

SOCIALINIS DARBAS SU ASMENIU, IŠGYVENANČIU ONKOLOGINĘ LIGĄ KAIP GYVENIMO KRIZĘ: NUO NEIGIMO VILTIES LINK

ASTA KIAUNYTĖ

KLAIPĖDOS UNIVERSITETAS

ROBERTA ŽADEIKYTĖ

KLAIPĖDOS UNIVERSITETAS, ŠV. PRANCIŠKAUS ONKOLOGIJOS CENTRAS

PADĖKA

Šv. Pranciškaus onkologijos centro broliams pranciškonams, darbuotojams, savanoriams už kuriamą bendrystę ir suteikiamą neįkainojamą pagalbą žmonėms. Dėkojame tyrimo dalyviams už dovanotas gyvenimo patirtis, tegul lieka jos įprasminotos Kituose.

Straipsnyje aktualizuojama socialinio darbo sveikatos priežiūros sistemoje problema, teikiant paslaugas sergantiesiems onkologine liga. Kokybiniu tyrimu siekiama atskleisti socialinio darbo pobūdį, padedantį asmeniui, išgyvenančiam onkologinę ligą, kaip gyvenimo krizę, pereiti nuo neigimo link vilties. Tyrimo rezultatai rodo, jog būtini sisteminiai pokyčiai sveikatos priežiūroje mikroygmenyje, mezolygmenyje ir makroygmenyje bei socialinio darbo konsultavimo praktikos išvystymas, padedantis ligoniui ir jo šeimai susitaikyti su esama būtimi kaip duotybe.

Reikšminiai žodžiai: *krizė, onkologinė liga, krizių intervencija, egzistencinis socialinis darbas, sisteminė socialinio darbo perspektyva.*

IVADAS

Sergamumas onkologinėmis ligomis Lietuvoje ir pasaulyje sparčiai didėja. Nacionalinio vėžio instituto duomenimis (2015), Lietuvoje apie 100 tūkst. žmonių gyvena su onkologine liga, t. y. vėžiu serga apie 3 proc. mūsų šalies gyventojų. Statistika rodo, kad didėja ne tik sergamumas onkologinėmis ligomis, tačiau ilgėja ir sergančiųjų išgyvenimo trukmė. Augantis sergančiųjų onkologinėmis ligomis skaičius ir ilgėjanti sergančiųjų išgyvenimo trukmė kelia sveikatos priežiūros sistemai naujus veiklos iššūkius – būtinos ne tik diagnostikos, gydymo, stebėsenos paslaugos, tačiau aktualus kompleksiškesnis paslaugų paketas, apimantis socialinių, psichologinių, terapinių paslaugų teikimą. Asmuo, išgyvenantis onkologinę ligą, susiduria ne tik su pokyčiais fiziniame kūne, keičiasi ir žmogaus socialinis gyvenimas, įprastas gyvenimo būdas, taip pat pažeidžiama ir žmogaus psichologinė pusiausvyra. Todėl būtina, anot Savickaitės (2016), holistiškai įvertinti sergančiojo onkologine liga poreikius ir teikti personalizuotas paslaugas.

Pasaulyje socialinis darbas sveikatos priežiūros sistemoje yra įprasta profesinė veikla, tuo tarpu Lietuvoje susiduria su daug neišspręstų klausimų: socialinio darbo statuso neaiškumu organizacijos struktūroje, socialinio darbuotojo etato teisiniu reglamentavimo stygiumi; nelygiaverčiu santykiu su sveikatos priežiūros specialistais; neaiškia darbo krūvio apimtimi ir finansavimu; neapibrėžtomis profesinės veiklos funkcijomis ir ribomis; profesinės veiklos standartu ir pan. Dėl šių neišspręstų klausimų nukenčia pacientai, tarp jų ir sergantieji onkologine liga. Šiuo metu socialinių, psichologinių, dvasinių paslaugų teikimo erdvę asmenims, sergantiems onkologine liga, užpildo nevyriausybinės organizacijos, įvairios privačios iniciatyvos, draugijos, klubai, sergančiųjų asociacijos. 2009 m. įkurta Pagalbos onkologiniams ligoniams asociacija (POLA). Klaipėdoje Šv. Pranciškaus onkologijos centre jau ne vienerius metus plėtojama veikla, grindžiama krikščioniškosiomis vertybėmis ir bendruomeniškumu, teikiamos onkologiniams ligoniams bei jų artimiesiems socialinės, psichologinės, dvasinės, apgyvendinimo, sveikatinimo paslaugos. Nevyriausybinių organizacijų vaidmuo psichosocialinių paslaugų teikime ypač svarus, tačiau labai stinga tarpsektorinio

bendradarbiavimo, sisteminio požiūrio į kompleksinių paslaugų teikimą sergantiesiems onkologine liga.

Lietuvoje socialinio darbo praktika, teikiant pagalbą sergantiesiems onkologine liga, dar nedidelė, tad ir atliktų tyrimų nėra daug. Publikuoti tyrimai apie vaikų emocinę būklę, jų gyvenimo kokybę susirgus onkologine liga (Makari ir kt., 2007; Lesinskienė, Mickevičiūtė, 2005). Butkevičienė, Pudžemienė (2012); Jurkuvienė ir kt. (2014) analizavo šeimos patirtis, susidūrus su šeimos nario onkologine liga. Socialinių darbuotojų emocinius išgyvenimus, vertybių ir pasaulėvokos pokyčius sergančiojo onkologinės ligos realybės akivaizdoje tyrinėjo Skubiejūtė, Petružytė (2016). Anot autorių, socialiniai darbuotojai susiduria su nemalonių etinių dilemų sprendimu dėl neapibrėžtumo, subjektyvaus situacijos vertinimo ir iš to kylančios jiems atsakomybės.

Socialinio darbo vaidmuo, teikiant pagalbą asmeniui, susidūrusiam su onkologine liga, neabejotinas. Tai rodo užsienio šalių atlikti tyrimai, kuriuose atspindi plati socialinio darbo aprėptis. Davidson (1985), Oktay ir kt. (2012) nurodo socialinių darbuotojų patiriamą stiprų stresą, netiesioginę traumą dirbant su sergančiaisiais onkologine liga bei jų šeimomis. Be abejo, socialiniai darbuotojai, patirdami stiprų emocinį poveikį, distresą, anot Joubert ir kt. (2013), išsako palaikymo sistemos sukūrimo organizacijoje ir profesionalios supervizijos didžiulį poreikį. Cortes ir kt. (2017) išskyrė keletą socialinio darbo organizacinių iššūkių, su kuriais susiduria sveikatos priežiūros valdymo sistema, siekianti atsakyti į onkologinių ligonių poreikius bei lūkesčius. Autoriai pabrėžia, jog labai svarbios yra integruotos ir inovatyvios socialinio darbo procedūros, jų aprašai, paciento išrašymo iš ligoninės tvarka, kompleksinio skausmo rizikos įvertinimas, socialinių darbuotojų skatinimas mokytis paliatyviosios priežiūros bei komandinio darbo stiprinimas. Atlikta nemažai tyrimų, kuriuose analizuojami įvairūs socialinio darbo su sergančiuoju aspektai onkologijos srityje. Pilsecker (1979) išskiria socialinio darbo su sergančiaisiais onkologine liga ir jų šeimomis svarbiausias užduotis: išsiaiškinti sergančiojo jausmus ir elgsenos pasirinkimą; kiek galima atviriau komunikuoti su sergančiuoju ir jam reikšmingais asmenimis; turėti informacijos apie išorės resursus.

Specialistams komunikavimo sritis su sergančiaisiais onkologine liga nėra lengva, čia iškyla atvirumo ir sergančiojo apsaugojimo dilema. King ir kt. (2008) teigia, jog socialinių darbuotojų ideali pozicija, siekiant sušvelninti pokalbį tarp gydytojo ir paciento, nes socialiniai darbuotojai naudoja netipiškus, klientą apsaugančius pokalbio metodus. Taplin (2016), Stewart (2014) gilinasi į asmenų „išgyvenusių“ vėžį ir toliau gyvenančių su šia liga gyvenimo tikrovės supratimą, nes neišvengiamai onkologinės ligos diagnozė keičia gyvenimo linijos trajektoriją. Stewart (2014) pabrėžia dvasinio, egzistencinio, socialinio darbo įvairių formų reikšmę, kurios labai svarbios sergantiesiems ir jų geresnei savijautai. Užsienio šalių tyrimų patirtis rodo ilgametį ir gilų socialinio darbo onkologijos srityje išvystymą.

Remiantis Lietuvos ir užsienio šalių socialinio darbo onkologijos srityje tyrimų apžvalga, galima formuluoti šio tyrimo probleminius klausimus: kokios vyksta asmens, išgyvenančio onkologinę ligą kaip gyvenimo krizę, transformacijos? Koks socialinio darbo intervencinis atsakas? Šiuo tyrimu siekiama atskleisti socialinio darbo pobūdį, padedantį asmeniui, išgyvenančiam onkologinę ligą, kaip gyvenimo krizę, pereiti nuo neigimo link vilties.

TYRIMO METODOLOGIJA

Tyrimo temai atskleisti bei siekiant atsakyti į tyrimo probleminius klausimus, pasirinktas kokybinis tyrimas, leidžiantis atskleisti tyrimo dalyvių autentišką, subjektyvią patirtį, kuri atspindi jų suvokiamą tikrovę. Tyrimas atliktas Šv. Pranciškaus onkologijos centre (toliau – Centras). Visi tyrimo dalyviai, susiję su onkologinės ligos situacija: vieni sergantieji, kiti – teikiantys pagalbą bei kartu yra ir sergantieji arba artimieji. Tyrime dalyvavo keturi asmenys, sergantys onkologine liga, kurių charakteristika pateikiama 1 lentelėje. Taip pat tyrime dalyvavo trys darbuotojai, dirbantys su sergančiaisiais onkologine liga. Šios imties charakteristika pateikiama 2 lentelėje. Visi tyrimo dalyviai yra identifikuojami r1, r2, r3, r4, r5, r6, r7.

1 LENTELĖ. TYRIMO DALYVIŲ, SERGANČIŲ ONKOLOGINE LIGA, CHARAKTERISTIKA

Eilės Nr.	Identifikavimas	Amžius	Socialinė padėtis	Onkologinės ligos tipas, stadija
	r1	38	Dirbanti	Skrandžio vėžys, IV stadija
	r2	45	Dirbanti	Kiaušidžių vėžys, I stadija
	r3	49	Dirbanti	Krūties vėžys, III stadija
	r4	23	Studijuoja	Kiaušidžių vėžys, III stadija

2 LENTELĖ TYRIMO DALYVIŲ, TEIKIANČIŲ PAGALBĄ SERGANTIEMS ONKOLOGINE LIGA CHARAKTERISTIKA

Eilės Nr.	Identifikavimas	Amžius	Pareigos	Sąsaja su onkologine liga
1.	r5	46	Darbuotojas	–
2.	r6	54	Darbuotojas	Kiaušidžių vėžys bei krūties vėžys
3.	r7	47	Darbuotojas	Artimasis

Tyrimui naudotas giluminis pusiau struktūruotas interviu, kuris leidžia, pasak Bitino ir kt. (2008), naudotis laisve, spontaniškai formuluoti klausimus, interpretuoti, atsižvelgiant į situaciją bei tyrimo tikslą. Iš anksto buvo numatytos tyrimo kryptys (temos), kurios bus aptartos ir detalizuotos interviu metu, tačiau konkretūs klausimai neformuluojami, paliekama laisva erdvė giluminio interviu eigai bei papildomiems klausimams. Giluminio interviu metu buvo siekiama išsiaiškinti: kas vyksta, su kuo susiduria sergantis onkologine liga; socialinio darbo intervencijos pobūdį atsakant į asmens onkologinės ligos situaciją. Tyrimo duomenys apdoroti kokybinės turinio analizės metodu. Anot Ph. Mayring (cit. pgl. Bitiną ir kt. 2008, 230 p.), kokybinė turinio analizė remiasi interpretacija, todėl kategorijų ir subkategorijų išskyrimas nėra automatiška, mechaninė technika, bet kūrybiškas mąstymo procesas, siekiant atkoduoti tekste esančias prasmes.

Tyrimo duomenys buvo susisteminti į subkategorijas ir kategorijas, vėliau susietos į temas, kurios interpretuojamos atsižvelgiant į krizių

intervenciją (Kübler–Ross, 2008; Kast, 2006; Polukordienė, 2008; Payne, 2014) egzistencinį socialinį darbą (Kierkegaard, 2002; Frankl, 2008; Bugental, 2014; Colombero, 2004; Buber, 1998; Payne, 2014) bei sisteminį požiūrį į socialinio darbo praktiką (Payne, 2014; Zastrow, 2009).

Atliekant tyrimą, laikytasi etinių principų: privatumo, anonimiškumo ir konfidencialumo. Saugant tyrimo dalyvių tapatybę, naudojamosi kodavimo sistema, pateikiama nepilna informacija apie tyrimo dalyvius.

TYRIMO REZULTATAI SOCIALINIO DARBO KRYPTIMAI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SISTEMOJE

Onkologinės ligos, kaip gyvenimo krizės, išgyvenimas. Onkologinės ligos diagnozė – tai netikėtas rizikingas įvykis, kuris sukrečia ir sukelia vidinę sumaištį asmens gyvenime, pasireiškia kaip krizinis išgyvenimas, kai žmogus patiria grėsmę, įtampą, nesaugumo, nerimo jausmą. Kübler–Ross (2008), Kast (2006), Polukordienė (2008) analizuoja krizės būdingą dinamiką: pradžioje pasireiškianti šoko, neigimo, izoliacijos reakcija, vėliau derėjimosi, mobilizacijos, krizės įveikos arba priešingai pasidavimo, galimu susitaikymu ir viltimi. Tyrimo dalyvė prisimena, jog diagnozės pranešimas sukėlė jai šoko būseną, liūdesį:

„Šokas buvo <...>, kai sužinojau, kad jau yra metastazių. <...> Pusę dienos šokas, tada verkiau“ (r1).

Kaip atsakas į skaudžią informaciją, matoma tyrimo dalyvių *neigimo* reakcija su atsiradusiu baimės jausmu, konfrontacija į skaudžią žinią:

„aš iškart neigiau, nes labai sudėtinga, kai žmogus, niekuo nesirgęs, visą gyvenimą dirbęs, <...> ir tu vieną dieną supranti, kad esi ligonis“ (r3). „Pradžioje būna labai didelis neigimas. Na gal man čia nieko nebus, <...> ir atsiranda begalinė baimė“ (r5). „Nepriėmimas, kova su ta žinia“ (r6). „Šneka visai apie kitką, o ne apie ligą <...>, bet tas neigimas toj situacijoje irgi padeda išgyventi, gal taip žmogus nori save apsaugoti“ (r7).

Onkologinė liga žmogui realiai sumažina ateities laiko perspektyvą. Laikas ir jo trukmė tampa brangiu *derėjimosi* objektu. Tyrimo dalyviai prisiminė, kaip bandė turėti laiko, pratęsti gyvenimą, suprasti, ką darė ne taip, tarsi liga būtų atpildas arba bausmė už netinkamą elgesį:

„...atrodo, dar tie penkeri meteliai būtų labai labai daug <...>. Ir tada pagalvoji, Jėzau, man nors penkerius metelius dar“ (r1). „Turiu tik labai didelę svajonę, kad Dievas man leistų tiek gyventi, kad pamatyčiau, kai tėvas dukrą veda į bažnyčią. Va, to tai labai noriu sulaukti (susigraudina)“ (r3). „... kaip mantrą kartojau frazė: „norėčiau dar bent penkerių metų...“ (r4). „Pradėjau verkti vidury koridoriaus ir mintyse sau kartoti: „dabar tai prisidirbau“. Tiesą pasakius, nelabai suprantu, kodėl man ta frazė sukosi galvoje, jaučiau – si lyg gavusi tą, ko nusipelniau“ (r4).

Mintys apie onkologinę ligą ir neaiškų tolesnį gyvenimą tyrimo dalyvius liūdina ir skaudina, *prarandamas emocinis stabilumas*. Anot Polukordienės (2008), labai svarbu išreikšti krizinį išgyvenimą. Šiame procese didelę įtaką turi išsiverkimo veiksnys. Jei krizinis išgyvenimas išlieka be raiškos, išveikos – krizę išgyvenantis žmogus gali fiksuotis ties tuo išgyvenimu, kuris stabdys tolesnį asmenybės augimą. Tyrimo dalyvės pamena apie emocinius protrūkius bet kur ir bet kada:

„Kai pasakė, kad būtina antra operacija, tai visą dieną išverčiau. <...> Kai darbavausi mokykloje, atsistojau prie sienos ir verčiau – kas darbus dirbs?“ (r2). „Ypač kai važiuoju iš namų, kai esu mašinoje viena, tai ir paverkiu. Kartais būna rytą. Prie vyro stengiuosi neverkti. Kartais jis klausia: kas tau yra. Viskas gerai, ko tu verki? Va, kartais nė iš šio, nė iš to (pravirksta) pradėdi verkti“ (r3). „Aišku, būdavo viena pažliumbdavai, bet kažkaip įvyko ir įvyko, tik tai va skaudžiausia, kad jau ketvirta stadija“ (r1).

Tyrimo metu paaiškėjo, kad žmonės patiria stiprią *baimę*, persipynusią su kaltės jausmu. Neretai sergantieji onkologine liga jaučiasi kalti, kad susirgo, negali dirbti, graužiasi, kad gyvenime kažką ne taip darė, nebegali atlikti kasdienį darbą. Patiria daugybę įvairiausių baimių. Kast (2006) nuomone, pirmiausia pabrėžiama ne pati mirties arba netinkamo mirimo baimė. Ta baimė koncentruojama į konkrečią gyvenimo situaciją: plaukų netekimą, vaistų leidimą, gydymą – arba ji persiunčiama teigiant, jog bijo giminaičiai. Visa tai yra bandymai įveikti baimę. Bijoma ne tik fizinio skausmo, bet ir psichologinio palūžimo, susimąstoma ir apie pomirtinį gyvenimą, mirtį:

„Aš labai bijojau psichologiškai palūžti. Va, tai vienintelė, kokią aš turėjau baimę“ (r3). „Tačiau baimė, kad nepasveiksiu, mane visą laiką kamavo ir kamuoja <...>, labai bijojau operacijos padarinių. Buvau daug prisiskaičiusi

apie hormonus, kaip jie įtakoja savijautą, elgesį ir t. t. Todėl labai bijojau, kad po operacijos atsibusi nebe savimi“ (r4). „Tie keleri metai žmogui atrodo labai baisūs <...>, emocija, kuri perauga į baimę, į ateities baimę <...>. Tai ta ateities baimė yra nežinomybės baimė. Tu bijai to, ko nežina pats. Bijau, bet nežinau ko“ (r5). „Bijo mirti vienumoje, bijo fizinio skausmo, bijo, kad nebepamatys artimųjų, bijo, kad nebeatliks darbų, kuriuos buvo suplanavę, bijo, kad išnyks gyvenimo prasmė <...>. Bijo, kas ten jo po mirties laukia (r7). „Ir tada su ta baimė gali įkristi į visišką neviltį, depresiją ir nebepakilti“ (r6).

Realus suvokimas onkologinės ligos, kaip gyvenimo baigties, beprasmybės jausmas, stiprūs emociniai išgyvenimai, kaustanti baimė, užsisklendimas savyje, nepriėmimas pagalbos – tai dažniausiai *depresiją* rodantys požymiai, apie kuriuos kalba tyrimo dalyviai:

„Su ta žinia man buvo vis sunkiau <...>. Aš visad sakiau, depresija yra labai lengva liga. Nieko neskauda, tik guli, kad tik galvoj visokie vėjai sukasi, kad gyventi nebenori, nieko nebenori nei matyti, nei girdėti <...>. Esu ir vaistų bandžiusi perdozuoti, norėjau nusinuodyti. Buvau išėjusi iš namų, turbūt ne vieną sykį esu taip pasielgusi <...>. Man gali taip „nušviesti“, kad aš galiu išeiti iš gyvenimo. Man ateina mintys, kad aš esu niekam nebereikalinga, kam čia manęs bereikia. Jūs gyvenkit, manęs čia nebereikia“ (r2). „Iš tiesų vieniems gali patikti, kad juo domisi, klausia, kažkaip rūpinasi, pagelbsti. Kitas žmogus gali visiškai atmesti, sakyti nelyskit prie manęs, palikite mane ramybėje <...>. Ir kartais žmogus, nenorėdamas nuvilti artimųjų, stengiasi iš paskutiniųjų, bet nebegali to padaryti ir gali truputėli savimi nusivilti. Arba gali galvoti, va, manęs nesupranta. Tas labiausiai ir žeidžia, kad nesupranta, į mano kailį neįlindo <...>, yra vieniši“ (r6).

Onkologinė – liga tai rizikingas įvykis, kuris atveda į situacinę krizę, kai pažeidžiamas asmens emocinis, psichologinis ir fizinis, socialinis vientisumas, *prarandamas asmens turėtas tapatumas*. Tyrimo dalyviai kalba apie fizinius ligos padarinius, kurie ne tik pakeičia žmogaus kūną, bet sukelia emocinį ir fizinį skausmą, sukelia negalios būlę bei pagalbos poreikį:

„Sunkiausia buvo, kai pradėjo slinkti plaukai. Tai aš verkiau pusantros savaitės. Verkiau dėl to, nes moteriai plaukai yra viskas. Su tuo anksčiau nebuvau susidūrusi ir neįsivaizdavau, kas tai per jausmas. Kas tie plaukai. Kai pati tai patyriau, supratau, kas tai yra. Vaikai nenorėjo kirpti tų plaukų, tai pati roviau“ (r2). „Plaukų netekimas vienam turi mažesnę svarbą, kitam

didesnę, bet tai vis tiek yra netektis, savo esybės netekimas“ (r7). „Gali vieną dieną tą patį maistą valgyti, kitą dieną ne, jauti tą pilnumo jausmą <...>. O dabar pagrindinis toks poveikis – silpnumas. Silpna lipti laiptais, rankų, kojų tirpimas“ (r1). „Valgyti daro, plauna indus, dabar prausia“ (r3).

Sergant onkologine liga, vyksta fiziniai kūno pokyčiai, tačiau asmeniui netenkančios reprodukcinės organų, jų funkcijų, įvyksta persitūmimas psichosocialinėje amžiaus tarpsnių raidoje. Staigus perėjimas iš vieno amžiaus tarpsnio į kitą asmenį priverčia išgyventi dvigubą amžiaus tarpsnių krizę bei ligos nulemtą situacinę krizę. Kompleksinė krizė sunkina asmens adaptavimąsi esamoje situacijoje:

„Jaučiuosi dabar senutė moteris, menopauzėje, su trupiančiais kaulais, besikalatojančia širdimi, apmirusiu seksualiniu gyvenimu <...>. Ką dar turėčiau nuveikti likusiame gyvenime? <...> Ar dar esu moteris, jei neturiu kiaušidžių, gimdos ir t.t.? Kaip man surikiuoti naujus gyvenimo tikslus“ (r4)?

Tyrimo dalyviai įvardijo ne tik biologinio vaidmens krizę, bet ir šeiminių, profesinių, socialinių vaidmenų praradimą arba baiminimąsi dėl jų netekties. Asmenys, išgyvenantys onkologinę ligą, susiduria su nauju vaidmeniu, prie kurio jiems tenka adaptuotis ir išmokti gyventi kitaip. Vaidmens transformacija iš stipraus į silpną, iš globėjo į globojamąjį nėra lengva. Išgyvenama buvusiojo „aš“ netektis.

„Dieve mano, kad nors mano vaikai sulauktų pilnametystės <...> na tu juos atvedei į tą pasaulį, tavo pareiga juos užauginti, išleisti į gyvenimą“ (r1). „Tie vyresnieji vis vien jau dideli, mamos tiek nebereikia, kaip tam mažyliui. Tas yra be mamos ir jam viskas“ (r2). „Moteris jaučia labai didelę atsakomybę už rūpinimąsi šeima, vaikais, vyru. Vyrams būna irgi labai sudėtinga dėl to, kad jie jaučiasi praradę savo statusą. Vyras turi rūpintis šeima, yra globėjas, uždirba visiems <...>. Vyrai jaučiasi tarsi pralaimėję savo gyvenimo vaidmenį <...>, nemoka būti silpnais <...>. Ir pradeda žmonės kartais gyventi su liga ilgą gedulo laikotarpį <...> Kai kurie žmonės nedrįsta išeiti net į gatvę, bijo savo kaimynų“ (r6). „Kitam liga yra kaip gėda, vos ne tai, kad tai būtų kaip „užkrečiama“. Jis pralaimėtojas, nes jis pralaimėjo gyvenimą“ (r7).

Anot Kast (2006), kiekviena gyvenimo krizė yra kaip nauja gyvenimo galimybė, tačiau sergančiajam onkologine liga, ateiti iki tos naujos

gyvenimo galimybės yra nelengvas kelias. Onkologinė liga – tai egzistencinis ribinis išgyvenimas, kai vyksta vidinis virsmas, kai įtampa gali palaužti žmogų arba jam atverti esminius dalykus. Kierkegaard (2002), iškėlęs žmogaus laisvės idėją, teigė, jog, ištikus krizei, žmogus visuomet gali rinktis keisti vertybes. Tyrimo dalyviai išsakė, kad tie esminiai dalykai, prie kurių jie priartėjo, yra tikėjimas, bendražmogiški ryšiai ir vidinė jėga, ieškant *vilties ženklų*:

„viltis yra, kad visi tyrimai bus geri <...>. Dabar aš pradėjau vaikščioti į bažnyčią ir melstis. <...> Ir va tos geros, pozityvios patirtys suteikia labai daug vilties, <...> kad ne visi numirė nuo tos ketvirtos stadijos, yra net gyvenančių“ (r1). „Jei pas žmogų atsiranda viltis, tikėjimas Dievu, pasitikėjimas daktarais, įtiki į tai, ką tu sakai, emociškai truputį nurimsta, tada matomi labai stiprūs pokyčiai žmogaus gyvenime“ (r5).

Pranešimas vaikams ir artimiesiems. Asmenys, sužinoję onkologinės ligos diagnozę, patys sukrėsti, tačiau susiduria dar su vienu iššūkiu – kaip pranešti šią žinią artimiesiems. Vieni tyrimo dalyviai prisimena, jog, būdami šoko būsenos, tai padarė nesusimąstydami, kiti ypač, kai tai reikia pranešti vaikams, susiduria su dideliu skausmu, tada sergančiam jam reikia pakelti ne tik savo, bet priimti ir kito jausmus. Tai nelengvas procesas, bet duodantis dalijimosi ir pasitikėjimo vienas kitu svarbą, bendrystės jausmą, teikiantis galimybę suvienyti jėgas sunkiose ligos situacijose:

„Iškart įsėdau į mašiną ir paskambinau dukrai. Jai pasakiau, paskui marti paskambino, paskambinau vyrui, pasakiau“ (r3). „Šito momento neatsimenu, jei neklystu, visiems pranešė mano mama, kuri buvo su manimi, kai išgirdau diagnozę. Draugams pasakyti buvo labai keista, iškart jie nepatikėjo, manė, kad juokauju. Vaikinui diagnozę tiesiog išbėriau kaip žirnius, vos išėjusi iš gydytojo kabineto. Tuo momentu jam girdėti ją tikrai buvo sunkiau nei man pasakyti, nes buvau ištikta lengvo šoko“ (r4). „Buvo labai sunku pasakyti, <...> nes tu bijai juos išgąsdinti. Nes pats esi išsigandęs ir juos bijai išgąsdinti“ (r6). „Ir sunku tiems.. vaikams (verkia). Tiems, kuriems tu bijai, kad labai skaudžiai sureaguos <...>. Vaikams pranešiau labai dozuotai, po truputį. Palaipsniui, palaipsniui, iš pradžių, kad sergu sunkiai, <...> Vis po kruopelytę kažkokią, kol jie susirinko informaciją. <...> Nors, kai kalbėjaisi su jais, tikrai ne aš, o draugas su vaikais. Na, aš nebūčiau galėjusi kalbėti, nes aš būčiau pradėjusi žliumbti <...>. Aš juos

kuo ilgiau noriu apsaugoti nuo to“ (r1). „Pirma reakcija dukros – ji pradėjo verkti“ (r3).

Asmens, išgyvenančio onkologinę ligą, būties klausimai. Onkologinės ligos išgyvenimas nuveda žmogų prie esminių būties temų. Pirmiausia tyrimo dalyviai, susidūrę su onkologinės ligos diagnoze, ją sieja su *mirtimi*, akivaizdžiu mirties priartėjimu. Įvyksta mirties, gyvenimo baigties įsisąmoninimo procesas, kuris kartu davė antro arba kito gyvenimo suvokimą:

„Pirmas klausimas gydytojui buvo, ar tai yra mano mirties ženklas“ (r3)? „Tu visada tapatini tą ligą su greita, netolima mirtimi, ne su gyvenimu“ (r6). „Ta mirties baimė paastrėja“ (r7). „Sergantis žmogus nėra mirštantis <...>. Jo dabartis yra gyvenimas, ne mirtis“ (r5). „Vėžys nėra mirties nuosprendis“ (r4).

Neišvengiamai sergantįjį onkologine liga lydi *kančia*. Tyrimo dalyviai pasakojo apie patirtą psichologinę ir stiprią fizinę *kančią*:

„ta savaitė po chemoterapijos buvo tikra kankynė, skaičiuodavau valandas, kol man pasidarys geriau, nes daugmaž žinojau, kad penktos dienos vakarą jau galėsiu truputį atsikelti ir pažiūrėti filmą, kažką paskaityti, pagaliau normaliai pavalgyti“ (r4), „atrodo valgyti nori, bet tos žarnos ant tiek išsipūtusios, kad tau jau plaučius spaudžia. O kažką suvalgai, dar labiau viską spaudžia. Valgyti nori, bet negali <...>, išgeri tų vaistų, fermentų, bet net nereikia žiaukčioti, va, pasilenki ir viskas bėga“ (r1). „Visur skausmas, po visą kūną vaikšto“ (r2). „Man tik buvo labai silpna <...>. Man operacijos metu buvo uždegimas. Stiprus. Buvo dideli skausmai ir dabar yra guzai“ (r3). „Man buvo duota šešiolika chemoterapijų, du vėžiai <...>. Pilvas perrėžtas. Vyksta statybos, o aš guliu, raitausi iš skausmo“ (r6).

Frankl (2008), kalbėdamas apie *kančią*, sako, jog ji žmogui skirta kaip unikali užduotis, per kurią yra galimybė įsisąmoninti save kaip vienintelį ir nepakartojamą visatoje su savo skaudžiu likimu. Pasak autoriaus, *kančia* mūsų gyvenimo būtinybė, kuri suteikia gyvenimui prasmę. Gyvenimo be *kančios* nėra, vieną *kančią* keičia kita, o per kiekvieną *kančią* ir duota žmogui galimybė suprasti kažką naują, tai, kas jam dar nežinoma jo gyvenime. Tyrimo dalyviai kalba apie išjaustus *gyvenimo prasmės poslinkius*, apie beprasmius dalykus ir naujas gyvenimo vertes, paties gyvenimo džiaugsmą:

„žmonės nori tik dirbti, dirbti, dirbti, uždirbti, uždirbti, uždirbti, kuo daugiau uždirbti, kad geresnį daiktą nusipirktų, kad kažkur išvažiuotų. O susergi, na, ir kam tie pinigai reikalingi“ (r1)? „Gal reikia labiau save vertinti, save mylėti, o ne tik dirbti“ (r2). „Taip, sustabdė liga ir visiškai kitaip žiūri į visą gyvenimą, visas spalvas. <...> Dabar atsibudai rytą ir galvoji, džiaugiesi, kad esi gyvas, sveikas“ (r3). „Anksčiau buvau labai nervinga, save spaudžiau, auklėjau, neleidau pailsėti, nusiraminti, iš savęs tiesiog per daug reikalavau <...>. Jaučiu, kad augu psichologiškai, anksčiau buvau labai kategoriška, dabar „suminkštėjau“ (r4). „Aš tada negailėjau savęs. Ir norėjau labai pateisinti kitų viltis. Galėjau daug ką padaryti, <...> o savo viltis, save pamiršau <...>. Kaip voverė rate, nebegali iššokti. Kai mane išmetė iš to rato, pradžioje ištiko šokas, po to sėdžiu ir galvoju, pagaliau galiu pailsėti. Pagaliau galiu pasakyti „ne“ <...>. Atsigrėžiau į visai kitus dalykus“ (r6).

Stiprybę teikiantys šaltiniai. Onkologinės ligos diagnozė suardo žmogaus vidinę pusiausvyrą, sutrikdo įprastinį gyvenimo ritmą. Kas gali tapti tais resursais, kurie padėtų žmogui atgauti pusiausvyrą, atrasti vidinę ramybę, savo naujojo „aš“ kaip asmens, paliesto onkologinės ligos, santykį su savimi ir kitais? Vieni asmenys, sužinoję onkologinės ligos diagnozę, užsisklendžia savyje su šia žinia, kiti – pasidalija. Būti tik pačiam sau stiprybės šaltinių gali pristigti jėgų, išgyvenat onkologinės ligos krizę. Asmuo, pasidalijęs šia žinia, turi galimybę ne tik pats sau padėti, bet gauti palaikymą ne tik iš artimųjų, bet ir iš pačių netikėčiausių šaltinių. Pirmiausia tyrimo dalyviai išsakė atsirėmimą į *tikėjimą* kaip stiprybę ir viltį teikiantį šaltinį, kurį atrado maldoje arba meditacijoje. Centre teikiamos dvasinės paslaugos padeda ieškoti onkologiniams ligoniams savo santykio su transcendentiniu pasauliu:

„Net netikintys žmonės prašo papasakoti apie Dievą, na, galbūt, Jis yra. Kurie neturėjo artimesnio santykio su religija arba nepraktikuoja, tai jiems klausimas, kaip su Juo, su Dievu, susitikti, kaip susipažinti“ (r6). „Kaip sako, Dievas yra visur. Ar pavadinsim tai gerąją energiją, kažkokių pozityvų“ (r1). „... tikėjimas iš širdies yra. O dabar man tokio kažkaip labai norisi. Tikėjimo tokio. Ne tokio standartinio, kad nueitum į bažnyčią. <...> Nežinau, man atrodo be tikėjimo būtų sudėtinga“ (r3).

Sergant onkologine liga, vilties ieškoma tą patį likimą turinčių žmonių patirtyse, jų gyvenimo istorijose, kartu išgyvenat bendrystės jausmą. Pasak Vanier (2006, 179 p.), „įvairaus pobūdžio bendruomenėse mažėja

žmonių vienišumas, nes jie gali dalytis su kitais, išgyvena broliškus santykius ir solidarumą. Asmeniui nebereikia savęs įrodinėti, jis turi teisę būti savimi. Taigi, gynybinės sistemos sugriūna, galima atsiverti bendrystėje vienas kitam. Žmonės tampa susiję“. Ir Centre patirtas *bendrumo jausmas, kitų tikėjimas, kad pasveiksi*, tyrimo dalyviams tampa labai svarbiais vilties šaltiniais:

„ta bendrystė jungia. <...> padeda mums stiprėti, padeda įveikti tą gydymo laiką, pasikalbant išskentėti viską. <...> Randi žmones, kuriems tu tikrai rūpi <...>. Taip, aš ieškojau žmonių, kurie gyvena su ta liga. Ne tų, kurie mirė nuo tos ligos, o tų, kurie gyveno su ta liga. <...> Nes man atrodė, kad jie paliudys. Man reikėjo tų kitų žmonių liudijimo, tų, kurie yra toje situacijoje, tame kailyje <...>. Kai tu matai, <...> kad nesi toks vienišas toje savo bėdoje, tai tada matai, kad ir aš galiu kažkaip išmukti su tuo gyventi“ (r6).

Artimųjų ratas – šeimos nariai, draugai taip pat patiria krizę, sužinoję apie artimo žmogaus ligą, tačiau jie yra paveikti ne taip tiesiogiai kaip sergantysis onkologine liga. Visgi onkologinės ligos diagnozė, kaip rizikingas įvykis, daro poveikį visiems artimiesiems, jų funkcionavimui (Payne, 2014). Tačiau pasidalijimas žinojimu apie ligą duoda galimybę visiems kartu keistis, geriau pažinti ir suprasti vieniems kitus, išgyventi kartu ypatingą laikotarpį. Priešingu atveju, jei asmuo, išgyvenantis onkologinę ligą, linkęs nepranešti artimiesiems, jie gali būti nepajėgūs suprasti arba atpažinti vykstančių procesų. Tokios elgsenos galima pasekmė – artimųjų rato, kaip sistemos, susiskaldymas, susvetimėjimas. Tyrimo dalyviai, pasidaliję apie savo ligą, liudijo apie atsiradusį ypatingą ryšį, neįkainojamą pagalbą ir dėkingumo supratimą:

„turi mane kažkas stebėti. Kažkas turi saugot mane <...>. Vyras kažkaip kitaip pradėjo žiūrėti į gyvenimą. Daugiau supranta. Seniau taip nevertindavo, o dabar kitaip yra“ (r2). „Jis po chemijos važiuodavo anksčiau namo, kad pabūtų su manim, jeigu man kas nors atsitiktų“ (r3). „Manim pažįstami, draugai rūpinosi. Mane ir nuvežė pas gydytoją, ir užregistravo <...>. Nežinau, jei ne aplinkiniai, nežinau, kaip būtų“ (r2). „Draugai gyveno nuo chemijos iki chemijos. Atsargiai per skaių rašydavo, į telefoną siuntė žinutes <...> gyveno mano ligos ritmu“ (r3). „Mes kiekvienas turėtume dėkoti savo artimui, kuris būna su mumis toje vėžio kelionėje“ (r6).

Tyrimo dalyviai įvardijo ir *nepažįstamų žmonių dėmesį*, jautrumą kaip labai stiprų ir palaikantį šaltinį:

„Iš įvairių užsienio šalių aukoja <...>, net Benediktas Vanagas susirašė su manimi ir dabar man knygą atsiųs <...>. <...> Iš pradžių sakau draugams, gal jis turi kokią sekretorę, kuri atsako man, bet tada jis davė savo telefono numerį, kad galėtume susiskambinti, kad knygą perduoti <...>. Jis sako, aš buvau Kanadoje ir susipažinau su žmogumi, kuris išgijo nuo ketvirtos stadijos vėžio ir jis išleido knygą, bet ji dar nepublikuota. Ir jis, va, nori man tą knygą perduoti <...>. Bet pažiūrėkit, kokia žinutė – „Laba diena, šiandien sulauksite skambučio nuo Alex Monaco, nieko neklausinėkite, tiesiog klausykite. Kiekviena diena negali būti gera, tačiau kiekvienoje dienoje yra kažkas gera“. Tai va, tu gauni tokias žinutes, tai nieko nekainuoja, bet tu turi priimti, nes eina gera energija, kažkoks pozityvas“ (r1).

Socialinio darbo profilis. Krizių intervencijoje Thompson (2011) pabrėžia sergančiojo išklausymo, jausmų reflektavimo, stiprybių identifikavimo krizės įveikoje, informacijos gavimo apie sergančiojo emocinius atsakus, laiko valdymo bei holistinio mąstymo svarbą. Socialiniame darbe labai svarbu išklausti sergantįjį, išgyvenantį onkologinę ligą kaip krizę, sutelkti visą dėmesį į čia ir dabar vykstančius įvykius, padėti kartu išgyventi krizę, skatinant išsakyti jausmus. Išklausymo gebėjimas – tai dovana ir subtilios meilės ženklas, anot Colombero (2004), išklausti yra labai sunku, todėl ir labai brangu, taip brangu, kad tai yra tikra dovana. Asmuo, esantis krizėje, yra atviresnis ir ieškantis pagalbos. Tyrimo dalyviai pabrėžia Centre gautą *išsisakymo ir išklausymo* dovaną:

„Pirmiausia, tai aš atėjau papasakoti“ (r3). „... visų pirma reikia išklausti žmogų, nes jau gerai, kad ateina, nes didžioji dalis žmonių neateina. <...> išklausti jį iki galo, idėmiai, atsakingai, o po to bandyti kalbėti <...>, kad jau tai, jog jis sužinojo, kad serga ir pradės gydymą, yra šaunu“ (r5).

Tarpusavio santykis gydo. Gydančiam santykiui atsirasti reikalingas pasitikėjimas, kuris išauga iš *empatiško supratimo* kito asmens, anot Buber (1998), išgyventi ne tik iš savo paties, bet ir iš savojo, esančio Priešais tave. Tyrimo dalyviai įvardijo, kaip svarbu matyti, kad esi suprastas ir kaip nelengva būti suprastam:

„Tas kalbėjimasis padeda, pastebėjimas, kad tau yra blogai, rūpinimasis“ (r2). „Tas labiausiai tikriausiai ir žeidžia, kad nesupranta, į mano kailį neįlindo <...>. Vis tiek ta empatija turėtų būti, tas supratimas, kaip jis dabar jaučiasi“ (r6). „Empatiškai bandai suprasti, ką tas žmogus tą akimirką išgyvena, klausi prasmingų klausimų“ (r7).

Krizių intervencijų metu svarbu išlaikyti ramumą ir kartu padėti asmeniui, išgyvenančiam krizę, išreikšti emocijas. Užslopintos intensyvios emocijos fiksuojasi, o asmens gebėjimas *išreikšti emocijas*, leidžia jam keistis, – teigia Centro darbuotojas:

„Galbūt, neturi kur išsiverkti, galbūt, čia ta vieta, kur jis gali išsiverkti. <...> Mes čia leidžiame verkti, neraminame <...>. Žmogus, kai išsikalba, išsiverkia, jam pasidaro lengviau, palengvėjimas ateina išsiverkus. Išeidami jie sako, kad išsiverkus pasidarė lengviau, aš nusiraminau“ (r7).

Tyrimo dalyvių požiūris į onkologinę ligą keičiasi: išgirdus diagnozę, liga siejama su mirtimi, vėliau ateina suvokimas apie likusio gyvenimo laiko prasmingą išgyvenimą. Centro socialinio darbo veikla siekiama padėti asmeniui rizikingą įvykį, keliantį grėsmę, priimti kaip gyvenimo iššūkį. Žvelgiant į *onkologinę ligą, kaip gyvenimo iššūkį*, transformuojasi asmens emocinis atsakas: nuo gyvenimo praradimo į naujus gyvenimo lūkesčius ir viltį:

„Tai vėliau,, kai jau sustiprėja nervų sistema, psichologinė, emocinė būsena, tu gali būti vėl normaliu žmogumi, juokauti, nesusitapatinti su ta pačia liga. Juk visi žmonės turi sveikatos problemų“ (r6). „Jis nurimsta, suklūsta, kad nebūtinai yra taip, kaip jis galvoja, kad gali būti kitaip. Jis šią dieną nemiršta, išgirdęs diagnozę. Sergantis žmogus – tai gyvenantis žmogus. Jis gyvena toliau, gali džiaugtis, permąsto savo vertybes“ (r7).

Krizių intervencijoje Thompson (2011) teigia, jog asmeniui, patyrusiam krizę, reikalinga net tik psichosocialinė, bet ir instrumentinė, materialinė; šeimos arba bendruomenės mobilizuojanti pagalba. Onkologinės ligos krizės situacijoje tyrimo dalyviai įvardijo *materialaus palaikymo* svarbą, finansinių išteklių stygių:

„Galėčiau ir pati vairuoti, niekas neleidžia. Nuveža mane ir parsiveža“ (r2). „... kaimynė mane vežiojo į chemiją, nuveždavo ir parveždavo. Jeigu kas, kokios problemos, turėjo mano namų raktą <...>. Nutikus kažkam svarbaus,

atvažiuodavo“ (r3). „Tai yra dideli pinigai, tai tu gi dirbi valstybinį darbą, o ne verslininkas esi. Aišku, tų santaupų yra, bet ne tiek <...>. Net keista, nes žmonės didelėmis sumomis aukoja. Sakau, bet ne tame esmė, yra smagu tą auką gauti. Aišku, priimti yra sunku, bet smagu, kad tau aukoja <...>. Žmogus parodo dėmesį, kaip linkėjimą tau pasiunčia“ (r1). „Griūva ne tik gyvenimo perspektyvos, bet tau dabar griūva tas finansinis gyvenimas“ (r6).

Iš tyrimo dalyvių patirčių analizės išryškėjo jų poreikis žinoti ir pasidalyti apie ligai būdingus simptomus bei ligos eigą individualių konsultacijų metu arba savigalbos grupėse:

„Manau, kad žmogui reikia pasakyti, jog kai prasidės gydymas, kad jis suvoktų gydymo pasekmes, jog gali būti blogai, pakisti odos spalva, atsirasti silpnumas“ (r5). „Jis sužino, kad <...> gydymo metu gali taip jaustis <...>. Informacijos, ką jam valgyti, kokius papildus gali vartoti, kokias arbatas gerti <...>. Kai su žmogumi kalbiesi, jam ateina aiškumas“ (r7).

Tyrimo metu atsiskleidė ryškus socialinio darbo poreikis sveikatos priežiūros sistemoje. Sergant onkologine liga, be abejo, svarbus medicininės gydamosios paslaugos teikimas, bet ne mažiau aktualios yra socialinio darbo paslaugos: tarpinstitucinis tarpininkavimas, informavimas, konsultavimas. Tai tarsi žmogaus palydėjimas, perdavimas iš vienų specialistų rankų į kitas rankas. Laikas asmeniui nuo gydytojo pranešimo apie onkologinę ligą iki jo išitraukimo į gydymo procesą gali būti sudėtingas ir užsitiesiantis procesas dėl patiriamo šoko, ligos neigimo, baimės ir bejėgiškumo jausmo. Todėl sveikatos priežiūros sistemoje nuo pat ligos diagnozės pranešimo ir jau vėlesniuose gydymo(-si) etapuose išryškėja socialinio darbuotojo, kaip atvejo vadybininko, vaidmuo krizės įveikoje:

„aš bendrauju su viena moterimi iš Vilniaus, kuri man telefonu papunkčiui susakė, kad būtinas sportavimas, koks sportavimas, psichologė, telefonas <...>. O tai yra svarbu, nes pačiam rinktis informaciją nėra jėgų, gal tau depresija, tu nieko nenori <...>. Tiek daug tos informacijos suplaukė, bet aš <...>norėčiau, kad gal pasigilintų kažkas kitas už mane ir man duotų viską sukramtytą“ (r1). „Kartais žmonės nežino, jog reikia eiti susitvarkyti nedarbingumo pažymėjimą, kad yra mažiau darbingas, kad gali gauti nedarbingumo pašalpą, truputėlį sumažinti savo darbo krūvius, klausinėja ir apie

sanatorijas ir apie kažkokias kitas gydymo įstaigas. Mes suteikiame informaciją apie socialines išmokas, kur žmogus gali jas gauti“ (r6).

Egzistencinėje socialinio darbo perspektyvoje, anot Payne (2014), mūsų sveikata bei gyvenimo kokybė priklauso nuo laimės, vilties bei pozityvių jausmų apie mūsų pačių gyvenimą ir patirtis. Anot autoriaus, norint padėti žmogui, būtina, kad įvyktų: 1) transendencija – tai tikslo pajautimas, vilties, prasmės bei pasižadėjimo gyventi, susidūrus net su nepakeliamais sunkumais; 2) transformacija kaip įgalinimas pakeisti savo tapatumą bei susidoroti ir išvengti sunkumų savo gyvenime; 3) vientisumas – tai formavimas žmogaus tapatumo visumoje, sutelkiant dėmesį į socialines struktūras, taip pat į asmeninę gerovę; 4) viltis – tai padėjimas žmonėms susimąstyti apie galimybes, kurios yra pasiekiamos, norint gerinti savo gyvenimo kokybę; 5) sugebėjimas – tai jėgų atgavimas, susidūrus su neigiamais įvykiais, plėtojimas atsigavimo gebėjimų. Centro įvairialypė ir kryptinga veikla padeda onkologiniams ligoniams išgyventi sudėtingas gyvenimo transformacijas. Tyrimo dalyvių patirtyse galima atpažinti jų transformaciją į naują asmenybės identiteto vientisumą, ligos akivaizdoje teigiant gyvenimą:

„Tada matai, kad ir aš galiu kažkaip išmokti su tuo gyventi“ (r6). „Visada sako jums stiprybės, tik stiprybės, jūs pasveiksit <...>. Tie žmonės mane drąsina ir aš jiems sakau, taip, aš stengsiuosi gyventi. Ir jie sako, tu neturi dabar stengtis gyventi, tu turi gyventi (verkia)“ (r1).

Svarbiausia, anot Bugental (2014), stengtis turėti savyje kuo daugiau gyvybės ir kuo mažiau mirties. Tyrimo dalyviai, patyrę onkologinę ligą, kaip gyvenimo lūžį, atsiveria naujai gyvenimo būčiai su pasirinkimu laisve ir atsakomybe, su kančios prasme ir turėjimu vilties:

„Tu visada stengiesi turėti to pozityvo, na, tikėti“ (r1). „Kai žmogus suvokia, ką jis gali daryti, jis nebesijaučia toks bejėgis. Jis prisiima atsakomybę, ką jis gali padaryti, jis gali pradėti kontroliuoti situaciją, o tai žmogui yra labai svarbu. Jis jau žino, jis jau nebėra toj beviltiškoj situacijoje“ (r7). „Onkologiniams ligoniams būdinga turėti vilties, <...> na, paradoksalus dalykas <...> kartais net nerealiuose situacijose vis tiek yra tas gyvas optimizmas <...>. Priimti tą ligą, susivokti, kaip man dabar su ja gyventi. Ką aš turiu

dabar keisti, ką aš turiu daryti. Ir skirti tam laiko, kad, va, dabar aš turiu pasirinkti prioritetus“ (r6).

Egzistencinio socialinio darbo kryptį nusako Colombero (2008) mintis, jog asmuo su onkologinės ligos sunkumais gali susitikti kaip su faktų draugais – tai reiškia, suteikti jiems prasmę, nukreiptą į ateitį; vadinasi, priimti juos tokius, kokie jie yra ir kaip jie pasireiškia mūsų egzistencijoje, pranokti pyktį ir padaryti juos savais, paversti juos vaisinga savęs pačių dalimi. Ir tam pasiekti dažniausiai žmogui prireikia pagalbos, kai kartu su sergančiuoju nueinamas vidinio gijimo kelias tikėjimo ir vilties link.

IŠVADOS IR ĮŽVALGOS PRAKTIKAI

Tyrimo dalyvių patirčių analizė rodo, kad onkologinė liga, kaip rizikingas gyvenimo įvykis, sukelia jiems daugybę stiprių emocijų ir išgyvenimų. Jų krizės dinamikoje galima pastebėti, jog, sužinoję onkologinės ligos diagnozę, patiria šoką, neigimo reakciją, kurią lydi kaustanti baimė, konfrontacija į skaudžią žinią. Vėliau susiduria su limituoto laiko akistata ir derėjimosi procesu, kuriam būdingas emocinio stabilumo praradimas, gedėjimas ir verksmas, kaip svarbus emocinės išveikos elementas. Krizės kritinis taškas – tai tyrimo dalyvių gyvenimo baigties įsisąmoninimas, bejėgiškumo ir beprasmybės jausmas, užsisakymas savyje, savižudiškos mintys, vedančios į depresiją. Tyrimo dalyvių krizės išgyvenimą lydi emocinio, psichologinio, fizinio, socialinio vientisumo ir turėto tapatumo praradimas. Onkologinės ligos, kaip egzistencinio ir ribinio išgyvenimo, metu tyrimo dalyviams iškilo esminiai būties klausimai: mirties, kančios, gyvenimo prasmės, kurių išjauta jiems davė susitaikymą su esama būtimi kaip duotybe ir atvėrė gyvenimo vertės poslinkius.

Socialinio darbo atsakas, palydint asmenį, išgyvenantį onkologinę ligą kaip gyvenimo krizę, orientuotas į krizių intervencines strategijas, kurių pagrindinis instrumentas – tai gebėjimas išklausti ir būti kartu su sergančiuoju, skatinti jo jausmų refleksiją, kurti empatišką ir dialogišką santykį, kurio metu svarbu padėti asmenį jo tapatumo transformacijose.

Holistinis požiūris į sergantįjį reikalauja egzistencinės socialinio darbo prieigos, o iš socialinio darbuotojo terapinių konsultavimo gebėjimų, kuriant su sergančiuoju tarpusavio autentišką santykį. Tokia intensyvi tarpusavio sąveika, be abejo, iššauks socialinio darbuotojo poreikį reflektuoti savo patirtį kolegialiai arba supervizijose. Tyrimo metu atsiskleidė sergančiųjų poreikis padėti jiems suprasti savo būtį gyvenimo laiko tėkmėje, gilintis į savo santykį su transcendentiniu pasauliu, aptarti ir padėti išgyventi egzistencines duotybes: gyvenimo baigties ir mirties suvokimą, kančios prasmę, koncentruoto gyvenamo laiko čia ir dabar su viltimi ir tikėjimu į ateitį. Dėl onkologinės ligos specifikos ir jos sukeliamų kompleksinių padarinių žmogui labai svarbus sisteminis požiūris į pagalbos teikimą mikrolygmeniu, mezolygmeniu ir makrolygmeniu. Tyrimo analizė rodo, jog mikrolygmenyje aktualu stiprinti ir teikti paramą sergančiojo artimiesiems: pranešant onkologinės ligos diagnozę šeimos nariams arba artimų žmonių ratui; padedant šeimai, kaip sistemai, mobilizuoti jėgas onkologinės ligos gydymo metu; padėti šeimai, veikiamai tarpusavio sąveikos, keistis kaip visumai ir adaptuotis onkologinės ligos poveikyje. Mezo sistemos lygmenyje plėtoti bendruomeninių psichosocialinių paslaugų teikimą ir prieinamumą, savipagalbos grupių organizavimą tiek asmenims, sergantiems onkologine liga, tiek jų šeimos nariams. Makrolygmeniu – vystyti socialinį darbą sveikatos priežiūros sistemoje, kurti specialistų komandas, veikiančias onkologinės ligos pranešimo, ligos atkryčio situacijose, skatinti tarpsektorinį bendradarbiavimą, užtikrinant personalizuotą kompleksinių paslaugų teikimą bei jų tęstinumą. Apibendrinus tyrimo rezultatus, galima teigti, jog sisteminiai pokyčiai sveikatos priežiūroje bei konsultavimo praktikos socialiniame darbe išvystymas padėtų sergančiajam ir jo šeimai išgyventi onkologinę ligą, kaip gyvenimo krizę, ir palaipsniui priimti naują gyvenimo ritmą.

LITERATŪRA

1. Bitinas, B., Rupšienė, L. ir Žydžiūnaitė, V. (2008). *Kokybinių tyrimų metodologija*. Klaipėda: Socialinių mokslų kolegija.
2. Buber, M. (1998). *Dialogo principas I. Aš ir TU*. Vilnius: Katalikų pasaulis.
3. Bugental, J. F. T. (2014). *Menas būti gyvam*. Vilnius: Vaga.

4. Butkevičienė, R., Pudžemienė, I. (2012). Ar turėtų nepagydoma onkologine liga sergantis paauglys žinoti savo ligos diagnozę ir baigtį? Tėvų patirtis ir požiūris. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 10(2), 41–63.
5. Colombero, G. (2004). *Nuo žodžių į dialogą. Psichologija ir asmenybė*. Vilnius: Katalikų pasaulio leidiniai.
6. Colombero, G. (2008). *Vidinio išgijimo kelias*. Vilnius: Katalikų pasaulio leidiniai.
7. Cortês, A. R., Moreira, J. P. ir Ferreira, J. M. L. (2017). Satisfying needs and expectations of terminal cancerpatients: Organizational challenges to social workers. *International Journal of Healthcare Management*, 10(3), 167–177.
8. Davidson, K. W. (1985). Social work with cancer patients. *Social Work in Health Care*, 10(4), 73–82.
9. Frankl, V. E. (2008). *Žmogus ieško prasmės*. Vilnius: Katalikų pasaulio leidiniai.
10. Joubert, L., Hocking, A. ir Hampson, R. (2013). Social work in oncology – managing vicarious trauma – the positive impact of professional supervision. *Social Work in Health Care*, 52(2–3), 296–310.
11. Jurkuvienė, R., Gajdosikienė, I., Danusevičienė, L. ir Šimkovič, J. (2014). Onkologine liga sergantis tėvas / mama: paauglių patirtys vaiko teisių kontekste. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 14(2), 143–166.
12. Kast, V. (2006). *Gyvenimo krizės tampa gyvenimo galimybėmis. Kaip aktyviai panaudoti kritines gyvenimo situacijas*. Vilkauskis: Vilkausko vyskupijos leidykla.
13. Kierkegaard, S. (2002). *Baimė ir drebėjimas* (2 leidimas). Vilnius: Aidai.
14. King, L., Quinn, G. P., Vadaparampil, S. T., Miree, Ch. A., Wilson, C., Clayton, H. ir Zebrack, B. (2008). Oncology social workers' perceptions of barriers to discussing fertility preservation with cancer patients. *Social Work in Health Care*, 47(4), 479–501.
15. Kübler-Ross, E. (2008). *Apie mirtį ir mirimą*. Vilnius: Katalikų pasaulio leidiniai.
16. Lesinskienė, S. ir Mickevičiūtė, D. E. (2005). Vaikų, sergančių onkohematologinėmis ligomis, emocinė būklė ir jų piešiniai. *Pediatrija*, 14, 54–60.
17. Makari, J., Zaborskis, A., Labanauskas, L. ir Ragelienė, L. (2007). Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų gyvenimo kokybė Lietuvoje. *Medicina*, 43(9), 726–735.

18. Nacionalinis vėžio institutas: vėžiu serga apie 3 proc. Lietuvos gyventojų. *Santaros žinios* (2015, lapkričio 17). Prieiga per internetą: <http://www.santaroszinios.lt/blog/nacionalinis-vezio-institutas-veziu-serga-apie-3-proc-lietuvos-gyventoju/>.
19. Oktay, J. S., Nedjat-Haiem, F. R., Davis, C. ir Kern, K. C. (2012). Distress screening: experiences of oncology social workers. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(6), 652–666.
20. Payne, M. (2014). *Modern Social Work Theory* (4th edition). Basingstoke: Macmillan Palgrave.
21. Pilsecker, C. (1979). Terminal cancer: a challenge for social work. *Social Work in Health Care*, 4(4), 369–379.
22. Polukordienė, K. O. (2008). Krizių intervencija. In E. Laurinaitis, R. Milašiūnas (sud. ir red.). *Psichoterapija: knyga profesionalams ir smalsiesiems*. Vilnius: Vaistų žinios.
23. Savickaitė, S. (2016). Psichosocialinių paslaugų personalizavimas onkologijoje – utopija ar realybė? 2016 06 15. Prieiga per internetą: <http://www.vlmedicina.lt/lt/psichosocialiniu-paslaugu-personalizavimas-onkologijoje---utopija-ar-realybe>.
24. Skubiejūtė, G. ir Petružytė, D. (2016). Darbas su onkologinėmis ligomis sergančiais vaikais ir jų šeimomis: socialinę pagalbą teikiančių darbuotojų patirtys. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 17(1), 35–54.
25. Stewart, M. (2014). Spiritual assessment: a patient – centered approach to oncology social work practice. *Social Work in Health Care*, 53(1), 59–73.
26. Taplin, S. (2016). 'Living to tell the tale' - narratives of surviving cancer and the social work response. *Journal of Social Work Practice. Psychotherapeutic Approaches in Health, Welfare and the Community*, 30(2), 155–168.
27. Thompson, N. (2011). *Crisis intervention*. Lyme Regis: Russell House.
28. Vanier, J. (2006). *Kiekvienas žmogus – šventa istorija*. Vilnius: Katalikų pasaulio leidiniai.
29. Zastrow, Ch. (2009). *The Practice of Social Work. A Comprehensive Context*. Belmont: Brooks/Cole.

ASTA KIAUNYTĖ, ROBERTA ŽADEIKYTĖ

SOCIAL WORK INTERVENTION FOR PERSONS EXPERIENCING ONCOLOGICAL DISEASE AS A LIFE CRISIS: FROM DENIAL TOWARDS HOPE

SUMMARY

The central concern of this article is the problem of social work in the system of health surveillance providing services for persons experiencing oncological disease. The qualitative study seeks to reveal the nature of social work helping the person experiencing oncological disease, as a life crisis, to move from denial towards hope. The results of the research revealed that in the dynamic of crisis the respondents experience a great deal of strong emotional concerns: fear, suffering, meaninglessness, joy. In social work the response to the person experiencing oncological disease, as a life crisis, is directed towards the strategies of intervention where the main instruments are ability to listen and be together with the client, stimulate the client's reflexion of feelings, create empathic and dialogical relationship leading to the transformation of person's identity. Holistic view of client requires an existential approach of social work and abilities of a social worker to create authentic interpersonal relationship with the client through therapeutic consultation. Due to the specification of oncological disease and its complex consequences it is very important to apply a systematic approach providing help to a client at micro, mezzo and macro levels. At micro level it is necessary to strengthen the client's system and offer help to it, at mezzo - expand the provision and availability of communities' psychosocial services, at macro - develop health surveillance in social work, stimulate intersector collaboration ensuring provision and continuation of personalized complex services. Having summarized the results of the research, it can be stated that it is necessary to establish systematic changes in health surveillance and develop social work consultancy practice helping the client and their family reconcile with the reality of life leading to the changes of values.

Keywords: crisis, oncological disease, crisis intervention, existential social work, systematic approach to social work.