Didžiojoje Britanijoje, Šveicarijoje priskiriami socialiniam darbuotojui (Foremn ir kt., 2005; Jones, Weisenfluh, 2003). Socialiniai darbuotojai turi gerai žinoti vaiko raidos poreikius, šeimos sistemų ir gedėjimo teorijas. Jie turi padėti tėvams suprasti, kaip vaikas gali išreikšti savo poreikius, ir padėti šeimoms rasti atsakymus į šeimai svarbius klausimus. Socialinis darbuotojas atlieka tarpininko, mokytojo, advokato ir – svarbiausia – empatiško klausytojo vaidmenį (Jones, Weisenfluh, 2003).

TYRIMO METODAI

Duomenų rinkimo būdas

Siekdamos atskleisti tėvų patirtį ir požiūrį į nepagydoma onkologine liga sergančio vaiko informavimą, tyrėjos taikė *kokybinio interviu metodą* arba *pusiau struktūruotą interviu*. Šio pobūdžio interviu leido tėvams atskleisti savo unikalią patirtį ir požiūrį (Flick, 1998). Interviu metu tyrėjos gilinosi į tėvų atsakymus ir uždavė naujų, iš teksto išplaukiančių ir tyrėjas dominančių klausimų (Oka, Shaw, 2000). Tyrimo protokole

buvo iš anksto numatyti tokie keturi klausimų blokai: kaip vaikas sužinojo savo nepagydomos ligos diagnozę; kokie, tėvų požiūriu, yra teigiami vaiko žinojimo apie savo ligą ir jos prognozes aspektai; kokie, tėvų požiūriu, yra neigiami vaiko žinojimo apie savo ligą ir jos prognozes aspektai; ar / kaip, tėvų požiūriu, vaikas turėtų būti informuojamas apie jo nepagydomos ligos diagnozę ir jos prognozes? Interviu ėmė antroji šio straipsnio autorė.

Kokybinis interviu su tėvais buvo vienintelis duomenų rinkimo būdas, kurį tyrėjos numatė pirminiame tyrimo plane. Tačiau pirmas susitikimas su tėvais jų namuose parodė, kad tyrimo rezultatus galima papildyti *stebėjimo dalyvaujant* duomenimis (Davies, 2007). Vizito namuose metu tėvai norėjo parodyti tyrėjai vaiko gyvenamą aplinką, jo (jos) rankdarbius, laiškus, nuotraukas, pakvietė tyrėją drauge aplankyti vaiko kapą. Taigi, vizito metu tyrėja tapo tėvų gedėjimo dalimi. Toks tyrėjos dalyvavimas leido geriau pažinti ir suprasti šeimos gyvensenos kontekstą.

Tyrimo dalyviai ir jų atranka

Tyrimo dalyvavo septyni tėvai iš šešių šeimų. Vienai šeimai atstovavo abu tėvai, kitoms – tik mamos. Penkios šeimos jau buvo netekusios savo vaikų, viena šeima prižiūrėjo sergantį sūnų. Visos šeimos gyveno skirtinguose Lietuvos miestuose. Tyrimo imtis suformuota taikant kriterinę ir vieną iš nuosekliosios atrankos tipų – „sniego gniūžtės“ atranką (Liamputtong, 2009). Tyrimo dalyvių atrankos kriterijai buvo tokie: paauglių amžius sužinojus apie ligą ir sergant svyravo tarp 12 ir 18 metų; gydytojas patvirtino nepagydomos ligos diagnozę; vaikas žinojo savo ligos diagnozę ir jos prognozes.

Tyrimo eiga

Pirminis kontaktas su tėvais vyko telefonu: tėvai buvo trumpai supažindinti su tyrimo idėja ir tikslu, sutartas susitikimo laikas ir vieta. Tėvų pageidavimu interviu vyko jų namuose. Interviu truko nuo 50 min. iki 1 val. 50 min. Vidutinė interviu trukmė – 1 val. 30 min. Tėvams sutikus, interviu buvo įrašomi į diktofoną.

Duomenų analizė

Interviu duomenys buvo analizuojami taikant indukcinį turinio analizės būdą. Šis būdas taikomas naujų reiškinių arba tokių, apie kuriuos turime tik fragmentiškų žinių, tyrimuose (Elo, Kyngas, 2007). Duomenų analizės procesas apėmė transkribuotų interviu daugkartinį skaitymą, atvirą kodavimą (reikšminių žodžių ir frazių išskyrimą), reikšminių žodžių grupavimą, kategorizavimą ir temų kūrimą. Siekdamos užtikrinti tyrimo rezultatų tikėtinumą (angl. *trustworthiness*), abi tyrėjos savarankiškai atliko pirminę duomenų analizę, o galutines kategorijas ir temas suformulavo kartu aptardamos duomenis ir diskutuodamos (Liamputtong, 2009).

Tyrimo etikos klausimai

Tyrimas atliktas gavus LSMU Bioetikos komisijos leidimą. Visi tyrimo dalyviai tyrimo dalyvavo savanoriškai, prieš tai pasirašę sutikimo dalyvauti tyrimo ir asmens informavimo formas. Siekiant užtikrinti tyrimo dalyvių konfidencialumą, visų tėvų vardai straipsnyje pakeisti. Straipsnyje nepateikiama jokios informacijos, kuri leistų atskleisti tyrimo dalyvių tapatybę.

TYRIMO REZULTATAI IR JŲ APTARIMAS

Atlikus interviu analizę išryškėjo tokios temos: „Diagnozė ir ligos prognozės“, „Vaikų išgyvenimai ir vilties būtinybė“, „Mirties tema tėvų pokalbiuose su vaikais“, „Teigiama patirtis“ ir „Specialisto vaidmuo“.

DIAGNOZĖ IR LIGOS PROGNOZĖS

Informacija tėvams

Savo pasakojimus tėvai pradėjo atsimindami, kaip jie patys sužinojo vaiko ligos diagnozę. Kai kurie tėvai išgirdo, kad „stebuklų nebūna“ ir vaikas nepasveiks, kai kurie – kad yra vilties. Viena iš mamų nesuprato jai sakomų terminų. Gautą informaciją tėvai yra linkę interpretuoti taip, kaip jiems palankiau:

Gydytojai nėra man taip niekada tiesiai pasakę, kad vilties nėra, jūsų vaikas mirs. Taip niekada nesakė, net kai jau ataugo metastazės plaučiuose, kai baigė švitinti, sakė, kad daugiau negali taikyti jokios chemoterapijos, nes išsekinsim organizmą, bet kad sakytų, kad mirs, tai tikrai nesakė. [Gražina].

Tėvai iš gydytojų tikisi aiškumo ir atvirumo (Inglin ir kt., 2011). Lietuvoje imti interviu iš neįgalius vaikus auginančių tėvų atskleidė panašią diagnozės sužinojimo patirtį – gydytojai kalbėjo užuominomis ir vartojo tėvams nesuprantamus medicininius terminus. Galima manyti, kad taip gydytojai nori apsaugoti nuo skausmingų tėvų emocijų (Dunlop, 2008). Galbūt medikai tokiu būdu nuo skausmingų emocijų siekia apsaugoti tėvus. Tačiau tikėtina, kad gydytojai, nekalbėdami aiškiai ir tiesiai, nori išvengti „sunkios užduoties“ (Dunlop, 2008). Tyrimai rodo, kad emocijos, išgyvenamos gaunant blogą žinią, apsunkina tėvų gebėjimą išgirsti ir suvokti vaiko diagnozę ir prognozes. Jie yra linkę girdėti tai, ką norėtų išgirsti (Butkevičienė, 2000; Butkevičienė ir kt., 2006).

„Vaikams geriau nežinoti“

Vaikų klausinėjami apie ligą, tėvai stengėsi neminėti ligos diagnozės:

Kai pirmą kartą sūnų operavo, tai jis nieko nežinojo ir neįtarė. Prieš ligą jis buvo susitrenkęs galvą, tai mes taip ir aiškinom, kad, va, užsigavai galvytę, ten susidarė kraujosruva, ir dabar reikia operuoti. Kai paskyrė chemoterapiją, sakėm, kad reikia lašinti vaistukus, nes susidarė uždegimas. Jis tikrai tikėjo tuo, ką jam pasakėm. [Rasa].

Kiti tėvai vaikui sakė, kad yra „nusilpęs kraujas“, „susidaręs krešuliukas“. Tėvai džiaugėsi, kad ir gydytojai vaikui teikdavo tik teigiamos informacijos ir užtikrindavo, jog viskas bus gerai ir vaikas tikrai pasveiks:

Žinokit, gydytojai labai švelnūs ir malonūs, labai gražiai kalba su tais vaikučiais ir jiems nepasako, kad čia yra vėžys. [Gražina].

Interviu metu dažnai buvo girdimas tėvų teiginys „ir jis (ji) tuo tikrai tikėjo“. Pastebėta, kad pacientai, anksčiau savo aplinkoje nesusidūrę su artėjančios mirties ženklais, gali iš tikrųjų nesuprasti savo situacijos rimtumo. Vaikų ligos atveju tai pasitaiko dažnai, ypač ligos pradžioje. Tačiau dažniausiai vaikai jaučia ir supranta, kad „kažkas yra ne taip“. Apie savo ligą jie nekalba, norėdami apsaugoti tėvus. Anot S. Dunlop (2008, p. 28), „Taip jie prisijungia prie apsimetinėjančių suaugusiųjų ir tampa bendro žaidimo dalimi“.

Man buvo labai sunku kalbėt, kažkaip buvo geriau, kad mes iš viso nekalbėdavom apie tą ligą <...>. Ji sakydavo: „man viskas bus gerai“, aš sakydavau: „žinoma, taip ir viskas bus“ ir daugiau nieko. [Gražina].

Net ir tada, kai vaikai „pastoviai klausdavo apie ligą“, „prašė pasakyti diagnozę“, „prašė nemeluoti“, tėvams buvo labai sunku pradėti pokalbį – jie nežinojo, kaip ir ką sakyti savo vaikui. Pasak vienos mamos, ji elgėsi taip, kaip „sakė širdis ir protas“. Dauguma tyrime dalyvavusių tėvų tvirtino, kad vaikui geriau nežinoti tikros diagnozės ir jos prognozių. Žodžiai „vėžys“ arba „mirtis“, tėvų suvokimu, vaiką žlugdo, o sužinoti apie savo ligą vaikui būtų „katastrofa“.

Man tai atrodo, nežinau, jau ką tik nori ten gali sakyti, bet tik nevertoti to baisaus žodžio „vėžys“. Suaugusį tas žodis gali visiškai sugniuždyti, o vaikui tas išvis sunku. Ir, pavyzdžiui, kaip jūs išivaizduojate tėvus sakant vaikui: „tu mirsi“. Kaip taip galima pasakyti vaikui? [Evelina].

...nuomonė, galiu pasakyti, kategoriška. Negalima vaikui sakyti, kuo serga, reikia visaip nuo jo tą slėpti. [Rasa].

Viena mama išreiškė kitokį požiūrį:

...galvoju, kad su vaiku reikia kalbėtis. <...> Jie be galo protingi, jie žino kitą kartą daugiau, negu mums, suaugusiems, atrodo. Mes diagnozės nemelavom vaikui nuo pat pradžių, nes jis klausė, kas jam tiksliai yra, kaip vadinasi auglys, tai ką čia dar primeluosi? Manau, kad pirmiausiai reikia atsakyti sąžiningai į visus vaiko klausimus. [Jolanta].

...dauguma tėvų į mus žiūrėjo kaip į nenormalius, kai sužinodavo, kad su vaiku apie mirtį kalbamės. [Jolanta].

B. Jones ir Sh. Weisenfluh (2003, p. 438) pažymi, kad „Sunkiausias dilemos kyla, kai tėvai patys nenori žinoti tiesos arba nori nuo tiesos „apsaugoti“ savo vaiką. Net ir tais atvejais, kai vaikai pateikia tiesius klausimus“. Tėvų sprendimai ir elgesys pirmiausiai priklauso nuo šeimos kultūros ir filosofijos (ten pat), tačiau tai nėra tik „vidinė“ šeimos nuostata. Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje pokalbiai su pacientu (ypač vaiku) apie nepagydomą ligą ir neišvengiamą gyvenimo baigtį kol kas yra tabu. Ir tėvai, ir specialistai yra šios „tradicijos“ dalis.

Vaiko informacijos šaltiniai

Daugumos tyrime dalyvavusių tėvų vaikai apie savo ligą sužinojo atsitiktinai – perskaitę savo ligos istoriją ir susiradę daugiau informacijos internete, kalbėdami vieni su kitais ligoninėje. Tomo (12 m.) mama pasakojo, kad jos sūnus apie savo ligą sužinojo iš berniuko, kuris gulėjo toje pačioje palatoje. Berniukas buvo iš labai religingos šeimos, kurioje buvo kalbama apie „išėjimą pas Dievą į dangų, kur gyvenama žvaigždėlėj, iš kurios žmonės žiūri vieni į kitus“. Minėtas berniukas ramino Tomą: „Tu nebijok, tu gi kitur dar geriau gyvensi ir vaikų ten yra labai daug, daug draugų susirasi“. Gražinos dukra Vaida apie savo artėjančią mirtį sužinojo iš tetos, gyvenančios Danijoje, laiško. Laiške, kurį mama pasiūlė perskaityti tyrėjai, teta atsisveikina su Vaida.

Priekaištai tėvams

Taigi, siekis apsaugoti vaiką nuo informacijos apie ligą atsiskundavo prieš pačius tėvus. Tėvams teko klausytis vaikų priekaištų ir patirti jų nusivylimą:

„Čia ką teta rašo, čia teisybė? Ji gi atsisveikina su manim. Vadinasi, aš mirsiu? Man gi visi – ir gydytojai, ir jūs sakėt, kad viskas bus gerai, kad aš pasveiksiu. Tai jūs žinojote, kad aš mirsiu, ir nieko man nesakėte?“ Ji tiesiog su ašarom akyse vis, va, tokius klausimus klausė, klausė, aš net nežinojau, ką ir pasakyti. [Gražina].

Aš jaučiu, kad mirsiu, nes man visai blogai, jau net nepajudu. O jūs man sakėt, kad aš pasveiksiu. Kodėl man taip sakėt? [Evelina].

Vienoje šeimoje tėvai buvo pažadėję sūnui, kad kai šis pasveiks, visi keliaus, kur tik jis panorės. Išaiškėjus tiesai, tėvams teko išgyventi vaiko nusivylimą ir išklaudyti priekaištus:

Rokas vieną vakarą toks suirzęs buvo, dar jam kažką pasakiau, tai jis ėmė šaukti: „Jūs – melagiai, melagiai“. Žinokit, net seselė išgirdo, atėjo pažiūrėt, koks čia triukšmas pas mus. Rokas taip man pasakė: „Melavot man, kad aš pasveiksiu ir mes keliausim, o žinot, kad taip nebus, nes aš mirsiu“. Tą akimirką jis atrodė visiškai sugniuždytas. [Rasa].

VAIKŲ IŠGYVENIMAI IR VILTIES BŪTINYBĖ

Vaikų jausmai ir išgyvenimai

Skausmingi vaikų išgyvenimai tyrime atsiskleidė kaip viena sunkiausių tėvų patirčių. Vaikai, sužinoję apie savo ligą, užsisklendė savyje, pyko ant tėvų ir darbuotojų:

...kai tik sužinojo, ir užsidarė savy. Su niekuo nebendravo, gulėdavo taip ir viskas <...> Tas žinojimas jį labai pakeitė, atrodo, kad jis pyko ant viso pasaulio. Ir sesutė, būdavo, ateina, tikrai taip gražiai Rokutį kalbina, o jis arba nieko jai nesako, arba taip piktai atsako. Atsiprašinėdavau personalo už tokį Roko elgesį. [Rasa].

Vaikai priešinosi gydymui, buvo apatiški dalykams, apie kuriuos anksčiau svajojo:

Surinkome pinigų ir nupirkome vaikui seniai svajotą kompiuterį. Tai žinokit, jokio džiaugsmo veide nebuvo, tik pasakė: „Neilgai aš juo naudosis“. Tai čia reikia suprasti, kad pasakė, kad greit mirs. [Regina].

Jolanta pasakojo, kad netyčia išgirdo savo raudantį sūnų, nors, pasak jos, „prie mūsų su tėvu jis niekada neverkdavo“. Sunkiausia tėvams buvo girdėti savo vaikus kalbant apie norą gyventi. Tėvų bejėgiškumas šioje situacijoje – viena sunkiausių patirčių (Dunlop, 2008).

Visos mamos, kalbėdamos šia tema, graudinosi, verkė, kartais tyrėjai tekdavo išjungti diktofoną ir palaukti, kol mama nusiramins ir pajėgs kalbėti toliau.

...jis vis kuo nors grožėdavosi: „Žiūrėk, koks gražus mėnulis“, „Kaip gražiai žydi gėlės“. O vieną kartą, pagavęs į delną snaigę, sako: „Matai, kokia graži snaigė, matai, kaip gražiai iškarpyta. Dieve, kaip gera gyventi <...> Žinau, kad žmogus kada nors miršta ir kitaip nebus, bet kai esi jaunas, tiek dar visko nesuspėjai padaryti, tai taip neteisinga. Aš labai nenoriu mirti, noriu kuo ilgiau pagyventi. Labai noriu.“ [Daiva].

...man vis vaikas kartodavo, kad nenori mirti. [Evelina].

Viltis „iki paskutinės dienos“

Tyrimė dalyvavę tėvai tikėjo, kad tiems vaikams, kurie apie savo ligą neklausinėja, nereikia atskleisti tiesos ir būtina palikti viltį pasveikti. Tėvų manymu, vaikui būtų lengviau, jeigu jis tikėtų pasveiksias.

Manau, kad vaikas turi turėti viltį iki paskutinės dienos. Aš prisimenu paskutinę Vaidutės gyvenimo dieną; tada mes gulėjom Marjampolės ligoninėj. Aš pasižiūrėjau per langą, o ten gulgės taip gražiai Šešupe plaukia, aš jai sakau: „Pasižiūrėk, koks gražus vaizdas, gulgės kokios gražios plaukia“, o ji numojo taip rankute, sako: „Nu tai kas, tegul sau plaukia“. Aš ją kaip pažįstu, jei jinai būtų turėjusi viltį, tikrai būtų pakėlus galvelę pasigrožėti tom gulgėm. Manau, kad tos vilties neturėjimas ją visiškai sužlugdė. Užtat galvoju, kad geriau vaikui reikia sakyti, kad ir žino jis tą savo ligos pavadinimą, bet sakyti, kad tu pasveiksi. [Gražina].

...žinojimas, kad nepasveiks, iš mano vaiko atėmė juoką ir šypsena, todėl galvoju, kad viltis vaikui reikalinga taip, kaip niekas kitas šitoj sudėtingoj situacijoj. [Rasa].

Estela Beale ir Walteris F. Baile'is (Beale, Baile, Aaron, 2005) tvirtina, kad pasakymas „viskas bus gerai“ dažniausiai visai nepadeda ir yra žalingas. Vaiko tikėjimas, kad pasveiks, pasak užsienio autorių, yra palengvinimas jį supantiems suaugusiesiems (Beauchamp, Childress, 2001). Antra vertus, tai nereiškia, kad privaloma vaikui sakyti tiesą. Vaikas, kaip ir suaugusysis, turi teisę savo diagnozės nežinoti, o jeigu ją žino – apie

ligą nekalbėti. Suaugusiųjų atsakomybė – stebėti vaiką ir atpažinti jo poreikius, net jeigu vaikas apie juos tiesiai ir nekalba (Dunlop, 2008).

Marilyn Dubree ir Ruth Vogelpohl (1980) pažymi, kad viltis sunkiai sergantiems pacientams yra reikalinga, tik svarbu, kad suteikiama viltis būtų *tikra, reali, o ne magiška*. Magiška viltis yra tokia, kuri atspindi visus paciento norus – kažkokiu būdu Dievas, likimas ar laikas pakeis situaciją. Tikra viltis yra pagrįsta tikrove. Tėvams taip pat turėtų būti padedama neprarasti vilties, nes ji padeda išlikti, išgyventi. Tikrosios vilties pavyzdžiai yra tėvų viltis, kad vaikas mirs ramia mirtimi, tikėjimas, kad vaikas dar išgyvens iki tam tikro šeimos įvykio, viltis, kad visa šeima vaiko mirties akivaizdoje bus kartu (Jones, Weisenfluh, 2003).

Šiame tyrime dalyvavusi Jolanta pasakojo, kaip šeima nusprendė įgyvendinti seną sūnaus svajonę – aplankyti Paryžių. Pasitarę su gydytoju, jie visi išvyko į Prancūziją.

Vieną vakarą viešbutyje klausiu: „Kaip tau tas Paryžius?“. Jis sako: „Dabar ir numirt galėčiau“. Bet paskui sako: „Pajuokavau“. Jis tikrai buvo laimingas. [Jolanta].

MIRTIES TEMA TĖVŲ POKALBIUOSE SU VAIKAIS

Sunki pradžia

Pokalbis su vaiku apie jo mirtį – viena sunkiausių užduočių tėvams. Kalbėti apie mirtį pradėjo patys informantų vaikai.

...kai kalbėjom su kunigu, jis mums patarė kalbėtis su vaiku apie išėjimą, juolab kad gydytojai pasakė, kad vaikas tikrai neišgyvens. Buvo be galo sunku, su vyru tarėmės, ką ir kaip sakyti. [Evelina].

Jis pats susirado tą informaciją ir tas kalbas apie mirtį pradėjo, nes mes nebūtume jokių būdu jam to sakę. [Daiva].

Užsienyje atlikti tyrimai rodo, kad mirties tema vaikams nėra toks sudėtingas dalykas, kokį jį įsivaizduoja tėvai. Vaikai yra pajėgūs išgirsti tiesą ir diskutuoti jiems rūpimais klausimais (Davis, 1984; Kreicbergs ir kt., 2004). Lietuvių kultūroje pokalbiai su vaikais apie mirtį, netektį, gedėjimą ir kitus išgyvenimus – gana neįprastas reiškiny. Gali būti,

kad suaugusieji vaikystėje nėra atvirai kalbėjęsi panašiomis temomis. Taip pat visuomenėje vyrauja nerašyta taisyklė – pokalbiai su vaikais apie jų nepagydomą ligą, juo labiau – artėjančią mirtį, yra tabu.

Gyvenimas po mirties kaip santykių tęstinumas

B. Jones ir Sh. Weisenfluh (2003) rašo, kad vaikams, suprantantiems apie savo artėjančią mirtį, labai svarbu žinoti, jog jie nebus pamiršti. Vaikai dažnai suvokia mirtį ne kaip pabaigą, o kaip tolesnį gyvenimą kažkur kitur (Jankovic ir kt., 2008). Paaugliams ir jų šeimos nariams buvo labai svarbu užtikrinti savo ryšio ir santykių su artimaisiais tęstinumą:

Saulius sakydavo: „Kai numirsiu, aš kiekvieną naktį ateisiu į jūsų sapnus, mes galėsime pasikalbėti. Tik dieną negalėsime matytis“. Jis taip ramiai, gražiai kalbėdavo, tai aš nesusilaikydavau, būdavo, pravirkdavau. O jis man tada ir sakydavo: „Mama, neverk, mes visi po kiek metų susitiksimė“. Jis tikėjo, kad po mirties žmonės toliau gyvena. [Daiva].

Sakiau Sandrutei, kad jei kova nebepadėtų, tuomet tu tiesiog pereisi į kitą pasaulį ir lauksi tenai mūsų. [Gražina].

Apie pomirtinį gyvenimą kalbėjo vaikai iš religingų šeimų. Apie šeimos religingumą buvo galima spręsti iš pokalbio metu dažnai vartojamų žodžių „Dievas“, „malda“, „bažnyčia“. Šeimų namuose tyrėja pastebėjo šventųjų paveikslų, prie įrėmintos vaiko nuotraukos stovintį kryželį, degančias žvakes. Viena mama paaiškino, kad kiekvieną dieną prie sūnaus portreto ji uždega šventintą žvakę – kad vaiko sielai būtų ramu. Užsienyje atlikti tyrimai taip pat patvirtina, jog apie mirtį ir gyvenimą po jos daugiau kalbama religingose šeimose (Ball, Bindler, 2006; Kreicbergs ir kt., 2004).

Religija, pomirtinis gyvenimas tapdavo paauglių domėjimosi objektu net ir tais atvejais, kai šeimoje tam nebūdavo skiriama dėmesio. Daiva pasakojo, kad jos sūnus „...paskutiniaus gyvenimo metais buvo labai susidomėjęs pomirtiniu gyvenimu, visokiais sielos persikūnijimais, skaitė religines knygas apie pomirtinį gyvenimą“. Vaidos mamą nustebino dukros prašymas:

...vieną savaitgalį paprašė, kad į bažnyčią nuvažiuotumėm. Mes taip jau niekad neidavom į bažnyčią... <...> Ji man sako: „Sapnavau Kristų, tai noriu į bažnyčią nuvažiuoti.“ [Gražina].

TEIGIAMA PATIRTIS

Pradėję atvirai kalbėtis su vaikais, tėvai sakėsi pajutę palengvėjimą. Panašūs rezultatai buvo gauti ir užsienio mokslininkų atliktuose tyrimuose (Goldman, Christie, 1993).

Vaiko liga labai suartindavo tėvus ir vaikus, taip pat visą šeimą:

...kokie buvome artimi šituos paskutinius jo gyvenimo metus, tai nežinau, ar kada tarp vaikų ir tėvų bebūna toks ryšys. [Daiva].

Tėvai pastebėjo, kad liga *subrandino* vaiką – pasikeitė jo santykiai su šeimos nariais ir požiūris į juos:

Užuojautos daugiau pas jį atsirado. Aš irgi tos sveikatos neturiu, tai anksčiau kažkaip jam vienodai būdavo, nekreipdavo per daug dėmesio, jei matydavo, kad kitą kartą ar pavargus guliu, ar vaistus geriu. O dabar tai paklausia: „Kaip, mama, jautiesi?“ arba sako: „Eik, pailsėk, pavargai.“ [Regina].

...būdavo, Saulių po chemoterapijos labai pykindavo, jis blogai jau-tėsi, aš sėdžiu prie jo, ranką laikau, o jis man sako: „Mama, kokia tu gera, aš tik dabar supratau, kokia tu gera.“ [Dalia].

Dalia pasakojo, kad labai pasikeitė jos sergančio sūnaus santykis su broliu:

Anksčiau tai, būdavo, ir pasipykdavo, ir pasipešdavo, o kai Saulius susirgo, tai iki pat mirties – tik gražiuoju. Prieš pat mirtį brolis iš viso nesitraukė nuo jo lovos. [Dalia].

Vaiko mirtis „suteikė kitokį bendravimo atspalvį“ su likusiais šeimos nariais. „Dabar vieni su kitais bendraujam taip, lyg tą darytume pa-skutinę savo gyvenimo dieną“, sakė Jolanta.

Tyrimo metu tyrėjos norėjo sužinoti, kokie yra teigiami vaiko *žinojimo* apie savo ligą aspektai. Tačiau, kaip matyti iš anksčiau pateiktų citatų, tėvai daugiau kalbėjo apie teigiamus *pačios ligos* aspektus – kaip liga

keitė vaiką ir šeimos santykius. Vis dėlto gali būti, kad šis pozityvumas atsiskleidžia ir pasireiškia tada, kai šeimoje atvirai bendraujama ligos ir mirties temomis.

SPECIALISTŲ VAIDMUO

Tėvai norėtų, kad diagnozės atskleidimo vaikams procese dalyvautų ne tik jie, bet ir specialistas, kuris, svarbiausia, „būtų susidraugavęs su vaiku“. Tėvų nuomone, tai galėtų būti psichologas:

...gali su vaiku apie tai kalbėtis paruoštas specialistas, šiuo atveju psichologas, bet jis pirmiausiai turi susidraugauti su vaiku, įgyti jo palankumą, kad vaikas norėtų atsiverti tam žmogui ir su juo kalbėtis. [Evelina].

Užsienio mokslininkų darbuose minima specialisto, kuriuo pasitikėtų ir vaikas, ir tėvai, svarba vaikui sergant nepagydoma liga (angl. *key-worker*). Tokio specialisto vaidmuo apima visos pagalbos, teikiamos šeimai, koordinavimą (McNamara-Goodger, Cooke, 2008; Inglin ir kt., 2011). Asmeninė šio tyrimo autorių patirtis rodo, kad Vakarų šalyse (Švedijoje, Kanadoje) pranešant vaikui jo sunkios ligos / negalios diagnozę dalyvauja psichologas arba socialinis darbuotojas. Šveicarijoje vaikų onkologai, diagnozavę vaiko ligą, iš karto nukreipia tėvus susitikti su socialiniu darbuotoju arba psichologu. Kontakto su minėtais specialistais svarbą pripažįsta ir patys tėvai (Inglin ir kt., 2011). Šis tyrimas atskleidė, kad kol kas Lietuvoje panaši praktika nevyksta.

Interviu metu nesidomėjome, kokioje konkrečioje ligoninėje gydėsi vaikas. Tėvai žinojo, kad Vilniuje su vaikais kalbasi psichologas, jeigu to pageidauja tėvai. Kituose miestuose tėvai neturėjo galimybės susitikti su tokiu specialistu, nors jiems ir reikėjo pagalbos:

Vilniuje kai gulėjom, tai ten yra psichologas, jis, jei tėvai sutinka, bendrauja su vaikais, kalbasi apie vėžį, apie mirtį, ten jie piešia tą vėžį, diskutuoja, yra įrengtas atskiras kabinetas, kur psichologas užsiima su vaikais. Gal taip ir gerai. Tada gal tėvams nukrenta našta kažką patiems pradėti šnekėti. [Artūras].

Norėjosi gal su kokių psichologu pasišnekėti, kad mus pačius pakonsultuotų, bet Kaune čia tokio gal iš viso nėra, nes niekas nebuvo atėjęs. [Rasa].

Nė viena iš tyrime dalyvavusių šeimų nepasakojo, kad būtų pasinaudojusi tokia pagalba. Kai kurie tėvai svarstė: „gal būtų gerai“. Panašu, kad tėvams apskritai yra nauja ir sunku priimti pagalbą šioje srityje. Ne tik dėl asmeninių savybių, bet ir dėl to, kad tėvai neturi patirties: Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje tėvai nebuvo susidūrę su profesionalia pagalba, nukreipta į vaiko ir šeimos konsultavimą bei paramą gyvenimo baigties atvejais. Nebent, kaip pasakojo viena šio tyrimo dalyvių, pasikalbėdavo su dvasininku.

Kai kurie tėvai manė, kad pokalbiai su vaiku – tik tėvų reikalas:

Manau, kad geriausia, kad kalbėtų su vaiku tėvai. Vis tiek nutaikai tam tikrą akimirką, lyg kokį nekaltą klausimą užduodi, atsargiai pradedi ir išsikalbi taip. Bet jei ateitų, sakykim, koks specialistas, pvz., psichologas, tai aš nežinau. Suprantu, kad jis paruoštas ir moka apie tai kalbėti su žmogumi, bet kas geriau gali pažinti mūsų vaiką nei mes, tėvai. Aš žinau, ką kiekviena mano vaiko veido išraiška ir mimika sako, aš jį jaučiu, kada ir kokių žodžių jam reikia. [Daiva].

Kad kažką praneštų gydantis gydytojas, tai aš nesu už tai. Jis – svetimas žmogus, jis yra tolimas vaikui. [Jolanta].

Socialinio darbuotojo, kaip specialisto, tėvai apskritai neminėjo. Bendravimą, konsultavimą tėvai tradiciškai priskiria psichologo funkcijai. To priežastys gali būti įvairios: socialinis darbuotojas tose įstaigose / padaliniuose apskritai nedirbo; tėvams nebuvo aiški socialinio darbuotojo veiklos specifika; funkcijos, kurias atlieka socialinis darbuotojas gydymo įstaigoje (pvz., „popierių“ tvarkytojas), tėvams nesisiejo su emocinės paramos, atviro bendravimo galimybe. Lietuvos Respublikos priimtame įsakyme dėl paliatyviosios pagalbos paslaugų teikimo nurodyta, kad socialinis darbuotojas stacionare turėtų teikti paslaugas ne daugiau kaip 10-čiai žmonių. Praktikoje socialiniai darbuotojai dirba su daug daugiau žmonių, – tai taip pat turi įtakos jų veiklos turiniui ir kokybei. Daugumai specialistų, dirbančių

Lietuvos vaikų onkologijos ir paliatyviosios pagalbos srityje, bendrauti su nepagydoma liga sergančiu vaiku ir jo šeima yra didelis iššūkis, kuriam jie nėra pasirengę (Butkevičienė, Solominienė, 2007). Vaikų paliatyvioji pagalba užsienio praktikoje grindžiama komandinio darbo principais, nepriklausomai nuo to, ar pagalba vaikui ir šeimai teikiama stacionare, ar namuose (McNamara-Goodger, Cooke, 2008; Inglin ir kt., 2011). Visų specialistų darbo paskirtis – kurti tokią atmosferą, kuri būtų atvira vaiko ir tėvų pasirinktiems sprendimams dėl tolimesnio pagalbos proceso (Dunlop, 2008).

TYRIMO IŠVADOS

Paaugliui susirgus sunkia nepagydoma liga, medikai nepraneša, o tėvai – dažniausiai nusprendžia neatskleisti tikrosios jo ligos diagnozės. Vaikui atsitiktinai sužinojus savo diagnozę, tėvai patiria jo nusivylimą ir išgirsta priekaištų.

Tėvai mano, kad vaikui būtina viltis pasveikti net tuomet, kai jis žino savo nepagydomos ligos diagnozę.

Tėvų pokalbiuose su vaikais apie mirtį atsiskleidžia abipusės pastangos tikėti ryšių tęstinumu. Atviras kalbėjimas apie ligą ir mirtį priklauso nuo šeimos kultūros, susiklosčiusio visuomenės požiūrio. Dažniau atvirai kalbama religingose šeimose. Tokie pokalbiai suartina šeimos narius.

Vaiko informavimo ir pokalbių apie jo nepagydomą ligą ir baigtį procese tėvai yra likę *vieni* ir sutrikę. Tėvų nuomonės apie specialisto pagalbos reikalingumą išsiskyrė: vienu tėvų manymu, su vaiku galėtų kalbėti „su juo susidraugavęs“ specialistas, kitų – kad su vaiku bendrauti turėtų patys tėvai. Tėvų nuomone, tokius pokalbius turėtų vesti psichologas. Tyrimas atskleidė, kad pokalbiai su vaiku mirties tema, taigi, ir pagalbos galimybė, tėvams yra visiškai nauji dalykai.

LITERATŪRA

1. Ball, J. W., Bindler, R. (2006). *Child Health Nursing: Partnering with Children and Families*. Pearson Prentice Hall.
2. Beale, E. A., Baile, W. F., Aaron, J. (2005). Silence Is Not Golden: Communicating with Children Dying from Cancer. *Clinical Oncology*, 15.
3. Beauchamp, T. L., Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. 5th edition. New York: Oxford University Press.
4. British Medical Association. (2001). *Consent, Rights and Choices in Health Care for Children and Young People*. London: BMJ Books.
5. Butkevičienė, R. (2000). *Šeimų, auginančių vaikus su klausos negalia, socialinė charakteristika*. Daktaro disertacija. KTU.
6. Butkevičienė, R., Majerienė, N., Harrison, D. (2006). Šimos, auginančios vaikus su regos negalia: santykių su specialistais patirtis ir socialinio darbuotojo veiklos galimybės. *Socialinis darbas: mokslo darbai*, 5: 123–131. Lietuvos teisės universitetas.
7. Butkevičienė, R., Solominienė, V. (2007). Vaikų onkologijos sektoriuje dirbančių slaugytojų susidūrimo su vaiko mirtimi patirtis. *Sveikatos mokslai*, 17 (5): 1197–1204.
8. Davies, M. B. (2007). *Doing a Successful Research Project*. Palgrave Macmillan.
9. Davis, J. J. (1984). *Listening and Responding*. The C. V. Mosby Company.
10. Dubree, M., Vogelpohl, R. (1980). When Hope Dies – So Might the Patient. *American Journal of Nursing*, 80.
11. Dunlop, S. (2008). The Dying Child: Should We Tell the Truth? *Paediatric Nursing*, 20 (6, July): 28–31.
12. Elo, S., Kyngas, H. (2007). The Qualitative Content Analysis Process. *Journal of Advanced Nursing*, 62 (1): 107–115.
13. Flick, U. (1998). *An Introduction to Qualitative Research*. London: Sage.
14. Foreman, T., Willis, L., Goodenough, B. (2005). Hospital-Based Support Groups for Parents of Seriously Unwell Children: An Example from Pediatric Oncology in Australia. *Social Work with Groups*, 28 (2): 3–21.
15. Godkin D. (2006). Should Children's Autonomy Be Respected by Telling Them of Their Imminent Death? *Journal of Medical Ethics*, 32 (1): 24–25.
16. Goldie, J., Schwartz, L., Morrison, J. (2005). Whose Information Is It Anyway? Informing a 12-Year-Old Patient of Her Terminal Prognosis. *Journal of Medical Ethics*, 31.

17. Goldman, A., Christie, D. (1993). Children with Cancer Talk about Their Own Death with Their Families. *Pediatric Hematological Oncology*, 10.
18. Himelstein, B. O., Hilden, J. M., Bolt, A. M., Weisman, D. (2004). Medical Progress: Pediatric Palliative Care. *The New England Journal of Medicine*, 350 (17): 1752–1762.
19. Inglin, S., Hornung, R., Bergstraesser, E. (2001). Palliative Care for Children and Adolescents in Switzerland: A Needs Analysis Across Three Diagnostic Groups. *European Journal of Pediatric*, 170: 1031–1038.
20. Jankovic, M., Spinetta, J. J., Masera, G., Barr, R. D., Angio, G. J., Epelman, C. (2008). Communicating with the Dying Child: An Invitation to Listening – a Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. Meeting report. *Pediatric Blood Cancer*, 50: 301–306.
21. Jones, B., Weisenfluh, Sh. (2003). Pediatric Palliative and End-of-Life Care: Developmental and Spiritual Issues of Dying Children. *Smith College Studies in Social Work*, 73 (3): 423–443.
22. Jurkuvienė, R., Balašova, E. (2008). Šeimų, auginančių onkologinėmis ligomis sergančius vaikus, slaugos namuose poreikiai. *Sveikatos mokslai*, 18 (6): 2026–2033.
23. Kreicbergs, U., Valdimarstottir, U., Onelov, E., Henter, J., Steineck, G. (2004). Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. *The New England Journal of Medicine*, 351: 487–493.
24. Kubler-Ross, E. (2001). *Apie mirtį ir mirimą*. Vilnius.
25. Liamputtong, P. (2009). *Qualitative Research Methods*. 3rd edition. Oxford University Press.
26. LR sveikatos apsaugos ministro 2007 m. sausio 11 d. įsakymas Nr. V-14 „Dėl paliatyviosios pagalbos paslaugų suaugusiems ir vaikams teikimo reikalavimų aprašo patvirtinimo“ (Žin., 2007, Nr. 7-290).
27. LR pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas, priimtas 1996 m. spalio 3 d. V-I-1562 (Žin., 1996, Nr. 102-2317).
28. Mcnamara-Goodger, K., Cooke, R. (2008). Children's and Young People's Palliative Care: Good Practice Guidelines. *Primary Health Care*, 19 (2): 40–48.
29. MoNnterosso, L., Kristjanson, L., Aoun, S., Philips, M. (2007). Supportive and Palliative Care Needs of Families of Children with Life-Threatening Illnesses in Western Australia: Evidence to Guide the Development of a Palliative Care Service. *Palliative Medicine*, 21: 689–696.
30. Morgan, D. (2009). Caring for Dying Children: Assessing the Needs of the Palliative Care Nurse. *Pediatric Nursing*, 35 (2, March-April): 86–90.

31. *NASW Standards for Social Work Practice in Palliative and End of Life Care* [žiūrėta 2012 m. balandžio 15 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.socialworkers.org/practice/bereavement/standards/default.asp>>.
32. Oka, T., Shaw, I. (2000). *Qualitative Research in Social Work*. Tokyo: Chuo Hoki.
33. Papadatou, D., Papadatos, C. (1991). *Children and Death*. Taylor and Francis.
34. Parvin, K. V., Dickinson, G. E. (2010). *Child Youth Care Forum*, 39: 1–9.
35. Vilniaus universiteto Onkologijos institutas. Vėžio kontrolės ir profilaktikos centras. *Vėžio registras* [žiūrėta 2012 m. balandžio 21 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.vuoi.lt/index.php?-2043095342>.
36. Žukauskaitė, R., Satkutė, Š., Ragelienė, L., Kurtinaitis, J. (2005). Vaikų piktybiniai navikai Lietuvoje 1988–2002 metais. *Sveikatos mokslai*, 1: 9–11.
37. Wolfe, L. (2004). Should Parents Speak with a Dying Child about Impending Death? *The New England Journal of Medicine*, 351: 1251–1253.
38. World Health Organization. *Definition of Palliative Care* [žiūrėta 2012 m. balandžio 20 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>>.