**LIETUVOS SVEIKATOS MOKSLŲ UNIVERSITETAS**

**Visuomenės sveikatos fakultetas**

**Sveikatos vadybos katedra**

**Andželika Balčiūnienė**

**PALIATYVIOSIOS PAGALBOS ORGANIZAVIMAS ONKOLOGINE NEPAGYDOMA LIGA SERGANČIAM VAIKUI:**

**specialistų patirtis ir požiūris**

**Magistro diplominis darbas**

**Visuomenės sveikatos vadyba**

**Mokslinė vadovė**

**Dr. doc. Rūta Butkevičienė**

**2013 05 15**

**KAUNAS, 2013**

**SANTRAUKA**

Visuomenės sveikatos vadyba

PALIATYVIOSIOS PAGALBOS ORGANIZAVIMAS ONKOLOGINE NEPAGYDOMA LIGA SERGANČIAM VAIKUI: SPECIALISTŲ PATIRTIS IR POŽIŪRIS

Andželika Balčiūnienė

Mokslinė vadovė dr. Doc. Rūta Butkevičienė

Lietuvos sveikatos mokslų universitetas, Visuomenės sveikatos fakultetas, Sveikatos vadybos katedra. Kaunas; 2013. 61 p.

**Tyrimo tikslas.** Atskleisti sveikatos priežiūros specialistų, dirbančių vaikų onkohematologiniame skyriuje, patirtį teikiant paliatyviosios pagalbos paslaugas ir požiūrį į vaikų  paliatyviosios pagalbos paslaugų organizavimą vaikui, sergančiam onkologine nepagydoma liga, Lietuvoje.

**Tyrimo klausimai:** Kokia yra sveikatos priežiūros specialistų patirtis teikiant paliatyviosios pagalbos paslaugas vaikų onkohematologiniame skyriuje? Koks yra sveikatos priežiūros specialistų požiūris į vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugų organizavimą vaikui, sergančiam onkologine nepagydoma liga, Lietuvoje?

**Tyrimo metodika.** Atliktas kokybinis aprašomasis tyrimas, taikant giluminį interviu ir kokybinę turinio indukcinę analizę. Tyrimas buvo vykdomas 2012 m. lapkričio – 2013 m. vasario mėnesiais. Viso atlikta 12  interviu. Tyrime dalyvavo 12 specialistų: trys gydytojai, šeši slaugytojai, du psichologai, vienas socialinis darbuotojas. Tyrimo duomenų apdorojimui pasirinktas temų analizės metodas.

**Rezultatai.** Tyrime dalyvavęspecialistai vaikų paliatyviosios pagalbos sampratą  apibūdino ir suprato plačiąja prasme, įžvelgdami ne tik  medicininės, bet ir socialinės, psichologinės pagalbos svarbą. Grupinės diskusijos metu dominavo nuomonė, kad  teikiant vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugas labai svarbus yra  medicininis aspektas, skausmo malšinimas, medicininė slauga. Specialistai aptarė vaikų paliatyviąją pagalbą kaip  ypatingą bei keliančią didelę emocinę naštą dirbantiems šioje sityje. Specialistų patirtis ir požiūris atskleidė skirtingas galimybes bei įvairius būdus teikti  paliatyviosios pagalbos paslaugas,  bet labiausiai buvo akcentuojama tai, kad šeima ir vaikas turi patys pasirinkti, kur gauti pagalbą,  tenkinant jų poreikius. Paliatyviąją pagalbą turi teikti komanda, kurią sudaro įvairūs specialistai. Tyrime dalyvavę specialistai įžvelgė komunikavimo ir informavimo svarbą savo darbe, nes susiduria su etinėmis problemomis bendraudami, informuodami vaiką ir šeimą apie jo ligą, ligos eigą, prognozes. Tyrimo dalyviai išreiškė nuomonę, kad paliatyvioji pagalba menkai finansuojama, nėra pakankamai paruoštų specialistų, kurie galėtų burtis į specializuotas komandas, gydymo įstaigose yra mažai dirbančių psichologų, socialinių darbuotojų, kurie galėtų padėti šeimoms.

**Išvados.** Sveikatos priežiūros specialistai vaikų paliatyviąją pagalbą supranta ir apibūdina plačiąja prasme, įžvelgdami ne tik  medicininės, bet ir socialinės, psichologinės pagalbos ir komunikavimo su pacientais svarbą. Pagalba vaikui turi būti organizuojama taip, kad atitiktų sergančio vaiko ir jo šeimos poreikius, o paslaugoms teikti yra būtina komanda sudaryta iš reikiamų specialistų.

**Raktažodžiai.** Paliatyvioji pagalba, sveikatos priežiūros specialistai, organizavimas, paslaugos, onkologinė liga.

**SUMMARY**

Public Health Management

ORGANISATION OF PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN WITH TERMINAL CANCER: PROFESSIONAL EXPERIENCE AND APPROACH

Andželika Balčiūnienė

Research supervisor Dr. Doc. Rūta Butkevičienė

Department of Health Management, Faculty of Public Health, Lithuanian University of Health Sciences. Kaunas; 2013. 61 p.

**The objective of the research** is to disclose the experience of health care professionals working at the Children’s Department of Oncology and Hematology in providing palliative care services and their approach towards organisation of palliative care services for children with terminal cancer in Lithuania.

**Research issues:** What is the experience of health care professionals in providing palliative care services to children with terminal cancer at the Children’s Department of Oncology and Hematology? What is the approach of health care professionals towards organisation of palliative care services for children with terminal cancer in Lithuania?

**Research methods.** The qualitative descriptive research involving in-depth interview and qualitative inductive content analysis was performed. The research was carried out during the period from November 2012 till February 2013. The total of 12 interviews was completed. 12 professionals participated in the research: three doctors, six nurses, two psychologists and one social worker. The topic analysis method was selected for the processing of the research data.

**Results.** The professionals who participated in the research described and perceived the conception of palliative care for children in a broad sense and discerned the significance not only of medical care, but also of social and psychological help. During the group discussion the opinion that the medical aspect, pain relief and medical nursing are very important in providing palliative care services to children was predominant. The professionals considered palliative care for children as special and imposing high emotional burden on people working in this field. The experience of the professionals and their approach disclosed different possibilities and various methods for providing palliative care services, however it was most emphasized that families and children must choose themselves where to receive this care thus satisfying their needs. Palliative care must be provided by a team, consisting of various experts. The professionals participating in the research discerned the importance of communication and conveyance of information in their work, because while communicating and informing children and families about their disease, course of the disease and prognosis they experience ethical problems. The participants of the research expressed their opinion that palliative care is poorly financed, there is an insufficient number of experts prepared, who could work in specialised teams, and medical institutions have a small number of working psychologist and social workers, who could provide help to the families.

**Conclusions.** Health care professionals perceive and describe palliative care for children in a broad sense and discern the significance not only of medical care, but also of social and psychological help and importance of communication with the patients. The care for children must be organised so that it satisfies the needs of a sick child and his or her family and a team consisting of required professionals is necessary for the provision of the services.

**Keywords.** Palliative care, health care professionals, organisation, services, cancer.

**TURINYS**

[ĮVADAS 5](#_Toc356300693)

[1. LITERATŪROS APŽVALGA 8](#_Toc356300694)

[1.1.Paliatyviosios medicinos samprata, tikslai, principai 8](#_Toc356300695)

[1.1.1. Paliatyviosios pagalbos paslaugų raida Lietuvoje 9](#_Toc356300696)

[1.2. Vaikų paliatyviosios pagalbos samprata ir paslaugų raida 10](#_Toc356300697)

[1.2.1 Vaikų paliatyviosios pagalbos vakarų šalių patirtis: pagalbos principai, politika, sunkumai 12](#_Toc356300698)

[1.3. Organizavimas kaip vadybinė funkcija 14](#_Toc356300699)

[1.4. Paliatyviosios pagalbos organizavimas vaikui, sergančiam onkologine liga 17](#_Toc356300700)

[1.4.1. Vaikų paliatyviosios pagalbos organizavimo elementai: vieta, komanda 18](#_Toc356300701)

[1.5. Vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugų ypatumai 20](#_Toc356300702)

[1.5.1. Bendravimo ir informavimo svarba paliatyviojoje pagalboje 21](#_Toc356300703)

[1.5.2. Paliatyvioji pagalba šeimai netekties laikotarpiu. Ori mirtis 24](#_Toc356300704)

[1.5.3. Psichosocialinės problemos ir paslaugos šeimai 25](#_Toc356300705)

[1.5.4. Paliatyvios slaugos paslaugos, skausmui ir kitiems ligos simptomams valdyti 26](#_Toc356300706)

[2. TYRIMO METODAI IR MEDŽIAGA 28](#_Toc356300707)

[3. REZULTATAI IR JŲ APTARIMAS 33](#_Toc356300708)

[3.1. Vaikų paliatyviosios pagalbos suvokimas ir patirtis 33](#_Toc356300709)

[3.2. Informavimo ir komunikavimo svarba specialistų darbe 40](#_Toc356300710)

[3.3. Paliatyviosios pagalbos organizavimo ypatumai 45](#_Toc356300711)

[IŠVADOS 54](#_Toc356300712)

[REKOMENDACIJOS 55](#_Toc356300713)

[LITERATŪRA 56](#_Toc356300714)

[PRIEDAI 61](#_Toc356300715)

# ĮVADAS

Onkologinės ir kitos sudėtingos ligos tampa didėjančia mūsų problema. Kiekvienais metais pasaulyje 200 tūkt. vaikų ir paauglių yra diagnozuojama onkologinė liga (1). Vaikų onkologinių susirgimų atvejai ypatingai svarbūs, dėl ligos pavojingumo, ilgalaikio gydymo ir galimos mirties. Vaikų onkologiniai susirgimai pažeidžia vaiko fizinį ir psichologinį vientisumą, organizmo gyvybiškai svarbias funkcijas, sukelia skausmą, izoliaciją. Pagalba vaikui, sergant onkologine liga, yra ypatinga nes apima ne tik sergančiojo gydymą, bet ir pagalbą visai šeimai.

Pasaulyje apie 40 proc. vaikų miršta dėl onkologinės ligos, 20 proc. dėl širdies ligų, o likę 40 proc. dėl kitų retų ligų (1). Naujausi duomenys skelbia, kad 200 tūkst. vaikų ir paauglių pasaulyje kasmet yra diagnozuojama onkologinė liga, o 90 proc. šio skaičiaus sudaro mirtys. Minima, kad nėra tikslių skaičių vaikų onkologinių ligų registre, o tai riboja žinias apie vaikų onkologinių susirgimų epidemiologiją (2). Nurodomos įvairios priežastys, lemiančios mirtingumą nuo onkologinės ligos, minimos tokios kaip pavėluotai nustatyta diagnozė, bei trūkumas kokybiškų paliatyviosios pagalbos paslaugų.

 Lietuvos Statistikos departamentas skelbia kad Lietuvoje laikotarpyje nuo 2005 m. iki 2011 m. kiekvienais metais registruojami 87 vaikų onkologinių susirgimų atvejai. 2009 m. Lietuvoje užregistruotos 42 mirtys vaikų 0-19 m. amžiaus nuo onkologinės ligos (3). Lietuvoje vaikų sergančių onkologinėmis ligomis, gresiančiomis mirtimi atvejai nėra labai dažni, bet vaikams reikalinga specializuota pagalba dėl galimos vaiko mirties, ligos simptomų kontrolės, ypatingo bendradarbiavimo su šeima, išgyvenamo šeimos, ir specialistų netekties laikotarpio.

2006 metais Lietuvoje buvo pradėtas vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, ir jų šeimų gyvenimo kokybės tyrimas. Kuriame dalyvavo 112 šeimų iš visos Lietuvos jame išryškėjo, kad vaikai ir šeima patiria daug problemų ir neigiamų emocijų dėl onkologinės ligos: skausmą, didelę baimę, nerimą dėl ateities, nuovargį, išsekimą, ir kitas (4).

Gyvenimo trukmę trumpinančiomis, gyvybei grėsmingomis ligomis, vadinamos tokios ligos, kai yra didelė tikimybė ankstyvos mirties. Vaikų onkologiniai susirgimai, taip pat kitos nepagydomos ligos įtrauktos į šių grėsmingų ligų registrą (5). Onkologinės ligos sukelia fizines, psichologines ligonio kančias, ir yra įtrauktos į ligų sąrašą, kuris nustato Paliatyviosios pagalbos teikimo indikacijas (6).

Vaikų paliatyvioji pagalba yra viena iš nemažo skaičiaus naujų specializacijų, atsiradusių 21-jame amžiuje. Ji glaudžiai susijusi su suaugusiųjų paliatyviaja pagalba, bet pagalba vaikams yra specializuota. Jos poreikis tapo akivaizdus dėl vis didėjančio skaičiaus vaikų ir jaunuolių, sergančių gyvenimo trukmę trumpinančiomis ligomis (5). Šiuo metu paliatyvios pagalbos paslaugas teikia vis didesnis specialistų skaičius visame pasaulyje. **Š**ios pagalbos tikslas neleisti kentėti pacientui skausmo, nustatyti psichologines, socialines paciento ir jo artimųjų problemas ir padėti jas spręsti, padėti paciento šeimai ir artimiesiems netekties laikotarpiu (7). Dar ir šiuo metu daugelyje pasaulio šalių, vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugos žengia pirmuosius žingsnius (8). Aukščiausios kokybės vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugos dar ir dabar yra pasaulinė problema. PSO (2010) atkreipia dėmesį, kad 27 proc. pasaulio gyventojų yra jaunesni nei 15 metų amžiaus, o 7 milijonams vaikų kasmet reikalinga paliatyvioji pagalba. Taip pat yra svarbus visuomenės požiūris į paliatyvios pagalbos plėtrą, modelių kūrimą, paslaugų integravimą į esamas sveikatos struktūras (9).

Lietuvoje kaip pasiekimą paliatyviojoje pagalboje galima įvardinti įsakymą „Dėl paliatyviosios pagalbos paslaugų teikimo reikalavimų aprašo patvirtinimo“ 2007 m. Nr.V-14 Vilnius. Jis reglamentuoja paliatyviosios pagalbos paslaugas (10). Nors ši pagalba ir paslaugos yra įteisintos, dar ir šiuo metu yra susiduriama su požiūrio į ligonį ir šeimą, ir jų poreikių tenkinimo problemomis. Trūksta kvalifikuotų specialistų, kurie yra apmokyti, bei įgyję išsilavinimą, nėra formuojamos vaikų paliatyviosios pagalbos komandos. Tik Vilniuje nuo 2009 m. ir Kaune yra galimybė šeimai, kurioje sunkiai serga vaikas, gauti kai kurias paslaugas į namus, bet nėra atitinkamos informacijos apie tai. Nėra steigiamos klnikos, skyriai, dienos centrai, kurie galėtų teikti kokybiškas paliatyviosios pagalbos paslaugas būtent vaikams. Tarptautinėje paliatyviosios pagalbos vaikams chartijoje minima, kad kiekvienam vaikui turi būti prieinama individuali paliatyvioji pagalba, kuri atitinka jo amžių, kultūrinius ypatumus, specifinius jauno žmogaus ypatumus (10). Suaugusiųjų Paliatyviosios pagalbos komandos nepasiruošę teikti pagalbą vaikams ir šeimoms.

Dar ir šiuo metu Lietuvoje labai mažai investuojama į pagalbos onkologinės ligos paliestiems žmonėms teikiamas paslaugas. Šios pagalbos paslaugų darnus vystymasis ir finansavimas susiduria su didelėmis problemomis, nes nėra atitinkamos infrastruktūros. Dėl šios problemos žmonės, sergantys onkologine, nepagydoma liga negauna reikiamos informacijos, bei pagalbos arba gauna bendrojo pobūdžio pagalbą, kuri yra nepritaikyta individualiems poreikiams (11).

**Tyrimo tikslas.** Atskleisti sveikatos priežiūros specialistų, dirbančių vaikų onkohematologiniame skyriuje, patirtį, teikiant paliatyviosios pagalbos paslaugas ir požiūrį į vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugų organizavimą vaikui sergančiam onkologine nepagydoma liga, Lietuvoje.

**Tyrimo klausimai**:

1. Kokia sveikatos priežiūros specialistų patirtis teikiant paliatyviosios pagalbos paslaugas vaikų onkohematologiniame skyriuje?
2. Koks sveikatos priežiūros specialistų požiūris į vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugų organizavimą vaikui, sergančiam onkologine nepagydoma liga, Lietuvoje ?

**Vedantieji interviu klausimai.** Interviu sudarė 4 pagrindiniai atvirieji klausimai, remiantis teorinėmis įžvalgomis:

1. Kokia yra sveikatos priežiūros specialistų patirtis, teikiant pagalbą vaikui ir šeimai, sergančiam onkologine nepagydoma liga?
2. Kokios pagalbos sveikatos priežiūros specialisto nuomone, labiausiai reikia nepagydoma, progresuojančia onkologine liga sergančiam vaikui ir jo šeimai?
3. Kur ir kaip sveikatos priežiūros specialisto nuomone, turėtų būti organizuojama pagalba nepagydoma, progresuojančia onkologine liga sergančiam vaikui ir jo šeimai?
4. Ką sveikatos priežiūros specialistai mano apie atvirą kalbėjimą su segančiu vaiku ir šeima nepagydomos ligos ir baigties temomis ?

# LITERATŪROS APŽVALGA

## 1.1.Paliatyviosios medicinos samprata, tikslai, principai

 Terminas *Paliatyvinis* kilęs iš lotynų kalbos žodžio *Pallium*, jis reiškia apsiaustą, antklodę. Anglų kalbos žodynas šį terminą apibūdina kaip pagalbą, išvadavimą, netaikant gydymo (12). Tai apibūdina paliatyviają pagalbą ir rodo, kad tai aktyvios medicininės priežiūros teikimas asmeniui, kuriam įprasta medicinos pagalba negali padėti (12). Paliatyviaja priežiūra siekiama valdyti paciento ligos simptomus, suteikti kuo daugiau komforto, net ir tada kai procedūros, vaistai, kuriais siekiama išgyti nepadeda.

Daugelyje literatūros šaltinių paliatyvioji medicina aprašoma kaip nauja disciplina, bet iš tiesų taip nėra. Tai viena iš seniausių medicinos pagalbų, jos ištakos siekia 11 amžių. 1905 m. Dubline įsikūręs religinis ordinas įkūrė Šv. Juozapo slaugos ligoninę (St. Joseph's Hospice) Haknyje, Londone. Čia Siselė Saunders (Cicely Saunders), prieš 1967 m. įsteigdama Šv. Kristoferio slaugos ligoninę (St. Christopher's Hospice) mokėsi slaugos, socialinio darbo ir medicinos. Cicely Saundersyra plačiai laikoma šiuolaikinės suaugusiųjų Paliatyviosios medicinos pradininke (11). 19-ojo amžiaus vidurys - slaugos ligoninių atgimimo laikotarpis. Tai sąlygojo medicinos žurnaluose „British Medical Journal“ paskelbti straipsniai, kuriuose buvo akcentuojami specifiniai mirtinai sergančių pacientų poreikiai (11).

1990 metais PSO suformulavo Paliatyviosios pagalbos apibrėžimą. **Paliatyvioji pagalba** - tai aktyvi, visapusė ligonio sergančio nepagydoma, progresuojančia liga, pagalba (12). Pagal PSO rekomendacijas paliatyvioji pagalba turi būti įtraukta į vyriausybės sveikatos politiką. Šią pagalbą sudaro pagrindiniai tris komponentai: ligos sukeltų simptomų kontrolė, visapusiška pagalba ligoniui, bei pagalba šeimos nariams.

Pagrindiniai paliatyviosios pagalbos tikslai:

Valdyti skausmą, bei kitus simptomus. Įvertinant išsamiai kiekvieno ligonio būklę;

Mažinti fizines kančias ir jų išvengti;

Tiksliai nustatyti pacientus varginančius simptomus, bei juos kontroliuoti ir mažinti;

Nustatyti psichologines ir socialines paciento ir jo artimųjų problemas, padėti jas spręsti; Stiprinti norą gyventi, o mirtį laikyti natūraliu procesu;

Pagerinti pacientų ir jų artimųjų gyvenimo kokybę;

Padėti paciento šeimai ar jo artimiesiems netekties laikotarpiu;

Taikyti ankstyvosios ligos stadijose, siekiant prailginti gyvenimą;

Paliatyvioji pagalba turi atitikti šalies kultūrą (12).

Visi šie tikslai siekia neišgydyti, o padėti nepagydoma, progresuojančia liga sergantiems pacientams ir jų šeimoms. Šiais tikslais siekiama kokybiškos medicininės pagalbos, bei aukšto paciento poreikių tenkinimo (11).

PSO (1990) deklaruoja šiuos paliatyviosios pagalbos principus:

Visapusiška pagalba gyventi ir gerbti mirtį kaip natūralų procesą. Mirties laiko paankstinimas ar pailginimas yra neleistinas. Skausmo ir kitų nemalonių būklių kontroliavimas ir užtikrinimas. Paciento psichologinių problemų sprendimas. Aktyvi ir pasyvi slauga visą gyvenimą. Pagalba šeimai netekties laikotarpiu (12).

Visi sunkiai sergantys ligoniai ir jų šeimos nariai turi teisę gauti paliatyviąją pagalbą, neatsižvelgiant į jų amžių, socialinę padėtį, religiją, tautybę, gyvenamąją vietą. Paliatyvioji pagalba turi atitikti šalies kultūrą. Ligoniai ir jų šeimos nariai turi teisę pasirinkti gydymo ir slaugos būdus, bei dalyvauti sprendžiant pagalbos jiems klausimus (10).

### 1.1.1. Paliatyviosios pagalbos paslaugų raida Lietuvoje

 Pasaulyje paliatyviosios pagalbos paslaugos vystomos nuo 1975 metų. Lietuvoje ši pagalba naujas žingsnis Lietuvos sveikatos politikoje. Šiandien mūsų pasiekimai Paliatyviosios pagalbos srityje nėra dideli, bet jau nuo 2008 metų ruošiami specialistai: gydytojai, slaugytojai, socialiniai darbuotojai, psichologai, kunigai, kurie dalyvavo Paliatyvios pagalbos kvalifikacijos tobulinimosi kursuose. Šiuos kursus baigė apie 500 specialistų. Paliatyvioji pagalba iš lėto tampa nauja sudėtine sveikatos priežiūros sistemos dalimi (13).

Sunkiai sergantys kenčia ne tik dėl fizinių, bet ir dėl dvasinių ir psichologinių problemų (10). Dėl šių priežasčių atsižvelgiant į Vakarų Europos paliatyviosios pagalbos patyrimą, 1995 m. buvo įregistruota Lietuvos paliatyviosios medicinos draugija. Tais pačiais metais medikai savanoriai, slaugytojai parengė Lietuvos paliatyviosios medicinos draugijos įstatus. 1995 m. Lietuvos onkologijos centre pradėjo veikti paliatyviosios pagalbos konsultacinis kabinetas. 2000 m. Kauno medicinos universitete pradėta dėstyti paliatyviosios pagalbos programa kaip atskira disciplina, skirta būsimiesiems gydytojams, bei doktorantams (13). 2006 m. Kauno onkologijos ligoninėje įkurtas paliatyviosios onkologijos skyrius. Lietuvoje paliatyvioji medicina vystėsi kelių entuziastų dėka ir šiuo metu ji skinasi kelią medicinoje. Didelį indėlį į paliatyviosios medicinos sistemos kūrimą įdėjo Prof. Arvydas Šeškevičius, kuris ir šiuo metu intensyviai dirba, siekiant plėsti, įteisinti paliatyvios pagalbos tinklą.

Paliatyvioji pagalba mūsų šalyje įteisinta tik 2007 m. sausį, po dvylikos Palityviosios draugijos atkaklaus darbo metų. Paliatyviosios pagalbos paslaugas reglamentuoja Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2007 m. sausio 11 d. patvirtintas įsakymas Nr. V-14 ,,Dėl paliatyviosios pagalbos paslaugų suaugusiems ir vaikams teikimo reikalavimų aprašo patvirtinimo“. Įstatyme nurodoma, kad šios paslaugos skiriamos ligoniams, sergantiems gyvenimą trumpinančia, nepagydoma, progresuojančia liga, kurios bent vienas iš nurodytų progresavimo požymių yra raštiškai gydytojų konsiliumo ar gydytojų konsultacinės komisijos patvirtintas medicininėje dokumentacijoje. Paslaugas pagal savo kompetenciją turi atlikti 18 sąraše nurodytų specialistų komanda (6). Specialistų komandą sudaro gydytojas, slaugytojas, socialinis darbuotojas, psichologas, psichiatras, reabilitologas, dvasininkas, savanoriai asmenys, kiti reikalingi gydytojai, specialistai. Nepriklausomai nuo ligų sudėtingumo, paliatyvioji pagalba tampa vis svarbesnė ir sudėtingesnė visos mūsų šalies sveikatos priežiūros sistemos dalimi (10).

Paliatyviosios pagalbos paslaugos yra apmokamos iš Privalomojo sveikatos draudimo fondo lėšų, vadovaujantis LR Sveikatos apsaugos ministro įsakymu „Dėl paliatyvios pagalbos suaugusiems ir vaikams paslaugų bazinių kainų sąrašo tvirtinimo” 2008 m. Nr. V-470 Vilnius.

Paliatyvioji pagalba gali būti teikiama onkologijos ligoninėse, slaugos ligoninėse, palaikomojo gydymo ligoninėse, dienos klinikose, skausmo klinikose (10).

Visos šios paliatyviosios pagalbos sritys siekia padėti kontroliuoti skausmo gydymą, kvėpavimo problemų ir kitų simptomų palengvinimą, psichologinių problemų sprendimą, šeimos palaikymą, mirties ir išgedėjimo problemas.

 Dar ir dabar, dėl nesusistemintos pagalbos, paliatyviosios pagalbos paslaugos neatitinka holistinio požiūrio į pacientą ir jo šeimą, teikiama pagalba tampa nekvalifikuota, neužtikrina paciento, bei jo šeimos poreikių. Dėl šių priežasčių imta svarstyti paliatyviosios pagalbos paslaugų organizavimo problemos, bei ilgalaikės slaugos kokybės klausimai (12). Atlikti tyrimai Lietuvoje paliatyviosios pagalbos tema atskleidžia, kad yra realus atotrūkis tarp paliatyviosios pagalbos paslaugų poreikio ir pasiūlos. Dėl šių priežasčių labai svarbu plėtoti paslaugų infrastruktūrą (14). Atkreipiamas dėmesys į paslaugų namuose užtikrinimą ir prieinamumą, bei kuo ilgesnį pacientų išlaikymą namuose, tenkinant jų poreikius. Šios paslaugos taip pat neatitinka šiuo metu egzistuojančių poreikių (14).

## 1.2. Vaikų paliatyviosios pagalbos samprata ir paslaugų raida

Septintojo dešimtmečio pabaigoje vaikų gydytojai ėmė vis labiau suvokti, kad egzistuoja Paliatyviosios pagalbos vaikams poreikis. 1982 m. Oksfordšyre buvo atidaryti „Elenos namai" (Helen House), pirmoji vaikų slaugos ligoninė pasaulyje. Lyginant su Šv. Kristoferio slaugos ligonine „Helen House"slaugos ligoninėje buvo akcentuojamas pacientų poilsis, o ne medicininis specialistų palaikymas (11).

 Pasaulio sveikatos organizacija (1998) skelbia paliatyviosios pagalbos apibrėžimą vaikams. Vaikų paliatyvioji pagalba – aktyvi pagalba vaiko kūnui, protui ir dvasiai, kuri apimą ir šeimos narius (15). Vaikų paliatyvioji pagalba yra aktyvus ir kompleksinis, vaikų ir jaunuolių su gyvenimo trukmę ribojančiomis būklėmis, procesas, apimantis fizinius, emocinius, dvasinius elementus iki pat mirties ir po jos (11).

Vaikų paliatyvioji pagalba specializuota sritis, kuri glaudžiai susijusi su suaugusiųjų paliatyviaja pagalba ir turi tuos pačius principus. Bet turi reikšmingų skirtumų dėl skirtingų poreikių ir praktikos. Vaikų ligos gali trukti labai ilgai ir nenespėjamai, o tai įtakoja paliatyviosios pagalbos paslaugų organizavimą (16). Europos Taryba atkreipia dėmesį, kad paliatyvioji pagalba, grėsmingomis ligomis, sergantiems vaikams yra specifinis iššūkis. Vaikų paliatyvioji pagalba apima didelį vaikų ligų spektrą, šios ligos gali būti nepagydomos, lėtinės, progresuojančios (5).

Vaikų paliatyvios pagalbos paslaugas pagal Europos paliatyvios pagalbos vaikams asociacijos rekomendacijas galima skirstyti į 4 grupes:

1 grupė: pacientai, kuriems gali būti skirtas gydymas, bet jis gali būti neefektyvus, reikalinga paliatyvi priežiūra. Į šią grupę neįtraukti vaikai, kurie yra ilgoje remisijoje arba kurie gauna efektyvų gydymą;

2 grupė: pacientai, kuriems gresia mirtis, ilgai gydomi intensyvios terapijos skyriuje, siekiama prailginti gyvenimo trukmę;

3 grupė: pacientai, kurie serga progresuojančiomis nepagydomomis ligomis, gydymo nėra, serga daugelį metų, reikalinga paliatyvi slauga.

4 grupė: pacientai, kurie serga nepagydomomis, tačiau neprogresuojančiomis ligomis, reikalinga kompleksinė sveikatos priežiūra, galima ankstyva mirtis (1).

Tarptautinis paliatyviosios pagalbos tinklas chartijoje dėl sunkiai sergančio vaiko teisių pabrėžia kad, kiekvienam vaikui turi būti prieinama individuali paliatyvioji pagalba, atitinkanti jo amžių, kultūrinius ypatumus. Vaikui ir jo šeimai paliatyvioji pagalba pradedama teikti iš karto, kai tik nustatoma diagnozė. Pagrindiniai vaiką prižiūrintys asmenys yra jo tėvai arba teisėti globėjai, jie yra visateisiai partneriai teikiant pagalbą ir priimant sprendimus. Bendravimas su vaiku ir jo šeimos nariais turi būti ypatingai jautrus ir sąžiningas. Kiekvienam vaikui ir jaunuoliui turi būti prieinamas mokslas, bendravimas su savo broliais ir seserimis, draugais. Atsiradus bet kokiai galimybei ir Jei tik įmanoma, pagrindinė vieta, kurioje slaugomas vaikas, turi būti jo namai. Kiekvienam vaikui ir jo šeimos nariams turi būti suteikta reikalinga klinikinė, emocinė, psichologinė, socialinė, dvasinė pagalba, atitinkanti jų keliamus poreikius (10).

### 1.2.1 Vaikų paliatyviosios pagalbos vakarų šalių patirtis: pagalbos principai, politika, sunkumai

2011 m. kovo mėn. įvairiose šalyse atliktų 117 mokslinių tyrimų analizė apie vaikų paliatyvios pagalbos paslaugas ir jų organizavimą parodė, kad daugiau nei 65 proc. tirtų šalių apie šias paslaugas nieko nežinojo, 19 proc. turėjo galimybes teikti šias paslaugas, o tik 6 proc. teikė vaikų paliatyvios pagalbos paslaugas. Europoje iš 43 apklaustų šalių 14 neteikė jokių paliatyviosios pagalbos paslaugų, o 24 teikė ir tik 5 teikė aukščiausio lygio paslaugas. Pagrindinės problemos su kuriomis susiduria vaikų paliatyvioji pagalba yra menkas finansavimas, nėra išvystyta vaikų paliatyviosios medicinos disciplina, bei trūksta paruoštų specialistų, yra manoma, kad mirštančiųjų vaikų yra nedidelis skaičius (8).

Paliatyvioji pagalba vaikui pradedama teikti iš karto, kai diagnozuojama liga, ir teikiama visą laikotarpį, nepriklausomai ar vaikas gauna pagrindinį gydymą (5). Sveikatos priežiūros paslaugų specialistai turi įvertinti ir sumažinti vaiko fizinę, psichologinę, socialinę neviltį. Efektyvi paliatyvi priežiūra reikalauja daugiafunkcinio požiūrio ir turi apimti ir vaiką ir jo šeimą. Ji turi būti teikiama trečio lygio sveikatos priežiūros centruose, bendruomenės sveikatos priežiūros įstaigose ir net namuose (15).

Vaikų paliatyvioji pagalba turi pripažinimą senai, bet tik šiuo metu skinasi teisėtą vietą sveikatos priežiūros sistemos paslaugų kataloguose (16). Nors suaugusiųjų ir vaikų paliatyvioji pagalba turi tuos pačius pagrindinius principus, siekia gerinti paciento gyvenimo kokybę, teikti orientuotas sveikatos priežiūros paslaugas, bet tuo pačiu jos turi reikšmingus poreikių skirtumus. Suaugusiųjų pagalba tradiciškai orientuota į pacientus sergančius onkologine liga. Vaikų paliatyvioji pagalba rūpinasi vaikais, kurie sergant susiduria su įvairiomis gyvenimą ribojančiomis sąlygomis. Liga kliniškai yra sudėtinga, gali trukti ilgai ir nenuspėjamai. Susiduriama su skausmo valdymo problemomis, narkotinių vaistų išrašymo ir dozavimo problemomis, dėl vaikų mažos kūno masės. Vaikai linkę patirti reikšmingą fizinį šalutinį poveikį ir elgesio pokyčius vartojant steroidinius vaistus (16).

Tyrimais įrodyta, kad vaikams didelę reikšmę turi paliatyviosios pagalbos paslaugos namuose. Apie 80 proc. sergančių vaikų turėdami galimybę rinktis pasirenka paliatyvios pagalbos paslaugas namuose. Skirtingai suaugę sergantys renkasi paslaugas fragmentais tarp ligoninės, slaugos ligoninės ir namų iki pat mirties (17).

Vaikų paliatyvią pagalbą įgyvendinančių specialistų pagrindinės specializacijos: onkologija, socialinė pediatrija, neurologija, ūmaus skausmo valdymo sritis. Tai kompleksiniai skausmo ir simptomų valdymo įgūdžiai, supratimas apie susirgimų esant vaikų gyvenimo trukmę mažinančioms būklėms (dauguma šių būklių yra retos) gaires, žinios apie mirtį ir mirties procesą bei praktinė patirtis, šeimos pasirinkimo, sprendžiant dėl slaugos planavimo ir palengvinimo (įskaitant slaugą nesant intensyvios slaugos), pažangūs komunikacijos įgūdžiai, bei sudėtingų etinių dilemų valdymo žinios ir patirtis. Ši specializacijų įvairovė vertinga siekiant padėti vaikams, šeimoms, kurios susiduria su nepagydomomis, gyvenimo trukmę trumpinančiomis ligomis (11).

Teikiant vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugas buvo pradėta orientuotis ne tik į išskirtinai „gyvenimo pabaigos" slaugą, bet imta daugiau dėmesio skirti vaikų ir šeimų paramai jiems esant gyviems, o taip pat atkreipiant dėmesį į mirties atvejus ir gedėjimo procesą (11).

Svarbią vietą vaikų paliatyviojoje pagalboje užima socialinis darbas ir socialinės paslaugos. Kiekviena šeima, kurioje vaikas serga sunkia nepagydoma liga, susiduria su įvairiais pokyčiais, liga pakeičia sergančiojo ir šeimos kasdieninį gyvenimą, santykius, emocinę, psichologinę būseną. Taip pat liga įtakoja šeimos materialinę, finansines padėtį, dažnai tėvai dėl vaiko ligos negali dirbti, tampa socialiai atskirti. Socialinė pagalba vaikui ir jo šeimai apima įvairių socialinių paslaugų koordinavimą. Tai šeimos konsultavimas, įvertinimas, aprūpinimas socialinėmis išmokomis, reikiamomis priemonėmis, bendradarbiavimas ir tarpininkavimas su įvairiomis tarnybomis, šeimos interesų atstovavimas, psichosocialinė pagalba (9).

Organizuojant integruotas sveikatos ir socialines paslaugas gerą patirtį demonstruoja Europos šalys, ypatingai Skandinavijos šalys, iš kurių Lietuva turi daug pasimokyti (14). Aptariant literatūros analizėje atskleistą užsienio šalių patirtį, apie vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugas suprantama, kad pagalba vaikams yra specifiška. Daugelis Europos šalių numato, kad vaikams paliatyvioji pagalba turi būti teikiama specializuotuose centruose, šios paslaugos turi būti prieinamos bet kuriuo metu, garantuojami specifiniai vaiko ir šeimos poreikiai (18).

Lietuvoje vaikų paliatyvioji pagalba yra apjungta su suaugusiųjų paliatyviaja pagalba. Paslaugas teikia tie patys specialistai, kurie nėra apmokyti, bei pasiruošę dirbti su vaikais. Nors daugelyje mokslinių darbų yra įrodyta, kad vaikų paliatyvioji pagalba turi reikšmingų skirtumų (17).

## 1.3. Organizavimas kaip vadybinė funkcija

Šiame poskyryje bus apibrėžti organizavimo kaip vadybinės funkcijos pagrindiniai teoriniai aspektai, siekiant pritaikyti vaikų paliatyviosios pagalbos organizavimo procesui, kuris Lietuvoje yra dar inovacija.

Vadybos ir valdymo procese yra vykdomos pagrindinės funkcijos planavimas, organizavimas, motyvavimas, kontrolė. Visos šios funkcijos yra svarbios organizacijos tikslams pasiekti ir veiklai vystyti. Planavimas yra pagrindinė vadybinės veiklos funkcija, o organizavimas, motyvavimas, kontrolė yra funkcijos, kurios orientuojamos į pagrindinių darbų įvykdymą (19).

Organizavimas ir planavimas yra funkcijos kurios tarpusavyje glaudžiai susiję. Planavimas siekia formuoti bazę, siekiant realizuoti organizacijos tiklus ir uždavinius, o organizavimas atlieka valdymo funkciją, apimančią darbinę struktūrą, kurios pagrindas yra žmogus. Organizavimo procesas darbą suformuoja į tam tikras struktūras, pagal organizacijos dydį, jos siekiamus tikslus, technologijas ir žmogiškuosius išteklius (19).

Vienas iš pagrindinių organizavimo tikslų yra optimizuoti veiklą, kurią planuojame, siekiant didžiausio veiklos efektyvumo. Tam reikalinga parinkti optimalią strūktūrą valdymui, darbo metodus, reikalingus žmones, pakankamus išteklius, vietą, bei palankiausią laiką (žr. 1 pav.). Organizavimo pagrindinis objektas yra organizacija ir joje dirbantys žmonės, kurie atlieka suplanuotus darbus. Organizacija nuolat kinta, nes ją veikia išorinė ir vidinė aplinka.

Valdymo struktūra-tai įvairias būdais žmonių išdėstymas, priklausomai nuo atliekamų funkcijų, bei hierarchijos. Hierarchijos požiūriu valdymo struktūra gali būti išdėstyta šiais būdais: horizontali struktūra ir vertikali struktūra. Organizacinė struktūra apima visumą priemonių, kurios skirtos suskirstyti darbą pagal užduotis, bei šių užduočių atlikimo valdymą (20). Optimaliausia valdymo struktūrą turi sudaryti atitinkamas skaičius žmonių vykdytojų, kurie atlieka pagrindinius darbus, teikiant paslaugas, bei vadovų, kurie organizuoja, valdo organizaciją ir sieka įgyvendindinti bendrus tikslus. Lietuvos sveikatos priežiūros struktūrą reglamentuoja ir įtakoja įstatymai. Įstatymai sveikatos priežiūros sistemą suformuoja į tris lygius, pagal teikiamas sveikatos priežiūros paslaugas (21).

Dauguma organizacijų ir jų vadovų vieningai tvirtina, kad didžiausias turtas organizacijoje yra dirbantis personalas. Sveikatos priežiūros įstaigoje žmogus atlieka didžiausią vaidmenį, teikdamas paslaugą ir atstovaudamas įstaigą. Organizacijoje dirbantys žmonės yra ir teikiamos paslaugos kokybės garantas. Tinkamiausi žmonės organizacijoje lemia užduočių įvykdymą, veiklos efektyvumą (22). Paliatyviojoje pagalboje tinkami specialistai, sudarantys komandą lemia teikiamos pagalbos kokybę, pacientų poreikių tenkinimą.

Labai svarbu pasirinkti tinkamą vietą teikti paslaugoms, nes tai lemia veiklos uždavinių įvykdymą. Yra nustatyti įvairūs vietos pasirinkimo veiksniai, kurie gali paveikti organizacijos veiklos rezultatus, atsižvelgiant į oganizacijos veiklą. Sveikatos priežiūros įstaigų veiklą lemtų šie vietos pasirinkimo veiksniai: gera infrastruktūra, vartotojų artumas, judėjimas, pasiekiamumas, parkavimo galimybės, pakankama vartotojų populiacija, patrauklūs pastatai. Vartotojai patogiausią vietą supranta kaip paslaugų vietos pasiekiamumą, gerą kontaktą su paslaugų teikėjais (22). Organizuojant paliatyvią pagalbą vaikui, svarbu numatyti visas galimas vietas gauti šią pagalbą, tai gali būti namai, ligoninė, dienos centras.

Didelis iššūkis rasti visiems paslaugų vartotojams palankiasusią laiką gauti paslaugą. Paslaugos teikiamos skirtingais būdais ir skirtingais laikais. Organizacijų, kurios teikia prieinamas paslaugas tikslas yra pasirinkti tinkamiausią laiką, atsižvelgiant į vartotojų lūkesčius. Sveikatos priežiūros įstaigose paslaugos teikiamos, esant reikalui, ir ištisą parą pagal vartotojų poreikį. Vaikų paliatyviosios pagalbos atvejais yra poreikis paslaugų bet kuriuo paros metu namuose. Lietuvoje tai dar naujovė, tai uždavinys kurį ateityje turime įgyvendinti. Paslaugos į namus visą parą užtikrina sergančio vaiko ir šeimos pagalbą valdyti nepagydomos ligos simptomus ir tenkinti jų poreikius.

Be pakankamų materialinių išteklių jokia veikla nėra įmanoma. Sveikatos priežiūros organizacijas įtakoja įstatymai ir valstybinės valdžios institucijos. Pagrindinis šių organizacijų finansų šaltinis yra privalomojo sveikatos draudimo fondas, iš dalies finansuoja kai kurios tarptautinės programos, labdara. Lietuvoje sveikatos apsauga finansuojama kukliai, paslaugų įkainiai neatitinka realios savikainos. Išlaidų skirtų sveikatos apsaugai problemos ytin aktualios ir šiuo metu. Manoma, kad ateityje populiarės savanoriškas sveikatos draudimas, mokamos paslaugos, kurios padės gauti reikiamus išteklius sveikatos paslaugoms teikti (23). Turint nepakankamus išteklius labai sunku organizuoti prieinamas, kokybiškas paslaugas. Dar ir šiuo metu Paliatyvioji pagalba yra menkai finansuojama, susiduriama su specialistų, teikiamų paslaugų apmokėjimo problemomis (14).

**Optimaliausia valdymo struktūra**

**Tinkamiausi žmonės**

**Darbo metodai**

**ORGANIZAVIMAS**

**Pakankami ištekliai**

**Patogiausia vieta**

**Palankiausias laikas**

1 pav. Organizavimą, sudarantys pagrindiniai elementai.

Apjungiantis visus kitus aksčiau išvardintus organizavimo elementus yra komunikacija ir informavimas. Sveikatos priežiūros įstaigose komunikacija yra svarbus elementas, nes gali gerinti tarpusavio pacientų ir specialistų santykius, stiprinti pacienų pasitenkinimą paslauga, didinti informatumą (22). Vaikų paliatyviojoje pagalboje komunikacija yra ypatinga, reikalaujanti empatiško bendravimo, išsamaus informavimo apie nepagydomą ligą jos progrozes bei tolimesnę eigą.

Apibendrinant poskyrį galima teigti, kad organizavimas susideda iš pagrindinių elementų: optimaliausios valdymo struktūros, atitinkamų darbo metodų, pakankamų išteklių, palankiausio paslaugos teikimo laiko, patogiausios vietos, tinkamiausių žmonių, teikiančių paslaugą. Tolimesnėje literatūros analizėje bus aptariami svarbią vietą užimantys, vaikų paliatyviojoje pagalboje, organizavimo elementai: vaikų paliatyviosios pagalbos darbo organizavimo metodai , patogiausia vieta - namai, ligoninė, spec. skyrius, palankiausias laikas - paslaugos ištisą parą, tinkamiausi žmonės – komanda, komunikacija, informavimas - ašis pie kurią sukasi specialistų ir pacientų santykiai.

## 1.4. Paliatyviosios pagalbos organizavimas vaikui, sergančiam onkologine liga

Europos Sąjungos ministrų komitetas rekomendacijoje REK (2003) ES 24 valstybėms narėms apie paliatyviosios pagalbos organizavimą mini, kad ši pagalba yra sudėtinė sveikatos priežiūros sistemos dalis ir kiekvienos šalies vyriausybė turi garantuoti, kad paliatyviosios pagalbos paslaugas gautų visi, kurios jiems reikia (18).

Paliatyviosios pagalbos organizavimas turi apimti įvairias įstaigas, įvairias paslaugas, kurios veiktų kaip integruota koordinuojama struktūra. Paliatyvioji pagalba gali būti organiziojama ligoninėje, siekiant patenkinti sergančiojo visus poreikius: fizinius, emocinius, socialinius. Namuose, dienos centruose, paliatyviosios pagalbos komandų paslaugos ligoninėje organizuojamos pacientams ir jų šeimos nariams, kurie pasiekė paskutinį gyvenimo etapą ir jiems padedama malšinti skausmą, išsaugoti orumą, rimtį, ramybę, spręsti psichosocialines problemas (5).

 Teikiant vaikų paliatyviosios pagalbos specializuotas paslaugas susiduriama su praktiniais iššūkiais. Klinikinė priežiūra paprastai yra labai intensyvi, o ištekliai - riboti. Slauga dažnai teikiama namuose arba slaugos ligoninėje, gana atokiai nuo sukurtos centralizuotos tretinės pediatrijos sistemos. Vaikų paliatyvioji pagalba dažnai yra priklausoma nuo kelių žmonių pasiaukojimo, bei nuo netolydžių finansavimo injekcijų iš labdaros sektoriaus (11). Į pacientus orientuotos slaugos palaikymas ir reagavimas į pasirinkimus užima laiko ir kainuoja tam tikrus pinigus. Esant dabartinei suvaržytai finansinei aplinkai konkuravimas su gerai įsitvirtinusiomis paslaugomis vis labiau priklausys nuo to, ar bus sukurta tvirta įrodymų bazė, kuri pademonstruotų teigiamas į pacientus orientuotų rezultatų priemones ir finansinių išlaidų mažinimą. Dar ir dabar Vaikų paliatyvioji medicina paprasčiausia to dar neturi (24).

Per pastaruosius 10 metų daugelis Europos Tarybos šalių sukūrė nacionalinius planus, kurie skatina paliatyviosios pagalbos paslaugų integraciją į sveikatos priežiūros sistemą (18). Kiekviena valstybė turi specializuotą modelį, programą pagal kurį planuoja ir teikia paliatyvią pagalbą. Šių modelių ypatumai priklauso nuo kiekvienos šalies sveikatos priežiūros politikos, finansavimo, vietinių galimybių.

2006 m. Amerikoje priimtas Vaikų paliatyviosios pagalbos programos įstatymas, kuris reglamentuoja šios pagalbos tinklo kūrimo ir finansavimo taisykles. Ši inovatyvi valstybės finansuojama programa, pateikia ir finansuoja pagrindines paliatyviosios pagalbos paslaugas: skausmo ir kitų simptomų valdymą, atvejų valdymą, socialines paslaugos ir konsultavimą, savanorių paslaugas, psichoterapiją ir kitas įvairias terapijas. Atliktas 2010 m. tyrimas pateikia, kad 11 įvairių specializuotų ligoninių dalyvavo ir teikė paslaugas 227 nepagydoma liga sergantiems vaikams. Didžiausią dalį 30 proc. vaikų sirgo onkologinėmis ligomis. Vidutinė paslaugų teikimo trukmė iki mirties buvo 233 dienos. Per šį laikotarpį 11 vaikų mirė. Šeimos dažniausiai pasinaudojo psichosocialinėmis paslaugomis, atvejų valdymo, terapijos ir savanorių paslaugomis. Remiantis Amerikos patirtimi matoma, kad galima sėkmingai įgyvendinti vaikų paliatyviosios pagalbos programas, modeliuojant, atkreipiant dėmesį į paslaugų poreikį, minimaliomis sąnaudomis (25). Dar ir šiuo metu nėra sukurtos vieningos sistemos apjungiančios ir nustatančios kaip teikti, apmokėti paliatyvios pagalbos paslaugas.

Pasaulyje atliktų mokslinių tyrimų duomenys patvirtina, bei atkreipia dėmesį, kad specializuotų paliatyviosios pagalbos paslaugų prieinamumą lemia šalies ekonominė padėtis. Ši pagalba efektyviau teikiama didesnius išteklius turinčiose šalyse (26).

Lietuvoje paliatyvioji pagalba išlėto įsitvirtina sveikatos priežiūros sistemoje. Specializuotų vaikų paliatyviosios pagalbos skyrių, ligoninių, bei komandų, pagalbą teikiančių ligoninėje ar namuose, nėra įsteigta. Paliatyvioji pagalba vaikui teikiama įprastuose vaikų skyriuose, malšinamas skausmas, fragmenuotai teikiamos psichologo, socialinio darbuotojo, dvasininko paslaugos, bet tai neatitinka visame pasaulyje reglamentuojamos vaikų paliatyviosios pagalbos principų.

### 1.4.1. Vaikų paliatyviosios pagalbos organizavimo elementai: vieta, komanda

 Paliatyvios pagalbos paslaugos gali būti teikiamos specializuotose ligoninėse, slaugos ligoninėse, dienos centruose, vaiko namuose. Kiekviena šeima turi turėti galimybę apsispręsti kuri vieta jiems tinkamiausia, gauti paliatyvios pagalbos paslaugas. Onkologinių ir kitų sudėtingų ligų atveju, paliatyviosios pagalbos paslaugos yra efektyviausios tada, kai ligonis yra nuolat stebimas namuose arba įstaigoje ir jį prižiūri specialistų komanda (27).

 Reti Vaikų onkologinių susirgimų atvejai kelia didelius iššūkius sveikatos priežiūros specialistams. Jie privalo teikti kokybiškas paliatyviosios pagalbos paslaugas vaikams, glaudžiai bendradarbiauti su šeimos gydytojais ir kitais pirminės sveikatos priežiūros specialistais. Dažniausiai toks bendradarbiavimas vyksta pirmą, o gal būt ir vienintelį kartą (28).

 Atliktuose kokybiniuose tyrimuose atsikleidžiama, kad šeimos, kuriose vaikas serga lėtine, nepagydoma liga, pirmenybę teikia paliatyviosios pagalbos paslaugas gauti namuose. Manoma, kad vaikai jaučiasi laimingesni būdami namie, o šeima lengviau išgyvena netekties laikotarpį (28).Gydytojams svarbu suprasti pagrindinį vaidmenį šioje pagalboje, teikiant paramą, supratimą, gebėjimą klausytis, įsijausti. Paliatyvioji pagalba namuose ypatinga tuo, kad turi būti prieinama 24 val. per parą.

Sveikatos priežiūros sistemoje komandą sudaro grupė specialistų, kurie siekia bendro tikslo. Skirtigi specialistai papildo vienas kitą, bei suteikia naujų žinių vieni kitiems. PSO ataskaitoje darbas komandoje apibūdinamas kaip koordinuota veikla, kurią nuosekliai atlieka daugiau nei du specialistai. Specialistai turi bendrus tikslus, gerbia kiekvieno komandos nario vaidmenis ir funkcijas, abipusiškai pasitiki, sudaro sąlygas savo darbo įvertinimui (29).

Vaikų sergančių onkologinėmis ligomis priežiūra tai sudėtingas procesas, kuris apima įvairių ir skirtingų specialistų darbą. Paliatyvioje pagalboje, teikiant specializuotą pagalbą vienas specialistas nepajėgus suteikti visų reikiamų pacientui paslaugų, tai daro komanda. Siekiant teikti kokybiškas paslaugas labai svarbu, kad ją teiktų daugiadisciplininė komanda. Šios komandos nariai išmano kaip teikti pagalbą, bei turi visus reikiamus įgūdžius (7). Paliatyviosios pagalbos veiksmingumą, sergančiam vaikui ir jo šeimai garantuoja įvairių sričių specialistų bendradarbiavimas. Svarbu, kad specialistai tarpusavyje bendrautų, dalintusi informacija, įtrauktų šeimą.

Parengti reikalavimai Europos Tarybos ir Nacionalinio paliatyviosios pagalbos komiteto skelbia sąrašą specialistų, kurie reguliariai dirbtų, teikiant paliatyvią pagalbą, su gydytoju ir slaugytoju. Į šį sąrašą įtraukti socialiniai darbuotojai, specialistai mokantys suteikti psichologinę pagalbą, kinezeterapeutai, kapelionai, savanorių koordinatoriai, ergoterapeutai, žaizdų priežiūros specialistai, dietologai, farmacininkai, mokytojai, bibliotekininkai (5). Paliatyviosios pagalbos komanda ligoninėje konsultuoja paliatyviosios pagalbos klausimais, padeda gydytojams, slaugytojams, pacientams ir jų šeimos nariams. Komandos tikslas palengvinti pacientų patiriamus simptomus, spręsti emocines, socialines problemas. Kadangi daugelis sergančiųjų ir jų šeimos narių pageidauja slaugos savo namuose ruošiamos paliatyviosios pagalbos komandos dirbti namuose. Šių specialistų komanda lanko pacientus ir šeimas namuose, bei organizuoja visokeriopą pagalbą, sprendžia įvairias sudėtingas problemas. Pagalbos tikslas suteikti visas paslaugas namuose, kad pacientas ir šeima galėtų būti jiems įprastoje aplinkoje (18).

Atlikti tyrimai užsienyje parodo, kad daugiadisciplininės komandos teikdamos paliatyviąją pagalbą labai padeda šeimai, kai glaudžiai bendradarbiauja su šeima, teikia emocinę paramą, rūpestį, fizinių simptomų kontrolę. Svarbu, kad pati komanda turėtų galimybę įvertinti sergančio vaiko ir šeimos poreikius. Paliatyviosios pagalbos komandą sudarytų kuo daugiau specialistų, kurie galėtų naudotis naujausiomis ryšių technologijomis, teiktų paslaugas ligoninėje ir namuose, dalintusi patirtimi su kitais specialistais (30).

Lietuvoje paliatyviosios pagalbos paslaugų suaugusiems ir vaikams teikimo reikalavimų apraše taip pat nurodoma, kad paliatyviosios pagalbos paslaugas teikia specialistai, išklausę tam tikrą kursą, bei turintys pažymėjimą. Pagalbą turi teikti ne mažesnė kaip 3 asmenų komanda, kurią sudaro gydytojas, slaugytojas, socialinis darbuotojas. Esant poreikiui gali konsultuoti psichologas arba psichoterapeutas, dvasininkas (6). Šiuo metu nėra sukomplektuotų tokių komandų.

## 1.5. Vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugų ypatumai

 Vaikų paliatyvioji pagalba siekia spręsti sudėtingus klausimus, susijusius su su vaikų ir šeimų, susiduriančių su lėtinių ligų gyvenimo apribojimais ir reikalinga priežiūra. Vaikų poreikiai yra unikalūs ir dažnai skiriasi nuo suaugusiųjų, kuriems taip pat reikalinga paliatyvi priežiūra. Pagrindiniai vaikų paliatyvios priežiūros požymiai, yra svarbūs visiems komandinio darbo specialistams, kurie rūpinasi vaikų ligomis ir dėl ligų iškilusiais gyvenimo apribojimais (16).

Vaikų paliatyvioji pagalba ypatinga, nes siekia ne tik teikti pagalbą prižiūrint, kontroliuojant nepagydoma liga sergančius vaikus. Ši pagalba siekia atrasti rinkinį užduočių, kurių pagalba būtų sušvelnintos kančios, sergančio vaiko ir šeimos. Užduotys yra suprasti ligonį, nustatyti kančią, mokytis bendrauti su daugiadisciplinine komanda, atrasti reikiamus bendravimo įgūdžius, nustatyti visus galimus klinikinius išteklius. Vaikų paliatyvioji pagalba visada buvo vaikų sveikatos priežiūros dalis, apimant mirštančiųjų priežiūrą, veiksmingą skausmo valdymą, sudėtingų sprendimų priemimą esant sunkioms vaikų sveikatos būklėms (31).

Dabartinių naujausių medicinos technologijų taikymas, bei onkologinių ligų gydymas pagerino vaikų išgyvenamumą nuo onkologinės ligos. Tačiau apie 25 procentai, sergančių vaikų vis dar miršta, net praėjus daugeliui metų nuo gydymo pradžios. Paliatyvios pagalbos priežiūros etapuose reikalingas holistinis požiūris į pacientų ir jų šeimų fizinius, emocinius, dvasinius poreikius, bei paslaugų ypatumus. Toks požiūris pagerina klinikinį gydymą, gali prisidėti prie paciento komforto, net kai taikant įvarius gydymo metodus išgydyti nebeįmanoma (16).

 Vaikų paliatyvios pagalbos paslaugų poreikis auga visame pasaulyje, nes vaikai serga sudėtingomis, nepagydomomis ligomis, taip pat miršta. Amerikoje atliktas tyrimas, kuriame dalyvavo 515 sunkiai sergančių vaikų iš 6 ligonių JAV ir Kanadoje paliatyviosios priežiūros programoje, jiems buvo teikiamos įvairios paliatyviosios pagalbos paslaugos, konsultacijos. Tyrimas parodė, kad net 70 proc. vaikų išgyveno vienerius metus ilgiau nuo pirmųjų paliatyvios priežiūros programos konsultacijų (24). Vienas iš Mokslinio darbo autorių Chris Feudtner mano, kad svarbiausias šios paliatyvios pagalbos paslaugas ypatumas yra kad pagalbą turi teikti tarpdisciplininė komanda, kurią sudaro keli gydytojai, slaugytojai, psichologas, kunigas, socialinis darbuotojas. Ši komanda gali dirbti su sunkiomis ligomis sergančiais pacientais, nes paliatyviosios pagalbos klausimai yra universalūs: netektis, psichosocialinė parama šeimos nariams. Šiame tyrime paaiškėjo pagrindiniai ir didžiausi vaiko ligos stresai – tai skausmas, pykinimas, nuovargis (24).

Sveikatos paslaugų teikėjai privalo įvertinti šių paslaugų ypatumus, ir sumažinti vaiko fizines, psichologines, socialines problemas. Veiksminga paliatyvios pagalbos priežiūra reikalauja plataus daugiadisciplininio požiūrio, kuris padeda šeimą pasiekti reikiamus išteklius (10).

Vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugas galima skirstyti į pagrindines rūšis: skausmo ir kitų ligos simptomų valdymas, socialinės paslaugos ir konsultacijos, paslaugos netekties laikotarpiu, terapija.

### 1.5.1. Bendravimo ir informavimo svarba paliatyviojoje pagalboje

 Svarbus vadybinis veiksnys organizuojant vaikų paliatyvią pagalbą yra informavimas. Jis tiesiogiai įtakoja organizacinius ir psichologinius procesus, bei turi įtaką organizacijoje dirbančiam persanalui, bei pacientams ir jų šeimoms (21). Informaciją sudaro įvairūs duomenys ir žinios, kuriais nuolat dalijasi dirbantis personalas bei pacientai.

Informacija tėvams apie vaiko onkologinę ligą yra gyvybiškai svarbi Sveikatos priežiūros paslaugų dalis. Ji gali padėti šeimai sumažinti chaosą, sukurti gerus santykius, bei padėti tėvams bendrauti su savo vaiku. Ypatingas dėmesys atkreipiamas į informacijos pateikimą šeimai tam tikrais etapais: kai išsemiamos visos gydymo galimybės ir gydymas nutraukiamas, bei kai liga progresuoja (16).

Vienas iš pagrindinių efektyvios Paliatyviosios pagalbos bruožų yra komunikacija. Tai speciali priemonė kurti gerus santykius, išspręsti konfliktą, priimti sprendimus, skatinti bendrą supratimą, pristatyti blogą naujieną, siekti gero bendradarbiavimo. Bendravimo užduotis sumažinti sumišimą šeimoje, konfliktines situacijas, orientuotis į šeimos poreikius ir pageidavimus. Geras bendavimas su šeima gali būti tik tada, kai specialistai yra ramūs, empatiški, tikliai orientuotuoti pagalbos poreikyje. Aptarimas su šeima sudėtingų temų, kurios susijusios su vaiko, sergančio progresuojančia, nepagydoma liga yra sunkus procesas ir specialistams ir vaiko šeimai. Šiuo metu yra sukurtos metodikos, kurios padeda veiksmingai bendrauti su šeima. Metodikose nurodomi pagrindiniai žingsniai, kurie padeda bendrauti, bei pateikti infomaciją, susijusią su vaiko liga:

1 žingsnis **Parengti -** svarbu nustatytikas šeimoje priima sprendimus, pakviesti pokalbiui, parinkti tinkamą aplinką, aptarti gydymo galimybes, sprendimus, įsitikinti, kad turima pakankamai laiko ramiam ir nuoširdžiam pokalbiu.

2 žingsnis **Įvertinti –** išsiaiškinti kiek šeima turi informacijos,klausti ar šeimai pakanka informacijos, ar suprantama yra situacija, sukurti terapinį ryšį su šeima, spręsti jų problemas.

3 žingsnis **Pristatyti –** išsiaiškinkite kiek šeima nori žinoti,paaiškinti naujienas, faktus aiškiai ir empatiškai. Visa pateikta informacija šeimai turi būti jiems paprastai suprantama.

4 žingsnis **Pripažinti emocijas –** pokalbiai sudėtingomis temomisšeimą užlieja emocijomis, leiskite verkti, nebijokite tylos, geriausiai elgtis ramiai ir palaikyti šeimą.

5 žingsnis **Planas** – svarbu aptarti ateities galimybes, išsamius ilgalaikius gydymo planus, visada planuoti pakartotinius pokalbius.

6 žingsnis **Neapleisk –** nepalikti šeimos vienos, informuoti kad specialistai visada šalia, informuoti kitus specialistus t.y. psichologus, socialinius darbuotojus, dvasininkus, atvejo vadybininkus (31).

Labai svarbu tinkamai bendrauti su vaiku. Nuoširdus bendravimas pagerina vaiko supratimą apie ligą, mažina stresą ir nerimą, palengvina vaiko dalyvavimą sprendimų priemime. Bendrauti svarbu sąžiningai, skaidriai, bet nepriblokšti vaiko teikiama informacija. Tai turi būti pokalbis, kuris atitiktų vaiko vystymosi amžiaus laikotarpį, jam suprantama kalba(16).

Informacijos pateikimas sergančiam vaikui priklauso nuo to kaip vaikas suvokia savo ligą, bei amžiaus. 0-2 metų amžiaus vaikai nesuvokia mirties, todėl gydant svarbu pašalinti bet kokį fizinį diskomfortą. Nuo 2-7 metų amžiaus vaikai mirtį suvokia kaip grįžtamą procesą, 7-12 metų amžiaus vaikai suprantą mirties pastovumą, jam reikia padėti suvaldyti baimę, nerimą. Paauglystėje susiduriama su kova būti nepriklausomam, sveikatos pablogėjimu ir kontrolės trūkumu. Iki 1970 metų buvo manoma, kad vaikų nereikia informuoti apie jų ligą. Šiuo metu šis požiūris radikaliai pasikeitęs. Mokslininkų atlikti tyrimai atskleidė, kad vaikai, kuriems trūko informacijos apie ligą, buvo labai neramūs, pasąmonėje kūrė įvairias mirties, atsiskirimo fantazijas. Suaugusiųjų bandymas apsaugoti vaikus nuo informacijos apie ligą, mirtį, neapsaugo jų nuo nerimo, baimės. Taip pat minima, kad labai mažai vaikų aptaria mirties suvokimą su šeima. Tėvai nepasakojo kitiems broliams, seserims apie paciento ligą (16).

Lemiamą vaidmenį šiame procese vaidina tėvai, jie nusako kokį kiekį informacijos galima pateikti vaikui. Tėvai šioje situacijoje dažnai būna sutrikę, jautrūs ir neapsisprendžia kiek informuoti vaiką. Manoma, kad vaikai labai blogai jaučiasi, kai nežino kas su jais vyksta. Vis dažniau kalbama ir pripažįstama vaiko teisė būti informuotam ir dalyvauti sprendimų priemime. Vaikai vyresni nei 14 metų jau vertinami kaip galintys priimti sprendimus, o vaikai nuo 9 metų taip pat galėtų pareikšti pargįstus pageidavimus dėl gydymo. Todėl reikia su vaiku bendrauti, teikti informaciją, stengtis kad vaikas suprastų informaciją ir vertinti vaiko informacijos supratimą. Sukurus palankią aplinką, artimai bendraujant su vaiku ir šeima atsirastų geras bendravimas tarp komandos ir šeimos, kuris padeda gydymo procese (31).

Kadangi socialinis darbuotojas vaikų paliatyviosios pagalbos procese atlieka įvairius vaidmenis: tarpininko, mokytojo, advokato, klausytojo, jis organizuoja pokalbius su šeima ir tėvais, skatina pasitikėjimą įveikti sunkumus. Turėdamas tam tikras žinias apie vaiko raidą, bendravimo įgūdžius, jis turi padėti atrasti šeimai aktualiausius klausimus ir atsakymus į juos (32). Informacija apjungia šeimos ir specialistų santykius, o socialinis darbuotojas kaip komandos narys, gali pateikti informaciją orientuotą į poreikius. Tai gali būti informacija apie ligą, kitų specialistų išvadas, diagnozes.

LR pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas reglamentuoja pacientų informavimą. Jame yra numatyta, kad teisę į informaciją turi pacientai nuo 18 metų, bei gydytojo pagrįsta nuomone, pacientai nuo 16 metų, jie gali savarankiškai kreiptis ir spręsti sveikatos klausimus. Vaikų neturinčių 18 metų, teisę į informaciją turi jų tėvai ar globėjai. Taigi visą informaciją apie savo sveikatą vaikai gali gauti iš savo tėvų ir globėjų, priklausomai nuo to kiek ir kaip tėvai pajėgs tos informacijos pateikti. Šiuo metų yra žinoma, kad šeimos vaikams nepasako, bei stengiasi apsaugoti vaikus nuo informacijos apie ligą. Taip pat įpareigoja kartu dirbančius sveikatos priežiūros specialistus atsižvelgti į tėvų apsisprendimą dėl informacijos pateikimo (32). Lietuvoje atliktas tyrimas apie vaiko informavimą apie jo ligą, diagnozę ir gydymo baigtį, pateikia išvadas, kad šeimai pokalbiai apie vaiko nepagydomą ligą, mirtį yra visiškai nauji dalykai, kad medikai vaikui nepraneša apie ligos diagnozes, gydymo baigtį.

### 1.5.2. Paliatyvioji pagalba šeimai netekties laikotarpiu. Ori mirtis

Visa paliatyvioji medicina be galo svarbi, jos esmė sumažinti ligonio kančią, skausmą, padėti visapusiškai ligonio šeimai. Šios pagalbos centre neišvengiama ir žmogaus egzistencijos baigtis, mirtis, o ši tema yra sudėtingiausia. Vaiko mirtis visame pasaulyje yra laikoma viena skaudžiausių netekčių. Paliatyvios pagalbos paslaugos šeimai, kurioje auga vaikas, sergantis onkologine liga, yra ypatingai svarbios netekties laikotarpiu. Duomenys, apie vaikų mirštančių nuo onkologinės ligos, simptomus yra riboti. Dažniausiai minimi skausmas, nuovargis, pykinimas, vėmimas, anoreksija, išsekimas, psichologinės problemos, nerimas, mirties baimė (16).

Paliatyviosios pagalbos tikslas netekties laikotarpiu yra paruošti šeimą iki netekties ir jos metu. Vakarų šalyse netekties paramą apima įvairios paslaugos - tai pokalbiai telefonu, individualios konsultacijos, savitarpio grupių organizavimas, sielvarto terapijos, trumpalaikė atokvėpio pagalba, netekties vizitai. Atlikti tyrimai rodo, kad šios paslaugos yra efektyvios, šeimose sumažėja komplikuoto bendravimo, tai stiprina šeimos funkcionavimą (16).

 Mirštančiųjų palydėjimas yra labai didelis iššūkis visiems, kurie dalyvauja šiame procese. Nepagydoma liga yra visuomet susijusi su mirimu. Tai yra labai individualus procesas, staigus ir skausmingas gyvenimo lūžis. Bendravimas su mirštančiaisiais ir jų palaikymas niekada netampa rutina net ir tiems, kurie kiekvieną dieną su tuo susiduria (35). Palydėjimas tai toks procesas, kurio metu yra nueinamas kartu svarbiausias, sunkiai sergančio ir jo šeimos narių, gyvenimo kelias į nežinią.

Paliatyviosios pagalbos vienas iš uždavinių padėti šeimai įveikti įvairias psichosocialines problemas. Įvairūs tyrimai rodo, kad dauguma šeimų, kuriose tėvai, neteko vaiko, kuris sirgo onkologine liga, išgyvena nerimą, užsitęsusį sielvartą, depresiją, pablogėja jų sveikatos būklė. Tėvų sergamumas yra susijęs su bendromis psichiatrijos ligomis, dėl patirtų nuostolių, ekonominių sunkumų, vaiko ligos trukmės ir intensyvios vaikų vėžio terapijos, medicininės priežiūros suvokimo, vaiko gyvenimo kokybės, vaiko mirties. Labai svarbu žinoti ir turėti pagalbos priemones, kurios gali padėti pagerinti tėvų visapusišką sveikatą po vaiko mirties dėl onkologinės ligos (36). Didelės vaikų netekties tarnybos užsienyje yra susietos su vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugų komandomis. Jų patirtimi gali reguliariai pasinaudoti šeimos, patyrusios netikėtą artimo žmogaus netektį. Nors ūmių atvejų sektoriuje po staigios vaiko mirties su netektimi susijusios paslaugos yra teikiamos trumpą laiką, specialios vaikų netekties komandos gali pasiūlyti savo specifinius įgūdžius ir suteikti paramą vaikų, kurie sirgo labiau lėtinėmis ligomis, šeimoms. Esant poreikiui, šios tarnybos gali ir toliau teikti savo paslaugas gana ilgą laiką, o tai šeimai labai svarbu (11). Paslaugos, patenkinti mirštančio vaiko ir jo šeimos poreikius, yra labai sudėtinga užduotis. Ji reikalauja medikų lankstumo, gebėjimo bendrauti, pagalbos išgyventi paskutines gyvenimo dienas kuo visavertiškiau, simptominio gydymo garantijos (37).

 Mirštančiojo vaiko orumą galima apibūdinti kaip visišką pasirūpinimą, bei šeimos supratimą, kad specialistams rūpi ne tik vaiko fizinė būklė (38). Sąvoka orumas suprantama labai individualiai, tai priklauso nuo kiekvieno individualių savybių, pagrindiniai ypatumai pagalbą teikti ligoniui sąžiningai, jautriai, sukurti aplinką, kurioje galėtų jaustis ramiai, saugiai ir oriai (5).

### 1.5.3. Psichosocialinės problemos ir paslaugos šeimai

 Šeima ir vaikas, sergantis onkolgine liga, susiduria su įvairias sunkumais, nes onkologinė liga pasižymi simptomų įvairove, bei ilgalaikiu gydymu. P.Imbach analizuoja pagrindines psichosocialines problemas, kurios užklumpa šeimą, kurioje yra vaikas, sergantis onkologine liga (33): šeimoje sutrinka emocinė ir socialinė pusiausvyra, išgyvenama baimė, pyktis, tikėjimas, neviltis, kaltė, gedėjimas. Manoma, kad atsiranda poreikis peržiūrėti savo vertybes, ateities planus, susiduriama su fiziniu, psichologiniu ligos poveikiu. Šeimoje prarandamas tėvų autoritetas, nes jie tampa stebėtojais ir negali įtakoti ligos, yra sprendžiamos sudėtingos problemos, dėl izoliacijos nuo socialinės aplinkos (33).

Vienas iš idealiausių pagalbos teikimo metodų šeimai turėtų apimti tris sritis: medicininę slaugą, psichologinės ir socialinės paramos paslaugas, tinkamą fizinę aplinką. Pagrindines šių sričių funkcijos turi užtikrinti pagalbą šeimai ir vaikui.

Medicininė priežiūra, kuri apima visas onkologines ligas, bei psichinį ir fizinį ligos poveikį daromą vaiko organizmui.

Psichosocialinė pagalba, kurią teiktų įvairūs specialistai: psichologai, psichiatrai, socialiniai darbuotojai, apmokyti dirbti su ligoniais, sergančiais onkologine liga.

Atitinkama fizinė aplinka, kuri atitinka paciento poreikius - tai būti šalia savo artimųjų, stacionarinio ar ambulatorinio gydymo paslaugos (34).

Pasaulyje yra žinomi vaikų onkologinės ligos, psichinės sveikatos rizikos kriterijai, kurie gali atsirasti dėl onkologinės ligos įtakos. Pagal šiuos kriterijus yra spendžiama kokių ir kiek psichosocialinių paslaugų reikia. Vienas iš tokių nustatytų kriterijų yra depresija. Svarbus kriterijus yra vaiko amžius, nes nustatyta, kad onkologinės ligos diagnozuojamos nuo 4 metų ir jaunesniems vaikams. Šeimos psichosocialinė sveikata taip pat rizikos kriterijus. Vaiko gerovė yra glaudžiai susijusi su šeimos psichosocialine sveikata. Šeimos emocinės, finansinės ir kitos problemos įtakoja vaiko prisitaikymą ligos ir gydymo efektyvumą (39).

Užsienyje psichosocialinei pagalbai teikti sudarytas sąrašas, kuriame yra 35 konkrečios paslaugos tokios kaip: palaikomasis konsultavimas, globa, krizių valdymas, teisinis konsultavimas, finansinė parama, švietimas, žaidimų terapija, meno terapija, psichologinės konsultacijos. Šias paslaugas teikia socialiniai darbuotojai, psichologai ir kiti specialistai. Kiekviena šeima turi galimybę pasirinkti paslaugas pagal jos poreikį. Atlikti tyrimai parodė, kad dauguma šeimų 24 paslaugas iš bendro sąrašo pasirinko per 48 valandas po vaiko diagnozės nustatymo (39).

Psichosocialinės pagalbos paslaugas papildo socialinė reabilitacija. Ši pagalba padeda pacientui ir jo šeimai orientuotis teisės aktuose, kurie susiję su sunkių ligų metu esančiomis išlaidomis, finansinėmis problemomis ir jų kompensavimu. Įstaigose esantys socialiniai darbuotojai konsultuoja šeimą apie Lietuvos Respublikoje galiojančius teisės aktus. Tarpininkauja tarp paciento ir įvairių institucijų, padeda tvarkyti įvairius dokumentus, bei padeda spręsti socialines problemas (40).

### 1.5.4. Paliatyvios slaugos paslaugos, skausmui ir kitiems ligos simptomams valdyti

 Segančiam vaikui didelę įtaką augimui, vystymuisi, daro skausmo patirtis. Skausmo kontrolė viena iš svarbiausių paliatyvios pagalbos tikslų (16). Skausmo valdymo paslaugų užduotis aprūpinti vaikus reikiamais vaistais nemokamai, ir visada kai jų reikia.

Paliatyvioji slauga- tai nepagydoma liga sergančio paciento slaugymas, bei pagalba jo šeimai, kuri taip pat dalyvauja slaugos procese. Vienas iš pagrindinių palaikomosios slaugos tikslų yra ligonio skausmo kontrolė. Skausmas yra dažnas paciento palydovas, kuris sutrikdo ir kitas gyvybines funkcijas. Dėl skausmo sutrinka bendravimo, valgymo, gėrimo, miego, kvėpavimo funkcijos. Skausmas malšinamas opioidiniais analgetikais, neopioidiniais analgetikais, narkotinėmis medžiagomis. Slaugytojas yra pirmasis pagalbininkas skausmo valdyme, nes yra arčiausiai ligonio ir gali įvertinti skausmo intensyvumą (12).

Vaikų jautrumas skausmui yra skirtingas, tai priklauso nuo įvairių veiksnių: amžiaus, aplinkos, baimių, jautrumo (31). Skausmas gali būti ūmus, lėtinis, pasikartojantis, susijęs su įvairiomis procedūromis. Vaikų ligų gydytojas turi spręsti ir kontroliuoti visas skausmo rūšis. Siekiant išspręsti šią užduotį, gydytojas turi suprasti ir įsijausti į vaiko ir šeimos psichosocialines problemas, kurios susiję su komplikuotu gydymu, bendradarbiauti su šeima, kontroliuoti savo vidinius jausmus. Skausmo vertinimo skalės padeda įvertinti fizinį skausmą, pagal vaiko amžiaus grupę ir pažintinius gebėjimus. Gerinant skausmo kontrolę vaikams, sergantiems gyvybei pavojingomis ligomis, PSO sukūrė veiksmingą skausmo valdymo strategiją, kurią sudaro 4 žingsniai. Tai nestipraus skausmo valdymas analgetikais. Vidutinio sunkumo skausmas valdomas su papildomais vaistais pagal poreikį. Stipraus skausmo valdymas stipriais vaistais kaip morfinas, metadonas ir kiti. Nuolatinis skausmas valdomas pereinant prie nuolatinių vaistų, infuzoterapijos. Dauguma vaistų nuo skausmo turi šalutinius poveikius jie gali slopinti kvėpavimą, slopinti šlapinimosi funkcijas, pykinti (31).

 Onkologine liga sergantys pacientai susiduria su valgymo sutrikimais, kvėpavimo problemomis, judėjimo sutrikimais, šalinimo organų veiklos sutrikimais, protinės veiklos sutrikimais. Paliatyvioji slauga siekia sumažinti visus šiuos ligonio sutrikimus ir palengvinti jo kančias. Kvėpavimo sutrikimus turintiems, gerinamas oro pralaidumas kvėpavimo takais, taikoma plaučių ventiliacija, reguliuojamas miegas, pašalinamas sekretas. Pacientai, kurie turi judėjimo sutrikimų, padedama kasdieninės veiklos metu, kas 2 valandas vartomas, sodinamas, maitinamas, prausiamas. Mitybos problemų turintiems siekiama šalinti pykinimo, vėmimo, dehidratacijos sutrikimus. Pacientai maitinami dirbtiniu būdu, kontroliujamas skysčių balansas. Tie kurie turi šalinimo organų sutrikimų, slaugytojai kontroliuoja šlapinimosi ir tuštinimosi procesus, padeda išlaikyti orumą ir savigarbą (12). Taip dar minima kad vaikai susiduria su įvairiomis alerginėmis reakcijomis, kurios valdomos vaistais. Dar vienas kankinantis šeimą simptomas, vaiko sąmonės sutrikimas, kliedėjimas, nuovargis dėl stiprių vaistų, kurie malšina skausmą.

Onkologinė liga yra labai varginanti, todėl ir slaugos procesas yra įtemptas. Labai svarbu, kad įstaigose kur teikiamos slaugos paslaugos vaikui būtų suvaldyti visi šie simptomai, bei būtų išsaugota paciento autonomija, orumas, pasirinkimas, privatumas (31). Būtina atkreipti dėmesį į miego, skausmo, bendravimo, judėjimo ir kitus sutrikimus, bei juos nuolat valdyti.

# TYRIMO METODAI IR MEDŽIAGA

Siekiant atskleisti specialistų patirtį ir požiūrį į paliatyviosios pagalbos paslaugų organizavimą vaikui, sergančiam nepagydoma onkologine liga, pasirinktas kokybinis aprašomasis tyrimas, taikant pusiau struktūruotą interviu ir kokybinę turinio indukcinę analizę (43). Kokybinis tyrimo metodas siekia suprasti asmenį, jo elgesį, jutimus, ir išsiaiškinti kaip įtakoja aplinkos veiksniai. Šis tyrimo metodas apibūdinamas kaip lankstus, orientuotas į interpretaciją, o ne į skaičius, gilinasi į daiktų ir įvairių reiškinių kilmę, įtakoja patirties formavimąsi (43).

**Tyrimo tikslas.** Atskleisti sveikatos priežiūros specialistų, dirbančių vaikų onkohematologiniame skyriuje, patirtį, teikiant paliatyviosios pagalbos paslaugas ir požiūrį į vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugų organizavimą vaikui sergančiam onkologine nepagydoma liga, Lietuvoje.

**Tyrimo klausimai**:

1. Kokia sveikatos priežiūros specialistų patirtis teikiant paliatyviosios pagalbos paslaugas vaikų onkohematologiniame skyriuje ?
2. Koks sveikatos priežiūros specialistų požiūris į vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugų organizavimą vaikui, sergančiam onkologine nepagydoma liga, Lietuvoje ?

**Vedantieji interviu klausimai.** Interviu sudarė 4 pagrindiniai atvirieji klausimai, remiantis teorinėmis įžvalgomis:

1. Kokia yra sveikatos priežiūros specialistų patirtis, teikiant pagalbą vaikui ir šeimai, sergančiam onkologine nepagydoma liga?

2. Kokios pagalbos sveikatos priežiūros specialisto nuomone, labiausiai reikia nepagydoma, progresuojančia onkologine liga sergančiam vaikui ir jo šeimai?

1. Kur ir kaip sveikatos priežiūros specialisto nuomone, turėtų būti organizuojama pagalba nepagydoma, progresuojančia onkologine liga sergančiam vaikui ir jo šeimai?
2. Ką sveikatos priežiūros specialistai mano apie atvirą kalbėjimą su segančiu vaiku ir šeima nepagydomos ligos ir baigties temomis.

**Tyrimo atranka ir imtis**

Šiame kokybiniame tyrime imties sudarymui taikoma tikslinė kritinė atranka. Pasirinkti atvejai, kurie yra informatyvūs tiriamuoju požiūriu. Kritinių atvejų imtį sudaro kritiniai vienetai, kurie yra logiškai apibendrinti ir manoma, kad iš jų galima spręsti apie kitus (41). Atrankos tipas naudingas kai siekiama į tyrimą įtraukti informantus, kurie suteikia daug informacijos. Šio tyrimo imties vienetu pasirinkti specialistai, kurie dirba su vaikais sergančiais sunkia onkologine liga, bei turintys patirties teikiant paliatyviąją pagalbą. Tyrime dalyvavo viso 12 sveikatos priežiūros specialistų. Gydytojos dalyvavo trys, slaugytojos šešios, psichologės dvi, socialinis darbuotojas vienas.

Atliekant kokybinį tyrimą, tyrimo dalyviai pasirinkti Lietuvos Sveikatos Universiteto Kauno klinikų vaikų onkohematologinio skyriaus ir Vilniaus Universiteto Santariškių ligoninės onkohematologinio skyriaus gydytojai, slaugytojai, socialinis darbuotojas, psichologas, dirbantys su sergančiais sunkiomis onkologinėmis ligomis vaikais. Šios dvi ligoninės pagrindiniai centrai Lietuvoje kur gydomi vaikai sergantys onkologinėmis ligomis. Kauno klinikose gydomi vaikai, kuriems diagnozuojami galvos smegenų ir kiti navikai, bei reikalingas operacinis gydymas. Santariškių ligoninėje gydomi vaikai sergantys leukemija, bei kitomis kraujo ligomis, kuriems tikslinga kaulų čiulpų transplantacija. Tyrime dalyvavo Kauno paliatyviosios pagalbos centro psichologė vadovaujanti centro veiklai, turinti patirties paliatyviosios pagalbos teikime. Visos tyrimo dalyvės moterys, amžius nuo 30 metų iki 50 metų.

 **Tyrimo dalyvių charakteristika**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Dalyvio Nr. | Specialybė | Amžius | Darbo patirtis |
| 1. | Gydytojas-onkohematologas | 45 m. | 16 metų |
| 2. | Gydytojas-onkohematologas | 41 m. | 14 metų |
| 3. | Gydytojas-onkohematologas | 43 m. | 16 metų |
| 1. | Slaugytoja | 39 m. | 12 metų |
| 2. | Slaugytoja | 32 m. | 7 metai |
| 1. | Socialinis darbuotojas | 39 m. | 5 metai |
| 1. | Psichologas | 45 m. | 16 metų |
| 2. | Psichologas | 30 m. | 2 metai |

**Grupinės diskusijos nariai**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Dalyvio Nr**. | **Specialybė** | **Amžius** | **Darbo patirtis** |
| F1. | Slaugytoja | 50 m. | 10 metų |
| F 2. | Slaugytoja | 38 m. | 7 metai |
| F 3. | Slaugytoja | 40 m. | 12 metų |
| F 4. | Slaugytoja | 47 m. | 5 metai |

**Tyrimo eiga**

Daugelį metų dirbant LSMUL Kauno klinikose, 10 metų konsultacinėje vaikų poliklinikoje med. registratore, 4 metus savanoriaujant vaikų onkohematologiniame skyriuje, turėjau galimybę stebėti ir bendrauti su vaikus sergančius onkologine liga ir jų šeimomis. Prieš 4 metus rašiau Bakalauro diplominį darbą apie „ Socialinio darbo ypatumus, dirbant su šeima, kuri augina vaiką, sergantį onkologinę liga“. Išnagrinėjau pagrindinius socialinio darbo ypatumus, dirbant su šiomis šeimomis, o taip pat pastebėjau pagrindines problemas ir sunkumus su kuriais susiduria šios šeimos. Ypatingi buvo nepagydomų, progresuojančių vaikų onkologinių ligų atvejai, kai specialistai ir šeimos susiduria su vaiko mirtimi, bei paliatyviosios pagalbos poreikiu. Tada atsirado noras išsiaiškinti, atskleisti vaikų paliatyviosios pagalbos organizavimo klausimus kaip inovacijos, kuri yra svarbi sveikatos priežiūros sistemos dalis.

Tyrimas buvo vykdomas laikotarpyje nuo 2012 m. spalio mėn. pabaigos iki 2013 m. vasario mėn. Pirmieji interviu organizuojami gavus Bioetikos komiteto leidimą, bei gavus ligoninės administracijos leidimą.Visi tyrimo dalyviai pirminio kontakto metu buvo trumpai supažindinami su tyrimo tikslu, derinamas susitikimo laikas ir vieta. Vilniuje interviu buvo derinami iš anksto su ligoninės administracija telefonu. Rašomas prašymas, gavus leidimą, derinama diena ir laikas telefonu. Visi interviu vyko ligoninės aplinkoje. Vienas interviu vyko laisvoje palatoje, tuo metu taip buvo patogiausia informantui. 8 interviu vyko poilsio kambariuose, 3 interviu gydytojų kabinetuose, siekiant sukurti ramią aplinką pokalbiui. Vilniuje neplanuotai prieš pradedant interviu su slaugytoja, į pokalbį įsitraukė tuo metu dirbančios 3 slaugytojos, kurios noriai sudalyvavo grupinėje diskusijoje, bei išreiškė savo nuomonę apie vaikų paliatyviosios pagalbos organizavimą.

**Tyrimo įrankis ir tyrimo duomenų analizės būdas**

Kokybinio tyrimo įrankiu pasirinktas pusiau struktūruotas interviu. Interviu tikslas yra informantų įdėmus klausimąsis ir klausinėjimas. Mamona, kad prasminga žinoti informantų nuomones, požiūrius tiriamuoju klausimu, kuriuos jie pateikia savais žodžiais (41). Šio interviu privalumas, kad interviu metu galima spontaniškai formuoti klausimus, interpretuoti, siekiant surinkti kuo daugiau informatyvių duomenų. Panaudotas giluminio interviu tipas, kuris apibūdinamas kaip dėmesingas, nuoširdus pokalbis apie informanto patirtį, siekiant gauti kuo daugiau svarbios informacijos Pagrindinis giluminio interviu bruožas atviri klausimai ir nuoseklus išsiklausinėjimas (42). Interviu vyko nuo 45 min. iki 65 min. Neplanuotai suorganizuota 1 grupinė diskusija, grupinis interviu, kuriame dalyvavo 4 slaugytojos, kurios pasidalino savo patirtimi. Grupinio interviu tikslas yra atskleisti ne vieno, o kelių dalyvių, turinčių panašią patirtį nuomones. Diskusija vyko 1 val. 05 min.

Tyrimo duomenis sudarė tekstai, gauti interviu metu. Pokabiai su informantais buvo fiksuojami į diktofoną ir transkribuojami.

Tyrimo duomenų apdorojimui pasirinktas temų analizės metodas. Šiame metode tyrimo objektas atskleidžiamas tiriamųjų įvardintomis reikšmėmis ir iš šių reikšmių kylančiomis temomis, be išankstinių teorinių sampratų, kategorijų (42). Duomenis išgryninus iki konkrečių temų ir potemių jos interpretuotos remiantis teorinėmis ir praktinėmis įžvalgomis, siekiant atskleisti kokią prasmę savo patirtims suteikia informantai. Teorinė perspektyva duomenų analizėje įgauna svarbią reikšmę vertinant ir analizuojant tiriamajį lauką, kuris apibūdinamas ir išreiškiamas moksliniais terminais ir sampratomis (43). Formuojant abstrakčius apibendrinimus buvo remiamasi įvairiomis, nagrinėjamą reiškinį, pagrindžiančiais moksliniais šaltiniais. Tyrimo duomenys pristatyti naudojant interviu fragmentus, neredaguojant autentiškų pasisakymų. Laikantis konfidencialumo principo tyrime dalyvavę asmenys įvardinti pagal specialybę ir jiems priskirtais numeriais.

**Tyrimo etika**

Atliekant tyrimą buvo laikomąsi bendrųjų etikos principų ir visi tyrimo dalyviai dalyvavo laisvanoriškai, niekieno neverčiami. Tyrimo dalyviai supažindinti su tyrimo metodologija, tyrimo tikslais. Buvo pasiruošta nutraukti tyrimą, manant, kad tiriamųjų dalyvavimas tyrime daro įtaką jų psichologinei ar aplamai sveikatai. Siekiant apsaugoti tiriamuosius nuo psichologinio pažeidžiamumo, iš anksto buvo apgalvoti kai kurie klausimai, terminai, atsižvelgiama ar dalyvis nori atsakyti į pateiktus klausimus (44). Dalyviui paaiškinama, ko tikimasi iš informanto, pranešama, kad interviu bus įrašomas į diktofoną. Interviu pabaigoje padėkojama dalyviui už pokalbį. Tyrimo dalyviai nejautė nepasitenkinimo, baimės, spaudimo, bei jiems buvo garantuojama kad šie duomenys bus panaudoti tik moksliniams tikslams ir nebus panaudojami prieš juos pačius. Visi tyrimo dalyviai gavo visapusišką informaciją apie tyrimą. Interviu buvo planuojami atsižvelgiant į tyrimo dalyvių pageidaujamą vietą ir laiką.

**Tyrimo validumas ir patikimumas**

 Tyrimo metu siekiant užtikrinti tyrimo validumą ir patikimumą buvo naudojami šie rezultatų teisingumą užtikrinantys būdai:

Ilgalaikis įsitraukimas į tyrimo lauką – siekama kuo daugiau laiko praleisti tyrimo laike ir kuo tiksliau atskleisti turime dalyvavusių dalyvių nuomones, požiūrius (42).

Interpretacija ir faktai – rezultatai pateikiami naudojant tyrimo dalyvių autentiškas citatas iš interviu.

Metodinė trianguliacija – tyrimo metu naudojamas giluminio interviu duomenų rinkimo būdas (42).

Informantų dalyvavimas - pakartotinai bendraujant su tyrimo dalyviais, pasitikslinamas analizės pastebėjimų tikslumas (42). Aprašius tyrimo rezultatus buvo paprašyta 5 tyrimo dalyvių pakomentuoti interpretacijas ir išreikšti nuomonę ar teisingai buvo suprastos.

# REZULTATAI IR JŲ APTARIMAS

Analizuojant tyrimo dalyvių interviu atsiskleidė šios pagrindinės temos:

1. Paliatyviosios pagalbos suvokimas ir patirtis;

2. Paliatyviosios pagalbos organizavimo ypatumai;

3. Informavimo ir komunikavimo svarba specialistų darbe.

 Šios pagrindinės temos dar suskirstytos į potemes.

Pagalba nekentėti

PALIATYVIOSIOS PAGALBOS SUVOKIMAS IR PATIRTIS

Vaikų paliatyviosios pagalbos ypatingumas

Emociniai specialistų išgyvenimai: neįmanoma priprasti

Žmogiškasis faktorius užsienio šalių praktikoje

Ar turi vaikas žinoti apie savo ligą ?

INFORMAVIMO IR KOMUNIKAVIMO SVARBA SPECIALISTŲ DARBE

Etiniai klausimai: ar sakyti apie mirtį, ar turime tęsti gydymą?

Vaikai nusipelnė orios mirties

Paliatyviosios pagalbos pradžia: kas ir kaip nusprendžia

PALIATYVIOSIOS PAGALBOS ORGANIZAVIMO

YPATUMAI

Geriausia vieta gauti pagalbą, teisė rinktis

Komanda, kuri padeda

Lietuvoje pagalba praktiškai „nulinė“

## 3.1. Vaikų paliatyviosios pagalbos suvokimas ir patirtis

**Pagalba nekentėti**

Literatūros analizėje vaikų paliatyvioji pagalba apibūdinama kaip pagalba vaikui sergančiam nepagydoma, progresuojančia liga, kontroliuoti skausmą, spręsti įvairias socialines, psichologines, ir dvasines problemas ir kelianti didelius iššūkius. Panašią sampratą išreiškė ir tyrimo dalyviai:

*Paliatyvi pagalba yra sergantiems sunkiomis, nepagydomomis ligomis, kai jau kiti gydymo būdai yra išsemti, o belieka simptominis gydymas, bet jinai neapima visas tarkim mums suprantamas tas ligas, o tiesiog yra apibrėžtos sritys. Tai viena yra onkologinės ligos, kita yra neurologinės, trečia yra AIDS*. *[Psichologė Nr.1].*

Beveik visi tyrimo dalyviai vaikų paliatyvią pagalbą suvokė ir apibūdino skirtingai. Dauguma pirmenybę teikė medicininių poreikių užtikrinimui ir apibūdino ją taip: ,,pagalba kad neskaudėtų“, „pagalba nekentėti“, „pabaigos terapija“.

*Tai yra svarbi pagalba vaikui nekentėti, svarbiausia nuskausminti kiek įmanoma, ir aišku kuo daugiau komforto tas paskutinias dienas. Mes su gydytojais tuo ir siekiame, kad vaikas nekentėtų [Slaugytoja Nr.2].*

Tarp dalyvių atsiskleidė nuomonė, kad vaikų paliatyvioji pagalba yra labai susijusi su mirtimi, viena gydytoja apibūdino, kad ši pagalba tarsi gyvenimo pabaigos pagalba, bei pagalba numirti:

*Mūsų Lietuvos supratimu tai paliatyvi terapija tai yra gyvenimo pabaigos terapija, palengvinanti ligonio išėjimą. [ Gydytoja Nr.1]*

Iš dalyvių pasakojimų matoma, kad paliatyviaji pagalbą suprantama kaip pagalba mirštančiajam, kuri turi kilnius tikslus padėti šeimai, nekentėti ligoniui skausmo, pagalba oriai nugyventi sudėtingiausią gyvenimo ir ligos etapą. Tarp daugumos tyrimo dalyvių vyravo nuomonė, kad paliatyviosios pagalbos pagrindas yra medicininis aspektas, skausmo malšinimas, slauga. Kai kurie dalyviai pagalbą apibūdino ne tik kaip kaip pagalbą fiziniams simptomams malšinti, jie įžvelgė ir psichosocialinės pagalbos svarbą. Jie paminėjo, kad „be psichologinės, socialinės pagalbos neįsivaizduoju šių vaikų gydymo“, taip pat buvo atkreiptas dėmesys į socialinį darbą, kuris apibūdinamas kaip vedantis ir nuo kurio priklauso pagalba šeimai „ daug kas suprojektuota į socialinį darbą ir kaip dirba socialinis darbuotojas“. Psichologinės pagalbos paslaugų poreikis apibūdintas „čia labai individualu, kiek psichologą prileidžia šeima“ , „ tėvams reikia apsiprasti ir turėti kam išreikšti savo mintis, tokiems kaip psichologas“ , tarsi šeima pati apsisprendžia ar nori tokią pagalbą ir paslaugas gauti.

*Tarkim, visą laiką manoma, kad tai turėtų būti medicininė pagalba ar ne. Kaip skaitai paliatyvios terapijos kažkokius tai straipsnius ar knygas, visą laiką pirmu numeriu eina ir daugiausiai vietos nuskausminančiai terapijai. Tai taip atrodytų, kad tai turėtų būti medikamentinis gydymas, bet iš tikrųjų kiekvienas vaikas skirtingai pergyvena ir kiekvienam vaikui yra skirtingi simptomai. Galbūt jisai skausmo net nejaus, bet pas jį bus daugiau psichologinės problemos. Tai šitam vaikui reikės psichologinės daugiau pagalbos. Galbūt kažkokių tai socialinių arba reabilitacinių problemų, tada jam reikės daugiau kažkokio tai socialinio darbuotojo pagalbos. [ Gydytoja Nr.2]*

Jau šiuo metu yra plačiau žvelgiama į paliatyviosios pagalbos sampratą ir manoma, kad reikia spęsti ne tik simptominio gydymo problemas. Medikų ir kitų specialistų požiūris turi apimti rūpestį ne tik ligoniu, bet ir šeima. Reikia malšinti ne tik skausmą, bet atkreipti dėmesį į tokius simptomus kaip: nerimas, netektis, neišreikšta baimė, kurie gali būti ligonio suprantami kaip skausmas (37). Užsienio literatūroje minima, kad didelis iššūkis vaikų paliatyviai pagalbai yra specialistų pasiruošimas atvirai bendrauti su šeima ir vaiku, spręsti nerimo, depresijos, bei kitas vaiko elgesio problemas. Taip pat socialinės pagalbos integravimas, siekiant padėti šeimai, bei suprasti šeimos poreikius (8). Analizuojant tyrimo interviu matoma, kad specialistai vaikų paliatyviosios pagalbos sampratą jau apibūdina ir supranta plačiąja prasme, įžvelgiant ne tik medicininės, bet ir socialinės, psichologinės pagalbos svarbą. Grupinės diskusijos metu tyrimo dalyvės išreiškė nuomonę, kad teikiant vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugas labai svarbus yra medicininis aspektas, skausmo malšinimas, medicininė slauga.

**Vaikų paliatyviosios pagalbos ypatingumas**

 Suaugusiųjų ir Vaikų paliatyvioji pagalba turi tuos pačius principus padėti nepagydoma liga sergančiam pacientui ir jo šeimai, bet abi šios pagalbos turi reikšmingus skirtumus, susijusius su skirtingais poreikiais ir praktika (17). Vaikų paliatyviąją pagalbą įtakoja vaikų genetinės ar kitos gyvybei pavojingos ligos, vaikų kūno masė, nuskausminamųjų vaistų dozavimas ir derinimas tarpusavyje, psichosocialinė pagalba, bei suplanuota globa ir slauga ligos simptomams valdyti nuo ligos diagnozavimo iki pat mirties. Jos ypatumus išsakė ir tyrimo dalyviai. Beveik visi tyrimo dalyviai paminėjo kad pagalba yra skirtinga, bei kad pagalbos specialistai iš suaugusiųjų paliatyviosios pagalbos skyrių visiškai nemoka dirbti su vaikais. Specifiškumą pagalbos jie apibūdino kaip ypatingą bendravimą su šeima ir vaiku.

 *Skyriuje, kuriame dirbu, guli vaikai nuo 9 mėn. iki 17 m. Visi jie vadinami vaikais, tačiau nekyla abejonių, kad pagalba jiems visiškai skiriasi. Kiekviena vaiko amžiaus grupė turi savitą specifiką. Mažesni vaikai sunkiai gali savo patyrimus įvardinti žodžiais, tad labai svarbu su vaiku bendrauti, išreikšti savo jausmus. Taigi, pagalba labai priklauso tiek nuo vaiko asmenybės, tiek nuo vaiko amžiaus. [Psichologė Nr.2]*

Interviu pasakojimuose išryškėjo nuomonė, kad su vaikais reikia bendrauti labai atsakingai, bei gerbti juos kaip asmenybes, įsiklausyti į jų poreikius, kuriuos jie geba reikšti:

*Specifiškumas yra tame, kad vaikai iš tikrųjų būna iki paskutinės minutės yra sąmoningi ir su jais reikia elgtis labai protingai ir priimti kaip gyvą asmenybę. Vaikai iš tikrųjų viską labai puikiai suvokia, manau nuo kokių 5 metų jie puikiai suvokia savo situaciją, nes labai gražiai vardina – ko jiems trūksta, ko jie norėtų, ką jie darytų. Jie aiškiai sako pavyzdžiui – aš šianden jaučiuos geriau, aš noriu į lauką. Vadinasi mes turim jį vesti į lauką. – Aš šianden blogai jaučiuosi, man šianden skauda, arba dar kažkas – aš dūstu. Visa tai reikia įvertinti. [Gydytojas Nr.2]*

Kiti tyrimo dalyviai atkreipė dėmesį atkreipė į medikamentinio gydymo specifiką ir problemas dėl vaistų, kurie nuskausmina ir palengvina kančią. Jie manė, kad svarbiausia yra vaikui nekentėti skausmo, bei mokėti vaiko skausmą valdyti. Mokėjimas valdyti skausmą buvo apibūdintas kaip „ pagrindas yra vaistų derinimas“, reikia žinot visą farmakokinetiką“, „ su morfinu reikia mokėti elgtis“.

 *Vaikų paliatyvi pagalba ypatinga jai reikia ir specifiškų žinių, pavyzdžiui vaistų dozavimas, kaip derinti tarpusavyje medikamentus, kaip valdyti, kontroliuoti skausmą. [Gydytoja Nr.3]*

Vaikų paliatyviosios pagalbos specifiškumą apibūdina ir tai kad specialistai turi būti apmokyti ir pasiruošę dirbti ir bendrauti su vaikais, tai atsispindėjo pasakojimuose. Beveik visi tyrime dalyvavę specialistai žinojo, kad teikiant šią pagalbą yra reikalingas specialus pasiruošimas ir specialus mokymas. Kai kurie tyrime dalyvavę specialistai minėjo, kad yra baigę paliatyviosios pagalbos kursus ir gali teikti vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugas.

*Šios pagalbos yra skirtingos, nes vėlgi turi dirbti vaikų specialistai, darbas apima visą šeimą, turi įsijungti specialistai, kurie išklausę 36 val. universitetines valandas, daugiau gebantys, bendrauti, tokie kaip socialiniai darbuotojai ir kiti. [Psichologė Nr.1]*

Analizuojant tyrimo dalyvių pasakojimus išryškėja paliatyviosios pagalbos specifiškumas, apimantis bendravimo ypatumus, skausmo malšinimo ypatumus, apmokytų, gebančių specialistų poreikis. Vaiko mirties sampratos negalima sutapatinti su suaugusiojo žmogaus samprata (45). Nepagydoma liga yra pats didžiausias ir skausmingas iššūkis šeimai, matyti savo vaiką blogėjančia sveikata, sudėtinga priežiūra, o vaikų paliatyviosios pagalbos specialistams, specializuotas darbas, susijęs su empatišku bendradarbiavimu, įvairiapusia ir medicinine, ir psichosocialine pagalba šeimai.

**Emociniai specialistų išgyvenimai: neįmanoma priprasti**

 Visi tyrime dalyvavę specialistai turėjo patirties teikiant paliatyviąją pagalbą vaikui sergančiam onkologine nepagydoma liga. Su paliatyviaja pagalba susidūrė dirbant su vaikais kurie gydėsi onkologiniuose skyriuose. Jie minėjo „ mes teikiam tokia pagalbą“, „ tai yra mūsų vaikai, kurios gydom, o paskui palydim“. Viena tyrimo dalyvė pasakojo, kad daug kartų teko slaugyti vaikus, kurie buvo nepagydomi, visi tie atvejai yra įsimintini, bei skirtingi, nes susiduri su skirtinga šeima ir skirtingu vaiku.

*Mano patirtis yra tokia, kad mes tą pagalbą teikiame vaikams, mes padedame jiems, stengiamės dėl jų. Daug tokių atvejų aš prisimenu ne kartą teko atsisveikint su vaikais. Kažkaip įsimyli tuos vaikus, o paskui turi matyti kaip jie gęsta. [Slaugytoja Nr.2]*

Nors Lietuvoje nėra specializuotų vaikų paliatyviosios pagalbos skyrių, ligoninių, dienos centrų, bet ši pagalba suteikiama įprastame vaikų onkohematologiniame ar kitame skyriuje. Tyrimo dalyvės minėjo, kad viena įstaiga vaikų onkohematologiniame skyriuje turi įrengtą palatą iš Europos Sąjungos lėšų, kuri yra skirta teikti paliatyvią pagalbą. Joje yra dvi vietos ir speciali įranga. Visi iki vieno specialistai pasakojo kad turi patirties ir yra susidūrę su paliatyviosios pagalbos teikimu. Jų pasakojimai atskleidė, kad patirtis gydant vaikus sergančius nepagydomomis ligomis yra sudėtinga emociškai, nes vis tiek susiduri su vaiko mirtimi. Kai kurios dalyvės paminėjo, kad kai matai mirštantį vaiką kažkuo kaltini save, kad tai „emociškai labai slegia“, „tai yra labai baisu“, „ specialistui tai moralinė našta“, „taip gaila ir taip blogai būna“.

 *Čia yra sudėtinga ir yra labai, labai baisu. Kitas žmogus gal ir negali įvertinti to skausmo, kurį patyrė darbuotojos, slaugytoja. Kiek išneši į namus skausmo to, kiek eini išpažinties vis galvodama – kodėl taip atsitiko ir nežinodama, kad jisai turi išeiti, bet vis tiek kaltini kažkuo tai ir save, kad yra labai baisu. [Slaugytoja Nr.F4]*

Viena tyrimo dalyvė susidūrimą su vaiko mirtimi apibūdino kaip įvykį savo profesinėje veikloje, kuris yra išgyvenamas, kuris priverčia galvoti, bei gedėti. Atlikti moksliniai tyrimai atskleidžia, kad net patyrę specialistai lygiai taip pat kaip ir nepatyrę, išgyvena vidinį liūdesį, kaltės jausmą ir tik nedaugelis apie tai kalbasi (43).

*Sunkiai nupasakojamas patyrimas. Mirtis visada yra sukrečiantis įvykis, netikėtas įvykis. Net tuomet, kai vaikas sunkiai serga, negali prarasti vilties, netikėti. Psichologijoje tai vadinama neigimu (gynybos mechanizmas, padedantis žmogui gyventi su tam tikromis sunkiomis situacijomis taip, tarsi jų nebūtų), tačiau mirties neigimas yra žmogaus gyvenimo dalis. Mirties patyrimas taip arti savęs priverčia pažiūrėti tiesiai į ją. Po vaiko netekties, praėjus šokui, visada pergalvoju mūsų santykį, kontaktą – tai, ką vaikas manyje paliko, kokį jį prisimenu. Tai man padeda įprasminti buvimą kartu, išgyventi vaiko netektį. [Psichologas Nr.2]*

Emocinis sunkumas išryškėjo specialistams pasakojant ir lyginant mirštantį vaiką ir mirštantį suaugusį žmogų. Ne vieno interviu dalyvio akyse kaupėsi ašaros ir buvo paminėta, kad prie šių dalykų priprasti neįmanoma:

*Kai tai matai tave apima tokia baimė, tuo labiau, kad ir savo vaikus turim, ir vis tiek vaikas kada išeina , tai yra nenusakomas jausmas, tai yra tiesiog psichologiškai palūžti tiek, kad paskui ilgai negali atsistatyti. Susitaikyti su vyresnio, senyvo žmogaus mirtimi yra lengviau jie jau nugyveno savo , kažką pamatė, o čia tik gyvenimo pradžia ir tokia kančia.[ Slaugytoja F 2]*

*Tuo momentu tu pasijauti toks bejėgis, negalintis padėti, tuščias, dvejojantis, kad tik nepradėtum verkti, ir bijai nepalūžti, nes turi būti stiprus ir tuo momentu padėti šeimai, kiekvienas tas išgyvenimas yra lyg iš naujo ir skirtingai išgyvenamas, čia neįmanoma prie to priprasti, nors su tuo susiduri ir matai mirštančius vaikus. [Socialinis darbuotojas Nr.1]*

Viena tyrimo dalyvė atkreipė dėmesį, kad sukrečiantis patyrimas yra nepagydomo mirštančio vaiko gaivinimas:

*Tenka gaivinti mirštantį vaiką, porą kartų ir atsigavo vaikai, ir tas gaivinimas man toks baisus, žinai, kad jis išeina, o tu toks vaizdas kad jį kankini, trukdai jam išeiti. Juk vieni išeina greičiau, o kiti taip lėtai. [Slaugytoja Nr.1]*

Kadangi Lietuvoje galiojantis „Žmogaus mirties registravimo ir kritinių būklių įstatymo pakeitimo„ Įstatymas 2002 m. balandžio 4 d. Nr. IX-836 Vilnius, nustato, kad teisė nepradėti gaivinimo galima jei yra neabejotinas mirties faktas, bei pats pacientas pagal įstatymų nustatytą tvarką yra parašęs nesutikimą būti gaivinamas su gydytojų konsiliumo sutikimu (47). Taigi laikantis šio įstatymo nurodymų Lietuvoje visi sergantys nepagydoma ir progresuojančia liga vaikai yra gaivinami.

Specialistai dažnai susidurdami su stresinėmis situacijomis ir reaguodami į jas psichologiškai ar fiziologiškai, organizme išbalansuoja pusiausvyrą. Nuolatinis stresas, įvairios netektys, sekina organizmą, bei asmenybę. Esant emociniam išsekimui gresia Perdegimo sindromas Perdegimo sindromas-tai psichologinis nuovargis, kurį sukelia darbo pobūdis, atsidavimas įdėjai, kuri nesuteikia laukiamo rezultato (48). Vienas iš pagrindinių streso įveikimo mechanizmų yra socialinė parama, bei palaikymas (45). Interviu pasakojimuose išryškėjo nuomonė, kad patiems specialistams yra emociškai sunku , o pagalbos, palaikymo jie negauna. Viena gydytoja pasakojo, kad reikia psichologų, kurie padėtų jiems susitvarkyti su emocijomis, o taip su atsakomybe, kurią jie neša. Taip pat buvo minima „ mums reikia pagalbos“, „niekas mums psichologiškai nepadeda“. Specialistai išreiškė, kad jiems reikalinga psichologinė emocinė pagalba, kurios jie negauna.

*Man labai baisu visuose šiuose atvejuose, gerai būtų , jei vyktų psichologinės paskaitėlės, pokalbiai iš kurių gali pasimokyti, pasikalbėti apie savo jausmus. Pas mus techniniai dalykai, kaip ką daryti, yra išspręsti, o psichologiniai ne. Trūkumas bendravimo ir psichologinio palaikymo. [Slaugytoja Nr.2]*

Šie tyrimo dalyvių išgyvenimai ir pasakojimai nusako vaikų paliatyviosios pagalbos ypatumus, bei didelę emocinę naštą dirbantiems šioje sityje. Išryškėjo, kad specialistai kiekvieną vaiko mirtį išgyvenama kartu su šeima. Specialistai susiduria su bejėgiškumo jausmu, kad negali nieko padėti. Gydytojai prisiima tai tarsi nesėkmę, negalėjimą išgydyti, bei pralaimėjimą. Jie tuos jausmus apibūdina kaip sunkumus savo darbe, kurie yra neišvengiami.

**„Žmogiškasis faktorius“ užsienio šalių praktikoje**

Tyrimo medžiagoje atsiskleidė, kad nemažai tyrimo dalyvių buvo susidūrę su paliatyviosios pagalbos teikimu užsienyje ir patys ten dalyvavo. Jie pasakojo, kad užsienyje vaikams paslaugos yra labiau išvystytos. Buvo paminėta, kad „vaikai geriausios pagalbos sulaukia ligoninėje“, „ siekiama kad pagalba kiek įmanoma būtų kuo arčiau namų“, „ vaikams yra atskiri centrai“, o taip pat kad „ šią pagalbą labai įtakoja bendruomenė, kuri aukoja pinigus bei padeda savanoriai“. Viena tyrimo dalyvė atskleidė, kad būdama užsienyje suprato kas yra labai svarbu šioje pagalboje bei ko galima pasimokyti iš šios patirties.

*Ten yra labiau atkreipiamas dėmesys į žmogišką faktorių. Nes apskritai ten Norvegijoje viskas paremta, kad reikia kalbėt, kalbėt ir kalbėt. Iš pradžių man buvo keista, bet paskui visai patiko. Aš pradėjau suprasti kad per tą kalbėjimą tu tikrai padedi ligoniui ir šeimai. O mes ką darom, mes skubam, turim be galo daug darbų, nespėjam, lyg stengiesi viską padaryti, bet nepagalvojam kad kažko nepadarom. [Slaugytoja Nr.1]*

Žmonių kalbėjimas tai tam tikra ženklų sistema, kurią mes naudojame tarpusavyje bendraudami (49). Bendraudami mes pasikeičiame jausmais, bei įtakojame vienas kitą. Specialistai kalbėdami su šeima, kurioje vaikas serga onkologine liga, pasirenka Palaikomąjį bendravimo būdą, kuris rodo, kad specialistas linki pacientui gero, bei siekia suprasti ir padėti jam .

Buvopaminėta ir atkreiptas dėmesys, kad užsienyje paliatyvioji pagalba yra labai remiama visuomenės, bei labdaros:

*Įtraukta visa bendruomenė, bendrumas ir nebijojimas viso to nebijojimas, stacionaras apjungiantis namų tarnybą, edukacija, aukojimas, apie 25% yra tiktai gaunama iš Valstybės, o visa kita žmonės aukoja. Žmonės aukoja ir jie ten aukoja, išreiškia na savo holistinį požiūrį. Tai ką aš pamačiau tikrai gražu, labai gražu, mes turime to išmokti. [ Psichologė Nr.1]*

Užsienyje daug organizacijų, bendruomenių aukoja, padeda vystyti paliatyviosios pagalbos paslaugas. Šiuo metu taip pat kuriami įvairūs projektai, kurie rūpinasi ir siekia padėti šeimai ir ligoniams sergantiems onkologine liga. Šių projektų veikla yra grindžiama savanoriška veikla ir finansuojama įvairiomis dotacijomis (7).

Taip pat buvo pasakojama apie išvystytas paslaugas užsienyje, bei įvairias galimybes šeimai pasirinkti kur paslaugas gauti. Užsienyje kuriamos specializuotos pagalbos ligoninės, kad pagalba yra labai didelė ir prieinama, visi specialistai daug dirba, jei reikia važinėja po namus, įsitraukia religinės bendruomenės atstovai.

*Man patiko Skandinavijos šalyse, jie pristatę tokius kaip ir namelius – hospisus tuos vadinamus, kur vaikai, na , kad nešokiruoti ten tų mažesnių savo brolių, seserų, nes vistiek jiem yra trauma, jie ten gyvena paskutines savo dienas.* *Jeigu pas mus būtų tokie hospisai, kur galėtų vaikai tas paskutines dienas, tą paletyvią terapiją taikyti, tai tada galėtų tėvai išvažiuoti namo pailsėti. Tai va aš ir manyčiau tokių centralizuotų centrų, kur galima būtų tokiems vaikam oriai leisti numirti, tai tikrai Lietuvoj reikėtų. [Gydytoja Nr.2]*

Aptariant visų tyrimo dalyvių, kurie turėjo patirtį, susijusią su užsienyje teikiama vaikų paliatyviaja pagalba galima teigti, kad užsienyje paslaugos ženkliai pažengę lyginant su Lietuva, specialistai yra pasiruošę, turi visas reikiamas priemones darbui, bet taip pat susiduria su vaikų mirtimis, finansavimo problemomis, bei specialistų emocinėmis problemomis.

## 3.2. Informavimo ir komunikavimo svarba specialistų darbe

**Ar turi vaikas žinoti tiesą apie savo ligą ?**

Bendravimas su sergančiu vaiku ir jo šeima yra svarbus veiksnys specialistų darbe. Apibūdinant bendravimą su vaikų, reikia nepamiršti vaiko raidos etapų, kurie yra labai svarbūs sergančiam vaikui, taip pat reikia gerbti kiekvieno vaiko ir šeimos individualiumą, savitumą. Sveikatos priežiūros specialistai, sergantieji ir jų šeimos nuolat dalijasi įvairia informacija, kuri įtakoja jų bendradarbiavimą ir gerus santykius. Sėkminga komunikacija sumažina pacientui ir jo šeimai baimės jausmą, padidina informatumą, stiprina pasitenkinimą teikiama pagalba, didina pasitikėjimo jausmą.

Jau praėjo tie laikai kai slėpdavo nuo ligonių ir suaugusiųjų diagnozes ir prognozes, atkreipė dėmesį viena tyrimo dalyvė. Ir visi kiti tyrimo dalyviai minėjo, kad informuoti vaiką būtina, bet tai turi padaryti šeima su specialistų pagalba, nors dauguma paminėjo kad tai kelia jiems „baimės jausmą“, „mes neapmokyti kaip tai daryti“, „turi pažinti vaiką ir negali iššauti tą informaciją kaip iš patrankos“.

Užsienyje atlikti tyrimai rodo, kad vaikai turi būti įtraukti į informavimo procesą, jie yra pajėgus šią informaciją suprasti. Informacija vaikams turi būti pateikta aiškiai jiems suprantama kalba, pagal jų amžiaus tarpsnį, bei emocinę būseną (56).

Tyrimo dalyviai pasakojo, kad nemaža dalis šeimų pageidauja, bei prašo specialistų neteikti informacijos ir nepasakoti jų vaikams apie ligą, jie tarsi bando apsaugoti vaikus nuo neigiamų emocijų.

*Tu išeini, ateini į palatą, o jie tiesiog mus perspėja sakykim, kad apie tai nekalbėti, apie ligą, ateikit, bet nekalbėkit šia tema. Mes gerbiam tėvų pasirinkimą ir nekalbam. Bet mes tai kaip personalas mus dažnai mato, tai mus ir klausia vaikai - o kas man bus? – kaip man bus?*

*[ Slaugytoja Nr.F3]*

Bandymus keisti tėvų susiformavusią nuomonę, kad vaikui nereikia nieko žinoti apie ligą, pasakojo kita dalyvė:

*Nes dažnai buvo taip tekę susidurt, va pavyzdžiui paaugliai vaikai. Šnekiesi su mama ir sakau, kiek vaikas žino apie savo ligą? – mes slepiam nuo jo. Bet jisai internete susirado ten medžiagos, jisai prisiskaitęs, jis dabar nekalba. Tai aš jiem aiškinu, kad jeigu vaikas negaus atatinkamos informacijos, jis prisirinks neteisingos, kuri sužalos jį kaip asmenybę ir galbūt pakenks jam. - Ne , mes nenorim. Nu tai tada ir klausaisi ir dažniausiai žinokit, vat nėra buvę, kad leistų tėvai apie tai kalbėti. [Socialinis darbuotojas Nr.1]*

Ši patirtis atskleidžia, kad neturėdami informacijos apie ligą, vaikai ieško kitų informacijos šaltinių. Remiamtis atliktais tyrimais yra nustatyta, kad vaikai ieško informacijos internete, diskutuoja apie tai su bendraamžiais, nežinojimas sukelia jiems baimę ir kitus emocinius jausmus (3).

Iš tyrimo medžiagos paaiškėjo, kad tėvai dažnai nenori kalbėti apie ligos prognozes, stengiasi užsiblokuoti nuo informacijos, kuri gali jiems sukelti blogus pojučius. Savo patirtį apie kalbėjimą su vaiku apie jo ligą atskleidė tyrimo dalyvė, kuri pasakojo, kad ta teisybė labai deklaruojama tarp suaugusių, bet labai skirtingai yra su vaikais. Yra vaikų kurie labai jautrūs ir jiems specialiai nesakoma, kad nesureguotų taip jautriai. Minėjo kad yra visokių psichologinių priemonių kaip tai pasakyti, bet to nemoka. Kita specialistė apie kalbėjimą su vaiku apie jo ligą ir prognozę minėjo, kad stengiasi kalbėti ir visada palaikyti viltį:

*Aišku tokiu atviru tekstu nesakai, vistiek eini ir sakai, kad mes stengsimės dar tau padėt, darom dar tą, dar tą, bet didesni vaikai – jie supranta, bet kažkaip tie mūsų vaikai yra žinokit nerealaus intelekto. Bet tu eini kaip pas pacientą, tu eini kasdien, tu jį glostai, tu sakai – mes tau padėsim nu ir tą darai, iš tikrųjų ir stengiesi padėt. Vienokiom ar kitokiom priemonėm palaikom viltį. [Gydytoja Nr.3]*

Viename interviu tyrimo dalyvė pasakojo, kad bendraudama su vaikais ir konsultuodama juos, ji susidūrė su vaikais, kurie turėjo nuoskaudų dėl to kad „gydytoja atskirai kviečiasi mamą pasišnekėti, o jam nieko nesako, kad jis nieko nesuprastų“.

Viena tyrimo dalyvė informavimą apie vaiko ligą, apibūdino kaip gydytojo pareigą, kurią jis turi atlikti.

*Manau, kad gydytojas atsakingas už informacijos apie ligą pateikimą aiškia, žmogui suprantama kalba, apie gydymo eigos nupasakojimą. Vaikams informaciją apie ligą pateikti svarbu apgalvotai, jautriai, suvokiant, kiek vaikas ja domisi, kiek gali suprasti. Tačiau aišku tiek, kad kai nuo vaikų slepiama tikroji padėtis, tai vaikus pykdo, liūdina, didina atskirtį ne tik tarp vaiko ir gydytojo, bet ir tarp tėvų ir vaiko. [Psichologas Nr.2]*

Tyrime dalyvaujanti specialistė atskleidė patirtį, kad specialistų baimė pasikalbėti tiesiogiai su vaiku apie mirtį labai sunkino vaiko emocinę būseną. Ji pasakojo, kad vaikas, kuriam dėl naviko galvoje, bei progresuojančios ligos, staiga atėmė judėjimo funkcijas, rijimo, šlapinimosi funkcijas. Vaikas jautė didelę baimę ir nuolatinai verkė. Situacija stabilizavosi po nuoširdaus tiesioginio pokalbio su psichologu.

*Gydytoja minėjo, kad nu tikrai labai jau apie tą mirtį psichologė ten kalbėjo taip tiesiogiai, bet tuo pačiu ir gražiai, man pagaugais ėjo visas kūnas. Labai gražiai, suprantama kalba tiesiogiai, po ko vaiko emocinė ir psichinė sveikata labai pasitaisė. Po psichologo konsultacijos jis nustojo verkti ir mes tiesiog išleidom, šeimos pageidavimu, jį numirti namo.[Socialinis darbuotojas Nr.1]*

Šioje patirtyje atsiskleidžia įtraukimo į informavimo procesą patį sergantį vaiką svarba, gerbimas jo kaip asmenybės, bei nebijojimas tiesos.

Sunkiai sergančiųjų vaikų informavimas yra svarbi ir sunki medicinoje dirbančiųjų specialistų užduotis. Gydytojas turi prisitaikyti prie kiekvienos šeimos pageidavimų, bei gerbti ir patį sergantį vaiką, Kiekvienas atvejis yra ypatingas ir įpareigoja elgtis pagal situaciją (56). Specialistai atskleidė patirtį, kad niekas nemoko jų kaip tai daryti, kad patys stengiasi su tuo tvarkytis, nors tai sukelia jiems emocinius sunkumus.

Visi tyrimo dalyviai turėjo bendrą nuomonę apie informacijos teikimą šeimai ir minėjo, kad šeima turi žinoti viską, kad su tėvais yra daug šnekamasi, tėvų pareiga yra padėti specialistams paruošti vaiką informacijai apie jo ligą, išskyrus tuos atvejus, kai tėvai kartais nenori to žinoti.

Iš visų tyrimo interviu matoma, kad specialistai su vaikais apie ligą kalbasi, jei jiems leidžia šeima, tėvai. Nemaža dalis šeimų bando nuslėpti, bei apsaugoti vaikus nuo informacijos apie jų ligą ir prognozes. Grupinės diskusijos metu išryškėjo nuomonė, kad vaikams informacija yra būtina, ją turi pateikti šeima ir specialistai, vaikui supranta kalba, atsižvelgiant į šeimos ir vaiko poreikius, bei atkrepiant dėmesį į šeimos psichologinę būseną. Taip pat paaiškėjo, kas specialistams kalbėjimas su vaiku apie jo ligą ir prognozes kelia emocinių sunkumų, bei reikalauja išankstinio pasiregimo, bei sugebėjimų.

**Etiniai klausimai: ar sakyti apie mirtį, ar turime tęsti gydymą ?**

Paliatyvioji pagalba siekia padėti vaikams, kurie serga nepagydomomis ligomis, o dauguma iš jų miršta jauno amžiaus. Yra du labai svarbus dalykai šioje pagalboje - tai pagarba gyvybei ir teisė į gyvybę, bei susitaikymas su mirtimi (38).

Tyrime išryškėjo specialistų nuomonė, kad pokalbiai su šeima ar vaiku jiems didelius iššūkius, bei emocinius išgyvenimus. Jie pasakojo, kad kalbėtis su vaiku yra „didelis sunkumas“, „gydytojas turi turėti pasitikėjimą iš vaiko, kad kalbėti apie mirtį“, bei kad tėvai slepia nuo vaikų informaciją apie jų ligą ir prognozes, bei „mes turim būti teisingi ir pasakyti šeimai ir vaikui teisybę“, taigi jiems dažnai kyla etinis klausimas „ sakyti ar nesakyti ? “

*Pasakyti taip, kad tu sergi sunkia liga, kad tau yra onkologinė liga, tai būtinai reikėtų tą padaryt. Toliau, progresuojant ligai, galima būtų sakyti, kad tau atsinaujino liga, kad va mes taikysim tokias priemones, kad taikysim tokias priemones. Na , o ar būtų humaniška pasakyti vaikui, kad - taip tu mirsi, manau, kad jeigu vaikas užduoda tiesioginį klausimą, tai tą reikėtų atsakyti, kad - taip.[Gydytoja Nr.2]*

Nemažai atliktų mokslinių tyrimų siekia išsiaiškinti vaiko mirties suvokimo raidą. Juose nagrinėjama kada vaikai gali pilnai suprasti mirties kaip proceso reikšmę. Yra pateikti įrodymai, kad vaikai apie mirtį nesupranta tik iki 3 metų. Nuo 4 metų vaikai jau įgyja suvokimą apie mirtį, o 8 metų pradeda suvokti ir mirties neišvengiamumą (45).

Dauguma tyrimo dalyvių paminėjo jiems rūpimą, bei diskutuotiną etinį klausimą „ar turime tęsti gydymą“, „ar mes neprailginam vaikui kančios“. Jos savo suvokimą apibūdino taip:

*Kada gydymą sustabdyti, nes pasaulis irgi labai daug diskutuoja. Jeigu tu matai, kad pacientas visiškai dūsta, bet vyksta ir anemizuoja – aš labai grubiai sakau, bet krenta sakykim kraujo rodikliai yra anemija, ir hipoksija, tu kaip ir galėtumei pilti eritrocitų masę, sakykim, kad pagerinti kraują, ir jam lygtai hipoksija... ,bet antra vertus tu jo vegetacinę būklę prailgini. Ar tai yra teisinga? – aš labai abejoju. Čia reikėtų diskutuoti. [Gydytojas Nr.3]*

*Jeigu yra teigiama kad vaikas miršta, nebegali valgyti, nebus jokių antibiotikų, transfuzijų, nes jam niekas nepadeda tik morfinas, tėvai pradeda reikalauti gydyti vaiką. Tada tu vėl aiškini, ir aiškini, kad nebegalima nieko padėti. Manau, kad tam kad to vaiko nebegydyti turi būti priimti rimti sprendimai ir tai turi spręsti ne tik gydytojas, bet ir kiti komandos nariai. Kartais tai labai užtrunka ir reikalauja daug jėgų. [Gydytojas Nr. 1]*

Visų gydytojų pareiga yra gydyti vaiką, bet ar jie turi prailginti gyvenimą iki begalybės, jei nieko negalima padaryti. Manoma, kad artėjanti mirtis ir gyvenimo pratęsimas gali suteikti ligoniui daug kančios, skausmo, baimės. Nutraukti gydymą, siekiant priartinti mirtį irgi nepriimtina ( 38). Vyrauja nuomonė, kad mirštančiam ligoniui yra būtina užtikrinti maitinimą ir skysčius nesvarbu ar dirbtiniu ar natūraliu būdu, skausmo malšinimą, bei būvimą šalia artimiausių žmonių (38).

*Man baisu kai tą mirštantį vaiką guldo ant žemės, ambuoja, duria vaistus, šokas visiems, atgaivina, paskui reanimacija, galima sakyti prailgina kančią. Tėvams irgi labai baisu, reiktų kažką daryti kitaip, bet ne taip paprasta. Gal reiktų leisti vaikui išeiti ir susitaiktyti su mirtimi. [Slaugytoja Nr.2]*

Viena tyrimo dalyvė aptarė nuomonę, kad galbūt mūsų specialistams reiktų atkreiptį dėmesį į tai kas vyksta užsienyje, bei pasimokyti iš jų patirties:

*Bet vėlgi, jeigu kalbant apie paliatyvią terapiją, bent jau užsienyje yra pabrėžiama, kad tai neturėtų būti tas tikras gydymas, kuris pratęstų jo kančias. Užsienyje yra labai paprastai pasakoma, kad tai neturėtų būti antibakterinis gydymas skiriamas, nes tai pratęstų jo gyvenimą, tuo pačiu kančias, neturėtų būti jokių maitinimų sinetinių tai yra intraveninių, zondų ir taip toliau. Neturėtų būti daromos transfuzijos, kraujo komponentai pilami, nes tai vėlgi galėtų pratęsti jo kančias. Nebent, visos šitos taikomos priemonės, leistų išrašyti ligonį į namus, kur jisai galėtų būti namuose, savo artimų žmonių apsuptyje.[Gydytoja Nr.2]*

Iš tyrimo interviu medžiagos matoma, kad specialistai susiduria su įvairiais etiniais klausimais savo darbe. Pagrindiniai specialistų klausimai apie tai ar jie padeda, ar jie pratęsia kančią, ar kalbėti su vaiku apie mirtį, vis dar lieka diskutuotini ir atviri. Lietuvoje tai iki galo nėra reglamentuota, ypatingai mirštančių vaikų atvejais. Tėvai sprendžia iki kol vaikui sukaks 18 metų visus klausimus: ar jis nori būti toliau gydomas ?, Ar teikti vaikui informaciją apie ligą ir prognozes ?, Gaivinti ar negaivinti išeičių stadijoje ? Šios temos mūsų visuomenėje tarsi tabu, apipintos daugybės mitų. Dėl šios priežasties, mes turime pradėti apie tai kalbėti, viešinti, atkreipti dėmesį į šių temų svarbą.

**Vaikai nusipelnė orios mirties**

Visų interviu metu tyrimo dalyviai nuoširdžiai pasakojo, kad teikiant paliatyvią pagalbą jie turi pareigą „vaikui turime leisti oriai numirti“, „vaikai nusipelnė orios mirties“. Paklausus kas tai yra ta ori mirtis?, kaip specialistas supranta orios mirties sąvoka?, Atsakymai atsiskleidė labai įdomūs. Viena tyrimo dalyvė orią mirtį apibūdino kaip mirties nebijojimą, priėmimą to fakto, pagalvojimą, kad visi mirsime, anksčiau ar vėliau.

Kita tyrimo dalyvė apibūdino kaip nežinomą, nepatirtą reiškinį:

*Sudėtinga įvardinti. Ilgai galvojau, bet tikrai negaliu atsakyti į šį klausimą. Galvojau apie tai, kad ori mirtis yra tokia, kuriai žmogus yra pasiruošęs, su kuria žmogus tam tikra prasme susitaiko, ją priima kaip natūralią pabaigą...Ori ta prasme, kad žmogus nebesikankina tiek fizine, tiek dvasine prasme. Tačiau nežinau, ar įmanoma pasiruošti tam, ko dar nesame patyrę. [Psichologė Nr. 2]*

Dar specialistai minėjo, kad ori mirtis, tai komforto jausmas. Jie pasakojo kad tai yra komfortas būti prieš mirtį numaudytam, patogiai gulėt, turėt pragulinį čiužinį, artimus žmones šalia, komforto užtikrinimas yra orumas. Užsienio Literatūroje paciento orumas įvardijamas kaip ypatingas rūpinimasis, kad pacientas būtų švarus, tvarkingoje aplinkoje, nepaliktas vienas, nuoširdus kontaktas su specialistais, asmeniniai daiktai šalia, kurie kelia sentimentus (38). Orumas suprantamas kaip individuali sąvoka, kuri priklauso asmens savybių, bei prioritetų (5). Tai aplinka kurioje sergantis žmogus gali jaustis gerai ir saugiai.

*Ori mirtis yra labai paprastai apibrėžta. Tai turi būti susitaikymas tėvų, susitaikymas pačio ligonio, priklausomai nuo amžiaus, tai turi būti beskausmė mirtis, vaikas neturėtų kentėti. Jis turėtų būti kiek įmanoma sąmoningesnis. Jam turėtų būti apribojamos kiek įmanoma visos intervencinės procedūros. [Gydytojas Nr.2]*

Ir kiti specialistai pritarė, kad tai turi būti mirtis, be kančios ir skausmo, tarsi labai lengva mirtis. Taip atkreiptas dėmesys į tai kad vaikas turi būti paruoštas tėvų ir nuramintas.

*Ori tai lengva, be skausmo, kančios, be baimių kažkokių, tėvai, kaip jie nuteikia vaiką, nes vaikas mato, girdi ir supranta, kad išeina, tai aišku yra labai sunku matyti mum ypatingai, o kiti tėvai labai ramiai nuramina vaiką paruošia, labai moka susivaldyti, susitvardyti tiesiog iš tikrųjų. [Slaugytoja Nr. F4]*

Analizuojant visus tyrimo interviu paaiškėja, kad Vaikų paliatyviosios pagalbos filosofija yra ori vaiko mirtis, apimanti vaiko saugią aplinką, kuo geresnę savijautą, šeimos palaikymą. Tyrimo dalyviai pasakojo, kad labai svarbu priimti ir susitaikyti su mirtimi, nes susitaikymas mažina baimę bei padeda palydėti oriai vaiką į paskutinę kelionę.

## 3.3. Paliatyviosios pagalbos organizavimo ypatumai

**Paliatyviosios pagalbos pradžia: kas ir kaip nusprendžia?**

 Lietuvos įstatymai reglamentuoja ir nustato kada turi būti pradėtos teikti paliatyviosios pagalbos paslaugos. Ligoniams, kurie serga gyvenimą trumpinančią, nepagydoma, progresuojančia liga. Visus simptomus kurie rodo, kad liga progresuoja nustato gydytojų konsiliumas arba gydytojų konsultacinė komisija. Lietuvoje tai pagalba kai yra ligos progresija, kai gydymas yra neefektyvus. Europos standartuose ir normose yra minima, kad paliatyvioji pagalba vaikui turi būti teikiama tik diagnozavus ligą ir visą ligos gydymo laikotarpį (5). Tyrimo medžiagoje atsiskleidžia dalyvių patirtis apie paliatyviosios pagalbos teikimo pradžią. Tyrimo dalyviai apibūdino ir pasakojo, kad pas ši pagalba pradedama teikti kai „niekas nebegali padėti“, „kai išsemtos visos galimybės, bei reikalingas morfinas“, „kai vaikams būna visai blogai“. Viena tyrimo dalyvė minėjo, kad paliatyvioji pagalba prasideda tada kai vaikui labai skauda ir reikalingas nuolatinis nuskausminimas morfinu.

*Paliatyvioji pagalba prasideda tada, kada pasibaigia normali chemoterapija, radioterapija, kai tu nieko negali padėt. Užsienyje yra truputį kitoks supratimas, kad paliatyvi pagalba tai yra simptominė pagalba, tai yra palengvinanti pagalba ir jinai eina lygiagrečiai su onkologinės ligos gydymu radioterapija, chemoterapija. Mūsų Lietuvoje ši pagalba suprantama kaip gyvenimo pabaigos terapija. [ Gydytoja Nr.2]*

*Juk gydytojai kada negali nieko padėti vaikui, tada ir teikiama ši pagalba. Tai pradedama kai vaikui būna visiškai blogai.[Slaugytoja Nr. F4]*

*Kiek žinau, kai išsemiamos visos gydymo galimybės kviečiamas gydytojų konsiliumas, kuriame dalyvauja įvairūs specialistai ir jie sprendžia, nustato, kad prasideda paliatyvus gydymas, kuris valdo skausmą ir kitus simptomus. [Socialinis darbuotojas Nr.1]*

Taigi tyrimo medžiagoje iš tyrimo dalyvių pasakojimų išryškėja kad paliatyvioji pagalba Lietuvoje pradedama teikti išeičių stadijoje, o ne diagnozavus nepagydomą ligą. Mokslininkų yra nustatyta, kad sunki vaiko liga šeimai yra šeimos tvirtumo išbandymas. Diagnozavus nepagydomą ligą šeima yra pažeidžiama, nes liga veikia kaip krizė. Šeimoje keičiasi ir tarpusavio santykiai, bendravimas, atsiranda finansinės problemos, darbo ir karjeros problemos. Manoma, kad šeimos palaikymas, tarpusavio geri santykiai įtakoja ir vaiko palaikymą, o tuo pačiu ir ligos kontrolę (45). Užsienio literatūroje minima, kad šeimai šiuo laikotarpiu svarbus paramos procesas, kurį sudaro: protekcija-tai įvairūs patarimai, priėmimas-šeimos supratimas ir empatiškas įsijautimas, patvirtinimas-rodymas šeimai kad jie kompetetingi įveikti sunkumus, mokymas-šeimos mokymas įveikti situaciją, įvairios informacijos suteikimas (50).

*Neabejotinai, juk šeimos yra skirtingos ir stiprybė psichologinė yra skirtinga. Tuo metu turi įtaką kokioje socialinėje aplinkoje šeima gyvena, materialinės galimybės, taip pat stebimos skirtingos reakcijos į ligą. Taigi yra stiprių žmonių, kurie labai supratinga vertina situaciją, ir vaikams lengviau, o yra tokių žmonių, jų nėra daug, kurie užstringa neigimo periode, tada sunku.[ Gydytoja Nr.1]*

 Apibendrinant interviu medžiagą galima teigti, kad šiuo metu šeima su sunkia nepagydoma liga kovoja gaudami medicininę pagalbą iš šeimos gydytojų, slaugytojų, gydančių gydytojų, o paliatyvioji pagalba pradedama teikti kai atsiranda tam tikri simptomai, bei išsemiamos visos medicininės galimybės. Paliatyvioji pagalba pradedama teikti gydytojų konsiliumui nusprendus, kad šiuo metu gydymas neefektyvus, kitų gydymo būdų nėra.

**Geriausia vieta gauti pagalbą, teisė rinktis**

Paliatyviosios pagalbos organizavimo uždavinys yra suvaldyti pacientų klinikinius poreikius ir asmeninius prioritetus, atitinkamą priežiūrą jiems reikalingu metu ir reikiamoje vietoje (18). Taip pat svarbus paliatyviosios pagalbos prieinamumas ir tęstinumas nepagydomos ligos metu, visose vaikui ir šeimai tinkamose vietose. Tai slaugos ligoninės, skyriai, specializuoti dienos stacionarai, paliatyviosios pagalbos komandos teikiančios pagalbą namuose. Svarbu šeimai turėti pasirinkimą ligos metu, netekties metu, bei galimybę pasirinkti kur nori gauti pagalbą. Didelė dalis pacientų norėtų iki pat mirties pagalbą gauti namuose, bet dauguma miršta slaugos ligoninėse, bei ligoninėse (5). Atliktuose moksliniuose tyrimuose atsiskleidžia šeimų, kurios augina vaiką, sergantį nepagydoma onkologine liga, lūkesčiai paslaugas gauti namuose. Vaikams ir šeimai ši galimybė suteikia saugumo jausmą, šeima jaučiasi laimingesnė, lengviau išgyvena netekties laikotarpį (28).

Tyrimo medžiagoje specialistai atskleidė, kad paliatyvioji pagalba vaikui turi būti teikiama labai įvairiai, vieni minėjo, kad namie, kiti minėjo, kad dėl sudėtingų ligos simptomų, bei saugumo jausmo jiems geriausiai ligoninėje, stacionare, dėl to, kad Lietuvoje nėra specializuotų komandų į namus. Taip pat atsiskleidė nuomonė, kad reikia pasitarti su šeima kur jiems būtų geriausiai. Jie pasakojo, kad „jie turi patys pasirinkti“, „svarbu atsižvelgti į šeimos, atskirų jos narių poreikius“, „turi teisę rinktis“ :

*Visiškai visapusiška pagalba ten kur tėvai apsisprendžia. Ir tai turi būti mano nuomone optimaliai, tai turi būti teikiama ten, kur tėvai apsisprendžia, kad vaikas išeis iš šio pasaulio. Jeigu jie bijo, neturi sąlygų namie, tai aišku turi būt ligoninėj suteikiama, ar tai turi būt specializuotas skyrius, ar tai gali būti tiesiog pediatrinis skyrius, arčiau namų, tai čia ne mano sprendimas, kaip kas jie nusprendžia. Arba, jeigu namuose tai ta visa pagalba turi būti suteikiama namie. [Gydytojas Nr.1]*

Užsienyje atlikti tyrimai atskleidžia, kad ligai progresuojant šeima turi pasirinkti vaikui sąlygas ir priemones, kurios teiks komforto jausmą, bei tenkins jų kaip šeimos poreikius (31).

Kai kurie specialistai turėjo nuomonę, kad saugiausia ir geriausia vieta pagalbai yra namai:

*Na aš nežinau, mano nuomone, įsitikinimu, kad vaikui pačiam psichologiškai būtų galbūt geriau namuose, nes vaikas paprastai būna išvargintas tų ligoninių ir gana ilgą laiką praleidęs ligoninėse ir jam tie namai yra na kaip ir toks palengvinimas. [ Gydytoja Nr.2]*

*Pačiam pacientui tai geresnė yra namų aplinka, namie jis geriau jaučiasi, mažiau baimių, namuose ir sienos gydo. [ Slaugytoja Nr. 2]*

Dalis tyrimo dalyvių manė, kad pagalba namuose turi būti iki tol kol šeima susitvarko su ligos simptomais ir kol jaučiasi saugiai. Dar ir XIX amžiuje kai medicina nebuvo taip išvystyta, nebuvo daug ligonių, išsilavinusių gydytojų tada ligoniais pasirūpindavo jų artimiausi žmonės, šeima (51). Šiuo metu visame pasaulyje didžiausias dėmesys taip pat skiriamas vaiko ir šeimos buvimui kartu ir apsisprendimui kur gauti pagalbą. Vaikui, kuris patiria ligos sukeliamą stresą ypatingai reikalinga tėvų pagalba. Tėvų gebėjimas tvardytis, palaikyti vaiką paveikia vaiko savijautą ir medicininę priežiūrą (45).

Kiti specialistai išsakė nuomonę, kad pagalba ligoninėje taip pat užima svarbią vietą dėl procedūrų, bei pagalbos kuri gali būti teikiama tik stacionare. Jie pasakojo kad „tik čia yra viskas skausmo malšinimui“, „ligoninėje gydymas palaiko viltį“, „juk deguonies ir morfino gausi tik ligoninėje“.

*Aš tai manau, kad pačiam pacientui pati ta pagalba geresnė yra ligoninėje, kaip patikimesnė, kad labiau prieinama, na sakykim kad neskaudėtų, juk visko yra pas mus, o namuose žinot niekas neprilakstys. [Slaugytoja Nr. F4]*

Interviu medžiagoje išryškėjo nuomonė, kad geriausia vieta teikti pagalbą nepagydoma, progresuojančia liga sergančiam vaikui yra ligoninė dėl esančių medicininių ir socialinių problemų namuose, bei didesnių galimybių valdyti ligos simptomus.

*Problema, susiduriam su krūva socialinių, medicininių bėdų, kada vaikas namuose negali gauti net adekvataus nuskausminimo. [ Gydytoja Nr.2]*

*Šiuo metu manau, kad neabejotinai ligoninėje, todėl kad šiuo metu nėra brigadų kurios galėtų tokiu vaiku pasirūpinti, nes vien tik šeimos gydytojo neužtenka*. *[ Gydytoja Nr.1].*

*Geriausia vieta ligoninė kur yra visa reikiama pagalba, visos priemonės. Čia ir specialistų ratas didesnis, o namie sudėtinga jie lieka vieni su savo bėdomis ir liga, niekas jais nesirūpina, išskyrus šeimos gydytojas. [Slaugytoja Nr.1]*

Iš tyrimo medžiagos matoma, kad pritariama pagalbai ligoninėje dėl to, kad šiuo metu vaikų paliatyvioji pagalba dar tik skinasi kelią Lietuvoje, nėra suformuota specializuotų komandų į namus, specializuotų dienos centrų. Užsienyje dirbančios komandos, kurios teikia pagalbą namuose, padeda susidoroti šeimai su įvairiomis problemomis.

Grupinėje diskusijoje su slaugytojomis atsiskleidė patirtis, kad ligoninėje vaikui ir šeimai yra saugu. Išryškėjo nuomonė, kad ligoninė yra gera vieta, nes „čia jie pripratę“, tai teikia saugumo jausmą ir žinojimą, kad tavimi pasirūpins.

*Tėvai bijo namuose pasilikti su vaiku. Kas liečia vaikus, tai čia yra puikus sprendimas tai pagalbai vykdyti skyriuje , visi kalba apie kažkokius atskirus tai slaugos namus – tėvai bijo, nes namie jie vieni, o čia jie labai noriai skyriuj būna. [Slaugytoja Nr. F4]*

*Bet ir patys vaikai, ypatingai nori grįžt į ten kur pradėjo savo gydymą, ir jie yra pripratę prie personalo, jie žino kas ką gali, jie nebijo tiesiog mūsų, jie ant tiek yra pripratę tiesiog bendrauja su mumis iki paskutinio, kiek įmanoma*. *[Slaugytoja Nr. F2]*

 Grupinės diskusijos metu tyrimo dalyvės išsakė nuomonę, kad ligoninėje yra organizuojama saugi aplinka pacientui ir jo šeimai, maloniai bendraujama, todėl šeima gerai jaučiasi ne tik namų aplinkoje. Kadangi sunkūs vaikų onkologiniai susirgimai reikalauja ilgalaikio gydymo, simptomų valdymo, vaikai prisitaiko prie ligos. Socializacija procesas, kuriame dalyvauja įvairūs kintamieji ir aplinka, jie įtakoja vaiką ir padeda prisitaikyti (50). E.Kübler-Ross ilgą laiką tyrinėjo ir aprašė išgyvenimus su kuriais susiduria sunkiai sergančiųjų, mirštančiųjų šeima, bei patys sergantieji. Neigimas-normali reakcija į skaudžią, netikėtą žinią, Pyktis, Derybos, Depresija, Susitaikymas. Susitaikymo stadija yra lyg susigyvenimas su liga, kiekvienas iki šios stadijos nukeliauja per nevienodą laikotarpį, tai priklauso nuo asmeninių savybių (51). Saugi aplinka taip pat įtakoja pritaikymą prie ligos ir pasitikėjimą specialistais.

 Aptariant visus interviu galima teigti kad specialistų patirtis ir požiūris atskleidė skirtingas galimybes, bei įvairius būdus teikti paliatyviosios pagalbos paslaugas, bet labiausiai akcentuojama kad šeima ir vaikas turi patys pasirinkti kur pagalbą gauti, reikia gerbti jų nuomonę, bei tenkinti jų poreikius. Kiekvienas ligos atvejis labai individualus, reikalaujantis lankstaus modelio kaip teikti pagalbą.

**Komanda, kuri padeda**

Komandinis darbas medicinoje vertinamas jau nuo seno, pripažįstama, kad vienam gydytojui suteikti kokybiškas paslaugas būtų labai sudėtinga. Įvairūs moksliniai tyrimai patvirtina, kad komandinis darbas gali gerinti pacientų pasitenkinimą suteiktomis paslaugomis, mažinti mirštamumą, užtikrinti saugumo jausmą (45). Komandą sudaro žmonės, kurie turi vieną bendrą tikslą padėti pacientui, bei papildo pagalbą savo ypatingomis specifiškomis žiniomis. Kuo daugiau dėmesio skirti pacientui, suteikti kuo daugiau žinių, pasidalinti tarpusavyje patirtimi kiekvienos komandos misija. Kiekvienas komandos narys turi savo vaidmenį ir koordinuoja savo veiklą, sritį pagal kompetenciją. Pagalba turi būti prieinama 24 valandas per parą, septynias dienas per savaitę, jeigu yra poreikis pagalba turi būti teikiama telefonu (5).

Visų tyrime dalyvavusių specialistų pasakojimuose išryškėjo komandinio darbo svarba. Visi turėjo suvokimą, kad komanda yra grupė specialistų, kuri turi bendrą tikslą padėti ligoniui. Viena dalyvė pastebėjo, kad komandos nariai yra „ir pačios mamos, kurios tai patyrė ir gali taip pat padėti“. Ši mamų pagalba apibūdinta kaip paramos komanda:

*Jos yra komandos nariai, palaikančios tokios vis tiek turi savo kaip sakant bendrą šį tą. Jie bendrauja tarp tėvų ir važiuoja, palaiko, eina, dalinasi, vienu žodžiu yra taip, kad patys tėvai irgi tarpusavyje tokią suteikia paramą ir jeigu reikia ten kažkur tai ar kažką tai padėti. [ Slaugytoja Nr. F3]*

Visi žmonės turi polinkį burtis į grupes. Komanda irgi yra žmonių grupė. Gilioje senovėje žmonės suprato kad tik taip galima apsiginti, bei išgyventi. Labai dažnai žmonės priskiria save kažkokiai grupei, pagal tam tikrus bruožus, panašumus, bei išgyvenimus (52). Išgyventa netektis, vaiko liga, apjungia šeimas, kurios augina onkologine nepagydoma liga sergantį vaiką ir skatina pasidalinti patirtimi, bei padėti vieni kitiems.

Dalyviai pasakojo, kad komandą sudaro arba turi sudaryti pagrindiniai specialistai, o taip atkreipė dėmesį, kad svarbus yra tarpusavio bendradarbiavimas, geras kontaktas. Kiekviena komanda turi savo darbo eigą ir turi būti išmokę priimti ligonį, vertinti situaciją, planuoti paslaugas, informuoti ligonį ir šeimą (12).

*Tokie va pagrindiniai nariai-gydytojas, slaugytojas, socialinis darbuotojas, psichologas. Aplinkui kiti komandos dalyviai, priklausomai nuo to, ko vaikui reikia. Jeigu jam reikia medikamentinės pagalbos, tai aišku bus ir slaugytoja. Jeigu ten reikia daugiau kažkokios tai reabilitacinės, tai aišku bus reabilitologai ir masažuotojai, ir kineziterapeutai ir panašiai, ir panašiai. [Gydytojas Nr.2]*

*Šioje srityje labai svarbus visų specialistų medikų, psichologų, socialinių darbuotojų bendradarbiavimas, darbas kartu, geresnis pagalbos ypač psichologinės prieinamumas. [Psichologas Nr.2]*

Dauguma tyrimo dalyvių apibūdino kiekvieno specialisto funkcijas ir jų veiklas. Jie minėjo kad visi komandos nariai „turi savo kompetencijas“, „dirba vaidmenys atitinkantį darbą“, „turi komandoje įvairias funkcijas.

*Gydytojas anesteziologas- reanimatologas, kuris galėtų derinti vaistus, kad jis žinotų ką jie gauna, ką galima keisti, manau slaugytoja, kuri galėtų manipuliacijas atlikt, ar ten pompa galų gale infuzinė kažkur užstrigo, ar kateterį perstatyt reikėtų, ar kažką kitą. Nu tiesiog kažkokias manipuliacijas atlikti ir psichologas net turėtų pasižiūrėt, įvertint kokia ten situacija , socialinis darbuotojas įvertint ko trūksta, kaip, ką galim pagerinti, tiesiog visi turi ką daryt.[Gydytojas Nr.3]*

Bet kai kurie tyrimo dalyviai pasakojo, kad nors šeima puikiai supranta gydytojų, slaugytojų, reabilitologų, vaidmenį, nes jie leidžia vaistus , jie gydo, jie mankština. Šeimai kyla įvairūs klausimai „ką dirba socialinis pedagogas“, „ kaip tas psichologas gydo“. Tyrimo metu išryškėjo kad šeima ne visada nori bendrauti su psichologu, kartais neprisileidžia ir tarsi užsiblokuoja nuo specialistų, kurie gydo ne vaistais, bet kitokiais būdais:

*Tėvai gal nesupranta to socialinio pedagogo darbo galbūt, kad vat ateina suteikia, kažkas priklauso, kažkokia tai pašalpa, tai jie galvoja visai kitaip galbūt apie to socialinio darbuotojo pagalbą. Psichologas irgi ateina, kiti nenori su juo bendrauti užtai kad jisai erzina savo klausimais. Čia irgi psichologas yra darbuotojas kuris žino, kaip pradėti bendravimą, kad tai ir per žaidimą jisai turi išsikalbėti ir nu , o tėvai nori, kad būtų vaikas pagydytas dabar ir šiandien, o kad yra čia dozuojama, kaip sakoma ta pati netgi bendravimo forma palaipsniui tai jie to nesupranta . [ Slaugytoja Nr. F1]*

*Priklausomai, kiek psichologą prisileidžia šeima. Taip psichologas dalyvauja pilnai, dirba pilnai, bet čia vėl labai individualu. Kaip psichologą priima, kas ką nori ir čia būna irgi vėl, jeigu vyresnis vaikas, kuris turi savo nuomonę, reikia su ja labai skaitytis. Ne visada šeima nori to bendravimo toks supratimas. [Gydytojas Nr. 3]*

Psichologas, kuris dirba su kitais sveikatos specialistais komandoje, siekia padėti suprasti sergančiam žmogui ir šeimos nariams kuo daugiau apie ligą ir jos įtaką. Taip pat nori prisidėti prie veiksmingesnio gydymo, bei pagelbėti įveikti psichologinius sunkumus (45). Dar ir šiuo metu žmonės turi nusistatymą, dėl informacijos stokos, išsilavinimo ir atsiriboja, atsisako psichologo paslaugų. Atlikti tyrimai Lietuvoje atskleidžia, kad pacientai skirtingai apibūdina santykius su socialiniu darbuotoju ir psichologu. Socialinį darbuotoją apibūdina kaip atsidavusį darbuotoją, o bendravimas su psichologu formalesnis (53). Pacientai, šeimos, kurie nesusidurė su socialinio darbuotojo veikla komandoje, nelabai suvokia jo veiklos specifikos, nors praktikoje socialinio darbuotojo darbas medicinoje yra reglamentuotas įstatymų nuo 1999 m. Dirbdami komandoje socialiniai darbuotojai ne tik konsultuoja, informuoja, tarpininkauja, moko, bet ir teikia psichosocialinę pagalbą (32).

 Apibendrinant tyrimo dalyvių interviu medžiagą galima teigti, kad visi tyrimo dalyviai pažymėjo komandinio darbo svarbą, bei komandos narių sudėtį, įvairių specializacijų specialistus ir jų funkcijas. Aptariant psichologų ir socialinių darbuotojų dirbančių komandoje vaidmenys ir pacientų suvokimą apie jų veiklas, manoma, kad yra svarbi kiekviena patirtis su šiais specialistais, bei santykiai, kurie yra sukuriami bendradarbiavimo procese. Sveikatos priežiūros įstaigose esantis nedidelis skaičius socialinių darbuotojų, psichologų įtakoja tai, kad šeimos retai susiduria su šiomis paslaugomis ir turi nepakankama informaciją apie šių specialistų veiklą.

**Lietuvoje pagalba praktiškai „nulinė“**

Visų interviu metu tyrimo dalyviai pasakojo ir išreiškė savo nuomonę, kad Lietuvoje Vaikų paliatyvioji pagalba susiduria su daugybe problemų. Vieni minėjo kad „aplamai paliatyvioji pagalba yra mažai išvystyta ir labai mažam skaičiui ligonių“, „apmokėjimas labai mažas, „nėra specialistų grupių“, „ligonių mažai“. Beveik visi tyrimo dalyviai paminėjo, kad viena iš pagalbos organizavimo problemų yra paslaugų namuose neteikimas. Viena specialistė minėjo, kad Lietuvoje paliatyvi pagalba „praktiškai nulinė“. Lietuvoje paslaugų namuose poreikis nėra tyrinėtas. Ir tik dabar pradėta diskutuoti apie paslaugų poreikį namuose ir jų planavimą. Mums būtina stebėti ir mokytis iš užsienyje vykdomų integruotų paslaugų teikimo ir paslaugų išteklių modelių, bei pasinaudoti šia praktika (14). Užsienyje sunkiai sergantiems yra teikiamos įvairios paslaugos, įtrauktos komandos, paslaugos organizuojamos namuose, o tai padeda sumažinti sveikatos priežiūros kaštus.

*Iš tiesų neturim grandies slaugos namie. Ta prasme vis tiek, jeigu tėvai ir yra namie, vis tiek jie išvažiuoja su tuo, ką mes išrašom – su kokiom rekomendacijom. Ten šalia, jau jie pagalbos gretutinės neturi.* *Ką gali, jeigu pasibaigia vaistukai vienokie ar kitokie reikalingi paliatyvioj, tai gali išrašyt šeimos gydytojas, bet slaugos palaikymo manau, psichologo iš vietoje, jie tikrai vat šito jie nebegauna. [Gydytojas Nr.3]*

Atlikta Europos šalių sveikatos priežiūros išlaidų analizė atkreipia dėmesį, kad Lietuvoje daugiau nei pusė išlaidų tenka ligonių išlaikymui, bei ambulatorinių įstaigų priežiūrai. Moksliniai tyrimai atskleidžia, kad sumažinti išlaidas padėtų tinkamas sveikatos paslaugų valdymas (14). Svarbu plėsti paslaugų prieinamumą namuose, bei bendradarbiavimą sveikatos ir socialinės apsaugos paslaugų specialistų, tenkinant pacientų poreikius. Lietuvoje paslaugų namuose tvarka yra reglamentuota įstatymais, bet pagrindinė problema yra dėl to, kad šias paslaugas teikia skirtingos institucijos ir finansuoja skirtingos ministerijos. Paslaugos teikiamos fragmentuotai, susiduriama su sunkumais organizuojant šias paslaugas, kyla problemos dėl informacijos sklaidos (14).

 Iš tyrimo dalyvių pasakojimų matoma, kad dar nėra išspręstos nei finansavimo problemas, nei poreikių tenkinimo problemos.

*Vienas dalykas, apmokėjimas yra labai mažas. Apmokėjimas yra tikrai labai mažas. Antras dalykas, nėra specialistų tokių grupių, kurios norėtų dirbti, nes vis tiek darbas yra sudėtingas. Tie ligoniai yra reti, jų yra retai, jie yra išsibarstę pakankamai plačiai. Ir, na sakyčiau viskas susideda į finansinius dalykus, ne todėl, kad nėra entuziastų, kurie norėtų padėt, tų entuziastų tikrai yra ypač dabar, kaip pradeda šnekėt apie vaikų vėžinius susirgimus, atrodo tikrai norinčių padėti pilna, bet kai pradedi organizuoti kažką tai, labai susiduri su visa ta įstatymine baze. Mažas apmokėjimas. [ Gydytojas Nr.2]*

Kelios specialistės pasidalino savo patirtimi ir pasakojo, kad bandė kurti paliatyviosios pagalbos komandą, tą bandymą apibūdino kaip „visą laiką atsidūri į kažkokią tai sieną“, „nori padėt, bet visur tik problemos“. Pagrindinius sunkumus nusakė, kad reikalingas nuolatinis kontaktas su šeimos gydytoju, nėra paruoštų specialistų, turi pažinti ir susidraugauti su šeima ir vaiku, tik vienas slaugytojos vizitas į namus yra apmokamas, o vaistus reikia leisti tris kartus.Taip pat minėta kad kelionės išlaidų klausimas neišspręstas, visos ministerijos sako nėra pinigų.

*Pas mumis nu nėra tas išsprendžiama ir apie tai net nediskutuojama, nes lygtai daugiau daugiau nėra problemų. Reikia žinote prevencinę dar daryti kitus dalykus, o čia lygtai na tiesiog,* ***tai kas čia svarbaus****, tai skamba – ai tai čia vistiek nepagydoma, tipo kaip ir na kažkoks va toks skambesys yra*. *[Slaugytoja Nr.1]*

Iš šių pasakojimų matoma, kad Vaikų paliatyviąja pagalba nėra atitinkamai susirūpinta, bei sprendžiamos pagrindinės problemos, kurias dauguma specialistų žino.

Viena tyrimo dalyvė išsakė skirtingą nuomonę, bei kaip organizavimo paslaugų problemą įvardijo informacijos trūkumą, bei žmonių nežinojimą:

*Informacijos trūkumas, paprasčiausias vėl gi. Kam mes turime teisę. Mes nežinome, kokią turime teisę į pagalbą, į tą nemokamą, nes jinai yra reglamentuota įstatymų, jinai nemokama. Viskas. Ir vadinas aš turiu teisę, ar savo artimą, ar dar kažkam taip, bet vėlgi ar aš žinau. Žmonės tiesiog nežino. Mes nežinome, kad priklauso nemokamos psichologo paslaugos. [Psichologas Nr.2]*

Informacija yra tam tikros žinios apie tam tikrus dalykus. Vaikų paliatyviojoje pagalboje informacija yra žinios apie ligą, reikiamą pagalbą, įvairias paslaugas. Informavimas yra vienas iš svarbiausių procesų, kuris įtakoja pacientų, šeimų ir specialistų tarpusavio santykius, bei įtakoja mūsų bendradarbiavimą, bei yra vertinamas kaip socialinės paramos aspektas. Informacija ir žinios gali padėti šeimai sumažinti chaosą ir sukurti suprantamą, normalų situacijos suvokimą apie vaiko ligą. Informacijos stoka kelia šeimai sunkumus, šeimą jaučia nerimą, nesaugumą, negali valdyti susidariusios situacijos (54). Teikiant paliatyviosios pagalbos paslaugas specialistų komandoje informavimo funkciją atlieka socialinis darbuotojas. Konsultavimas yra vienas iš socialinio darbo metodų. Konsultuodamas pacientą ir šeimą socialinis darbuotojas perteikia įvairią informaciją, susijusią su iškulusių problemų dėl vaiko ligos, sprendimu (55).

Interviu metu buvo aptartos ateities perspektyvos ir galimybės Vaikų paliatyviosios pagalbos organizavimo plėtros. Kai kurie tyrimo dalyviai pasakojant apie ateitį minėjo, kad Lietuvoje turėtų būti įsteigti pagrindiniai keli centrai, nes kiekviename rajone tokios ligoninės tikrai nereikalingos. Paminėta, kad „tokių vaikų nėra daug“, onkologinių nepagydomų ligų atvejai yra išsibarstę po visą Lietuvą. Reikia atkreipti dėmesį į specialistų paruošimą, bei bendradarbiavimą tarp Sveikatos apsaugos ir Socialinės apsaugos ministerijų ir finansavimo problemų sprendimą.

*Iš tikrųjų tai yra didelė problema, nes šiomis ligomis sergančių vaikų nėra tiek daug, padaryti komandą visuose miestuose neįmanoma, pavyzdžiui tokiose Šakiuose toks sunkiai sergantis vaikas gali būti tik vienas per 20 metų. Specialistai suaugusiųjų nemoka dirbti su vaikais. Užtikrinti tokią pagalbą, komandą sudėtinga. Būtų geriausiai steigti centrus didžiuosiuose miestuose per visą Lietuvą, kuriuose teikiama efektyvi pagalba sunkiai sergančiam vaikui. Šios paslaugos neturėtų būti tai menkai apmokamos iš ligonių kasų, pavyzdžiui gydytojui už tokį vizitą sumokama apie 30 litų. [ Gydytojas Nr.1]*

*Niekas nenori mokėti už socialinio darbuotojo paslaugas, psichologo paslaugas, visi sako reikia specialistų, reikia tokios pagalbos, bet nėra sveikatos priežiūroje tokių etatų. Taigi gal vadovai įstaigų isteigtų etatus, atsirastų žmonės, kurie dirba ir padėtų šeimoms. [ Socialinis darbuotojas Nr.1]*

 Aptariant visus interviu ir specialistų pasakojimus išrykėjo pagrindinės problemos su kuriomis jie susiduria. Nors Lietuvoje paliatyvioji pagalba yra reglamentuota įstatymais, yra menkai finansuojama, nėra pakankamai paruoštų specialistų, kurie galėtų burtis į specializuotas komandas, gydymo įstaigose yra mažai dirbančių psichologų, socialinių darbuotojų, kurie galėtų padėti šeimoms. Šeimos yra mažai informuotos apie paliatyviąją pagalbą, nežino kokias paslaugas jie gali gauti. Dvi ministerijos prižiūrinčios šios pagalbos teisinį reglamantavimą, dėl skirtingų institucijų sudėtingo bendradarbiavimo, sprendimų priėmimo, apiriboja šios pagalbos plėtrą.

# IŠVADOS

Sveikatos priežiūros specialistai vaikų paliatyvią pagalbą apibūdina kaip medicininės, socialinės ir psichologinės pagalbos integraciją. Tai yra specifinė pagalba, kuriai reikalingas pasirengimas, ypač – bendravimo su vaiku ir šeima įgūdžiai. Vaiko mirtis ir jo pasėkoje specialistų išgyvenama emocinė našta yra sudėtingiausia paliatyvios pagalbos dalis.

Šiuo metu paliatyvi pagalba vaikams teikiama tik išeičių stadijoje, fragmentuotai ir tik ligoninėse. Paliatyvioji pagalba turėtų būti organizuojama atsižvelgiant į vaiko ir šeimos poreikius ir būti prieinama tiek namuose tiek ligoninėje ir bet kuriuo paros metu. Pagalbos teikimo komandą turėtų sudaryti įvairių sričių specialistai.

1. Kalbėjimas apie ligą ir jos prognozes yra labai sunki užduotis sveikatos priežiūros specialistams. Specialistai mano, kad vaiką reiktų informuoti, tačiau susiduria su tėvų pasipriešinimu – tėvai siekia vaiką apsaugoti nuo šios informacijos.
2. Pagrindinė vaikų paliatyvioji pagalba apima platų spektrą paslaugų. Sveikatos priežiūros specialistų nuomone svarbiausios paslaugos yra susiję, su ligos simptomų kontrole, psichosocialinių problemų sprendimu, bei pagalbos šeimai netekties laikotarpiu.
3. Vaikų paliatyviosios pagalbos organizavimas, specialistų nuomone, susiduria su finansavimo, komandinio darbo problemomis, bei skirtingų ministerijų ir institucijų sudėtingo bendradarbiavimo problemomis.

# REKOMENDACIJOS

* Siekti įteisinti įstaigose, kur gydomi nepagydoma liga sergantys vaikai, licendzijuotas paliatyviosios pagalbos paslaugas ir sudaryti daugiadisciplinines komandas.
* Organizuoti sveikatos priežiūros specialistams paliatyviosios pagalbos mokymus, diskusijas, įtraukiant ir sunkiai sergančių vaikų tėvus.
* Inicijuoti diskusijas sveikatos įstaigų vadovus, apie paliatyvosios pagalbos poreikį, problemas ir plėtrą sveikatos apsaugos ir socialinės ir darbo ministerijos lygmenyje.
* Rengti specialistams psichologinio pobūdžio paskaitas apie gerą bendravimą su vaiku ir šeima, informacijos pateikimą, vaiko raidą, mirtį, kad gebėtų atitinkamai bendrauti, bei teiktų kokybiškas paliatyviosios pagalbos paslaugas.
* Numatyti ir organizuoti vaikų onkohematologiname skyriuje dirbantiems specialistams visapusišką psichologinę pagalbą, savitarpio pagalbos grupes.
* Sveikatos įstaigų vadovams, kuriose gydomi sunkiai sergantys vaikai, atkreiptį dėmesį į bendrą personalo etatinę struktūrą, nepamiršti įtraukti socialinio darbuotojo, psichologo etatus, siekiant sudaryti sąlygas, kad šeimai ir vaikui būtų prieinamos socialinio darbuotojo, psichologo paslaugos.
* Atlikti tolimesnius mokslinius tyrimus apie tai, kuo svarbią paliatyvią pagalbą mato patys tėvai: tie kurių vaikai serga nepagydomomis ligomis ir tie tėvai, kuių vaikai jau mirė.

# LITERATŪRA

1. McNamara-Goodger K, Cooke R. Childrens and young peoples palliative care: good practice guidelines. Prim Health Care. 2008;19(2):40-7.
2. Rodriguez Galindai C, Friedrich P, Morrissey L, Frazier L. Global challenges in pediatric oncology. [Curr Opin Pediatr.](http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt:2048/pubmed/23295716) 2013;25(1):3-15.
3. Butkevičienė R, Pudžemienė I. Ar turėtų nepagydoma liga sergantis paauglys žinoti savo ligos diagnozę ir baigtį. Socialinis darbas. Patirtis ir metodai. 2012;(10):41-65.
4. Makari J, Labanauskas L, Zaborskis A, Ragelienė L. Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų gyvenimo kokybė Lietuvoje. Medicina (Kaunas). 2007;43(9):726-35.
5. Šeškevičius A, red. Baltoji knyga: paliatyviosios pagalbos ligonių (angl. hospice) ir paliatyviosios pagalbos standartai bei normos Europoje: Europos paliatyviosios pagalbos asociacijos rekomendacijos. Kaunas: Kopa; 2012.
6. Dėl paliatyviosios pagalbos paslaugų suaugusiesiems ir vaikams teikimo reikalavimų aprašo patvirtinimo: Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2007 m. sausio 11d. Įsakymas Nr. V-14. Prieiga per internetą: <http://sena.sam.lt/lt/main/teisine_informacija/ministro_isakymai?id=26547> [žiūrėta 2011. 11. 20].
7. Faulkner J. Informacijos ir pagalbos paslaugos onkologinės ligos paliestiems žmonėms Lietuvoje - šiandien ir ateityje - palyginant su situacija Didžiojoje Britanijoje. The Tiltas Trust. 2009. Prieiga per internetą: http://www.pola.lt/failai/J-Faulkner%20Ataskaita.pdf
8. Gethins M. Palliative care of children Europa. J Natl Cancer Inst. 2012.104(1):10-1.
9. Downing J, Birtar D, Gelb B, Drake R, Kiman R. Children`s palliative care: a global concern. Int J Palliat Nurs. 2012;22(3):109-14.
10. Šeškevičius A. Dešimt ieškojimo metų. Kaunas: Naujasis lankas: Lietuvos paliatyviosios medicinos draugija; 2005.
11. [Hain R](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Hain%20R%22%5BAuthor%5D), [Heckford E](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Heckford%20E%22%5BAuthor%5D), [McCulloch R](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22McCulloch%20R%22%5BAuthor%5D). Paediatric palliative medicine in the UK: past, present, future. [Arch Dis Child.](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22039176) 2012;97(4):381-4.
12. Smaidžiūnienė D. Paliatyvioji slauga. Kaunas: Vitae Litera; 2008.
13. Šeškevičius A. Dovanota viltis: Lietuvos paliatyviosios medicinos draugijai – penkiolika metų, 1995-2010. Kaunas: Naujasis lankas: Lietuvos paliatyviosios medicinos draugija; 2010.
14. Mykolo Riomerio universitetas. Sveikatos politika ir valdymas: mokslo darbai. Vilnius: Mykolo Romerio universiteto Leidybos centras; 2012.
15. Pelant D, McCaffrey T, Beckel. Development and implementation of a pediatric palliative care program. J Pediatr Nurs. 2012;(4):394-401.
16. [Muckaden M](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Muckaden%20M%22%5BAuthor%5D), [Dighe M](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Dighe%20M%22%5BAuthor%5D), [Balaji P](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Balaji%20P%22%5BAuthor%5D), [Dhiliwal S](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Dhiliwal%20S%22%5BAuthor%5D), [Tilve P](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Tilve%20P%22%5BAuthor%5D), [Jadhav S](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Jadhav%20S%22%5BAuthor%5D), [et](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Goswami%20S%22%5BAuthor%5D) al. Paediatric palliative care: theory to practice. [Indian J Palliat Care.](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21811373) 2011;17(Suppl):S52-60.
17. Spathis A, Harrop E, Robertshaw C, Elverson J, Lapwood S. Learning fro paediatric palliative care: lessons for adult practice. Palliat Med. 2012;26(6):777-9.
18. Europos Sąjungos ministrų taryba. Paliatyviosios pagalbos organizavimas. Kaunas: Morkūnas ir Co; 2004.
19. Martinkus B, Stoškus S, Beržinskienė D. Vadybos pagrindai. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla; 2010.
20. Stoškus S, Beržinskienė D. Vadyba. Kaunas: Technologija; 2005.
21. Bagdonas E, Bagdonienė L. Administravimo principai. Kaunas: Technologija; 2000.
22. Bagdonienė L, Hopinienė R. Paslaugų marketingas ir vadyba. Kaunas: Technologija; 2004.
23. Jankauskienė D, Pečiūra R. Sveikatos politika ir valdymas. Vilnius: Mykolo Riomerio universitetas; 2007.
24. Crane.K. Pediatric palliative care gains recognition. J Natl Canser Inst. 2011;103(19):1432-3.
25. [Bona K](http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt:2048/pubmed?term=Bona%20K%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=21823906), [Bates J](http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt:2048/pubmed?term=Bates%20J%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=21823906), [Wolfe J](http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt:2048/pubmed?term=Wolfe%20J%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=21823906). Massachusetts' Pediatric Palliative Care Network: successful implementation of a novel state-funded pediatric palliative care program. [J Palliat Med.](http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt:2048/pubmed/21823906) 2011;14(11):1217-23.
26. [Delgado E](http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt:2048/pubmed?term=Delgado%20E%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=20541395), [Barfield RC](http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt:2048/pubmed?term=Barfield%20RC%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=20541395), [Baker JN](http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt:2048/pubmed?term=Baker%20JN%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=20541395), [Hinds PS](http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt:2048/pubmed?term=Hinds%20PS%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=20541395), [Yang J](http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt:2048/pubmed?term=Yang%20J%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=20541395), [Nambayan A](http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt:2048/pubmed?term=Nambayan%20A%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=20541395), et al.Availability of palliative care services for children with cancer in economically diverse regions of the world. [Eur J Cancer.](http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt:2048/pubmed/20541395) 2010;46(12):2260-6.
27. Aizenas M; Lietuvos Onkologijos centras. Paliatyvus onkologinių ligonių gydymas. Vilnius: Sidra press; 1995.
28. [Neilson SJ](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Neilson%20SJ%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=21427205), [Kai J](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Kai%20J%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=21427205), [Macarthur C](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Macarthur%20C%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=21427205), [Greenfield SM](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Greenfield%20SM%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=21427205). Caring for children dying from cancer at home: a qualitative study of the experience of primary care practitioners. Fam Pract. 2011;28(5):545-53.
29. Efektyvios alternatyvos vaikų institucinei globai: metodinis leidinys sveikatos priežiūros specialistams. Vilnius; 2012.
30. [Sheetz MJ](http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt:2048/pubmed?term=Sheetz%20MJ%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=22696532), [Bowman MA](http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt:2048/pubmed?term=Sontag%20Bowman%20MA%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=22696532). Parents' perceptions of a pediatric palliative program. [Am J Hosp Palliat Care.](http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt:2048/pubmed/22696532) 2013;30(3):291-6.
31. Klick J C, Hauer J. Pediatric palliative care. Curr Prob Pediatr Adolesc Healt Care. 2010;40(6):120-51.
32. Pudžemienė I, Butkevičienė R. Tėvų, slaugančių piktybinių galvos smegenų naviku sergantį vaiką, patirtis. Sveikatos mokslai. 2010(1):2904-8.
33. Imbach P, Kuhne Th, Arceci R, editors. Pediatric oncology: a comprehensive guide. Heidelberg: Springer; 2006.
34. [Ramphal R](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Ramphal%20R%22%5BAuthor%5D), [Meyer R](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Meyer%20R%22%5BAuthor%5D), [Schacter B](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Schacter%20B%22%5BAuthor%5D), [Rogers P](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Rogers%20P%22%5BAuthor%5D), [Pinkerton R](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Pinkerton%20R%22%5BAuthor%5D). Active therapy and models of care for adolescents and young adults with cancer. [Cancer.](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21523752) 2011;117(10 Suppl):2316-22.
35. Mirštančiųjų slauga. Kaunas: Gyvenimo ir Tikėjimo institutas; 2010.
36. [Rosenberg AR](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Rosenberg%20AR%22%5BAuthor%5D), [Baker KS](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Baker%20KS%22%5BAuthor%5D), [Syrjala K](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Syrjala%20K%22%5BAuthor%5D), [Wolfe J](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Wolfe%20J%22%5BAuthor%5D). Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. [Pediatr Blood Cancer.](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22038675) 2012;58(4):503-12.
37. Šeškevičius A, moksl. red. Paliatyvioji pagalba: vadovėlis. Kaunas: KMU leidykla; 2004.
38. Šeškevičius A, moksl. red. Dvasinė pagalba mirštančiajam: praktinis vadovas. Kaunas: Tiltas trust; 2011.
39. [Kazak AE](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Kazak%20AE%22%5BAuthor%5D), [Barakat LP](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Barakat%20LP%22%5BAuthor%5D), [Hwang WT](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Hwang%20WT%22%5BAuthor%5D), [Ditaranto S](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Ditaranto%20S%22%5BAuthor%5D), [Biros D](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Biros%20D%22%5BAuthor%5D), [Beele D](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Beele%20D%22%5BAuthor%5D), et al. Association of psychosocial risk screening in pediatric cancer with psychosocial services provided. [Psychooncology.](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21480432) 2011;20(7):715-23.
40. Onkologija šeimos gydytojui: vadovėlis. Vilnius: [Vilniaus universiteto Onkologijos institutas]; 2008.
41. Rupšienė L. Kokybinio tyrimo duomenų rinkimo metodologija. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla; 2007.
42. Bitinas B, Rupšienė L, Žydžiūnaitė V. Kokybinių tyrimų metodologija. Klaipėda: S. Jokužio leidykla-spaustuvė; 2008.
43. Kardelis K. Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai: vadovėlis. Šiauliai: Lucilijus; 2007.
44. Žydžiūnaitė V, Lepaitė D, Cibulskas G, Bubnys R. Savaiminis mokymasis darbo aplinkoje: bendrosios kompetencijos vystymosi kontekstualumas. Šiauliai: Šiaulių kolegijos leidybos centras; 2012.
45. Žemaitienė N, Bulotaitė L, Jusienė R, Veryga A. Sveikatos psichologija. Vilnius: Tyto Alba; 2011.
46. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news ir medicine. Lancet. 2004;363(9405):312-9.
47. Lietuvos Respublikos Seimas.Lietuvos Respublikos Žmogaus mirties registravimo ir kritinių būklių įstatymo pakeitimo įstatymas. 2002 m. balandžio 4 d. Nr. IX-836. Prieiga per internetą: <http://www3.lrs.lt/pls/inter3/oldsearch.preps2?a=165028&b=> [žiūrėta 2013 04 02 ].
48. Proškuvienė R. Psichikos sveikatos problemos. Vilnius: Vilniaus pedagoginio universiteto leidykla; 2008.
49. Petrulytė A. Bendravimo psichologija. Vilnius: Vilniaus pedagoginio universiteto leidykla; 2008.
50. Berns RM. Vaiko socializacija. Šeima, mokykla, visuomenė. Kaunas: Poligrafija ir informatika; 2009.
51. Kübler-Ross E. Apie mirtį ir mirimą: pašnekesiai su mirtinais ligoniais. Vilnius: Katalikų pasaulio leidiniai; 2008.
52. Myers DG. Socialinė psichologija. Kaunas: Poligrafija ir informatika; 2008.
53. Leonavičius V, Baltrušaitytė G, Naujokaitė I. Sociologija ir sveikatos priežiūros paslaugų vartotojas. Kaunas: VDU leidykla; 2007.
54. Ringer A, Jansson L, Graneheim UH. Parental experiences of information within pediatric oncology. J Pediatr Oncol Nurs. 2011;28(4):244-51.
55. Bagdonas A. Socialinis darbas: Profesinės veiklos įvadas. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos labaratorija; 2007.
56. Vern-Gross T. Establishing communicatio within the field of pediatric oncology: a palliative care approach. Curr Probl Cancer. 2011;35(6):337-50.

# PRIEDAI