

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETO
ŽMOGAUS IR VISUOMENĖS STUDIJŲ FAKULTETO
EDUKOLOGIJOS IR SOCIALINIO DARBO INSTITUTAS

VIRGINIJA KONDRATAVIČIENĖ
SOCIALINIO DARBO MAGISTRANTŪROS IŠTĖSTINĖS STUDIJOS

**SOCIALINIO DARBUOTOJO PSICHOSOCIALINĖ PAGALBA
ŠEIMAI SUSIRGUS VAIKUI ONKOLOGINE LIGA**

Magistro baigiamasis darbas

Darbo vadovė: prof. dr. Vida Gudžinskienė

Vilnius, 2022

TURINYS

SĄVOKŲ ŽODYNAS	3
ĮVADAS	4
1. VAIKŲ ONKOLOGINIŲ SUSIRGIMŲ CHARAKTERISTIKA.....	9
1.1. Vaikų onkologijos ypatumai	9
1.2. Paliatyviosios pagalbos svarba vaikams, sergantiems onkologine liga	13
1.3. Vaikų mirties samprata ir santykiai šeimoje netekties atveju	18
2. SOCIALINIO DARBO ASPEKTAI VAIKŲ ONKOLOGIJOS SRITYJE.....	22
2.1. Socialinio darbuotojo veikla vaikų onkologijos srityje.....	22
2.2. Šeimos patiriami sunkumai vaiko onkologinės ligos atveju	27
2.3. Socialinio darbuotojo psichosocialinė pagalba onkologine liga sergančio vaiko šeimai.....	30
3. EMPIRINIS TYRIMAS: SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMA PSICHOSOCIALINĖ	
PAGALBA ŠEIMAI, KURIOJE VAIKAS SERGA ONKOLOGINE LIGA.....	36
3.1. Tyrimo metodologija.....	36
3.2. Tyrimo rezultatai ir jų analizė	39
3.2.1. Šeimos, kurioje vaikas serga onkologine liga, patiriami sunkumai.....	40
3.2.2. Psichosocialinės pagalbos reikalingumas šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga	48
3.2.3. Socialinio darbuotojo veiklos aspektai teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga	53
DISKUSIJA	60
IŠVADOS.....	66
REKOMENDACIJOS	68
LITERATŪRA	69
SANTRAUKA	80
SUMMARY	81
PRIEDAI	82
PATVIRTINIMAS APIE ATLIKTO DARBO SAVARANKIŠKUMĄ.....	98

SĄVOKŲ ŽODYNAS

Onkologinė liga (arba kitaip vėžys, piktybinis navikas) – yra daugiau nei 100 ligų grupė, kuri vystosi bėgant laikui ir apima nekontroliuojamą kūno ląstelių dalijimąsi, prasidedant tada, kai ląstelė išsivaduoja iš įprastų ląstelių dalijimosi apribojimų ir pradeda laikytis savo proliferacijos plano, sukeliant grėsmę individo gyvybei, kai jų augimas sutrikdo išgyvenimui reikalingus audinius ir organus (National Institutes of Health, 2007).

Vaikų vėžys - vėžys, pasireiškiantis jaunesniems nei 18 metų vaikams, kuris gali atsirasti bet kurioje kūno vietoje, išsivystant iš piktybinių ląstelių, linkusių įsiskverbti į aplinkinius audinius ir išplisti iš pirminės atsiradimo vietos (Zöllner ir kt., 2015).

Psichosocialinė pagalba – socialinė, sielovados ir psichologinė pagalba, kuri yra teikiama asmenims, patyrusiems krizinius išgyvenimus: sunkias ligas, netektis, įvairių rūšių smurtą, skyrybas (LR SAD ministro įsakymas „Dėl socialinių paslaugų katalogo patvirtinimo“, 2006, aktuali redakcija 2021).

Vaikas - žmogus iki 18 metų, išskyrus atvejus, kai Lietuvos Respublikos įstatymuose nustatyta kitaip. Jeigu asmens amžius yra nežinomas ir yra priežasčių manyti, kad jis yra nepilnametis, toks asmuo laikomas vaiku, iki bus nustatyta priešingai (Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas, 2017-09- 28 Nr. XIII-643)

Socialinis darbas - profesinė veikla, kuri yra nukreipta ryšių tarp individų ir jų aplinkos pagerinimui, asmenų prisitaikymo prie aplinkos ir galimybių integruotis visuomenėje sustiprinimui, socialinių pokyčių skatinimui (LR SAD ministro įsakymas „Dėl socialinių darbuotojų ir socialinių padėjėjų kvalifikacinių reikalavimų, socialinių darbuotojų ir socialinių darbuotojų padėjėjų profesinės kvalifikacijos kėlimo tvarkos bei socialinių darbuotojų atestacijos tvarkos aprašų patvirtinimo“, aktuali redakcija 2021).

Šeima – esminis visuomenės gėris, kylantis iš žmogaus prigimties ir grindžiamas savanorišku vyro ir moters santuokiniu pasižadėjimu skirti savo gyvenimą šeiminiams santykiams kurti, užtikrinantis šeimos narių – vyro ir moters, vaikų bei visų kartų gerovę ir sveikos visuomenės raidą, tautos bei valstybės gyvybingumą ir kūrybingumą. Todėl valstybės ir nevyriausybinių institucijų privalo užtikrinti šeimos integralumui palankią aplinką, plėtodamos ir tobulindamos jos teisinę ir socialinę bazę (Valstybinės šeimos politikos koncepcija, 2008).

IVADAS

Temos aktualumas. Vaikų vėžio diagnozė ir gydymas šeimoms kelia itin didelį stresą ir gąsdina tiek pačią šeimą, tiek pacientus. Tippy (2016) aptariant psichosocialinius vėžio aspektus vaikams ir jų šeimoms pažymi, kad kaip ir bet kuri gyvybei pavojinga liga, vaikų vėžys trukdo normaliam vaikystės ir paauglystės vystymosi etapams ir šeimų gebėjimui efektyviai veikti. Taip pat pažymi, kad viso gydymo metu itin svarbu atsižvelgti į pacientų ir jų šeimų psichosocialinius ir edukacinius poreikius. Dėl šios priežasties yra be galo svarbu skatinti tyrimus, kurie leistų nustatyti reikšmę ir pagalbą šeimoms. Svarbu paminėti, kad vėžys ilgą laiką išliko ir vis dar yra viena iš svarbiausių sveikatos problemų, kurios ligos aprašymą galima rasti kai kuriose senovės indų ir kinų medicinos literatūroje (Upadhyay, 2021). Straipsnio autorius pažymi, kad nors ir tarp visų medicininių pažangų viena pagrindinė žmonių ligų klasė yra vėžys, kuris nėra nei ūmios kilmės, nei užkrečiamas, išlieka nepagydoma liga tam tikrais atvejais, dėl ko laukia ilgas kelias ieškant sprendimų. Dėl to išlieka socialinių darbuotojų svarbumas padedant šeimoms susidūrusioms su vaiko vėžio atvejais. Tippy (2016) pažymi, kad sergančių vaikų ir šeimų reakcijų įvairiuose ligos etapuose supratimas, kurį suteikia viso proceso metu socialiniai darbuotojai, lemia, jog gydytojai veiksmingiau bendrauja apie diagnozę, gydymą ir prognozes su šeima.

Socialinio darbo sveikatos priežiūros srityje tikslas – užkirsti kelią neigiamoms psichosocialinėmis ligų pasekmėms ir jas sumažinti, o taip pat skatinti ir mokyti pacientus naudotis savo ištekliais. Socialinis darbas yra susijęs su pagalba žmonėms, ieškant naujų strategijų, kaip įveikti sunkumus, susijusius su pacientų ligomis (Sverker, 2017). Blom ir kt. (2014) pabrėžia, kad socialinis darbas sveikatos priežiūros srityje atliekamas bendradarbiaujant su įstaigose dirbančiais medicinos specialistais, gydantiems pacientus, kuriems reikalinga socialinio darbuotojo pagalba.

Pagal Sveikatos priežiūros įstaigų socialinių darbuotojų veiklos sveikatos priežiūros įstaigų nuostatus (1999, nauja redakcija 2019) teikiamų socialinių paslaugų, atliekant asmens sveikatos priežiūrą, tikslas – „užtikrinti pacientų darbingo amžiaus ir pagyvenusių žmonių, neįgaliųjų, vaikų, rizikos grupėms priklausančių asmenų – socialinį saugumą ir reabilitaciją“. Šiuo metu socialinių darbuotojų veikla yra paplitusi visoje sveikatos priežiūros sistemoje, o patys socialiniai darbuotojai dirba įvairiose sveikatos priežiūros įstaigose (Coppock ir Dunn, 2010). Kaip pažymi Ustilaitė, Juškelienė ir Kundrotienė (2008), Lietuvoje taip pat dėmesys skiriamas socialinio darbuotojo veiklų atskleidimui sveikatos priežiūros įstaigose ir socialinių darbuotojų kaip specialistų poreikį stacionariose gydymo įstaigose.

Temos naujumas ir ištirtumas. Pastaraisiais metais socialinių darbuotojų, dirbančių onkologijos srityje, kaip pagrindinių psichosocialinių paslaugų teikėjų vėžiu sergantiems pacientams ir jų šeimoms, vaidmuo reikšmingai išaugo. Jau nuo XXI amžiaus pradžios socialiniai darbuotojai yra įvardijami kaip veiksmingi medicinos komandos nariai, dalyvaujantys daugiadisciplininėse komandose ir yra vieni iš pirmųjų specialistų, kurie įsijautę klauso sergančių vaikų ir jų šeimų poreikių ir rūpesčių (Jones, 2005). Socialinių darbuotojų sveikatos priežiūros sistemoje ir teikiant pagalbą namų paslaugas ypatingai reikia ir šiais laikais, kai medicina modernėja, bet kyla sunkumų kuriant socialinius santykius. Socialinis darbuotojas dirbantis vaikų onkologijos srityje turi daug pareigų: suteikti pagalbą, mokymus, atstovavimą, konsultavimą (Kandsberger, 2017). Socialiniai darbuotojai dirbantys vaikų onkologijos srityje padeda šeimoms spręsti kasdienes iššūkius, susijusius su vėžio diagnoze ir jo gydymu (Yi ir kt. 2018). Socialinis darbuotojas mato šeimos narius ir kartu įvertina gydytojų teiginius (Hirakawa ir kt. 2019). Tyrimai rodo, kad onkologinių problemų turintiems vaikams reikia psichosocialinės paramos, nes jiems reikia įveikti tokius iššūkius kaip socialinių santykių kūrimas, išsilavinimas, profesinio tobulėjimo problemos ir polinkis į depresiją (Lown ir kt. 2015). Todėl svarbu įvertinti aplinkos sąlygas, rūpintis vaiko ir aplinkos santykių gerinimu. Paramos gavėjus palaiko ir jų gyvenimo kokybę keičia aktyvesnės psichosocialinės konsultacijos, socialinė psichoterapija, socialiniai tinklai ir ištekliai (Dyeson, 2004).

Mokslinė problema. Vaikų, sergančių vėžiu, priežiūra yra labai sudėtinga dėl ligos sunkumo, priežiūros intensyvumo ir neatidėliotinų bei ilgalaikių gydymo pasekmių (Bradley ir kt., 2013). Todėl vaikų onkologijoje socialinis darbuotojas padeda vaikams, jų šeimoms įveikti stresą ir liūdesį, suteikia vilties, rūpinasi sergančių vėžiu vaikų socialinių santykių palaikymu ir naujų užmezgimu, ir yra artimas, patikimas specialistas vaikams ir jų šeimų nariams (Verluva ir kt., 2019). Psichosocialinės pagalbos svarbumą sergantiems onkologine liga asmenims pažymi Lethborg ir Harms (2015), kurie teigia, jog socialinis darbuotojas yra atspirties taškas siekiant susivokti realybėje ir prisitaikyti prie naujų gyvenimo pokyčių. Tačiau Ostadhashemi ir kt. (2019) pastebi, kad socialiniai darbuotojai dirbantys taip artimai su sergančiais vėžiu vaikais ir jų šeimomis, patiria įtampą ir didelį stresą darbe, ko pasekoje dažnai pasireiškia perdegimo sindromas.

Apie psichosocialines onkologinių ligonių problemas ir psichosocialinės pagalbos reikalingumą savo moksliniuose darbuose rašė nemažai mokslininkų, tarp kurių yra Witt ir kt. (2021), Suh ir kt., (2020), Schuurhuizen ir kt., (2019), Bultz (2016), Weis (2015) ir kiti mokslininkai. Teikiamomis psichosocialinėmis paslaugomis onkologijos srityje, jų specifika domėjosi Grassi, Spiegel ir Riba (2017), Loscalzo M.J., (2016), Watson ir Dunn (2016) Turnbull Macdonald ir kt., (2012) bei kiti. Psichosocialinės pagalbos svarbumą susirgus vaikui onkologine liga savo publikacijose pažymi

Verluva ir kt. (2019), Ostadhashemi ir kt. (2019), kurie teigia, jog socialinis darbuotojas yra svarbus komandos narys tarp psichologo, gydytojo, slaugytojo socialinių darbuotojų padėjėjo ir kitų specialistų.

Verluva ir kt. autorių (2019) tyrimas parodė, kad, sergantys onkologinėmis ligomis vaikai ir jų šeimos nariai susiduria su psichosocialiniais iššūkiais ir, norėdami įveikti šiuos iššūkius, jiems reikalinga socialinių darbuotojų parama. Finansinė šeimos našta yra labai svarbus momentas vaiko onkologinės ligos atveju. Jones ir kt. (2018) analizuodami šeimos finansinį aspektą, pažymi, kad šeimoje, kur vėžiu serga vaikas, jo priežiūra dažnai reikalauja daug laiko, praleisto ligoninėje, o ne namuose ar darbe. Dėl šios priežasties susikaupia papildomos išlaidos, tokios kaip kelionės išlaidos, laikinas būstas, vaistai ir gydymo kaina, kas nėra kompensuojama. Todėl, socialiniams darbuotojams dirbantiems su vėžiu sergančių vaikų šeimų nariais ir vertinant psichosocialinius sunkumus, reikia pakankamai išsamiai įvertinti ir šeimų finansinius poreikius visoje vėžio trajektorijoje. Dėl šio aspekto iškyla sergančio vaiko gydymo namuose klausimo aktualumas. Analizuojant minėtų mokslininkų straipsnius apie socialinių darbuotojų teikiamą psichosocialinę pagalbą vaikų onkologijos srityje, išryškėjo tendencija, kad dauguma mokslininkų tyrinėjo ir šiuo metu daugiau tyrinėja socialinio darbuotojo veiklas sveikatos priežiūros įstaigose. Tačiau socialinių darbuotojų teikiama psichosocialinė pagalba sergančiam vėžiu vaikui ir jo šeimos nariams yra aktuali ne tik sveikatos priežiūros įstaigoje, bet ir besigydantiems namuose. Visose savivaldybėse socialinių paslaugų centruose yra teikiamos kompleksinės paslaugos, kurias būtų galima pritaikyti ir onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams, ir šeimos nariams, kurie prižiūri onkologinę ligonį namuose. Tuo tikslu atsirastų galimybė plačiau pasitelkti mobiliąsias slaugos ir socialinių paslaugų specialistų komandas, kurios teiktų socialinę pagalbą ir slaugos paslaugas namuose, konsultuotų šeimos narius, kurie prižiūri savo sergančius šeimos narius. Šiuo metu mokslinėje literatūroje nėra daug publikacijų apie vaikų sergančių vėžiu priežiūros reikšmę namuose. Atsižvelgus į tai, jog vaikų vėžys daro neigiamą poveikį vaikui ir šeimai, kuris keičia gyvenimo įvykius ir elgesį šeimoje iš pagrindų, taip pat į socialinių darbuotojų teikiamų socialinių paslaugų ypatingą reikalingumą yra svarbu identifikuoti socialinio darbuotojo teikiamos psichosocialinės pagalbos reikalingumą šeimai ir socialinio darbuotojo veiklą teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga.

Probleminiai klausimai:

- Su kokiais sunkumais susiduria šeima vaikui susirgus onkologine liga?
- Kokios psichosocialinės pagalbos reikia onkologine liga sergančiam vaikui ir jo šeimai įveikti psichosocialinius iššūkius?

- Kokia socialinio darbuotojo veikla psichosocialinės pagalbos procese kuriant onkologine liga sergančio vaiko ir jo šeimos socialinius santykius?

Tyrimo objektas – socialinio darbuotojo teikiama psichosocialinė pagalba šeimai susirgus vaikui onkologine liga.

Tyrimo tikslas – atskleisti socialinio darbuotojo teikiamą psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga vaikui onkologine liga.

Tyrimo uždaviniai:

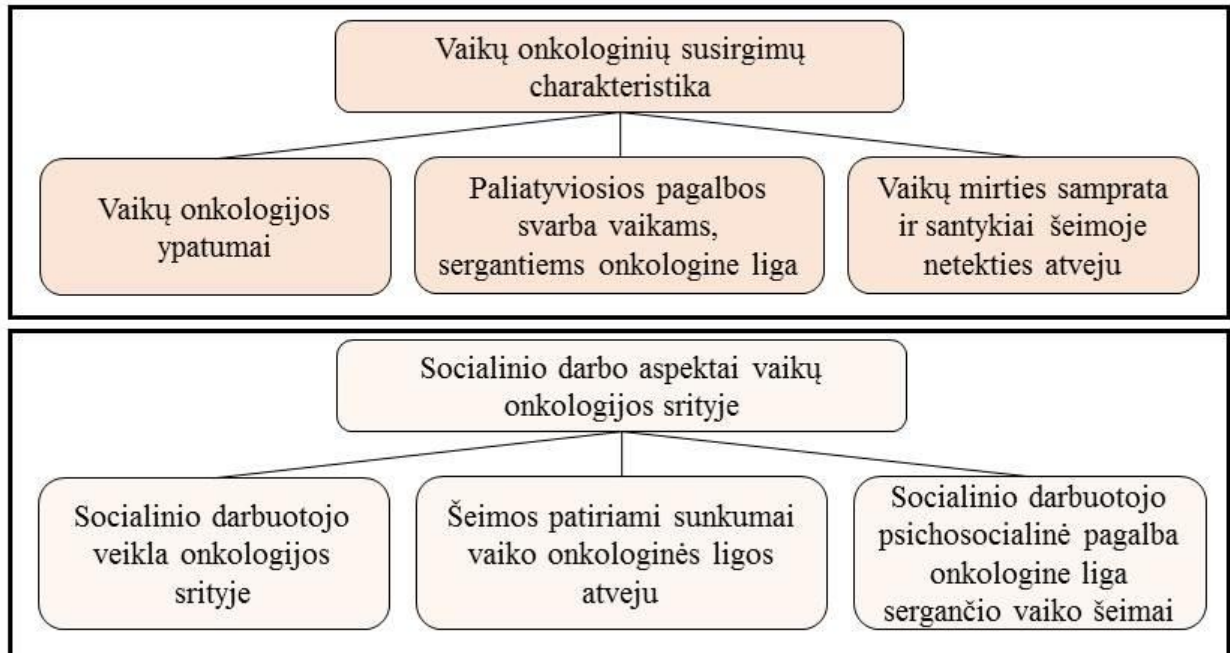
1. Pateikti vaikų onkologinių susirgimų charakteristiką.
2. Apibrėžti socialinio darbo aspektus vaikų onkologijos srityje.
3. Identifikuoti socialinio darbuotojo teikiamą psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga, remiantis socialinių darbuotojų profesine patirtimi.

Tyrimo metodai:

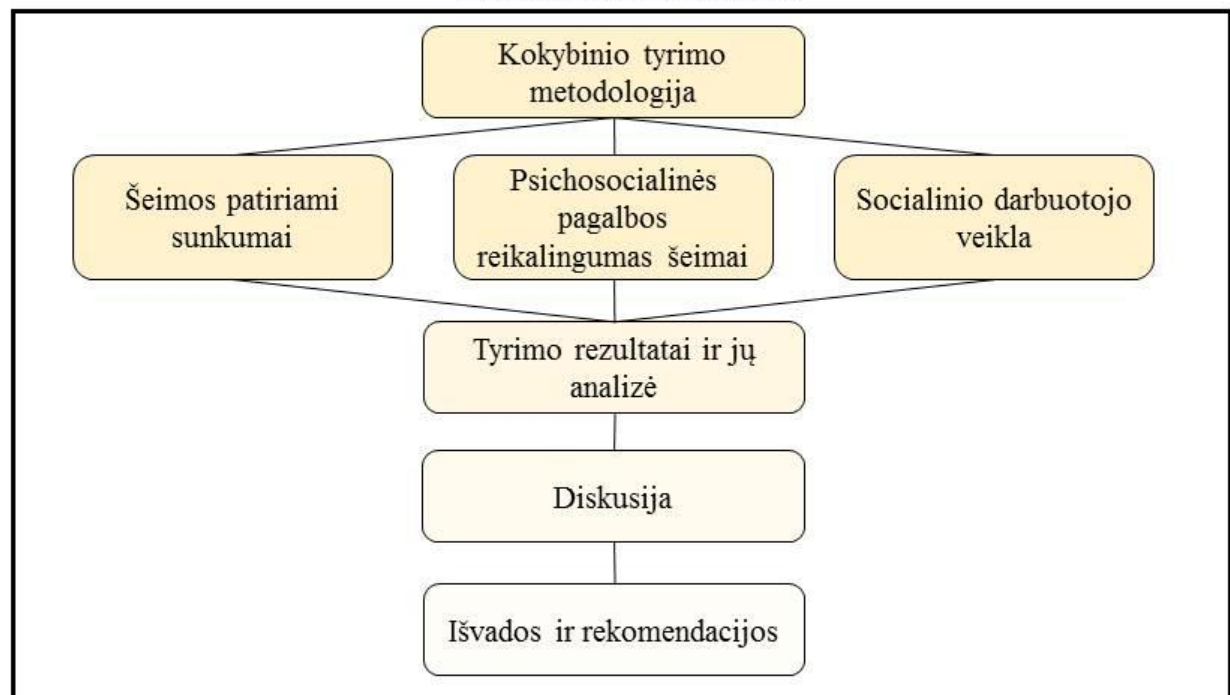
- mokslinės literatūros šaltinių analizė - siekiant aptarti vaikų onkologinių susirgimų ypatumus, apibūdinant jų skirtybes, išskiriant paliatyvios pagalbos svarbą vaikams, išsiaiškinti santykius šeimoje po vaiko netekties ir išskirti socialinių darbuotojų veiklą, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga. Analizuojant mokslinę literatūrą naudojami lyginimo, sisteminimo ir apibendrinimo metodai, tikslu atskleisti analizuojamų duomenų panašumus ir skirtumus ir kiekvieno poskyrio pabaigoje iš atskirų faktų pateikiant apibendrinimus;
- tyrimui atlikti pasirinktas kokybinis tyrimas. Duomenų rinkimo metodas - struktūruotas interviu – siekiant surinkti empirinio tyrimo medžiagą;
- kokybinė (content) turinio analizė – pasirinkta tikslu plačiau pažinti, suvokti ką tyrimo dalyviai patiria profesinėje aplinkoje, sužinoti jų požiūrį, elgesį ir patirtis, įvardinti patiriamus sunkumus, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga;
- duomenų apdorojimo būdas - naudojama MAXQDA programa (2021 versija).

Pateikiama magistro darbo tyrimo loginė schema (1 pav.), kurioje pateikta teorinė dalis su skyrių ir poskyrių pavadinimais, ir empirinė dalis, kurioje išryškinta kokybinio tyrimo metodologija, rezultatų analizė, diskusijos, išvados ir rekomendacijos.

I. TEORINĖ DALIS



II. EMPIRINĖ DALIS



1 pav. Magistro darbo tyrimo loginė schema

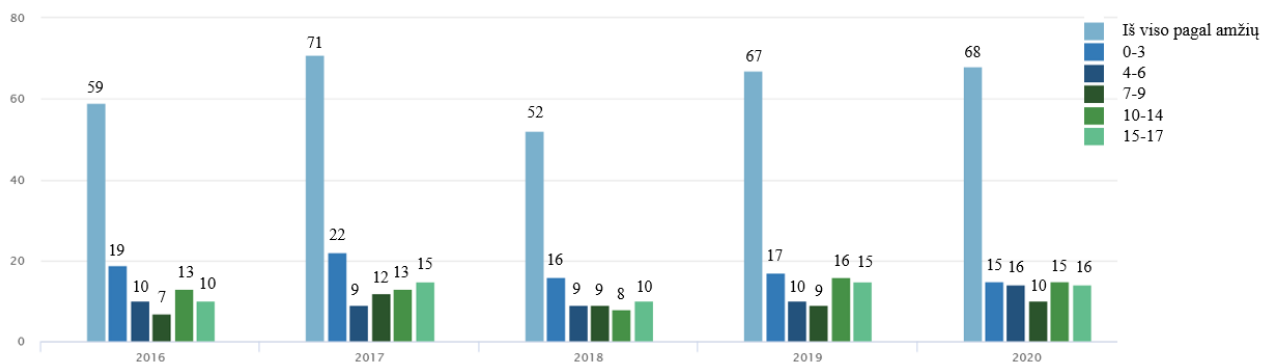
Tyrimo metu bus apklausiami X savivaldybių socialinių paslaugų centrų socialiniai darbuotojai, kurie teikia psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga.

1. VAIKŲ ONKOLOGINIŲ SUSIRGIMŲ CHARAKTERISTIKA

Vaikų vėžys – reta liga, kuri gali būti diagnozuota bet kokio amžiaus vaikui: ir naujagimiui, ir paaugliui. Vaikų vėžys nepakliūva net į šimtą dažniausių pirminės sveikatos priežiūros įstaigose registruojamų vaikų ligų sąrašą. Vėžys prasideda netikėtai, o jo gydymas gali užtrukti keletą metų. Vaikų onkologija nuo suaugusiųjų skiriasi, nes dauguma vaikų onkologinių ligų yra dėl paveldėtų genetinių anomalijų, dėl kurių priklauso ligos tipas, eiga, prognozė. Šiame skyriuje bus nagrinėjami teoriniai vaikų onkologijos ypatumai, apibūdinant jų skirtybes, išskiriant paliatyvos pagalbos svarbą vaikams, taip pat nagrinėjama vaikų mirties samprata ir santykiai šeimoje po vaiko netekties.

1.1. Vaikų onkologijos ypatumai

Analizuojant Pasaulinės Vėžio Observatorijos duomenis (angl. *Global Cancer Observatory, GCO*) naujų vėžio atvejų skaičius 2020 m., abiejų lyčių, įvairaus amžiaus grupėje Europoje siekė virš 4 mln., Lietuvoje virš 17 tūkst. iš kurių dalis yra vaikai iki 18 metų. PSO (angl. *World Health Organization, WHO*) duomenimis (2021) kasmet vėžiu suserga 400 000 vaikų ir paauglių nuo 0 iki 18 metų amžiaus. Higienos instituto Sveikatos informacijos centro Registrų skyriaus išleistame „Vaikų sveikata“ penktajame kasmetiniame leidinyje pateikiama 2020–2021 mokslo metais Vaikų sveikatos stebėsenos informacinėje sistemoje (VSS IS) sukaupiti vaikų ir pilnamečių mokinių sveikatos duomenys, kurie rodo, kad 0 – 6 metų vaikų amžiaus grupėje navikų ligotumas – 13,81 atv. 1000 gyv. Pažymima, kad šioje ligų grupėje daugiausia gerybinių navikų atvejų – 12,9 atv. 1000 gyv. Tame pačiame leidinyje 7 – 17 metų amžiaus grupėje vertinant vaikų navikų ligotumą, jis siekia 17,26 atvejų 1000 gyventojų. Gerybinių navikų ligotumo atvejų 7 – 17 metų amžiaus grupėje rodiklis nurodomas 15,8 atv. 1000 gyv. Oficialiosios Statistikos Portale (OSP), kurį administruoja Lietuvos statistika, yra išskiriama vaikų, pirmą kartą susirgusių piktybiniais navikais, skaičius, kuris 2020 metais siekė 68 atvejus (2 pav.).



2 pav. Vaikų, pirmą kartą susirgusių piktybiniais navikais, skaičius (Pagal OSP duomenis, 2020)

Pagal OSP duomenis, kurie apima laiko periodą nuo 2016 metų iki 2020 metų, galima matyti tam tikrus pasikartojimus kaip pvz., daugiau susirgimų pastebima miesto vietovėse ar daugiau vaikų pirmą kartą susirgusių piktybiniais navikais 2016 – 2020 metais yra berniukai (1 lentelė).

1 lentelė. Vaikų, pirmą kartą susirgusių piktybiniais navikais, sergamumas ir ligotumas pagal lytį, gyvenamąją vietovę ir amžiaus grupes (sudaryta pagal OSP, 2016-2020 m.)

	2016	2017	2018	2019	2020
Vyrai ir moterys	59	71	52	67	68
Vyrai	28	44	27	33	48
Moterys	31	27	25	34	20
Miestas ir kaimas	59	71	52	67	68
Miestas	42	53	38	52	41
Kaimas	17	18	14	15	27
Nenurodyta	–	–	–	–	–
Iš viso pagal amžių	59	71	52	67	68
0–3	19	22	16	17	15
4–6	10	9	9	10	14
7–9	7	12	9	9	10
10–14	13	13	8	16	15
15–17	10	15	10	15	14

Bendroje onkologinių ligų struktūroje vaikų vėžys sudaro mažiau nei 1 proc. visų onkologinių ligų, tačiau žvelgiant iš Lietuvos vaikų vėžio sergamumo atvejų, matoma, kad tai yra niekur nesitraukianti problema. Pagal Higienos instituto „Vaikų sveikata 2019“ duomenis 2019 metais 7 – 17 metų amžiaus grupėje navikų susirgimų skaičius siekė 18,47 atvejų 1000 gyventojų. Higienos instituto leidinys „Vaikų sveikata 2018“ nurodo, kad tais metais navikų 7–17 m. amžiaus vaikų grupėje buvo 17,61 ligotumo atvejis 1000 gyventojų. Higienos instituto duomenimis pateikiama statistika, kad 7–17 m. vaikų grupėje 2017 m. buvo diagnozuota 13,66 atvejai 1000 gyventojų.

Palyginti su suaugusių sergamumu onkologinėmis ligomis, vaikų vėžys yra reta liga. Rascon ir kt. (2020, p. 9) teigia, kad „per pastaruosius 30-40 metų kai kurios vaikų vėžio formos tapo visiškai išgydomos, bet yra ir tokių, kuriomis susirgus išgyvenamumas siekia 30-40 proc.“. Nacionalinės vėžio profilaktikos ir kontrolės 2014-2025 metų programoje taip pat teigiama, kad „ilgalaikis vaikų, sergančių vėžiu, išgyvenamumas pagerėjo -leukemijų atveju nuo 50 proc. iki 82 proc., limfomų atveju iki 90-100 proc., pradinių stadijų solidinių navikų atveju iki 80-90 proc., atokiųjų stadijų - iki 60 proc“. Toks vėžiu sergančių vaikų išgyvenamumo padidėjimas susijęs su bendru medicinos mokslo progresu,

naujų diagnostikos ir gydymo metodikų atsiradimu. Programoje pastebima, kad „onkologinių ligų gydymo kaštai smarkiai išaugo dėl atsiradusių naujų brangių diagnostinių tyrimų, naujų vaistų, plačiau taikomos kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacijos. Tačiau, palyginti su ekonomiškai išsivysčiusiomis šalimis, Lietuvos vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, gydymo kaštai išlieka gerokai mažesni“. Pishkuhi ir kt. (2018) taip pat teigia, kad išgyvenamumas nuo vėžio smarkiai išaugo per pastaruosius tris dešimtmečius. Beveik du trečdaliai vėžio atvejų vaikų išgyvena, tačiau liga ir toliau kelia grėsmę sergančių vaikų gyvybei. Nors vaikų mirtingumas sumažėjo, tačiau vaikų sergančių vėžiu, skaičius išaugo.

Nors vaikų onkologiniai susirgimai yra reti, bet yra labai įvairių rūšių (ūminė limfocitinė leukemija, Hodžkino limfoma, centrinės nervų sistemos navikai, neuroblastoma, hepatoblastoma, Ewingo sarkoma ir raudonuosios sarkoma ir kt.), todėl paaiškinti jų priežastis yra labai sunku. Degar ir Isakoff (2007) teigia, kad vaikui, kuriam įtariama onkologinė liga, diferencinei diagnozei didelę įtaką turi vaiko amžius. Analizuodami vaikų sergamumą onkologine liga, Degar ir Isakoff (2007) teigia, kad sergamumas yra didžiausias pirmaisiais gyvenimo metais, po to sumažėja maždaug iki 9 metų, ir toliau palaipsniui auga iki pilnametystės. Smith'as ir Ries (2002) išskiria vaikų sergamumo ypatumus ne tik pagal vaikų amžių, bet ir lytį. Sergant Hodžkino limfoma 0-14 metų amžiaus ir 15 iki 19 metų amžiaus, yra akivaizdus lytinis skirtumas, kai berniukų sergamumas daugiau nei dvigubai buvo didesnis negu mergaičių. Vaikams nuo 0 iki 14 metų kitos onkologinių ligų diagnozės, rodančios 1,2 karto didesnę berniukų vyravimą, buvo: ūminė limfocitinė leukemija, centrinės nervų sistemos navikai, neuroblastoma, hepatoblastoma, Ewingo sarkoma ir raudonuosios sarkoma. 15–19 metų vaikų paplitimo modeliai pagal lytį paprastai buvo panašūs į jaunesnių vaikų.

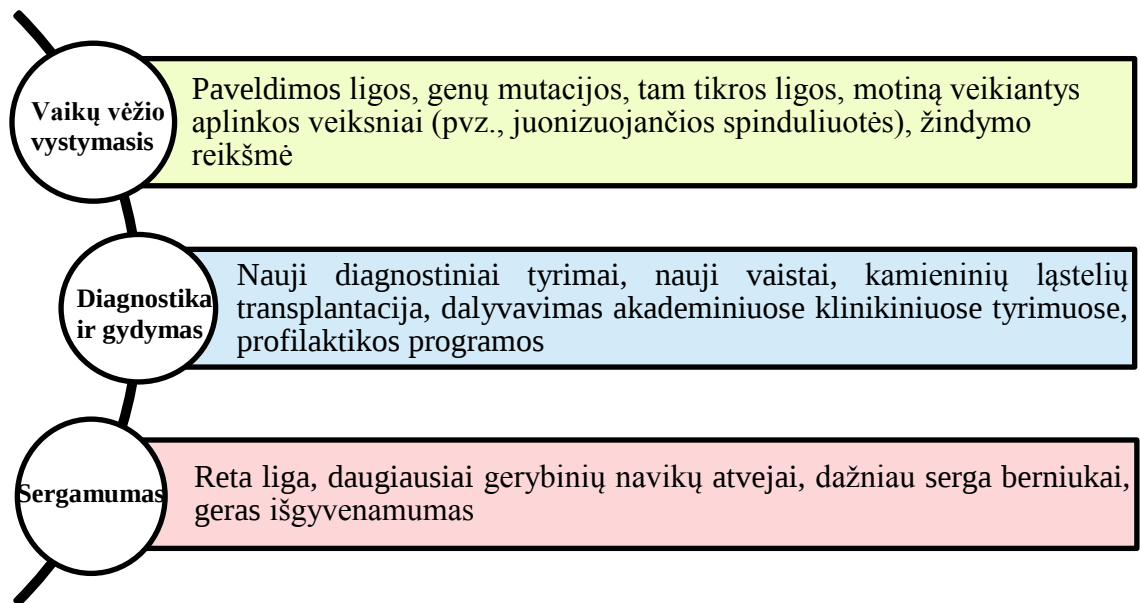
Kitas svarbus vaikų onkologijos ypatumas tai, kad vaikų vėžio išsivystymui mažai įtakos turi aplinkos veiksniai, žalingi įpročiai, mitybos įpročiai. Rascon ir kt. (2020) pažymi, kad vaikų navikinio proceso vystymuisi didelę reikšmę turi paveldimos ir įgytos genų mutacijos. Degar ir Isakoff (2007) moksliniuose darbuose pažymi, jog tam tikri veiksniai gali būti susiję su padidėjusia kai kurių vaikų onkologinių ligų rūšių rizika, p*vez., vaikams, sergantiems Dauno sindromu, leukemijos rizika padidėja 20 kartų. Esant vaisiui gimdoje ir veikiant jį jonizuojančiajai spinduliuotei, limfoblastinės leukemijos rizika padidėja 1,5 karto. Dar gali būti ir kiti genetiniai sutrikimai, kurie susiję su onkologinės ligos atsiradimo rizika – neurofibromatozė, Beckwitho-Wiedemanno sindromas ir Li-Fraumeni sindromas ir kt. Naujiausias Su ir kt. (2021) tyrimas rodo, kad žindymas yra susijęs su sumažėjusia vaikų leukemijos rizika bei pateikia atvirkštinio ryšio tarp žindymo ir neuroblastomos rizikos įrodymų. Į tai atsižvelgiant galima matyti padidėjusią riziką susirgti vėžiu tam tikrose vaikų grupėse.

Bene, svarbiausias vaikų onkologijos ypatumas – kai tik vaikui yra patvirtinta vėžio diagnozė, turėtų būti siūlomas gydymas dalyvaujant akademiniame klinikiname tyrime (Rascon ir kt., 2020). Šie tyrimai atsirado JAV ir Europoje XX a. dešimtmetyje, kai įvairių šalių mokslininkai pradėjo jungtis į mokslines klinικές grupes, kurios vykdė tyrimus apie vaikų vėžio gydymo veiksmingumą, mirtingumo rodiklius, išgyvenamumo galimybes. Europoje klinikus tyrimus inicijuoja universitetinės ligoninės. Lietuvoje yra dvi tokio lygio specializuotos įstaigos – Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikos ir Lietuvos sveikatos mokslų universiteto Kauno klinikose. Šiose gydymo įstaigose sukaupta patirtis, pagerėjusi diagnostika, inovatyvūs gydymo metodai, įvairių naujovių diegimas per paskutinius dešimtmečius reikšmingai pagerino sergančių vaikų vėžiu išgyvenamumą ir pasveikusiųjų gyvenimo kokybę. Ambulatorinė pagalba teikiama Klaipėdos, Panevėžio ir Šiaulių asmens sveikatos priežiūros įstaigose (Rascon ir kt., 2020).

Galima teigti, kad Lietuvoje stebimas ne tik vaikų, bet ir suaugusiųjų onkologinių ligų sergamumo rodiklių didėjimas. Higienos instituto pateikti statistiniai duomenys rodo, kad profilaktikos programų vykdymas, visuomenės švietimas, savalaikė diagnostika ir laiku pradėtas gydymas leidžia išsaugoti vis daugiau tiek vaikų, tiek suaugusių gyvybių. Tamošauskienė, ir kt. (2013) pažymi, kad daugumoje Europos šalių nuo 1985 m. yra vykdoma profilaktikos programa „Europa prieš vėžį“. Šios programos tikslas – sumažinti jaunesnių nei 65 metų žmonių mirtingumą. Vykdam šią programą „didelis dėmesys skiriamas visuomenės švietimui, medikų mokymui bei profilaktikos programų vykdymui“. Programos tikslai ir idėjos atspindi Europos kodekse prieš vėžį (2015), kuriame rašoma (p. 146) „Tikimės, kad šis leidinukas daug ką paaiškins apie sveikos gyvensenos reikšmę, siekiant sumažinti vėžio riziką“. Šis kodeksas yra šiuolaikinės vėžio profilaktikos esmė.

Apibendrinimas

Daugumai žmonių kalbėti apie vėžį nėra lengva, bet dar sunkiau kalbėti apie vaikus, sergančius onkologine liga. Lietuvoje kasmet apie 18 tūkstančių suaugusių žmonių išgirsta onkologinės ligos diagnozę. Tuo tarpu stebint vaikų onkologinius susirgimus, tai per metus vidutiniškai Lietuvoje jų yra 80-90 naujų atvejų. Svarbūs vaikų onkologijos ypatumai yra tai, kad vaikų vėžio vystymuisi labiausiai turi įtakos paveldimos ligos, genetiniai sutrikimai ir kiti veiksniai, o nauji diagnostiniai tyrimai bei nauji vaistai leidžia greitai diagnozuoti vaikų onkologinius susirgimus (3 pav.)



3 pav. Vaikų onkologijos ypatumai teoriniu aspektu

Galima teigti, kad vaikų vėžys yra labai reta liga ir pagal analizuotus statistinius duomenis, pasveikimo galimybė siekia 80 proc., o sergant kai kuriomis vėžio formomis net iki 90 proc. Tai reiškia, kad dauguma vaikų nuo vėžio pasveiksta, mokosi, dirba, kuria šeimas, susilaukia savo vaikų ir gyvena pilnavertį gyvenimą. Svarbu paminėti tai, kad vaikų gydymas dalyvaujant akademiniuose klinikiniuose tyrimuose parenkamas labai individualiai pagal vaiko ligą, amžių, vėžio stadiją ir kitus veiksnius, todėl kainuoja labai daug ir yra didžiulė valstybės investicija į gyvybę. Tų vaikų, kurie įtraukiami į klinikinius tyrimus, gydymo rezultatai ir pasveikimo prognozė geresni, didesnis išgyvenamumas, mažiau recidyvų.

1.2. Paliatyviosios pagalbos svarba vaikams, sergantiems onkologine liga

Pasaulio sveikatos organizacija (PSO, angl. *The World Health Organization* (WHO)) vaikų paliatyvią priežiūrą apibrėžė kaip: „aktyvią visapusišką vaiko kūno, proto ir dvasios priežiūrą ir pagalbą šeimai“. Paliatyvi priežiūra prasideda diagnozavus ligą ir tęsiasi nepriklausomai nuo to, ar vaikas dar gydomas nuo onkologinės ligos ar jau yra sveikimo stadijoje. Sveikatos priežiūros paslaugų teikėjai turi įvertinti ir palengvinti vaiko fizinius, psichologinius ir socialinius išgyvenimus. Veiksmingai paliatyviai pagalbai reikalingas platus daugiadisciplininis požiūris, apimantis šeimą ir naudojantis turimais bendruomenės ištekliais; ji gali būti sėkmingai įgyvendinta, net jei ištekliai yra riboti. Paliatyvi priežiūra gali būti teikiama tretinio lygio globos įstaigose, bendruomenės sveikatos centruose ir net vaikų namuose.

Paliatyvios slaugos socialinių darbuotojų asociacija (angl. *Association of Palliative Care Social Workers*) bendradarbiaudama su Socialinio darbo kolegija ir Patirties kūrimo tinklas „Waves Lived Experience“/ ATVIROS ATEITIES Tyrimai (ang. „*Making Waves Lived Experience Network*“ / „*OPEN FUTURES Research*“), remiama Didžiosios Britanijos socialinių darbuotojų asociacijos ir „Hospice UK“, 2016 m. parengė leidinį „Socialinių darbuotojų vaidmuo paliatyviojoje, gyvenimo pabaigos ir netekties slaugoje“, kuriame pateikiamos socialinių darbuotojų patirtys, pateikta sirgusių onkologine liga žmonių išgyvenimai, norinčių kalbėti ar rašyti apie savo išgyventą patirtį, susijusią su artėjančia mirtimi, globą ir netektį, ir tai, kas jiems tuo metu buvo svarbiausia.

Muckaden ir kt. (2011) pastebi, kad yra panašumų tarp paliatyvios suaugusiųjų priežiūros ir vaikų paliatyviosios pagalbos, kaip ir tuo pačiu yra skirtumų. Himelstein ir kt., (2004) išskiria, kad vaikai skirtingai supranta mirtį, palyginti su suaugusiaisiais. Tyrimai rodo, kad atviras ir sąžiningas bendravimas yra svarbus vaikų paliatyvioje slaugoje bei geras bendravimas gali teigiamai veikti ilgalaikio tėvų sielvarto lygį paliatyviosios fazės metu (van der Geest ir kt., 2014). Slort ir kt. (2011) išskiria tokias bendravimo tarp suaugusiųjų paliatyviosios priežiūros pacientų palengvinimo priemones: pokalbio prieinamumas ir pasiekiamumas atsižvelgiant į laiką; atidumas klausantis; kalbėjimas nemedicine kalba; buvimas sąžiningu ir tiesmuku. Šios priemonės gali būti svarbios ir vaikų onkologijos srityje.

Kirch ir kt. (2016) tyrimo metu nustatė, kad siekiant geriau patenkinti visų vėžiu sergančių vaikų ir jų šeimos narių poreikius, paliatyvioji pagalba turėtų būti lengvai prieinama, ypač skausmui ir kitiems simptomams malšinti bei sprendžiant psichosocialines ir dvasines kančias. Autoriai siūlo išplėsti vaikų paliatyviosios pagalbos teikimą visose priežiūros vietose, įskaitant namus. Apie vaikų simptomus ir kančias gyvenimo pabaigoje plačiai aprašė Wolfe ir kt. (2000), kurie apklausė tėvus apie sergančių vėžiu vaikų gyvenimo pabaigą. Tyrimo rezultatai buvo stulbinantys - net 89 % tėvų apibūdino, kad jų vaikas gyvenimo pabaigoje kenčia „labai“ dėl bent vieno simptomo - nuovargis, skausmas, dusulys ir blogas apetitas. Taip pat vertindami paskutinio gyvenimo mėnesio vaikų gyvenimo kokybę, tėvai apibūdino savo vaiką kaip mažai linksmą arba visai nelinksmą, liūdną, neramų ir netgi, taikų. Nors šiame tyrime pagrindinis dėmesys buvo skiriamas gyvenimo pabaigai, bet autoriai atkreipė dėmesį į simptomų kontrolės ir gyvenimo kokybės užtikrinimą, kurie yra esminiai paliatyviosios priežiūros kriterijai (Wolfe ir kt., 2000).

van der Geest ir kt. (2014) teigia, kad dauguma vėžiu sergančių vaikų miršta namuose, o tai pabrėžia bendruomenės sveikatos priežiūros specialistų vaidmenį slaugant sergančius vėžiu vaikus namuose. Tėvams labai svarbus vaiko priežiūros tęstinumas, o bendradarbiavimas su ligoninės, pirminės sveikatos priežiūros, socialines paslaugas teikiančių specialistais yra labai svarbus ir

naudingas sergančiam vaikui ir jo šeimai. Weaver (2015) teigia, kad vaikų, sergančių vėžiu, ir jų šeimos narių gyvenimo kokybė gali būti geresnė palengvinant vaikų ir šeimos kančias, taikant gailestingo ir sąžiningo bendravimo praktiką, simptomų mažinimą ir psichosocialinį dėmesingumą, į kurį įeina kokybiškos paliatyviosios priežiūros paslaugos namuose. Bauman ir kt. (2021) atliko 4,5 metų retrospektyvinį tyrimą, jame dalyvavo 89 vaikai, kuriems prieš mirtį namuose buvo suteikta paliatyvioji pagalba. Autoriai tyrė paskutinių dviejų savaičių iki mirties vaikų simptomus ir dar kartą patvirtino, kad dažniausiai pasitaikantys klinikiniai simptomai vaikams yra skausmas, dusulys, nerimas, pykinimas ir vidurių užkietėjimas. Taigi, daugumos šių tyrimų rezultatai parodė, kad yra reikalinga specializuota priežiūra namuose, kuri pagerina gyvenimo kokybę ir žymiai sumažina vaiko kančias, ypač gyvenimo pabaigoje (Grohas ir kt., 2013). Specializuotą priežiūrą gali teikti tik specializuotos komandos, apie kurias jau randami faktai 2007 m., kuomet buvo priimti su paliatyvia priežiūra susiję teisės aktai Vokietijoje ir įdiegtos specializuotos ambulatorinės paliatyviosios pagalbos komandos. Šios komandos suteikia galimybę sergantiems vaikams ir jaunuoliams būti prižiūrimiems jų namų aplinkoje ne tik paskutiniame jų gyvenimo etape, bet ir krizinėse situacijose, kurios tam tikromis aplinkybėmis gali laikinai stabilizuotis. Namų priežiūros sprendimai gyvenimo pabaigoje – nemenkas daugelio šeimų troškimas (Bauman ir kt., 2021).

Vaikų paliatyviosios priežiūros srityje tokių specializuotų komandų veikla kol kas yra didžiulis iššūkis ne tik visiems specialistams bet sergantiems vėžiu vaikams ir jo šeimoms. Johnston ir kt., (2020) teigia, kad jei paliatyvios pagalbos tikslas padėti sergantiems vaikams gyventi savo geriausius gyvenimo metus kuo ilgiau, todėl turime geriau suprasti, kaip, kada ir kodėl teikiama vaikų, sergančių vėžiu, paliatyvioji priežiūra. O tai gali užtikrinti tik įvairių specialistų komandos kryptinga veikla.

Lietuvoje šiuo metu specialistų komanda sistemingai dirba tik sveikatos priežiūros įstaigose. Kol kas tokios komandos veikla nėra plačiai taikoma bendruomenės lygmenyje. Nors įvairiuose teisiniuose dokumentuose galima išskaityti, kad komandinio darbo veikla yra būtina gerinant vėžiu sergančio vaiko ir jo šeimos gyvenimo kokybę. Siekiant užtikrinti vaiko ir tėvų poreikių patenkinimą ligos progresavimo periodu Lietuvoje priimtas įsakymas „Dėl paliatyvios pagalbos paslaugų suaugusiems ir vaikams teikimo reikalavimų aprašo patvirtinimo“, 2007 m. sausio 11 d. Nr. V-14 (nauja redakcija 2018 m.), kuris numato, kokie tikslai yra siejami teikiant paliatyviąją pagalbą. Tai yra: „1) Mažinti pacientų fizines kančias ir/ar jų išvengti; 2) Tiksliai nustatyti pacientus varginančius simptomus, juos kontroliuoti ir mažinti; 3) Nustatyti psichologines ir socialines paciento ir jo artimųjų problemas, padėti jas spręsti stiprinant norą gyventi, o mirtį laikant natūraliu procesu; 4) Pagerinti paciento ir jo artimųjų gyvenimo kokybę; 5) Padėti paciento šeimai ir/ar jo artimiesiems netekties laikotarpiu“ (įsak. 5 p.).

Lietuvoje paliatyvosios pagalbos paslaugas gali teikti „ambulatorinės ir stacionarinės asmens sveikatos priežiūros įstaigos, organizuodamos šių paslaugų teikimą stacionare, dienos stacionare arba ambulatorinėmis sąlygomis“, patvirtina LR SAM įsakymas 2018 m. gruodžio 12 d. Nr. V-1488 „Dėl stacionarinių paliatyvosios pagalbos paslaugų suaugusiesiems ir vaikams teikimo ir apmokėjimo privalomojo sveikatos draudimo fondo biudžeto lėšomis reikalavimų aprašo ir Ambulatorinių paliatyvosios pagalbos paslaugų suaugusiesiems ir vaikams teikimo ir apmokėjimo privalomojo sveikatos draudimo fondo biudžeto lėšomis reikalavimų aprašo patvirtinimo“ (<https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.65696?jfwid=-o1eo6wdtk>). Šiame dokumente, kalbant apie stacionarias paliatyvosios pagalbos paslaugas, 7 p. yra įvardinti „stacionarines paliatyvosios pagalbos paslaugas teikiančių specialistų komanda (gydytojas, slaugytojas, slaugytojo padėjėjas ir medicinos psichologas). Kartu šioje specialistų komandoje paliatyvosios pagalbos paslaugas gali teikti ir socialinis darbuotojas, ir savanoriai“. Analizuojant ambulatorinių paliatyvosios pagalbos paslaugų aprašo 7 p. stebima kita specialistų komandos sudėtis: gydytojas, slaugytojas, slaugytojo padėjėjas, socialinis darbuotojas ir medicinos psichologas. Svarbu atkreipti dėmesį į tai, kad šio dokumento aprašuose yra aiškiai išdėstyta socialinio darbuotojo darbo krūvis, numatytos veiklos – „paciento socialinių poreikių vertinimas ir stebėjimas, socialinės pagalbos planavimas ir teikimas, tarpininkavimas, paciento atstovavimas sprendžiant socialines problemas“. Ambulatorinių paliatyvosios pagalbos paslaugų apraše 24 p. yra numatyta, kad „psichologinė ir (ar) socialinė pagalba ASPI nustatyta tvarka gali būti teikiama paciento artimiesiems ir po paciento mirties“ (4 pav.).



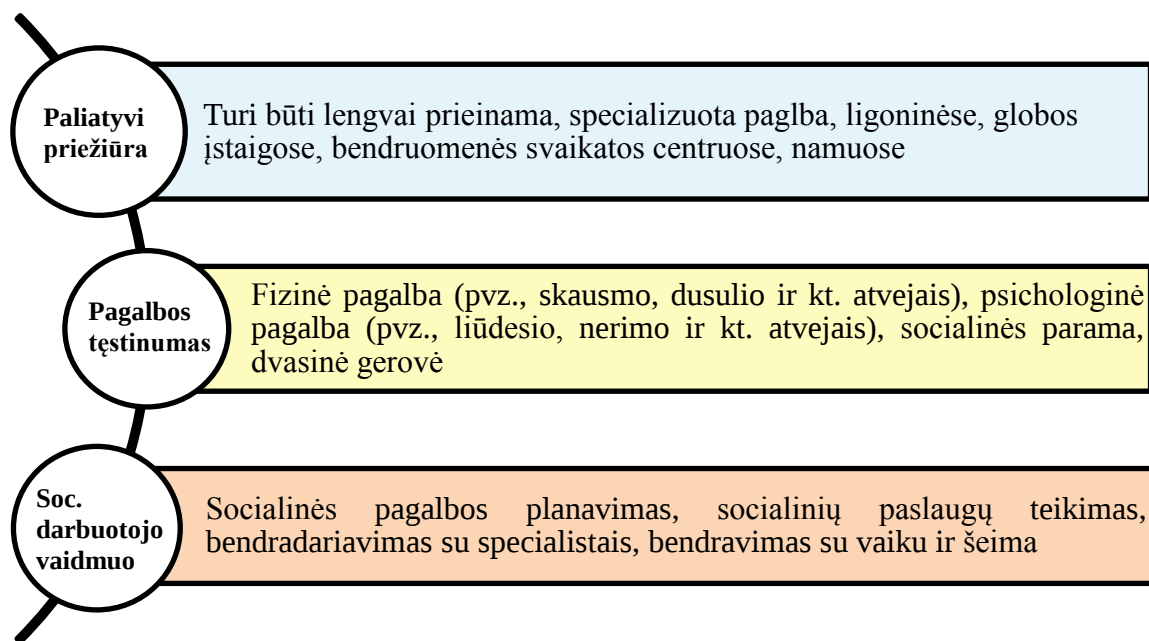
4 pav. Socialinio darbuotojo veiklos numatytos Ambulatorinių paliatyvosios pagalbos paslaugų apraše (sudaryta autorės pagal LR SAM įsakymą 2018-12-12 Nr. V-1488)

Paliatyviosios pagalbos stacionariose sveikatos priežiūros įstaigose per metus prireikia 5-6 vaikams Vilniuje ir 5-10 vaikams Kaune. Šie poreikiai yra patenkinami paliatyvios slaugos skyriuose. Tačiau sergančiųjų vaikų yra daugiau, kuriems reikalinga paliatyvi pagalba, todėl svarbu plėtoti ambulatorinę paliatyviąją pagalbą ir paliatyviąją pagalbą namuose (Rascon ir kt., 2020). Medicininės reabilitacijos paslaugos onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams teikiamos sveikatos priežiūros įstaigose (pvz., VšĮ VUL, VšĮ LSMU) ir sanatorijose (pvz., Druskininkų „Saulutė“, Palangos „Gintaras“, Kačerginės „Žibutės“). Taip pat veiklą vykdo ir kitos organizacijos: „Mamų unija“, „Paguoda“, „Rugutė“. Šių organizacijų tikslas – teikti pagalbą ir paramą šeimoms ir ligoninėms, organizuoti sociokultūrines paslaugas, vykdyti specialios literatūros leidybą.

Analizuojant įvairių mokslininkų tyrimų rezultatus, galima pateikti įrodymus, kad yra suteikiama informacija apie dabartinę paramą vaikų paliatyviajai priežiūrai, apie dabartinės paliatyviosios pagalbos paslaugų panaudojimą slaugant vėžiu sergantiems vaikams ir jų šeimoms. Spruit ir Prince-Paul (2019) pastebi teigiamas tendencijas, kad paliatyviosios pagalbos paslaugos būtų tinkamai integruotos į vėžiu sergančių vaikų ir jų šeimų priežiūrą, reikia identifikuoti šios pažeidžiamos pacientų grupės ir jų šeimų priežiūrą, būtina atlikti nuolatinis tyrimus, vykdyti aktyvų švietimą. Spruit ir Prince-Paul (2019) nustatė, kad paliatyvios priežiūros gavėjai turėjo statistiškai reikšmingai aukštesnę gyvenimo kokybę ir mažiau depresijos simptomų. Tačiau bene ryškiausias atradimas buvo tas, kad pacientai patyrė ilgesnį išgyvenamumą. Pacientai, kuriems buvo suteikta paliatyvioji pagalba, gyveno vidutiniškai 2,7 mėnesio ilgiau nei standartinės terapijos grupė, o jų gyvenimo kokybė buvo geresnė ir depresijos simptomų sumažėjo.

Apibendrinimas

Vaikai, sergantys vėžiu, bei jų šeimos nariai turėtų gauti ankstyvą, integruotą prieigą prie į šeimą orientuotų paliatyviosios priežiūros koncepcijų: vaiko simptomų įvertinimo ir intervencijos, veiksmingo bendravimo ir specialistų komandos bendrų sprendimų priėmimo, kad būtų sumažinta vaiko simptomų našta, palengvintos kančios, veiksmingai valdomas skausmas ir teikiama prevencinė netekties priežiūra visai šeimai (5 pav.).



5 pav. Paliatyviosios pagalbos svarba vaikams, sergantiems onkologine liga, teoriniu aspektu

Šios pagalbos tęstinumas yra teigiamai susijęs su ilgalaikiu tėvų psichologiniu funkcionavimu. Nuolatiniai psichosocialiniai vertinimai ir atitinkamos intervencijos, susijusios su paliatyviąja pagalba iki gyvenimo pabaigos, yra esminiai kokybiškos vėžiu sergančių vaikų ir jų šeimos narių priežiūros komponentai. Galima teigti, kad socialinis darbuotojas atlieka svarbų vaidmenį teikiant prasmingą paliatyviąją pagalbą, gyvenimo pabaigos ir netekties priežiūrą. Taigi, socialiniai darbuotojai specializuojasi šioje pagalbos srityje ir nuolat susiduria su netektį, gyvenimo pabaigą ar netektį išgyvenančiais žmonėmis. Gera paliatyvioji pagalba, gyvenimo pabaigos ir netekties priežiūra yra fizinė, psichologinė, socialinė, kultūrinė ir dvasinė gerovė sergančiajam ir jo šeimai.

1.3. Vaikų mirties samprata ir santykiai šeimoje netekties atveju

Yra įrodyta, kad vaiko netektis vienas iš labiausiai įtemptų gyvenimo įvykių, kuris neigiamai veikia sveikatą (Li ir kt., 2005). Kai kurie vaikų netektį patyrę tėvai patiria mažėjančią sielvarto trajektoriją, o kiti ilgai nesugeba prisitaikyti ir nuolat kenčia nuo neigiamų pasekmių sveikatai (Zhao ir kt., 2020). Palyginti su kitais tėvais, vaikų netektį patyrę tėvai dažniau patiria daugybę psichikos sutrikimų, įskaitant sudėtingą sielvartą, pyktį, kaltę, nerimą, depresiją (Zhao ir kt., 2020). Pažymima, kad vaiko praradimas gali būti trauminis ir turėti ilgalaikių pasekmių sveikatai (Proulx ir kt., 2016). Deja, nepaisant atitinkamos pažangos gydant vaikų vėžį, vėžys išlieka tarp dešimties pagrindinių vaikų mirties priežasčių visame pasaulyje ir net antroji – didelės pajamas gaunančiose šalyse (Kyu ir kt., 2018).

Nuo 1990 m. iki 2015 m. vaikų bendras mirtingumas nuo vėžio ES sumažėjo 2,8 % per metus ir pasiekė 2,6 atvejus 100 000 gyventojų paskutiniaisiais turimais kalendoriniais metais, kur didžiausias nuosmukis buvo vidurio rytų šalyse (Bertuccio ir kt., 2020). Yra pastebima, kad mirtingumas nuo vėžio vaikystėje per pastaruosius dešimtmečius labai sumažėjo dideles pajamas gaunančiose šalyse ir, kiek mažesniu mastu, vidutines pajamas gaunančiose šalyse (Bertuccio ir kt., 2020). Jau XX amžiaus pabaigoje tokie duomenys buvo aiškinami tuo, jog dideles pajamas gaunančiose pasaulio vietose buvo anksčiau ir plačiau pritaikyti naujoviški ir veiksmingi gydymo būdai (La Vecchia ir kt., 1998).

Analizuojant Lietuvos vaikų mirtingumo nuo vėžio atvejus, pagal paskutinius Higienos instituto Sveikatos informacijos centro Mirties atvejų ir jų priežasčių stebėsenos skyriaus specialistų parengtus duomenis leidinyje „Mirties priežastys 2020“ nurodoma, kad nuo piktybinių navikų iki 1 metų amžiaus grupėje mirčių neužfiksuota, 1 – 4 metų grupėje viena mirtis, 5 – 6 metų 7 mirtys, 10-14 metų grupėje 4 mirtys, 15 – 19 metų grupėje 5 mirtys. Rascon ir kt. (2020) pastebi, kad vaikų vėžys nors ir retas, bet tai dažniausia liga, dėl kurios miršta vyresni nei vienerių metų vaikai. Higienos instituto Sveikatos informacijos centro (2021) duomenimis mirę 2020 m. nuo piktybinių navikų 1 - 17 metų amžiaus vaikų. – iš viso buvo 14, iš jų nuo smegenų ir centrinės nervų sistemos – 8 vaikai, nuo leukemijos – 1 vaikas.

Mažai žinoma apie vėžio poveikį šeimos santykiams iš vėžiu sergančių vaikų ir jų brolių ir seserų perspektyvos (Erker ir kt., 2018). Slaughter ir Griffiths (2007) pastebi, kad „psichoanalitinės teorijos požiūriu, vaikų mirties samprata tirama atsižvelgiant į vaikų emocines reakcijas į mirtį, kai kognityviosios teorijos atstovai, vertina vaikų mirties supratimo pokyčius lygindami juos su bendros kognityvinės raidos stadijomis. Dauguma šių dienų intuityvios teorijos atstovų tiria vaikų pažinimą apie mirtį remiantis jų žiniomis biologiniu aspektu“. Pasak Navicko (2009), dauguma tyrėjų pastebėjo, kad vaikai domisi mirtimi ir kad gyvuoja savita, bet suaugusiems labai mažai pažįstama mirties sampratos raida. Pagal Vianello ir kt. (1987), vaikų suvokimas apie mirtį yra daug geriau išsivystęs negu kaip mano suaugusieji. Autoriai pastebi „kaip trejų metų vaikas supranta šį fenomeną, pvz. parodydamas nuostabą ar gailestį mirusiam vabzdžiui ar kitam gyvūnui. Atskyrimas mirties nuo įprasto miegojimo ar ligos suvokiamas gana ankstyvame amžiuje. Mirtis laikoma kaip priešinga gyvenimui būseną ir vaikai suvokia abiejų būsenų (gyvenimo ir mirties) priežastis (pvz.: nelaimingi atsitikimai, šaudymai, užpuolimai ir kt.) ir jų pasekmes (pvz., judėjimo nebuvimas)“.

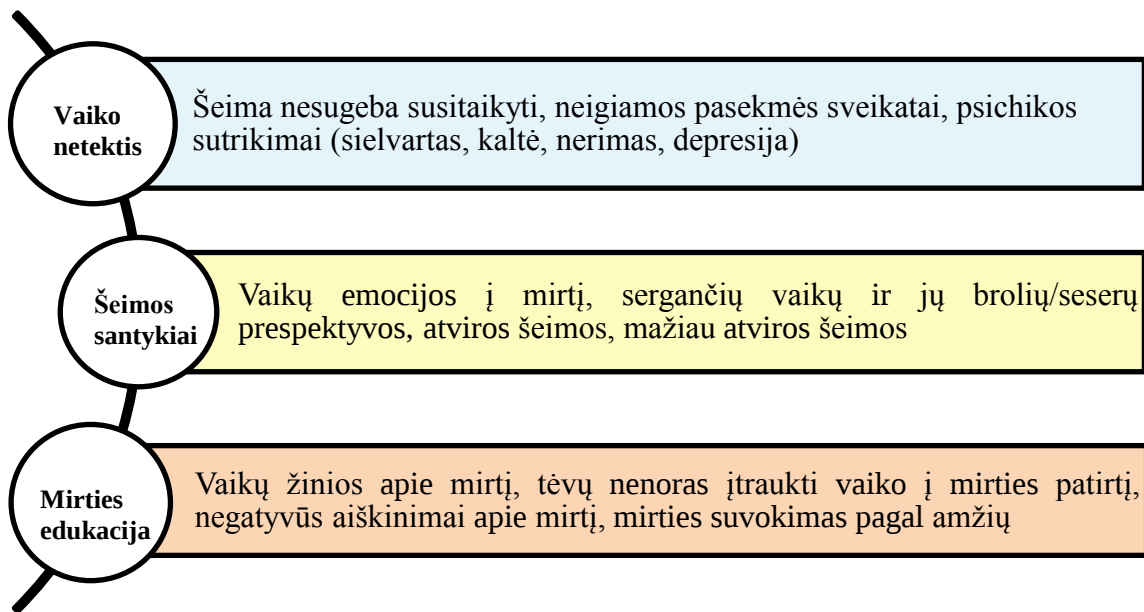
Vaiko mirties suvokimas ir reakcija į ją keičiasi bręstant įvairių kontekstų aspektu: ir kognityviniu, ir socialiniu, ir dvasiniu bei moraliniu (Karns, 2002). Tyrėjai nurodo, kad „amžius, kognityvinis gebėjimas ir netekties patirtis yra pagrindiniai rodikliai kalbant apie vaikų mirties sampratos raidą ir prisitaikymą“. Galima rasti tyrimų, kuriuose dėmesys kreipiamas ties tėvų

komunikacija su gedinčiais vaikais (Hunter ir Smith, 2008). Zedníková ir Pechová (2015) pažymi, kad nenoras kalbėti apie mirtį yra būdingas šiuolaikinei visuomenei ir labiau paplitęs tarp suaugusiųjų. Nepaisant to, kad šiuolaikinė visuomenė linkusi vengti mirties temos, tačiau ji išlieka gyvenimo dalimi ir dažnai pokalbius apie mirtį pradeda patys vaikai. Zedníková ir Pechová (2015) pastebi, kad yra stoka tyrimų, susijusių su tėvų komunikacija kalbant apie vaikų mirties sampratą teigdami, kad „tai didelė tyrimų spraga ties tėvų - vaiko santykiais ir šio ryšio įtakos brandžios mirties sampratos raidai“. Silverman, Weiner, El-Ad (1995) išskyrė du šeimos tipus, pagrįstus komunikacijos stiliumi: „Atviros šeimos“ tėvai gali atvirai kalbėti su savo vaikais apie mirtiną ligą ir po to įvykstančią mirtį. Priešingai, „mažiau atvirose šeimose“ pasireiškia komunikacija, kuri panaši į apgavystę. Tyrėjai pabrėžia, kad kuomet tėvai stengiasi apsaugoti vaikus nuslepiančios joms tikrą informaciją, tuomet jie skatina sumišimą ir vaikų nerimą“.

Weber ir Fournier (1985) padarė išvadą, kad tėvai, kurie nenori įtraukti vaiko į mirties patirtį, remiasi savo pačių sumišimu ir baime bei nepadedą vaikams išvystyti gyvenimo ciklą prisitaikymo pastabumo. Jie teigia, kad „problema šiuo metu yra ta, kad mažai dėmesio skiriama mirties edukacijai ankstyvajame amžiuje. Dauguma ankstyvojo amžiaus pedagogų, t.y. auklėtojų žino mirties edukacijos reikalingumą, tačiau abejoja, ar vaikas kognityviškai yra tam pasiruošęs. Todėl, vaikai dažniausiai gauna neigiamus atsakymus iš savo tėvų ar pedagogų, kuomet ko nors paklausia apie mirtį“. Taip pat, vienas iš labai svarbių mirties sąvokos supratimo aspektų yra tų pačių onkologinėmis ligomis sergančių vaikų suvokimas, nes manoma, kad tokie vaikai skirtingai supranta mirtį, lyginant su suaugusiais, t.y. tėvais, giminačiais (Himmelstein ir kt., 2004).

Apibendrinimas

Nors teigiama, kad apie 80-90 proc. vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, pasveiksta, bet yra kiti likę sergantys vaikai, kuriems nebegalima padėti. Nors tokios situacijos retos, bet jos nutinka. Mokslininkai pažymi, kad nuo pačių vaikų, kurie serga vėžiu, taip pat neslepia, ir jiems būtina žinoti, kad jis sunkiai serga, kodėl jam reikia iškęsti tokius sunkumus, ir kad gali mirti. Kaip vaikas priima tokią žinią, labai priklauso nuo jo amžiaus – jei vaikas mažas, ligą priima ramiau, jei paauglys, būna daug sunkiau. Be to, šiais laikais tokią žinią nuslėpti neįmanoma, nes žurnaluose, knygose, internete galima rasti daug informacijos apie onkologines ligas, apie jų baigtis, apie besikeičiančius tarpusavio santykius šeimoje (6 pav.).



6 pav. Vaikų mirties samprata ir santykiai šeimoje netekties atveju teoriniu aspektu

Kad vaiko pasveikimo galimybės nėra, reikia pasakyti tėvams ir kitiems šeimos nariams. Tuomet tikslinga tik iš visų jėgų stengtis suteikti visokeriopą pagalbą, palengvinti vaiko kančią ir leisti jam išeiti. Išlydėti vaiką labai sunku ir visiems dirbantiems specialistams: gydytojams, slaugytojams, socialiniams darbuotojams, psichologams. Nuo vaiko santykio ir tarpusavio ryšio su šeima, labai priklauso kokios psichosocialinės pagalbos reikės visai šeimai vaiko netekties atveju.

2. SOCIALINIO DARBO ASPEKTAI VAIKŲ ONKOLOGIJOS SRITYJE

Visi vaikų onkologinių ligų atvejai skiriasi priklausomai nuo diagnozės, jų stadijos, gydymo eigos, slaugos ypatumų. Kadangi ligos eiga nuolat gali kisti, todėl socialinis darbuotojas privalo nuolatos būti pasirengęs padėti šeimai ir prisitaikyti prie visų situacijų tiek sveikatos priežiūros įstaigoje, tiek namuose. Šiame skyriuje bus nagrinėjama socialinio darbuotojo veikla onkologijos srityje, išryškinant teorines socialinių paslaugų teikimo galimybes ir psichosocialinės pagalbos poreikį sergančio vaiko namuose.

2.1. Socialinio darbuotojo veikla vaikų onkologijos srityje

1984 m. įkurta Tarptautinė ne pelno siekianti organizacija „Onkologinio socialinio darbo asociacija“ (angl. The Association of Oncology Social Work (AOSW)) yra didžiausia pasaulyje profesinė organizacija, vienijanti onkologijos srityje dirbančius socialinius darbuotojus, kurie teikia psichosocialinę priežiūrą sergantiems vėžiu žmonėms ir jų šeimos nariams. Šios organizacijos veiklos tikslas - užtikrinti vėžiu sergančių asmenų ir jų šeimų psichosocialinės priežiūros teikimą per tinklų kūrimą, švietimą, atliekamus tyrimus onkologijos srityje bei išteklių plėtrą.

Onkologijos kontekste socialinio darbo misija – padėti vaikams ir suaugusiems asmenims kontroliuoti savo gyvenimą ir būti saugiems (Social work Task Force, 2009). Socialinis darbas, kaip profesija, skatinanti socialinius pokyčius, socialinį teisingumą, atstovaujanti žmogaus teises ir kolektyvinę atsakomybę. Tarptautinė socialinių darbuotojų federacija (angl. *International Federation of Social Workers*, IFSW) teigia, kad socialinis darbas, yra paremtas socialinio darbo, socialinių, humanitarinių mokslų ir vietinių žinių teorijomis, įtraukia žmones ir struktūras spręsti gyvenimo iššūkius ir pagerinti gerovę (IFSW, <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work>). Onkologinės ligos atveju socialiniai darbuotojai turi atpažinti šiuos krizės ištiktus žmones, kuriems reikia pagalbos ir padėti išspręsti kiekvieno individualias problemas (Social work Task Force, 2009). Socialiniai darbuotojai turi padėti sergančiam asmeniui ir jo šeimai namuose atpažinti ir plėtoti savo stipriąsias puses, gauti reikalingas socialines paslaugas ir reikiamus išteklius.

Analizuojant mokslinius straipsnius apie socialinių darbuotojų veiklas vaikų onkologijos srityje, išryškėjo tendencija, kad dauguma mokslininkų tyrinėjo ir šiuo metu daugiau tyrinėja socialinio darbuotojo veiklas sveikatos priežiūros įstaigose. Apie onkologinių vaikų ir jų šeimų psichosocialinius iššūkius sveikatos priežiūros sistemoje pradėta analizuoti jau XX a. tokių autorių kaip Ross (1982, 1984), Weber ir Fournier (1985). Paskutinių dešimtmečių duomenimis apie socialinio darbo svarbą

sveikatos priežiūros sistemoje analizuoja tokie autoriai kaip, Fobair (2007), Verluva ir kt. (2019), Ostadhashemi ir kt. (2019) bei kiti mokslininkai.

Apie socialinių darbuotojų veiklas onkologijos srityje Fobair (2007, p.14-27) teigia, kad „socialiniai darbuotojai turi būti prieinami (pasiekiami), rasti bendrą kalbą su darbuotojais, rasti „nelaimės ištiktų“ pacientų vietą kalbant su komandos nariais, siūlyti pagalbos grupių intervencijas ir švietimo forumus, palaikyti ryšį su profesiniu personalu, matyti „naujus“ ir „tolesnius“ pacientus ir dalyvauti ligos aptarimo diskusijose“. Fobair (2007) taip pat išskiria buvimo šalia svarbą, kurią socialiniai darbuotojai gali perteikti per galimybes pasidalinti su išgyvenusiais žmonėmis savo žiniomis apie emocinį vėžio poveikį, supažindinti juos su kitais išgyvenusiaisiais, patyrusiais šį procesą, ir nuraminti, kad jie (socialiniai darbuotojai dirbantys onkologijos srityje) bus šalia pacientų jiems pereinant ir prie gydymo plano. Tad, socialiniai darbuotojai yra tarsi „taškindadčiai asmenys“ (angl. *point person*), kuri išgyvenusieji ir sveikatos priežiūros komanda paskiria padėti pacientams suvaldyti vėžio krizę.

Verluva ir kt. (2019) savo tyrime pastebėjo, kad Gruzijos (Sakartvelo) sveikatos sistemoje pastaraisiais metais dirbančių socialinių darbuotojų onkologijos srityje, kaip pagrindinių psichosocialinių paslaugų teikėjų vėžiu sergantiems pacientams ir jų šeimoms, vaidmuo reikšmingai išaugo. Kaip veiksmingas medicinos komandos narys, socialinis darbuotojas dalyvauja daugiadisciplininėse komandose ir yra vieni iš pirmųjų specialistų, kurie įsijautę klauso vaikų ir jų šeimų poreikių ir rūpesčių. Socialinis darbuotojas dirbantis vaikų onkologijos skyriuose turi daug veiklų: suteikti pagalbą, praveisti mokymus, atstovauti vaiką ir jo šeimą, konsultuoti, padėti šeimoms spręsti kasdienes iššūkius, susijusius su vėžio diagnoze ir jo gydymu. Verluva ir kt. (2019) tyrimas rodo, kad onkologinių problemų turintiems vaikams ir jo šeimai reikia psichosocialinės paramos, nes jiems reikia įveikti tokius iššūkius kaip - socialiniai santykiai, išsilavinimas, profesinio tobulėjimo problemos, polinkis į depresiją ir kt.

Ostadhashemi ir kt. (2019) savo tyrime atskleidė, kad Irano ligoninėse socialiniai darbuotojai yra pripažįstami labai svarbiais daugiadisciplininių grupių nariais onkologinių ligų gydymo centruose dėl jų teikiamų paslaugų. Autorių atlikto tyrimo rezultatai parodė, kad socialiniai darbuotojai dirbantys vaikų onkologijos srityje patiria santykinai didelį stresą darbe ir dažnai perdega, onkologinio darbo pobūdis buvo apibūdinamas kaip įtemptas ir varginantis, nes jis apima nemalonius įvykius, susijusius su vėžio gydymu, kalbėjimą apie nepageidaujamus reiškinius, darbą su nepagydomai sergančiais pacientais ir palaikymą klientams, kurie patyrę traumą.

Yi ir kt. (2016) mokslininkai tyrinėjo Korėjos medicinos socialinių darbuotojų asociacijai priklausančius socialinius darbuotojus, kurie turi patirties teikiant psichosocialinę priežiūrą onkologiniams ligoniams, šeimos nariams ir nustatė, kad, Korėjos ligoninių onkologijos srityje

dirbančius socialinius darbuotojus labai slegia sunkios užduotys, tokios kaip kalbėjimas apie mirtį, pagalba klientams sudarant gyvenimo pabaigos planus ar paguoda šeimai po artimo žmogaus mirties.

Lukamskienė ir Budėjienė (2013) bei Tamutienė ir Naujanienė (2014) pažymi, kad socialinės paslaugos daugiau turėtų būti teikiamos žmogaus gyvenamojoje aplinkoje. Tuo tikslu turėtų būti užtikrinta teikiama socialinė pagalba, kuri pasiektų visus asmenis, kuriems ji yra reikalinga. Taigi, organizuojamos ir teikiamos socialinės paslaugos atitiktų Socialinių paslaugų įstatyme (2006, nauja redakcija 2021, 4 str.) numatytus principus: prieinamumo, kompleksiskumo, bendradarbiavimo, dalyvavimo, socialinio teisingumo, tinkamumo, veiksmingumo, visapusiškumo.

Vaiko, sergančio vėžiu, priežiūra trunka ne vieną mėnesį, o dažnu atveju ir ne vienerius metus. Teisiniuose dokumentuose iki 2017 metų tėvai slaugyti onkologine liga sergantį vaiką galėjo 120 kalendorinių dienų per metus. Nuo 2017 m. lapkričio 09 d. LR Seimas priėmė LR ligos ir motinystės socialinio draudimo įstatymo Nr. IX-110 10 Straipsnio pakeitimo Įstatymo Nr. XIII-300 1 ir 2 straipsnių pakeitimo įstatymą, kuriame teigiama, kad „turinčiam teisę gauti ligos išmoką šio įstatymo 8 straipsnyje nustatyta tvarka motinai (tėvui), įmotei (įtėviui), seneliui (senelei), globėjui ar rūpintojui, slaušančiam stacionare, ambulatoriškai ar (ir) medicininės reabilitacijos ir sanatorinio gydymo įstaigoje vaiką iki 18 metų, sergantį ypač sunkiomis ligomis, išmoka iš Valstybinio socialinio draudimo fondo lėšų pradedama mokėti nuo pirmosios slaugymo dienos ir mokama visą reikalingą slaugymo laikotarpį, bet ne ilgiau kaip 364 kalendorines dienas, skaičiuojant nuo pirmosios slaugymo dienos“

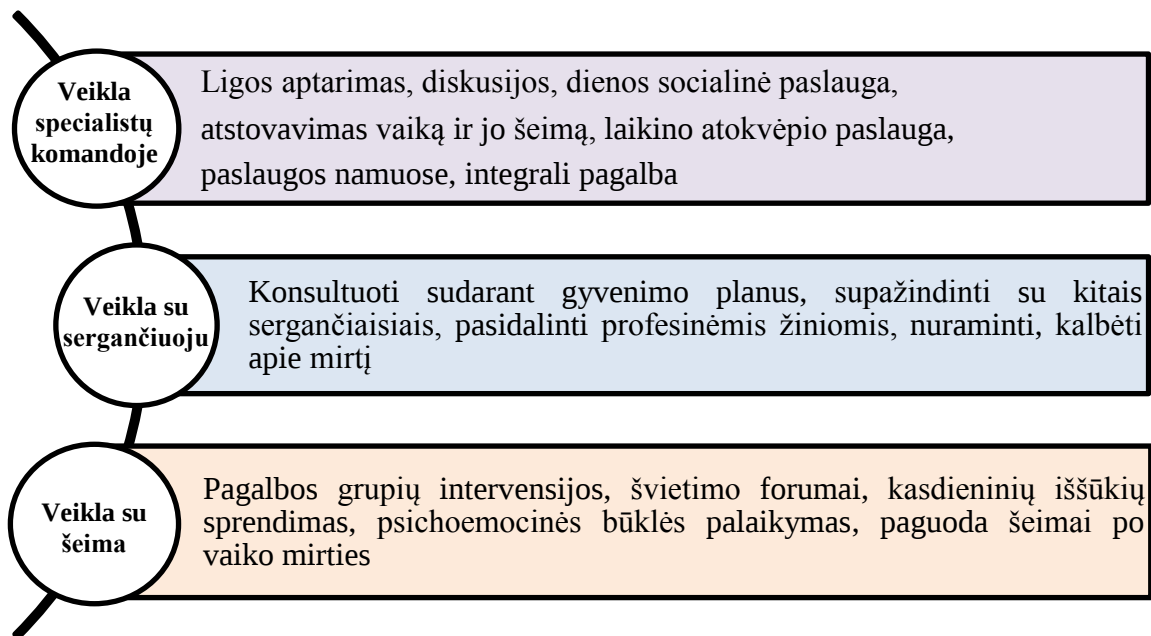
Tiek vaikui, sergančiam vėžiu, tiek jo šeimos nariams, labai svarbi emocinė būklė, saugi buitinė aplinka namuose. Aštuonioliktosios Lietuvos Respublikos Vyriausybės programoje (2020-12-11, Nr. XIV-72) numatyta viena iš prioritetinių sričių dėl individualius asmens poreikius atitinkančių socialinių paslaugų teikimo. Tuo pagrindu Vyriausybė numatė „slaugos ir globos priežiūros paslaugų namuose plėtrą ir įvairovę, atsižvelgiant į žmogaus poreikių prioritetą – kiek įmanoma ilgiau gyventi savo namuose“. Galima teigti, kad šių abiejų paslaugų plėtra užtikrintų šeimos narių poreikius, kurie prižiūri sunkiai sergančius savo artimuosius namuose. Kalbant apie socialinę pagalbą namuose gaunančius ligonius ir siekiant pagerinti prižiūrinčių šiuos ligonius namuose šeimos narių gyvenimo kokybę, labai svarbi LR Vyriausybės programos 2017 m. įgyvendinimo plane (2017 m. kovo 13 d. Nr. 167) numatyta priemonė - **teikti integralios pagalbos** (socialinių paslaugų ir slaugos) paslaugas visose savivaldybėse. Nors ši priemonė daugiau orientuota į vyresnio amžiaus žmonėms skirtas integruotas paslaugas, bet galima būtų pritaikyti ir onkologinėmis ligomis sergantiems asmenims, kurie yra prižiūrimi namuose. Tuo tikslu atsirastų galimybė plačiau pasitelkti mobiliąsias slaugos ir socialinių paslaugų specialistų komandas, kurios teikia psichosocialinę pagalbą ir slaugos paslaugas namuose, konsultuoja šeimos narius, kurie prižiūri savo sergančius šeimos narius.

Daugelyje Europos šalių pagalbos į namus paslaugos yra strateginis viešojo sektoriaus pasirinkimas. Longo ir Notarnicola (2018) analizuodamas pagyvenusių žmonių priežiūrą namuose, pastebi, kad tai yra viena iš sunkiausiai valdomų sričių, apimanti daugiau nei vieną valdžios lygmenį, valstybinias ir privačias įstaigas. taip pat pateikia daug įvairių galimybių. Galima daryti prielaidą, kad tai aktualu ir onkologiniams ligoniams esantiems sveikatos priežiūros sistemoje ir besigydantiems namuose, nes tai yra susiję su gaunamų paslaugų finansavimu ir galiojančiomis tvarkomis. Lietuvoje vaikų onkologijos srityje socialiniai darbuotojai gali teikti tokias paslaugas: **pagalbos į namus, socialinės globos, dienos socialinės globos, laikino atokvėpio**. Šios nestacionarinės paslaugos vertinamos dėl išaugančio socialinio saugumo ir socialinės sanglaudos bei mažesnio stigmatizacijos poveikio (Raudeliūnaitė ir Smalcer, 2017). Dažniausiai yra taikoma pagalbos į namus paslauga. Socialinių paslaugų kataloge (2006, nauja redakcija 2021) ši paslauga yra apibrėžiama kaip „asmens namuose teikiamos paslaugos, padedančios asmeniui tvarkytis buityje bei dalyvauti socialiniame gyvenime“. Atkreiptinas dėmesys, kad į šią paslaugą įeina „kitos socialinės paslaugos: informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas ir atstovavimas, bendravimas; maitinimo organizavimas arba maisto produktų nupirkimas, pristatymas ir pagalba ruošiant maistą, pagalba buityje ir namų ruošoje; lydėjimas į įvairias įstaigas; kitos paslaugos, reikalingos norint asmeniui sudaryti galimybes jam gyventi namuose“ (Socialinių paslaugų katalogas (2006, nauja redakcija 2021).

Dar viena galimybė padėti šeimai, kuri prižiūri vaiką, sergantį onkologine liga - tai socialinė globa. Ji Socialinių paslaugų kataloge (2006, nauja redakcija 2021) apibrėžiama, kaip „visuma paslaugų, kuriomis asmeniui (šeimai) teikiama kompleksinė, nuolatinės specialistų priežiūros reikalaujanti pagalba“. Kita galimybė šeimai - dienos socialinės globos paslauga, kuri Socialinių paslaugų kataloge (2006, nauja redakcija 2021) apibrėžiama kaip „visuma paslaugų, kuriomis asmeniui teikiama kompleksinė, nuolatinės specialistų priežiūros reikalaujanti pagalba dienos metu“. Į šios paslaugos sudėtį įeina ir „ligonį slaugantiems šeimos nariams reikalingos bendrosios paslaugos: informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas ir atstovavimas, psichologinė-psichoterapinė pagalba, transporto organizavimas ir kitos paslaugos, reikalingos asmeniui pagal jo savarankiškumo lygį, maitinimo organizavimas (kai paslauga teikiama ilgiau nei 5 val. per dieną), asmeninės higienos paslaugų organizavimas (skalbimo paslaugų ir pan.)“. Šios paslaugos svarbios dėl to, kad jų dėka sergančio vaiko šeimos nariams suteikiama laikino atokvėpio paslauga, kuri negali viršyti 288 val. per metus. Tai labai reikalinga paslauga šeimos nariams, slaugantiems namuose vaiką, kuris serga onkologine liga. Pagalbą, kad paciento šeimos nariai pailsėtų, gali teikti socialiniai darbuotojai, dirbantys socialinių paslaugų centruose, dienos priežiūros centruose arba specializuotos pagalbos namuose tarnybose (Šeškevičius, 2015).

Apibendrinimas

Lietuvoje vaikų onkologijos srityje socialiniai darbuotojai gali teikti tokias socialines paslaugas: pagalba į namus, socialinė globa, dienos socialinės globos, laikino atokvėpio. Socialinis darbuotojas atsižvelgia į sergančio vaiko poreikius, šeimos galimybes. Norint, kad socialinė paslauga būtų kokybiškai suteikta, turi dalyvauti specialistų komanda: socialiniai darbuotojai, socialinių darbuotojų padėjėjai, psichologai, gydytojai, slaugytojai ir kiti specialistai (7 pav.).



7 pav. Socialinių darbuotojų veikla vaikų onkologijos srityje teoriniu aspektu

Svarbiausios socialinės paslaugos - pagalba į namus gavėjai yra sergantys vaikai ir jų šeimos nariai. Šios paslaugos ypatumas yra tai, kad konkrečiam asmeniui gali būti teikiama skirtinga paslaugų sudėtis. Socialiniai darbuotojai turi padėti sergančiam asmeniui ir jo šeimai namuose atpažinti ir plėtoti savo stipriąsias puses, gauti reikalingas socialines paslaugas ir reikiamus išteklius. Tiek vaikui, tiek jo tėvams, labai svarbi emocinė būklė, jauki namų aplinka ir buitis. Todėl socialiniai darbuotojai vaikų onkologijai skiria ypatingą dėmesį – prisideda prie jaukesnės, patogesnės buities kūrimo, psichoemocinės būklės palaikymo ir socialinių paslaugų teikimo užtikrinimo.

2.2. Šeimos patiriami sunkumai vaiko onkologinės ligos atveju

Jau 2009 metų Europos onkologinėmis ligomis sergančių vaikų priežiūros standartuose pažymima, kad socialinė pagalba sergančiam vėžiu vaikui ir jo šeimai turėtų būti pradedama teikti

diagnozavus ligą. Ji turi būti teikiama visą laiką, kol vaikas yra gydomas. Svarbu atkreipti dėmesį į šeimos socialinę, materialinę padėtį ir iš karto galvoti apie būtiną paramą šeimai. Sveikatos priežiūros įstaigoje dirbantis socialinis darbuotojas turėtų būti pagrindinis informacijos šaltinis, bei pradinės psichosocialinės pagalbos organizatorius.

Vaikui susirgus onkologine liga, šeima susiduria su įvairiais sunkumais. Bene svarbiausi yra finansiniai, darbo, socialinių garantijų klausimai. Žemaitienė ir kt. (2011) teigia, kad pasakius diagnozę apie onkologinę ligą, per keletą minučių įvyksta eilė pokyčių, kurie pateikia šeimai daug naujų reikalavimų: reikia susitaikyti su liga ir pasikeitusiais vaidmenimis, išmokyti tvarkytis su šalutiniais gydymo efektais, ypač su vėžio diagnozės keliamais jausmais, ieškoti daug informacijos, finansinės pagalbos, socialinės paramos ir palaikyti tikėjimą ateitimi. Tai labai sunkūs iššūkiai, kurie kelia sudėtingų emocinių išgyvenimų. Todėl onkologiniams ligoniams itin svarbu teikti psichologinę paramą ir pagalbą.

Geffen (2003, p. 43) pastebi, kad kai žmonės išgirsta vėžio diagnozę, jie taip pat susiduria su daugybe įvairių klausimų, kurie juos kankina, neduoda ramybės kasdieniame gyvenime. Tie klausimai skamba taip: „Kokia tai liga? Kodėl ja susirgau? Kokia manęs laukia ateitis? Kas mane gydys? Kur gauti pinigų susimokėti už gydymą? Ar manęs nesuluošins? Ar mano gydytojas tikrai apie tai išmano? Ar aš jam tikrai rūpiu? Ar man teks kentėti skausmus? Ar nenupliksiu? Ar būsiu reikalingas savo šeimai ir draugams? Ar aš mirsiu?“.

Gori ir kt. (2021) pastebi, kad žmonės sužinoję, kad serga vėžiu, išgyvena krizę. Autorių surinkti duomenys suteikia panoraminį vaizdą apie pacientams, kuriems diagnozuotas vėžys, skirtingas krizės įveikas, dėl sergančių žmonių individualaus atsparumo onkologinei ligai ir potrauminių simptomų ryšiui. Ne tik vėžiu sergantys ligoniniai, bet ir jų šeimos nariai susiduria su itin neigatyviomis emocijomis: šoku, išgąsčiu, pykčiu, baime sunkiai sirgti, nerimu, o ypač baime dėl mirties. Vitkauskaitė (2001) krizę apibrėžia kaip sudėtingą situaciją, dėl kurios sutrinka asmens, šeimos, grupės psichinė ar visuomeninė pusiausvyra. Autorė teigia, kad liga sugriauna ligonio ir šeimos ne tik dabarties, bet ir ateities planus, keičia darbinės veiklas ir kasdienybę, žmonių požiūrį į gyvenimo trapumą ir laikinumą. Pishkuhi ir kt. (2018) atskleidė, kad rūpinimasis vaiku yra natūralus tėvų bruožas, tačiau, vaikui diagnozavus onkologinę ligą, kuri kelia grėsmę jo gyvybei, tėvų globos vaidmuo teikiant priežiūrą tampa platesnis. Paprastai vėžiu sergančių vaikų šeimos nariai išgyvena daugiau krizių nei kiti tėvai. Autoriai pastebi, kad krizę patiriantys sergančio vaiko tėvai gali kelti pavojų ne tik visos šeimos sveikatai, bet ir sergančio vaiko sveikatai. Atpažįstant tėvų problemas, mažinant stresą ir gerinant tėvų gebėjimus valdyti funkcinės ir psichinės krizes, galima pagerinti šeimos sveikatą ir veiklą (Pishkuhi ir kt. 2018).

Liobikienė (2006) tyrinėdama krizės fenomeną atskleidžia, kad įvertinant krizę privaloma nustatyti šiuos krizės požymius: **krizės sunkumą** – jis nustatomas įvertinus pagal kognityvinę, emocinę ir psichinę sritis. Krizės sunkumo įvertinimas turi būti atliktas per pirmą susitikimą su klientu, tam kad būtų numatyta pagalbos apimtis, intensyvumas. Todėl socialinis darbuotojas turi atsižvelgti ir pripažinti, jei klientas krizės sunkumo situaciją laiko svarbia, traumuojančia, grėsminga, nors jo objektyvi nuomonė visiškai kitokia; **kliento reakciją** - ji nustatoma įvertinus kliento reakciją į krizę pagal tai, kaip jis suvokia, kokia jo emocinė būklė, kokie elgesio pokyčiai. Socialinis darbuotojas vertina pagal tai, kaip klientas sugeba atsakyti į pateiktus klausimus, ar geba adekvačiai vertinti situaciją, ar realiai, nuosekliai mąsto. Todėl socialinis darbuotojas pokalbio metu stebėdamas kliento emocinę būseną vertina: ar emocijos išreikštos ar ne, ar adekvačios esamoje situacijoje. Atliekant krizės intervenciją, reikia vertinti ir kliento mobilumą, nes dažnai ūmios krizės metu klientas gali būti nejudrus ar tik iš dalies judrus, arba visiškai sukaustytas.

Žemaitienė ir kt. (2011) pažymi, kad onkologinė liga, jos ilgas gydymas labai paveikia sergančio žmogaus ir šeimos socialinį gyvenimą, dėl ko neretai sumažėja socialinis bendravimas. Tokius pokyčius dažniausiai nulemia sergančiojo noras atsiriboti nuo visų, vengimas bendrauti. Žemaitienė ir kt. (2011) pastebi, kad ir aplinkiniai žmonės gali nežinoti kaip bendrauti su onkologine liga sergančiu asmeniu ir jo šeima, teigdami, kad nežino ką jiems pasakyti, kaip padėti. Tuo pagrindu kai kurie žmonės ima vengti onkologinių ligonių ir jų šeimos narių, nelanko, netgi neskambina. Dėl šių priežasčių tik dar labiau padidėja socialinis atstumas tarp visų socialinių grupių. Onkologiniai ligoniai ir jų šeimos nariai šiuos pokyčius dažnai pastebi ir labai skaudžiai reaguoja, patiriamas nerimas, stresas, dėl ko išgyvena krizę.

Erker ir kt. (2018) Viskonsino vaikų ligoninėje tyrinėjo vaikų vėžio įtaką šeimos santykiams ir atskleidė, kad vėžiu gydomų vaikų brolių ir/ar seserų santykiai greičiau pablogėja su šeimos nariais, negu sergančio vaiko santykiai su šeimos nariais. Pacientai, gaunantys aktyvią vėžio terapiją ir išgyvenę vėžį, patiria daugiau elgesio ir socialinių sutrikimų, nors daugelis šeimų greitai prisitaiko prie ligos, susitelkia ir visą dėmesį skiria sergančiajam. Tuo tarpu santykiai šeimoje su broliais ir seserimis prastėja dėl nerimo, depresijos, nes broliai ir seserys yra nepastebimi šeimos nariai. Paciento vėžio gydymo metu kai kurie broliai ir seserys jaučiasi vieniši, sutrinka jų socialinė ir emocinė pusiausvyra. Autoriai atkreipia dėmesį, kad net po to, kai vaikas baigia gydyti vėžį, brolių ir seserų emocinės ir socialinės problemos gali tęstis (Erker ir kt., 2018).

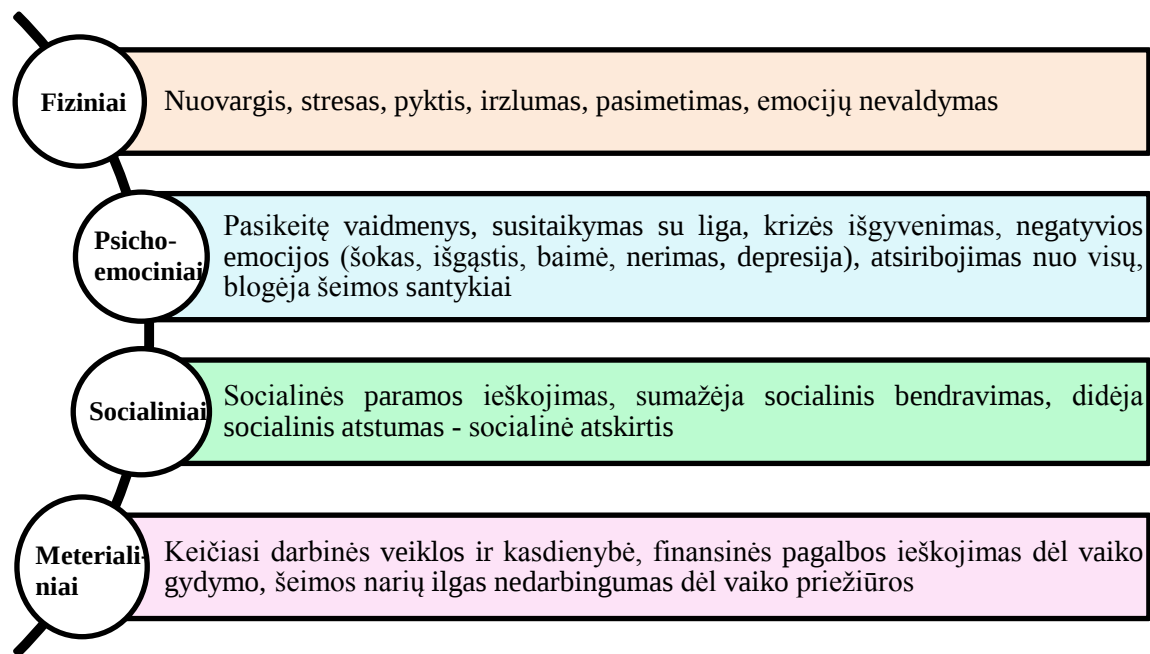
Skubiejūtė ir Petružytė (2016) pastebi, kad onkologine liga sergantys asmenys ir jų šeimos nariai yra jautrūs, turi daug baimių, išgyvena neigiamas emocijas ir patiria traumas. Dėl to jie dažnai nori pasipasakoti apie savo sunkumus, nori gauti pagalbos. Hlubocky ir kt. (2020) taip pat nustatė, kad

asmenys sergantys onkologine liga ir šeimos nariai yra ypač pažeidžiami dėl dviejų dalykų: baimės ir nerimo, kurie susiję su ligos diagnoze, ir dėl įvairių paslaugų poreikio, kad būtų suteikta visapusiška priežiūra.

Lukianskytė, Černiauskienė ir Bukartienė (2017) analizavo artimųjų problemas, kurie namuose prižiūri paliatyvų ligonį. Autorės atskleidė, kad artimieji patiria materialines, socialines, psichologines ir fizines problemas. Labiausiai šeimos nariai išskyrė, kad patiria nuovargį, stresą, jaučia socialinę atskirtį. Šie požymiai gali sukelti depresiją. Tyrimo metu rasti radiniai parodė, kad šeimos nariai, prižiūrintys paliatyvų ligonį namuose, jaučia trūkumą pagalbos iš slaugos ir sveikatos įstaigų specialistų, socialinių paslaugų ir namų organizavimo. Taigi, šeimos narių vaidmuo sergančiam vaikui namuose yra labai reikšmingas, tačiau jie nėra pasirengę šiai veiklai, nes susiduria su psichologiniais, finansiniais, fiziniais bei socialiniais sunkumais. Šeškevičiaus (2015) teigia, kad psichosocialinę priežiūrą gyvenimo pabaigoje teikia paliatyvios pagalbos komanda – gydytojas, slaugytojas, socialinis darbuotojas, kurie palengvina skausmą, kančią, nerimą ir kitus fizinius simptomus. Tačiau Šeškevičius (2015) pastebi, kad Lietuvoje paslaugos namuose yra itin ribotos, teikiamos neperžengiant paliatyvios priežiūros programos ribų, nustatytų lankymo valandų ligonio namuose. Todėl, kuomet liga ima progresuoti, onkologinis ligonis dažniausiai perkeliamas į sveikatos priežiūros įstaigos paliatyvios pagalbos skyrių. Tokie sprendimai pagal galiojančius dokumentus gali įtakoti onkologinio ligonio sveikatos pablogėjimą, neatitikti jo norų ir gyvenimo gerovės.

Apibendrinimas

Vaikui susirgus onkologine liga, visa šeima susiduria su įvairiais sunkumais: fiziniais, psichoemociniais, socialiniais, materialiniais, kurie stipriai pakeičia socialinio gyvenimą. Vėžiu sergančių vaikų šeimos nariai išgyvena krizę, kuri sutrikdo visos šeimos pusiausvyrą ir gali kelti pavojų ne tik visos šeimos sveikatai, bet ir sergančio vaiko sveikatai, nes vaiko šeimos nariai bijo ir nežino kas laukia jų vaiko, kuris serga vėžiu. Dėl to šeimos nariai dažnai būna pikti, irzlūs, pasimetę, dažnai nemokantys valdyti savo emocijų (8 pav.).



8 pav. Šeimos patiriami sunkumai vaiko onkologinės ligos atveju teoriniu aspektu

Socialiniai darbuotojai dirbantys su onkologine liga sergančiais vaikais, turi išklausti sergančio vaiko ir jo šeimos narių išgyvenimus, suteikti emocinį palaikymą kuomet vaikas miršta dėl onkologinės ligos ir padėti pasidalinti savo išgyvenimais, jausmais. Svarbu tai, kad socialiniai darbuotojai turi per daug neįsijausti ir nepradėti gyventi sergančiųjų asmenų emocijomis ir baimėmis, neparsinešti šeimos išgyvenamų dilemų į savo asmeninę aplinką.

2.3. Socialinio darbuotojo psichosocialinė pagalba onkologine liga sergančio vaiko šeimai

LR SADM patvirtintame Socialinių paslaugų kataloge (2006, nauja redakcija 2021), apibrėžia psichosocialinę pagalbą (kodas 360) kaip „pagalba asmenims, išgyvenantiems krizę ar patyrusiems traumuojančius emocinius išgyvenimus (ligas, netektis, skyrības ir kt.), ir jų šeimoms, artimiesiems, apimanti socialinę, psichologinę, psichoterapinę pagalbą, sielovadą, taip pat pagalbą įveikiant priklausomybes nuo psichoaktyviųjų medžiagų, lošimų ir kt.“ Psichosocialinės pagalbos tikslas - mažinti su liga susijusį psichologinį stresą, neigiamą psichologinių ir socialinių veiksmų, susijusių su liga ir jos gydymu, įtaką, tinkamai ir laiku pradėti teikti pagalbą, atitinkančią sergančiojo ir jo artimųjų poreikius (Socialinių paslaugų katalogas, 2006, nauja redakcija 2021).

Tarptautinė Onkologijos socialinio darbo asociacija (ang. Association of oncology social work, toliau AOSW, 2021) teigia, kad psichosocialinės problemos sukelia onkologiniam ligoniui didelius

sunkumus, kurie sutrikdo individualias funkcijas ir socialines galimybes. Šie sutrikimai turi įtakos sergančiojo vėžiu ir jo šeimos narių gyvenimo kokybei, nes visiems gali pasireikšti nerimas, baimė, depresija ir sunkus prisitaikymas prie esamos padėties. Su onkologiniais ligoniais dirbantis socialinis darbuotojas gali profesionaliai teikti psichosocialinę pagalbą vėžiu sergantiems asmenims bei jų šeimos nariams (AOSW, 2021).

Iš mokslinės literatūros (McCaffrey, 2006, Enskär ir von Essen, 2008, Fochtman, 2008) žinoma, kad sergantys vėžiu vaikai turi psichologinių problemų susidoroti su gydymo, radiacijos ir chemoterapijos bei chirurginių operacijų sukeliama stresais. Todėl vaikai sergantys vėžiu turi daug psichosocialinių problemų ir jiems reikia įvairių specialistų požiūrio, kad būtų galima konceptualizuoti ir taikyti jiems individualią pagalbą. Tačiau mokslininkas Marcus (2012) pastebi, kad sergantys vėžiu vaikai nėra tik tie asmenys, kuriems reikia pagalbos. Jų tėvams bei broliams ir seserims, taip pat reikia psichosocialinės pagalbos, kad būtų užtikrinta jų gyvenimo kokybė. Psichosocialinės pagalbos teikimas padėtų pacientams ir šeimos nariams greičiau suvokti ir operatyviai apibrėžti vėžio psichosocialinį poveikį.

Nancy (2008) teigia, kad onkologinė liga asmeniui sukelia daug ilgalaikių psichosocialinių problemų, kurios reikalauja ne tik sveikatos priežiūros, bet ir socialinių paslaugų, kurių pagalba žmogui lengviau integruotis į naują gyvenimo ritmą. Pearse ir Snyder (2010) pastebi, kad onkologine liga sergantys asmenys, kuriems teikiama psichosocialinė pagalba, jaučiasi pozityviau, greičiau prisitaiko prie ligos diagnozės ir sunkaus gydymo, palyginti su tais, kurie turi mažesnę socialinę palaikymą. Todėl ir iškyla psichosocialinių paslaugų poreikis, kurias teikia socialiniai darbuotojai. Jie išsamiai analizuoja onkologinio ligonio ir jo šeimos prisitaikymą prie onkologinės ligos diagnozės priėmimo, ilgo ir varginančio gydymo. Nors socialiniai darbuotojai teigia, kad siūlo psichosocialines paslaugas asmenims, sergantiems onkologine liga, tačiau dar nėra aiškių standartų, kurie užtikrintų sistemingą šių paslaugų įgyvendinimą (Brown, Jones ir Pelletier, 2018).

Loscalzo (2016) tai pat pastebi, kad socialinių darbuotojų teikiama psichosocialinė pagalba labai svarbi susirgus žmogui onkologine liga. Jis pažymi, kad socialinis darbuotojas yra lyg atspirties taškas, kuris gali padėti greičiau ligoniui susivokti ligos procese bei prisitaikyti prie naujų gyvenimo pokyčių, ir mano, kad labai svarbu šioje situacijoje yra komandinis darbas. Specialistų komandoje turėtų būti gydytojas, slaugytojas, socialinis darbuotojas, psichologas. Minėti specialistai dirbantys su onkologine liga sergančiais asmenimis ir šeimos nariais, turėtų žinoti, kad psichosocialinė pagalba yra būtina gydymo, slaugos ir socialinės pagalbos dalis. Tai pat svarbu, kad komandoje dirbantys specialistai turėtų kartu vykdyti ir planuoti savo veiklas onkologinio ligonio ir šeimos narių poreikiams patenkinti (Gül, Sari, Uyaroğlu, 2016).

Kwang ir Yeon (2010), nustatė, kad jei sergantiems onkologine liga asmenims, nesuteikiama psichosocialinė pagalba, gali būti padidinta savižudybės rizika. Todėl socialiniai darbuotojai, kiti komandos nariai, taip pat ir artimieji, turėtų laiku pastebėti onkologine liga sergančių asmenų savižudybės rizikos veiksnius. Taigi, psichosocialinės paslaugos turi būti nukreiptos ir į visos šeimos narių socialinės paramos gerinimą ir pagalbą padėti rasti gyvenimo prasmę, kuri glaudžiai siejasi su socialiniu palaikymu.

Gül, Sari, Uyaroglu (2016) tyrinėdami socialinio palaikymo fenomeną onkologijos aspektu, nustatė, kad psichosocialinė pagalba teigiamai veikia psichinę savijautą, fizinę sveikatą, padeda įveikti stresą, todėl sergantiems onkologine liga vaikams turi būti svarbus šeimos palaikymas. Ryan (2017) pastebi, jog sergantiems onkologine liga vaikams yra svarbus ne tik šeimos, bet ir draugų palaikymas, ypač paaugliams, kuriems šis brandos etapas yra labai svarbus. Taip pat Ryan (2017) teigia, jog socialinis palaikymas yra susijęs ne tik su palankiais sveikatos rezultatais, bet ir sumažėjusiu mirtingumu.

Mokslininkai Pearse ir Snyder (2010) išskyrė kelias psichosocialinio palaikymo formas – emocinę, instrumentinę ir informacinę. Pastebėjo, kad asmenims, sergantiems onkologine liga ir jų šeimos nariams, šios psichosocialinio palaikymo formos gali suteikti nemažai naudos. Socialinis darbuotojas taikydamas emocinio palaikymo paslaugą leidžia visiems jaustis geriau, saugiau, padeda geriau suprasti vieni kitus. Tačiau emocinio palaikymo, artimų ryšių nebuvimas gali pabloginti sergančio onkologine liga ir šeimos narių psichinę ir emocinę būklę. Instrumentinis palaikymas, svarbus tuo, kad bendruomenės nariai gali suteikti onkologine liga sergančiam vaikui ir šeimai materialinę ar finansinę pagalbą, kuri reikalinga ne tik ligoninėje, bet ir namuose - tokia kaip ar pagalba namų ruošioje, valgio paruošimas, laisvalaikio praleidimas. Šios priemonės padeda vaikui ir jo šeimai labiau kontroliuoti savo ligą ir padeda sumažinti nerimą. Informacinis palaikymas taikomas tuomet, kai reikia suteikti žinių, susijusių su konkrečia situacija, kurią patiria visa šeima. Taip pat yra nustatyta, kad informacinis palaikymas iš socialinių darbuotojų padeda asmeniui sergančiam onkologine liga sumažinti stresą ir įtikina pacientus, kad jų gyvenimas yra „gerose rankose“ (Pearse ir Snyder, 2010).

Apibendrinant užsienio autorių mokslinius straipsnius apie psichosocialinės pagalbos reikšmę sergančiam onkologine liga vaikui ir jo šeimai, galima pastebėti, kad dauguma sergančių vaikų ir jų šeimos narių sugeba susidoroti su liga, ilgu ir sunkiu gydymu, su šios ligos padariniais. Bet kai kurie sergantys vėžiu vaikai ir jų šeimos patiria dideles kančias, potrauminį stresą, dėl ko reikia intensyvesnių psichosocialinės pagalbos intervencijų, siekiant patenkinti nelaimėje atsidūrusių vaikų ir šeimų unikalius poreikius. Kirch ir kt. (2016) analizavo 2015 metais Medicinos instituto ir Amerikos vėžio draugijos organizuoto bendro seminaro medžiagą apie sergančių vėžiu vaikų ir jų šeimų psichosocialinės priežiūros tobulinimą. 2 lentelėje pateikiamos galimybės, kurios pagerintų vaikų ir

šeimų priežiūros kokybę ir kokių tolimesnių veiksmų gali imtis specialistai, kurie užtikrintų psichosocialinės pagalbos savalaikį teikimą.

2 lentelė. Sergančių vėžiu vaikų ir jų šeimų priežiūros galimybės ir veiksmai, užtikrinantys psichosocialinės pagalbos teikimą (sudaryta pagal Kirch ir kt., 2016)

Galimybės pagerinti priežiūros kokybę ir rezultatus:	Veiksmai, užtikrinantys psichosocialinės pagalbos teikimą, suinteresuotosiems šalims:
Stengtis išgyventi ir gerbti sunkiai sergančius vaikus ir jų šeimas	• Suvienyti profesionalias jėgas visose disciplinose ir specialybėse, kad vienu metu būtų skatinami gydymo ir gyvenimo kokybės prioritetai, ir kuo labiau sumažinti kančias, kad visi vėžiu sergantys vaikai turėtų galimybę išgyventi ir klestėti
Gerinti ankstyvosios vaikų paliatyviosios ir psichosocialinės priežiūros paslaugų prieinamumą visose priežiūros vietose	• Kalbėti apie paliatyvią priežiūrą ir psichosocialinę pagalbą, kaip „esminius optimalios vėžio priežiūros ir gyvenimo kokybės elementus“ visose priežiūros vietose; • Teikti paliatyvią ir psichosocialinę pagalbą gydymo metu ir po gydymo vaikams ir jų šeimoms, kad būtų galima valdyti skausmą, kančią ir kitus simptomus; • Vengti paliatyviosios pagalbos maišymo su gyvenimo pabaiga, ligoninėse vykdoma priežiūra; • Padidinti klinikinių tyrimų paramą vaikų paliatyviosios pagalbos ir psichosocialinės pagalbos tyrimams ir įtvirtinti šias paslaugas kaip klinikinių tyrimų dalį; • Svarstyti sergančių vėžiu vaikų ir kitų šeimų vaikų atkuriamąją patirtį ir palaikomojo gydymo galimybes vaikų onkologinės priežiūros stovyklose; • Išplėsti galimybę naudotis specializuota vaikų priežiūra visose bendruomenės vietose ir palaikyti šeimos narius; • Įgyvendinti ir padėti skleisti vaikų psichosocialinės ir paliatyviosios pagalbos standartus klinikinėje praktikoje; • Teikti mokymus ir tobulinti psichosocialinės pagalbos įgūdžius visiems vaikų gydytojams, slaugytojams, <u>socialiniams darbuotojams</u> ir kitiems specialistams.
Pirmenybę teikite į asmenį orientuotam ir tikslo siekiančiam klinikiniam bendravimui	• Suprasti, kad sąžiningas ir empatiškas bendravimas yra prioritetas kiekvieno specialisto darbe ir visai priežiūros komandai; • Įgyti įgūdžių, kad būtų galima pagerinti į asmenį orientuotą ir tikslo siekiančią klinikinę komunikaciją bei skatinti turimus išteklius ir mokymus tarp kolegų; • Perduoti viltį bendraujant su šeimos nariais apie gydymo pasirinkimą, prognozes ir paramą užtikrinant jų gyvenimo kokybę; • Paklausti sergančių vaikų ir šeimų apie tai, kas jiems svarbu, ko jie tikisi, kokie yra jų rūpesčiai ir stiprybės; kokie komforto šaltiniai, padedantys maksimaliai padidinti jų gyvenimo kokybę

Siekiant pilnai įtraukti psichosocialinę pagalbą kaip visapusiškos priežiūros dalį, seminare dalyvaujantys mokslininkai numatė kelis iššūkius, kuriuos reikia įveikti. Dalyviai pirmenybę teikė kaip svarbiausią kitą žingsnį neseniai sukurtų, įrodymais pagrįstų vaikų psichosocialinių priežiūros standartų sklaidai ir pritaikymui klinikinėje praktikoje, kad būtų skatinamas visuotinis psichosocialinės pagalbos

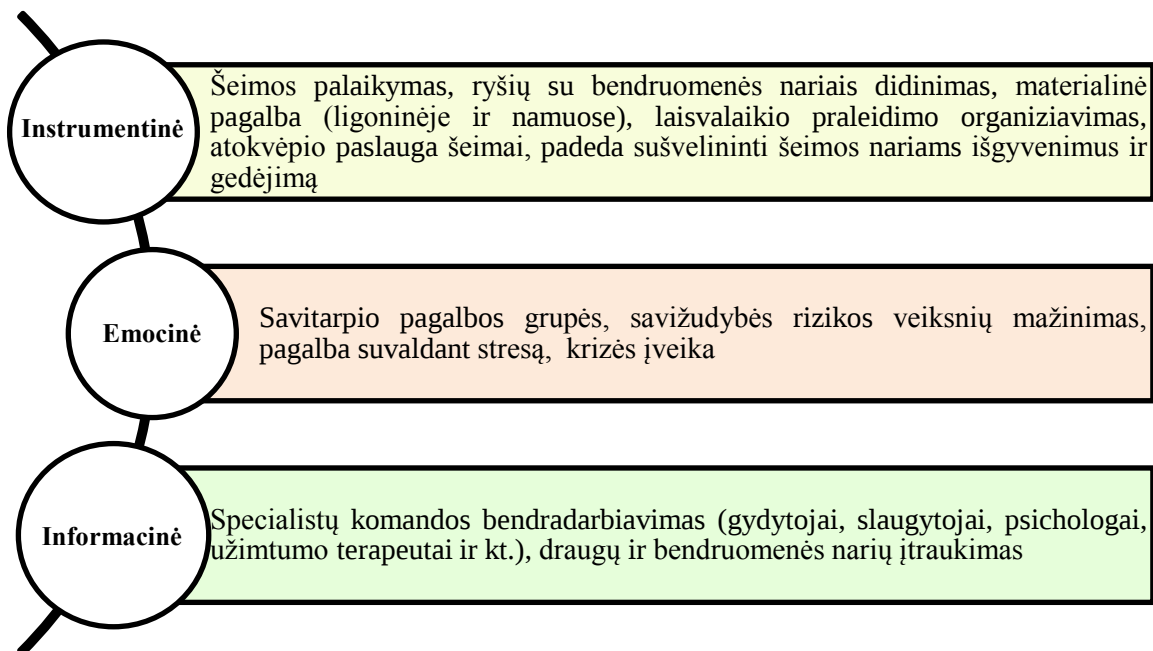
ir intervencijos prieinamumas kiekvienam sergančiam vėžiu vaikui ir jo šeimai, kuriems reikalingos šios paslaugos. Be to, dalyviai sutiko, kad psichosocialinę pagalbą turi teikti kvalifikuoti specialistai, šiuo atveju – socialiniai darbuotojai. Svarbu pažymėti ir tai, kad seminario dalyviai atkreipė dėmesį į bendruomenės vaidmenį, kad jose būtų sukurtos tokios priemonės, kurios padėtų įgyvendinti vaikų vėžio programos standartus ir kauptų duomenis apie teikiamas psichosocialines pagalbos paslaugas ir suteiktos pagalbos rezultatus sergantiems vėžiu vaikams ir jų šeimos nariams namuose (Kirch ir kt., 2016). Siekiama sustabdyti didėjančią pasitikėjimą ligoninėmis ir suteikti daugiau paramos bendruomenėms, reikia, kad socialinės globos ir sveikatos sistema maksimaliai išnaudotų savo socialinio darbo išteklius ten, kur tai gali padaryti didžiausią poveikį - sergančio vėžiu vaiko ir jo šeimos namuose (Cooper, 2017).

Lietuvos mokslininkai taip pat tyrinėja psichosocialinės pagalbos teikimo galimybes ir svarbą onkologijos srityje. Skubiejūtė ir Petružytė (2016) atkreipia dėmesį, kad socialiniai darbuotojai teikdami psichosocialinę pagalbą šeimoms sveikatos priežiūros sistemoje buvo traktuojami kaip pagalbinių paslaugų teikėjai. Tačiau šis skirtumas tarp socialinių darbuotojų ir gydytojų mažėja, nes sveikatos paslaugų aptarnavimas tapo kompleksiškesnis, dauguma dirba komandiniu principu. Kiaunytė ir Žadeikytė (2017) teigia, kad socialiniams darbuotojams, dirbantiems su asmenimis sergančiais onkologine liga ir jų šeimos nariais, yra svarbus kitų komandos narių palaikymas. Labiausiai šeimos nariams reikia emocinio palaikymo kada ligonis miršta nuo onkologinės ligos, kad galėtų pasidalinti savo išgyvenimais, jausmais, būsena.

Socialinio darbuotojo teikiama psichosocialinė pagalba šeimoms labai reikalinga netekus artimojo. Šios kompleksinės pagalbos teikimas padeda sušvelninti šeimos narių išgyvenimus ir gedėjimą, padeda greičiau suvokti gyvenimo realybę. Šiuo atveju šeimai labai padėtų savitarpio pagalbos grupės, kurioms vadovauja socialiniai darbuotojai (Kondratavičienė ir Šikšniuvienė, 2019). Tačiau autorės pastebi, kad sergančiojo šeimos nariai iš nerimo, baimės ir neaiškos ateities, savo pyktį ir emocijas labai dažnai išlieja ant socialinių darbuotojų. Dėl to socialinis darbuotojas yra lengviau pažeidžiamas, emociškai silpnesnis. To pasekoje svarbu priminti, kad socialiniai darbuotojai yra ne vieni, reikia juos palaikyti, kad be baimės ar neigiamų emocijų galėtų palaikyti sergančius asmenis. Todėl socialinis darbuotojas turi įdėti didelę dalį darbo, kantrybės, bendradarbiaujant su onkologine liga sergančio žmogaus artimaisiais (Kondratavičienė ir Šikšniuvienė, 2019). Socialinis darbuotojas teikdamas psichosocialinę pagalbą sergančiam vaikiui ir jų šeimoms turi puoselėti profesines vertybes ir laikytis etinių principų. Tai būtina socialinio darbuotojo profesinės etikos dalis, kurios laikydamasis specialistas stengiasi su klientu ir jo artimaisiais bendrauti nuoširdžiai, į klientą ir jo šeimą žiūrėti kaip į visumą (Oželis, 2018).

Apibendrinimas

Teikiant psichosocialinę pagalbą visai šeimai būtina prisiminti, jog kiekvienas žmogus yra unikalus ir todėl ir teikiama pagalba yra individuali. Šeimyninė padėtis, amžius, kultūriniai skirtumai, religiniai įsitikinimai - visa tai formuoja ir psichosocialinės pagalbos modelį kiekvienu konkrečiu atveju. Vaikų vėžys daro neigiamą poveikį vaikui ir šeimai, kuris keičia gyvenimą iš pagrindų. Socialiniame darbe yra svarbus santykių užmezgimas ir bendravimas su vėžiu sergančiu vaiku ir jo šeimos nariais per emocinio ir etinio aspekto prizmę (9 pav.).



9 pav. Psichosocialinės pagalbos šeimai reikšmė vaikų onkologijos srityje teoriniu aspektu

Kaip šeima susitaikys su vaiko vėžiu, kaip patiriamas šeimos stresas keis gyvenimo įvykius ir elgesį šeimoje, kokios socialinės paslaugos bus suteiktos šeimai, labai priklausys nuo socialinių darbuotojų teikiamos psichosocialinės pagalbos. Svarbu suprasti, kad tie sergantys vėžiu vaikai ir jų šeimos nariai, kurie patiria psichosocialinį palaikymą, mažiau patiria socialinę izoliaciją, didėja jų gebėjimas prisitaikyti prie pokyčių ir išlieka darnia šeima. Psichosocialinė pagalba teigiamai veikia psichinę savijautą, fizinę sveikatą, padeda įveikti stresą, todėl sergantiems onkologine liga vaikams turi būti svarbus šeimos palaikymas.

3. EMPIRINIS TYRIMAS: SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMA PSICHOSOCIALINĖ PAGALBA ŠEIMAI, KURIOJE VAIKAS SERGA ONKOLOGINE LIGA

Šiame skyriuje pateikiama tyrimo metodologija, tyrimo rezultatai ir jų analizė, tyrimo rezultatų apibendrinimas, diskusijos, pateikiamos tyrimo išvados ir rekomendacijos.

3.1. Tyrimo metodologija

Tyrimo metodologija yra tyrėjo patirties formuojami metodai, kuriuos naudoja tiriant bei renkant ir analizuojant kokybinius duomenis (V. Žydžiūnaitė ir S. Sabaliauskas, 2017). Daubarienė (2018, p.6) teigia, kad „literatūros apžvalga, tai teorinis tyrimo metodas, kuriuo siekiama įvertinti objekto padėtį. Norint atlikti mokslinės literatūros analizę, tyrėjas turi skaityti tam tikros srities literatūrą, mokslinius straipsnius arba tyrimų aprašymus juos analizuodamas, lygindamas, vertindamas ankstesnę tam tikros srities literatūrą, įvertina esamą padėtį, išspręsdamas tam tikrą problemą.“ Mokslinės literatūros analizė, tai pagalbinė priemonė, padedanti analizuoti ir komentuoti tyrimo rezultatus (Kardelis, 2017).

Tyrimo tikslas – identifikuoti socialinio darbuotojo teikiamą psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga.

Tyrimo objektas – socialinio darbuotojo teikiama psichosocialinė pagalba šeimai susirgus vaikui onkologine liga

Tyrimo tipas: siekiant nustatyti socialinio darbuotojo veiklą teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, susirgus vaikui onkologine liga, pasirinktas kokybinis tyrimo tipas. Gaižauskaitė ir Valavičienė (2016) teigia, kad skirtingai nuo kiekybinio tyrimo, kokybinis tyrimas yra lankstus, skirtingi jo etapai yra glaudžiai tarpusavyje susiję ir aktyviai veikiantys vieni kitus. Kokybinis tyrimas yra tinkamiausias pasiekti šiame magistro darbe išsikeltą tikslą ir uždavinius, nes, kaip pažymi Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas (2017), tokio tipo tyrimas gali iš esmės pažinti, suvokti kaip patiria pasaulį tyrimo dalyviai, nuosekliai aprašyti realiose aplinkose vykstančias sąveikas, nupasakoti šioms sąveikoms būdingus bruožus, atpažinti žmonių elgesį, patirtis, kultūras ir išgyvenimus. Galima teigti, kad kokybinis tyrimas padeda įžvelgti kaip veikia įvairūs socialiniai procesai, perprasti, kaip socialiniai veikėjai įjungia savo bruožus ir įpročius į elgseną, sprendimus ir veiklos rezultatus, kuriuos galima stebėti įvairiuose lygmenyse (Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017). Skridlaitė ir kt. (2016) pastebi, kad kokybinis tyrimas yra suvokimo procesas, grindžiamas individualiu metodologiniu žmonių socialinių

problemų tyrimu, taigi, „tyrėjas konstruoja holistinį bei kompleksinį paveikslą, analizuoja žodžius, išsamiai perduoda tyrimo dalyvių požiūrius“. Taigi, apibendrinant visų autorių kokybinio tyrimo apibrėžtis, galima teigti kad šiame magistro darbe kokybinio tyrimo tipas pasirinktas tikslingai, nes jis yra dinamiškas, leidžia įsigilinti į tyrimo dalyvių perspektyvas, žmogiškąsias ir profesines patirtis teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga.

Duomenų rinkimo metodai. Magistro baigiamajame darbe naudojamas duomenų rinkimo metodas - struktūruotas interviu, į kurio pateiktus klausimus tyrimo dalyviai atsakymus pateiks raštu. Struktūruotame interviu klausimai iš anksto suformuluoti, tyrimo eigoje mažai kas arba niekas nekeičiama. Šio tipo interviu turi dvi puses: stiprioji pusė ta, kad gautus duomenis lengva palyginti, išlieka mažiau šališkumo ir lengvesnė duomenų analizė; silpnoji pusė - tokio tipo interviu yra mažai lankstumo, blogai pritaikomas konkrečiai situacijai (Kardelis, 2016). Šiame magistro baigiamajame darbe struktūruotas interviu metodas buvo pasirinktas todėl, kad paruošti klausimai būtų aiškūs ir suprantami visiems tyrimo dalyviams, kurie į klausimus atsakinės raštu ir nebus galimybių pateikti papildomų klausimų. Todėl šis metodas yra tinkamiausias siekiant nustatyti socialinio darbuotojo veiklą teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga. Kita priežastis, kad dėl Covid-19 pandemijos atvejo, tyrimo dalyviams patogiau į struktūruoto interviu paruoštus klausimus atsakyti raštu.

Tyrimo instrumentas. Tyrimo instrumentą sudarė 14 atviro tipo klausimai. Tyrimo klausimai sugrupuoti: 1-4 tyrimo instrumento klausimai buvo skirti išsiaiškinti šeimos, kurioje vaikas serga onkologine liga, patiriamus sunkumus ir kas šeimai padeda išgyventi patiriamus psichologinius sunkumus; 5- 8 tyrimo instrumento klausimais buvo siekiama sužinoti psichosocialinės pagalbos poreikį šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga, buvo identifikuojami tarpusavio santykiai tarp sergančio vaiko, jo šeimos bei socialinio darbuotojo; o 9-14 klausimais buvo siekiama atskleisti socialinių darbuotojų veiklos aspektus teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga, socialinių darbuotojų patiriamus sunkumus ir profesinės veiklos iššūkius dirbant su vaikais, kurie serga onkologine liga ir jo šeima (1 priedas). Instrumentas buvo pasirinktas pagal mokslinės literatūros įžvalgas, kuomet sudaromos aiškios klausimų formuluotės, kurių seka iš anksto paruošta, laikomasi plano (Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017).

Duomenų analizės metodai. Duomenų apdorojimui buvo pasirinkta kokybinė turinio (content) analizė. Kokybinio turinio analizės metodas buvo pasirinktas todėl, kad kokybinio tyrimo metu galimas telkiamasis į žmogiškąsias patirtis, remiantis sisteminėmis ir sąveikomis grįstomis nuostatomis (Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017). Šie autoriai teigia, kad kokybinė turinio analizė taikoma tada, kai tyrėjas siekia apibūdinti naują, mažai nagrinėtą reiškinį, apie kurį nėra tiek daug ištirta, nepakanka

informacijos apie jį, „tiriamą reiškinį apibūdinančios savybės jungiamos pagal panašumus, todėl kokybinės turinio analizės išvados yra apibendrinamojo pobūdžio, tai pat kokybinė turinio analizė suteikia naujų kokybinių kategorijų nagrinėjamam reiškiniui apibūdinti“. Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas (2017) teigia, kad kokybine turinio analize yra siekiama nustatyti prasmų, savybių ar bendrinių temų ryšius ir juos analizuoti pasirinktame tyrimo lauke. Gaižauskaitė ir Valavičienė (2016) pažymi, kad atliekant kokybinę turinio (content) analizę siekiama nustatyti tekstų ar bendrinių temų ryšius ir įgalina tyrėją sistemingai klasifikuoti ir interpretuoti teksto duomenis. Magistro darbo tyrimo procesas turi eiliškumą: parengtas tyrimo instrumentas, gauti tyrimo dalyvių atsakymai į klausimus, atsakymai koduojami, išskiriami į subkategorijas ir kategorijas, išskiriami į pagrindines temas, siejami su literatūra ir interpretuojami. Šis metodas leidžia aprašyti profesinėje aplinkoje pasireiškiančius reiškinius ir sąveikas, remiantis socialinių darbuotojų patirtimis. Visi gauti duomenys pateikiami lentelėse, išlaikant principą: kategorija → subkategorija → tyrimo dalyvių patvirtinantys teiginiai (2 priedas, 1-8 lentelės.). Lentelėse pateiktas kategorijas ir subkategorijas patvirtinantys teiginiai bus aprašomi ir analizuojami 3.2. skyriuje. Šiame magistro darbe išskirtos ***kategorijos paryškintomis raidėmis ir paverstos kursyvu***, o ***subkategorijos - pabrauktos***. Tyrimo dalyvių teiginiai yra autentiški, kalba netaisyta, magistro darbe išskirti simoliais <...> ir paversti kursyvu ir dedami į kabutes.

Duomenų apdorojimo būdas - naudojama MAXQDA programa (3 priedas).

Tyrimo dalyviai ir imtis. Struktūruoto interviu, į kurio pateiktus klausimus tyrimo dalyviai atsakymus pateikė raštu, tyrime dalyvavo 12 socialinių darbuotojų, dirbančių X socialinių paslaugų centruose su onkologine liga sergančiais vaikais ir jų šeimomis. Tyrimas atliktas remiantis netikimybinės patogiosios atrankos metodu. Ši tyrimo imties formavimo strategija leidžia formuoti tyrimo dalyvių imtį, pasitelkiant lengviausiai tyrėjui prieinamus atvejus. Tai reikalauja iš tyrėjo mažiau pastangų bei taupo tyrimo atlikimo laiką (Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017).

Atrankos kriterijai. Tyrimo dalyviai atrinkti remiantis iš anksto pasirinktais kriterijais:

- 1) socialiniai darbuotojai dirbantys socialinių paslaugų centruose ne mažiau kaip trejus metus;
- 2) socialiniai darbuotojai dirbantys su šeimomis, kuriose vaikas serga onkologine liga.

Tyrimo laikas – 2021 metų lapkričio - 2022 metų sausio mėnesiai.

Tyrimo atlikimo procedūra. Mokslinės tiriamosios praktikos metu X socialinių paslaugų centre teko bendrauti su keliomis šeimomis, kurių vaikai, serga onkologine liga ir kurioms socialiniai darbuotojai teikia kompleksines pagalbos paslaugas, skatina dalyvauti įvairiose vykdomose veiklose bei stengiasi išgirsti jų problemas, lūkesčius, galimybes. Bendraujant su socialiniais darbuotojais, teko išgirsti, kad tai nėra sistemingai teikiamos kompleksinės pagalbos paslaugos, kad sunku užtikrinti psichosocialinę pagalbą visiems šeimų nariams, ir vaikui sergančiam onkologine liga. Praktikos metu surinktos

informacijos pagrindu buvo papildytas tyrimo klausimynas, su socialiniais darbuotojais aptarta struktūruoto interviu atlikimo procedūra. Prieš tyrimo atlikimą, dėl pandeminės situacijos Lietuvoje, visiems tyrimo dalyviams buvo pasiūlyta į struktūruoto interviu pateiktus klausimus atsakymus pateikti raštu. Elektroniniu paštu buvo nusiųsti klausimai ir buvo gauti atsakymai.

Tyrimo etika. Tyrime įgyvendinti etikos principai: geranoriškumo, nusiteikimo nekenkti tiriamam asmeniui principas, „kuris grindžiamas tyrėjo pagarba asmens privatumui“ (Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017). Taip pat buvo laikomasi konfidencialumo ir anonimiškumo principo. Šis principas vadovaujasi „pagarbos tyrimo dalyviui privatumo principu, visa informacija, kurią tyrėjas gauna iš informantų, laikoma konfidencialia“ (Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017). Dėl dalyvavimo tyrime visi tyrimo dalyviai turėjo laisvą apsisprendimo galimybę. Buvo naudojama tyrimo dalyvių kodavimo sistema vardo pirmosios raidės inicialais. Visiems tyrimo dalyviams buvo atsakyta į visus prieš tyrimą kylančius klausimus, buvo informuoti, kad gali bet kada užduoti su tyrimu susijusius klausimus. Su gautais tyrimo rezultatais tyrimo dalyviai turės galimybę susipažinti – bus organizuotas įstaigose tyrimo rezultatų pristatymas ir aptarimas.

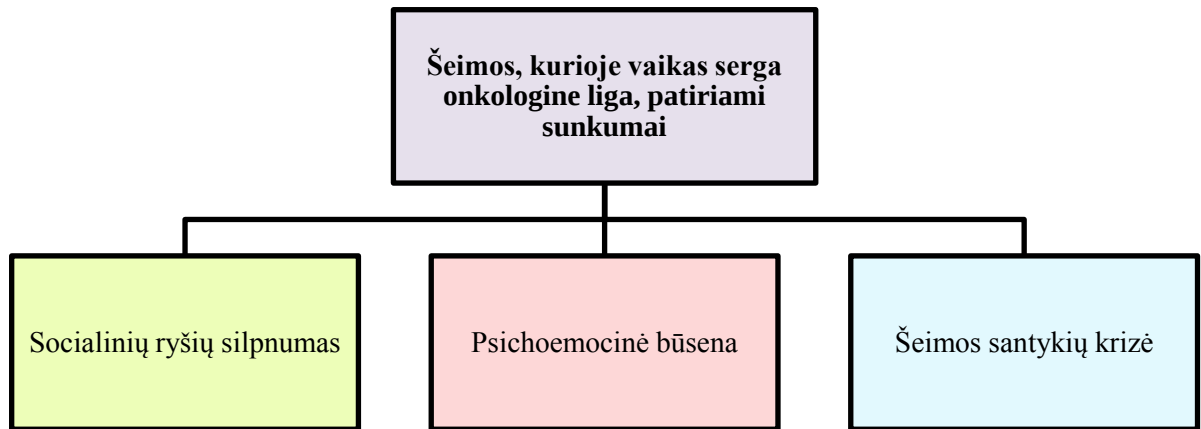
Tyrimo ribotumas. Kardelis (2017) pastebi, kad siekiant gauti atsakymus į struktūruoto interviu pateiktus klausimus raštu yra mažesnė galimybė geriau pažinti tyrimo dalyvį, tačiau yra daugiau galimybių aprėpti daugiau tyrimo dalyvių. Dar vienas trūkumas, kad yra ribota galimybė keisti klausimus. Gauti tyrimo rezultatai bus grindžiami trijų X socialinių paslaugų centrų tyrimo dalyvių patirtimis ir nuomonėmis. Tai neatspindės generalinės visumos tyrimų dalyvių nuomonės, nes taikoma netikimybinė atranka neapima generalinės visumos, tačiau kokybinis tyrimas leidžia išsamiau ir giliau analizuoti nagrinėjamą problemą.

3.2. Tyrimo rezultatai ir jų analizė

Šioje magistro darbo dalyje pateikiami tyrimo rezultatai ir analizė, siekiant išsiaiškinti tyrimo dalyvių nuomonę apie šeimos, kurioje vaikas serga onkologine liga, patiriamus sunkumus; apie psichosocialinės pagalbos reikalingumą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga ir apie socialinio darbuotojo veiklą, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga. Tyrime dalyvavo 12 (dvylika) socialinių darbuotojų, kurie dirba socialinių paslaugų centruose su onkologine liga sergančiais vaikais ir jų šeimomis. Analizuojami rezultatai pateikiami sugrupuoti į tris skyrius (sk. 3.2.1., 3.2.2., 3.2.3.), kuriuose yra išskiriamos kategorijos ir subkategorijos, jas pagrindžiant tyrimo dalyvių teiginiais.

3.2.1. Šeimos, kurioje vaikas serga onkologine liga, patiriami sunkumai

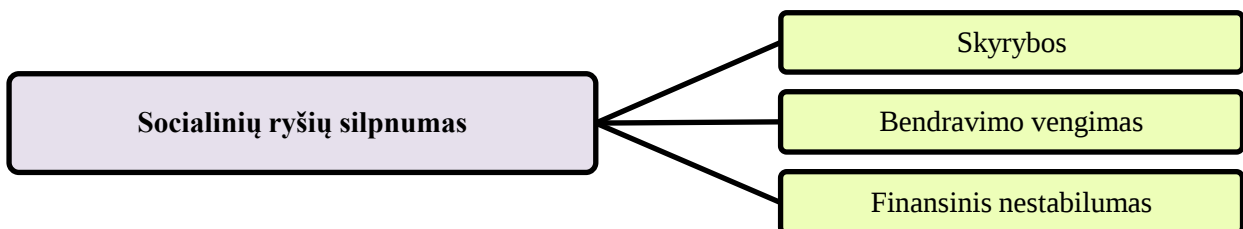
Vaikui susirgus onkologine liga, šeima susiduria su įvairiais sunkumais. Analizuojant tyrimo dalyvių pasisakymus apie šeimos patiriamus sunkumus, buvo išskirtos trys kategorijos: ***socialinių ryšių silpnumas***, ***šeimos ir vaiko psichoemocinė būseną ir šeimos santykių krizė*** (10 pav., 2 priedas 1, 2, 3 lentelės). Kiekviena išskirta kategorija toliau darbe yra analizuojama išsamiai, pateikiant subkategorijas ir jas pagrindžiant tyrimo dalyvių teiginiais.



10 pav. Šeimos, kurioje vaikas serga onkologine liga, patiriami sunkumai

Onkologine liga sergantys asmenys ir jų šeimos nariai yra jautrūs, turi daug baimių, išgyvena neigiamas emocijas ir patiria traumas. Pažymėtina, kad onkologinė liga paveikia vaiko ir šeimos socialinį gyvenimą, dėl ko neretai sumažėja socialinis bendravimas. Šios šeimoje patiriamos psichosocialinės problemos - socialinių ryšių silpnumas, psichoemocinė būseną, o ypač šeimos santykių krizė - sukelia didelius sunkumus, kurie sutrikdo sergančio vaiko ir šeimos individualias funkcijas ir socialines galimybes, turi įtakos visos šeimos narių gyvenimo kokybei.

Analizuojant kategoriją ***Socialinių ryšių silpnumas***, buvo išskirtos šios subkategorijos: bendravimo vengimas, skyrybos ir finansinis nestabilumas (11 pav., 2 priedas 1 lentelė).



11 pav. Socialinių ryšių silpnumas

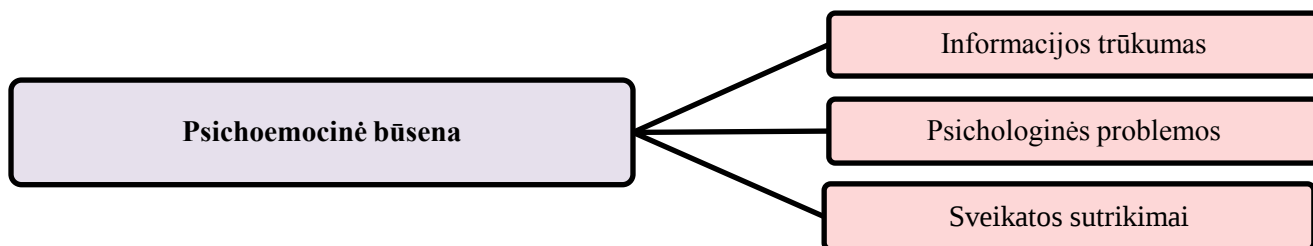
Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie bendravimo vengimo sunkumus, atsiskleidė tai, kad vaiko liga dažniausiai nulemia sergančiojo ir jo šeimos norą atsiriboti nuo visų „<...>būna dienų, kada nesinori nieko matyti, tiesiog užsidaryti, kad niekas nieko neklausinėtų<...>“ (V) ir vengimas bendrauti „<...>atsiribojimas nuo aplinkos<...>“ (J). Pačioje šeimoje kyla bendravimo sunkumų „įtampa kyla bendraujant tarpusavyje, atsiranda kaltės ir nusivylimo jausmai, bejėgystė“ (K), „sumažėjo kokybiškas bendravimas šeimoje. Didžiausias dėmesys skiriamas sergančiam vaikui“ (R). Vaikai sergantys vėžiu taip pat turi daug bendravimo sunkumų ir jiems labai reikia socialinių darbuotojų pagalbos, nes „<...>vaikus, ypač paauglius, labai slegia įprastos aplinkos praradimas, išvaizdos pasikeitimas, mažėja socialinis bendravimas“ (G). Svarbu pažymėti, kad „dėl ligos neretai sumažėja vaiko socialinis tinklas, bendravimas. Tokius pokyčius gali lemti ir visos šeimos noras atsiriboti, vengimas bendrauti“ (D). Weaver (2015) teigia, kad vaikų, sergančių vėžiu, ir jų šeimos narių gyvenimo kokybė gali būti geresnė palengvinant vaikų ir šeimos kančias, taikant gailestingo ir sąžiningo bendravimo praktiką. Vaiko, sergančio vėžiu, priežiūra trunka ne vieną mėnesį, o dažnu atveju ir ne vienerius metus, todėl dažnai „<...>dėl ilgo gydymosi laiko ir izoliacijos jie praranda socialinius ryšius, sutrinka šeimos vaidmenys ir įprastas šeimos gyvenimas, kas daro įtaką tėvų tarpusavio santykiams“ (I), o tai sunkina bendravimą šeimoje, nes „<...> tokios šeimos labiau užsisklendžia, nebendrauja su artimaisiais, draugais, bendradarbiais, o tai gali neigiamai paveikti vaiko gydymo procesą, <...>aplinkinių žmonių patiriamas nerimas bei nežinojimas, kaip bendrauti su sergančiu onkologine liga vaiku ir jo artimaisiais<...>“ (D). Dėl šių priežasčių tik dar labiau padidėja socialinis atstumas tarp visų socialinių grupių ir sumažėja socialinis bendravimas. **Apibendrinant** galima išskirti šiuos bendravimo sunkumus sergančio vėžiu vaiko šeimoje: noras atsiriboti nuo visų, užsisklendžia ir nebendrauja su artimaisiais, draugais, bendradarbiais, sutrinka šeimos vaidmenys ir įprastas šeimos gyvenimas. Pažymėtina, kad empatiškas, dėmesingas bendravimas su vaiku ir šeima yra prioritetas socialinio darbuotojo veikloje užtikrinant ir padedant maksimaliai padidinti jų gyvenimo kokybę namuose, teigiamai veikti tėvų ilgalaikio sielvarto lygį paliatyviosios fazės metu ir sustiprinti socialinius ryšius su artimaisiais, draugais, bendradarbiais ir bendramoksliais.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie tėvų santykius sunkumus, kurie įtakoja skyrybas, tyrimo dalyviai akcentavo, kad visos šeimos, kuriose vaikas serga onkologine liga patiria krizinius išgyvenimus, dėl kurių sutrinka vaiko ir jo šeimos pusiausvyrą. Vitkauskaitė (2001) teigia, kad onkologinė liga sugriauna ligonio ir šeimos ne tik dabarties, bet ir ateities planus, keičia darbines veiklas ir kasdienybę, žmonių požiūrį į gyvenimo trapumą ir laikinumą, todėl „Dėl šių priežasčių kyla tarpusavio konfliktai, pasitaiko ir skyrybų atvejų“ (I), „<...>neretos skyrybos<...>“ (J). Tyrimo dalyvės patebi, kad vyrai dažniau palieka šeimą dėl sunkumų „šeima iširo, nes tėvas neišlaikė

*įtampos<...>“ (N), „kartais vyrai pagalvoja apie skyrybas, jiems atrodo, kad taip būtų lengviau išgyventi tokioje situacijoje<...>“ (V). Galima daryti prielaidą, kad susidūrus su sunkia vaiko liga šeimose įvyksta sudėtingi pokyčiai ir skyrybos yra dažnesnė vyrų reakcija, kuri gali pasireikšti net pradiname ligos etape. Todėl tyrimo dalyvės akcentuoja, kad socialiniai darbuotojai ir kiti specialistai šeimos santykių kriėje tam tikromis aplinkybėmis gali laikinai stabilizuoti: „Jei šeima „byra“ būtina pagalba iš šalies (psichologas, socialinis darbuotojas, dvasininkas, visuomeninės organizacijos)“ (J). **Apibendrinant**, galima pastebėti, kad vienos šeimos lieka stiprios, kitos išsiskiria, tačiau visas šeimas daugiau ar mažiau paliečia šeimos santykių krizė. Socialiniai darbuotojai turi padėti šeimai namuose atpažinti ir plėtoti savo stipriąsias puses, gauti reikalingą psicosocialinę pagalbą krizinėse situacijose.*

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie finansinio nestabilumo sunkumus, atsiskleidė tai, kad žinia apie vaiko onkologinę ligą apverčia nusistovėjusį šeimos gyvenimą: „*Susirgus vaikui šeima susiduria su įvairiomis socialinėmis ir psichologinėmis problemomis (socialiniai santykiai, darbo praradimas, finansiniai sunkumai, namuose likusių vaikų priežiūra ir auklėjimas ir kt.)*“ (A). Tyrimo dalyvės pastebi, kad pradėjus vaiko gydymo etapą ligoninėje šeima praleidžia ilgus mėnesius, dėl ko prarandamas darbas „*<...>dėl vaiko diagnozės ir pradėto intensyvaus gydymo vaiko mama, kurį laiką, negalėjo dirbti, teko daug laiko, kartu su vaiku, gulėti ligoninėje*“ (A), „*<...>dažniausia, vienam šeimos nariui tenka išeiti iš darbo, nes nuolatiniai atsiprašymai kenkia darbo kokybei, darbdaviai negali ilgu laikotarpiu sudaryti tokias darbo sąlygas*“ (V), todėl susiduriama su finansiniais sunkumais: „*Daugelis tėvų susiduria ir su finansinėmis problemomis susigus vaikui onkologine liga, kadangi dažnos kelionės į ligoninę, papildomos išlaidos medikamentams ir kt.*“ (G), „*<...>mamai trūko finansų, dirbti išėjo pusei etato, nes daug laiko reikėjo praleisti su vaiku*“ (N). Tyrimo dalyvės pastebėjo, kad dėl finansinių sunkumų mažėja savęs realizavimo poreikiai: „*Sumažėjo šeimos pajamos, todėl sumažėjo galimybės pramogauti, atsipalaiduoti, o kartais tiesiog pasirūpinti būtiniausiais dalykais*“ (R), „*Vienas iš tėvų nebegeria dalyvauti darbinėje veikloje, taip pasikeičia ne tik šeimos finansai, bet ir savęs realizavimo galimybė*“ (I), „*Vienam iš vaiko tėvų teko laikinai nutraukti darbo sutartį (nepatenkinamas savirealizacijos poreikis), kadangi reikėjo slaugyti sergantį vaiką*“ (A). Galima pastebėti, kad labai svarbu atkreipti dėmesį į šeimos finansinę padėtį ir reikalinga galvoti apie būtiną paramą šeimai „*Finansinė parama taip pat būtų labai vertinga<...>*“ (R), „*<...> ši liga be visų pagalbos rūšių reikalauja finansinio palaikymo*“ (V). Taigi, **apibendrinant** galima teigti, kad dėl vaiko onkologinės ligos keičiasi visos šeimos nusistovėjęs gyvenimo ritmas, persiskirsto pareigos ir atsakomybės, susiduriama su dažnai nepakeliamais finansiniais sunkumais. Socialinio darbuotojo savalaikė pagalba gali padėti šeimai susitvarkyti su iškilusiais finansiniais sunkumais.

Analizuojant kategoriją **Psichoemocinė būseną**, buvo išskirtos šios subkategorijos: informacijos trūkumas, psichologinės problemos, sveikatos sutrikimai (12 pav., 2 priedas 2 lentelė).



12 pav. Psichoemocinės būsenos

Nuo vaiko onkologinės ligos priklauso galimybė pasveikti, todėl ligos stadijos nustatymo laukimas turi didelę įtaką tiek vaiko, tiek jo šeimos narių psichoemociinei savijautai. Onkologinės ligos diagnozavimas kelia šeimai psichologinį stresą ir turi glaudų ryšį tarp vaiko ligos ir emocinės kančios: *„Kai šeima sužino apie vaiko onkologinę ligą, pasijaučia viena šiame pasaulyje. Nežino nei ką daryti, nei kur eiti, nei nuo ko pradėti. Nežino ką daryti su jausmais ir emocijomis, kurie nuolat keičiasi ir trukdo susitelkti ties svarbiausiu – vaiko liga“* (V). Nekyla abejonių, kad vaiko onkologinė liga keičia šeimos emocinę būklę, dėl ko keičiasi vaiko ir jo šeimos gyvenimo kokybė.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie informacijos trūkumo sunkumus, atsiskleidė tai, kad žinia apie sunkią vaiko ligą sujaukia jausmus, priverčia pasijusti vienišu ir bejėgiu, todėl labai svarbus socialinių darbuotojų dėmesys, tarpininkavimas su kitais specialistais ir pagalba suteikiant šeimai kuo daugiau informacijos, nes: *„Dažnai šeima stokoja informacijos apie gydymo ir ligos eigą, tada ieško informacijos internetinėse erdvėse. Čia dažnai informacija būna klaidinanti ir neatitinkanti realios šeimos situacijos, taip šeima patiria dar daugiau baimių ir nerimo“* (A). Kita tyrimo dalyvė teigia, kad *„<...>labiausiai trūksta paprasto supratimo apie ligą, nes tėvai patys sėdi prie kompiuterio ir ieško informacijos apie susirgimą. Gal jiems ir gydytojai aiškina, sako, bet esant tuo metu šokinei būsenai, jie arba nesupranta, arba neprisimena, arba negirdi“* (D). Tyrimo dalyvės pastebi, kad informacijos trūksta apie socialinių darbuotojų veiklą *„<...>tokios šeimos tiesiog neturi informacijos, apie galimą socialinių darbuotojų pagalbą<...>“* (V). Dar viena tyrimo dalyvė atskleidė, kad informacijos trūksta ir šeimos artimiesiems, draugams, kaimynams, nes *„Neretai nežinodami, kaip elgtis, ką sakyti, kuo padėti, žmonės ima vengti šios šeimos, jai neskambina, nebeateina aplankyti. Kas labiausiai pasimatė, kad šeima ir sergantis vaikas šiuos pokyčius dažniausiai akylai stebi, vertina ir skaudžiai reaguoja“*

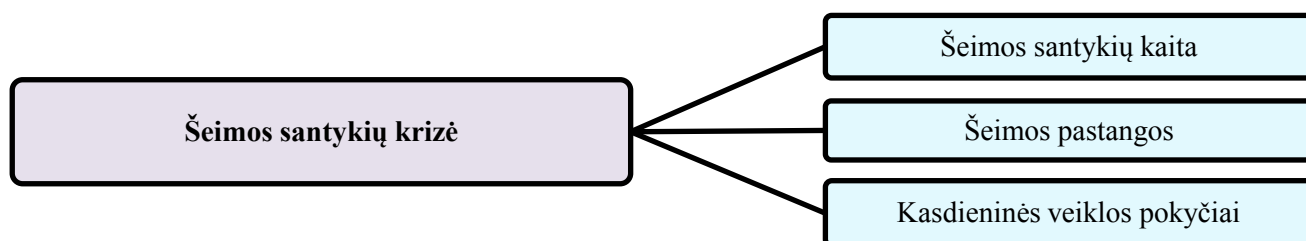
(D). **Apibendrinant** galima teigti, kad informacijos neaiškumas, nesuprantami gydytojo sakomi žodžiai, visos situacijos nežinia tėvams sukelia papildomų baimių ir emocinių svyravimų. Todėl tokiomis akimirkomis ypatingai svarbu tinkamai informuoti šeimą ir padėti jai priimti vaiko ligą.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie psichologines problemas, atsiskleidė tai, kad vaiko onkologinė liga vienareikšmiškai paveikia kiekvieną šeimos narį. Ji sudrumsčia ne tik vaiko, bet ir šeimos narių gyvenimą: „Šeimos nariai neretai būna kupini pykčio, neteisingumo jausmo, kyla klausimai „Kodėl mums? Kodėl mūsų vaikui? Kodėl tokia didelė nelaimė? Ką aš padariau negero? Ko nepadariau?“ (R), sukelia neaiškumo, dviprasmiškumo jausmus: nežinia kaip elgtis, ką sakyti, kuo padėti. Kaip teigia dauguma tyrimo dalyvių, „<...>šeima sužinojusi apie vaiko onkologinę ligą išsigąsta, pradeda bijoti dėl ateities ir vaiko<...>“ (K), „Vaikui susirgus onkologine liga, kartu su juo „suserga“ ir visa šeima“ (I), „Šeima labiausiai patiria baimę dėl nežinomybės, nerimą, o ypač nevilties jausmą. Po to ateina liūdesys, kaltina save, kad kažką praleido, pražiūrėjo, todėl taip atsitiko“ (D). Tyrimo dalyviai labai išryškina nuotaikos pokyčius: „Nuotaikos keičiasi ne dienomis, o kelis kartus per dieną: tai ašaros iš nevilties ir skausmo, tai pyktis<...>“ (V), „Stebima dažna nuotaikų kaita, vaiko mama kartais būvo neįprastai pakilios nuotaikos, staiga nuotaika kisdavo, ji tapdavo pikta, nerimastinga, įtari“ (A). Tyrimo rezultatai atskleidė ir jausmų problemas: „Tėvai jaučia pyktį, liūdesį, bejėgiškumą ar neviltį“ (I), „Šeimos nariai patiria visą puokštę jausmų, kurie nuolat keičiasi: daug pykčio, gaudulio, pasimetimo, nevilties, bejėgiškumo ir nežinomybės“ (V), „<...>stresas, baimė, neviltis, nerimas<...>“ (G). Tyrimo dalyviai pastebi, kad onkologinė liga, kaip naujas, nepažįstamas pavojus, sukelia nežinomybės jausmą: „<...>nežinomybė, baimė<...>“ (J), „Šeima labiausiai patiria baimę dėl nežinomybės, nerimą, o ypač nevilties jausmą. Po to ateina liūdesys, kaltina save, kad kažką praleido, pražiūrėjo, todėl taip atsitiko“ (D), „Patiriama pirmiausiai tai nežinomybė, atsiranda ir baimė, atsiribojimas <...>“ (M). Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius, tai gali atrodyti kaip aklavietė – socialiniui darbuotojui sunku ir neaišku kaip elgtis tokiose situacijoje: „Sunkiausia buvo stebėti, kaip šeima sunkiai išgyveno vaiko diagnozę bei matyti pasimetimą, nežinomybę dėl vaiko diagnozės“ (A) arba „<...>sunkiausia buvo padėti išgyventi susitaikymo su liga periodą, nes šeima buvo neviltyje, jautė stiprų nusivylimą“ (K). Analizuojant išsakytus teiginius apie socialinių darbuotojų teikiamą psichosocialinę pagalbą šeimai mažinant psichologines problemas buvo pažymėtina, kad „<...>onkologinių problemų turintiems vaikams ir jo šeimai psichosocialinė parama yra būtina, kadangi dažnas atvejis kaip šeimoje įsivyrąja profesinio tobulėjimo problemos bei polinkis į depresiją“ (G), „Onkologinė liga niekur nedingo ir reikalingas tolimesnis palaikymas, kuris siaubingai išvargino vaiką, o kartu ir visą šeimą“ (R). Viena tyrimo dalyvė pastebėjo ir konfliktų grėsmes šeimoje: „Vaiko liga reikalauja daug dėmesio, nuotaikos keičiasi, šeimoje prasideda pykčiai dėl

asmeninių santykių“ (V) ir „<...> šeimoje vyksta emocijų nesusipratimas, ko pasėkoje šeimoje įsivysto tarpusavio konfliktas, emocijų išsekimas, neišsikalbėjimas“ (G). Dar viena tyrimo dalyvė išskyrė ir savižudybes galimybes „<...> susipažinau su mergaitės motina, kuri save žalojo, kad išgyventų dvasines kančias<...>“ (J). **Apibendrinant** galima pastebėti, kad šeima turi labai daug psichologinių problemų dėl vaiko onkologinės ligos: jaučiasi šeimoje nerimas, baimė, šokas, šeima išgyvena visas gedėjimo stadijas, nes žinia apie vaiko onkologinę ligą išgyvenama kaip netektis, kuri sutrikdo šeimos nepažeidžiamumo jausmą, tėvams atsiranda vaiko praradimo baimė. Socialinis darbuotojas turi padėti mažinti su liga susijusį psichologinį stresą, neigiamą psichologinių veiksmų, susijusių su liga ir jos gydymu, įtaką, tinkamai ir laiku pradėti teikti psichosocialinę pagalbą, atitinkančią vaiko ir jo šeimos narių poreikius.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie sveikatos sutrikimus, atsiskleidė tai, kad susirgus vaikui onkologine liga sutrikdo visos šeimos pusiausvyrą ir gali kelti pavojų visos šeimos sveikatai, nes „Šeimos nariai sunkiai susitvarko su nerimu dėl to pradeda prastai miegoti“ (K), „<...> dėl nuolatinės įtampos didėja nuovargis <...>“ (K). Vėžiu sergančių vaikų fizinė, emocinė ir socialinė sveikata susijusi su gyvenimo kokybe: „Ypatingai stiprios emocijos daro žalingą įtaką pačių tėvų sveikatai, dėl šių priežasčių sutrinka miegas, kamuoja nuovargis, nuotaikų kaita, pasitaiko depresijos atvejų“ (I), „<...> naktimis nepavyksta užmigti - sutrinka miegas<...>“ (V). Viena tyrėja pastebėjo, kad vyrai sunkiau priima vaiko ligą, todėl jo sveikata greičiau pablogėja „Vyrai, kaip taisyklė, išgyvena sunkiau nei moterys: nieko nenori, nekalba, naktimis nemiega, stipriai pablogėja sveikata, atsiranda pojūtis, kad greitai pavargsta, tempai sulietėja, sunku sukaupti dėmesį“ (V). **Apibendrinant**, galima teigti, kad, vėžiu sergančio vaiko šeimos prastas sveikatos funkcionavimas neigiamai veikia vaiko sveikatą, o labiausiai blogina šeimos gebėjimą tinkamai prisitaikyti prie vaiko ligos.

Analizuojant kategoriją **Šeimos santykių krizė**, buvo išskirtos šios subkategorijos: šeimos santykių kaita, šeimos pastangos ir kasdieninės veiklos pokyčiai (13 pav., 2 priedas 3 lentelė)



13 pav. Šeimos santykių krizė

Šeima, sužinojusi kad vaikas serga vėžiu, išgyvena krizę. Visa šeima susiduria su negatyviomis emocijomis: pykčiu, baime, šoku, išgąsčiu, nerimu, baime dėl mirties. Ši liga sugriauna ateities ir dabarties planus, įtakoja šeimos narių darbus ir kasdienybę, vaiko gyvenimo trapumą ir laikinumą ir jų gyvenimas pradeda keistis kardinaliai. Visi tyrimo dalyviai ypač akcentavo besikeičiančius šeimos santykius ir jų pastangas mažinant įtampas.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie šeimos santykių kaitą, atsiskleidė tai, kad susirgus vaikiui onkologine liga pasikeičia šeimyniniai santykiai, dažnai šeima puola į neviltį, nebetiki savo jėgomis. Tyrimo dalyviai išryškino šeimos santykių problemas: „*Buvo sunku stebėti vaiko tėvų tarpusavio santykių pablogėjimą, nes padažnėjo pykčiai, atsiribojimas vienas nuo kito*“ (K), „*<...>vaiko onkologinė liga taip pat nemažas iššūkis ir santykiams šeimoje<...>*“ (G), „*Po nustatytos diagnozės stipriai pasikeitė šeimos gyvenimo ritmas: tėvų dėmesys sutelktas ir nukreiptas į serganti vaiką ir gydymo procesą*“ (A). Keičiasi šeimos narių santykiai su darbdaviu, didėja socialinė atskirtis su draugais, mažėja savivertės jausmas tarp artimųjų: „*Vienas iš tėvų praranda socialinius ryšius su kolegomis, draugais ir net artimaisiais*“ (I). Bet labiausiai tyrimo dalyviai išryškini kitų šeimos vaikų santykius šeimoje. Erker ir kt. (2018) teigė, kad vėžiu gydomų vaikų brolių ir/ar seserų santykiai greičiau pablogėja su šeimos nariais, negu sergančio vaiko santykiai su šeimos nariais. Tas pasitvirtino ir tyrimo dalyvių teiginiuose: „*<...> kiti vaikai pasidaro nebe tokie svarbūs, dažniau jie pradeda leisti laiką pas senelius, kurie jais pradeda rūpintis intensyviau<...>*“ (K), „*Ypač sunku, kai šeimoje su sergančiu vaiku yra ir sveikas vaikas, kuriam tenka atsakomybė augti savarankišku, kad ir koks jis dar mažas būtų, nes visas dėmesys yra skiriamas ligoniukui*“ (R). Galima pastebėti, kad vaiko vėžio gydymo metu kai kurie broliai ir seserys jaučiasi vieniši ir praneša apie sumažėjusį dėmesį, dėl ko gali būti „*<...> stebimas kito šeimoje augančio vaiko pasikeitęs elgesys<...>*“ (A). Tačiau viena tyrimo dalyvė teigė, kad tėvai skirstosi pareigomis prižiūrint visus vaikus - „*<...>tėvams teko perskirstyti savo pareigas, viena iš jų slaugė sergantį vaiką, kitas dirbo ir rūpinosi namuose likusiu vaiku, buitimi ir kt*“ (A). **Apibendrinant**, galima daryti prielaidą, kad, susirgus vaikui onkologine liga dažnai pasikeičia šeimyniniai santykiai, nuo šeimos nutolsta draugai, bendradarbiai. Tikėtina, kad šeima jaučiasi našta savo artimiesiems ar net darbdaviui. Tuo tarpu santykiai šeimoje su kitais broliais ir seserimis prastėja dėl nerimo, depresijos. Vaiko vėžio gydymo metu kai kurie broliai ir seserys jaučiasi vieniši, sutrinka jų socialinė ir emocinė pusiausvyra.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie šeimos pastangas, atsiskleidė tai, kad gerinant šeimos santykius, svarbų vaidmenį vaidina ir pati šeima. Tyrimo dalyvių teiginiai išryškino šeimos tvirtumą sprendimų priėmime: „*Dirbant su tokiomis šeimomis pastebėjau, kad labiausiai šeimai*

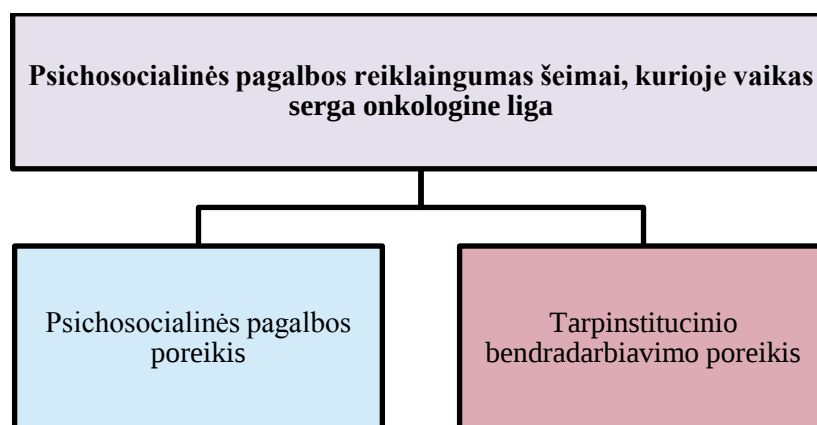
padeda vienas kito palaikymas, jų susitelkimas“ (D). Tai sustiprina šeimos santykių kokybę: „*Vaikui sėkmingai buvo tęsiamas gydymas. Šeima buvo susitelkusi į pagalbos procesą jai bei naudojosi jai prieinamais bendruomeniniais ištekliais“ (A).* Kita tyrimo dalyvė pastebėjo, kad užtikrinant pačios šeimos pagalbos reikšmingumą, santykiai grįsti atvirumu, pasitikėjimu: „*Jei šeima stipri, tai vienas kitą remdami ištvėria viską<...>“ (J), „<...> pavyko šeimoms suderinti jiems teikiamą pagalbą mieste, kuriame jos gyvena<...>“ (A).* Atsiskleidė ir specialistų komandos nauda didinant šeimos pastangas stiprinti savo santykius: „*Padedą tėvų palaikymas, pagalba prižiūrint kitus vaikus augančius šeimoje, taip pat specialistų palaikymas, informacijos suteikimas, psichologo konsultacijos“ (K).* Dar viena tyrimo dalyvė pažymėjo, kad išgyventi krizę šeimoje padeda religingumas ir dvasingumas „*<...> pradėjo dažniau eiti į bažnyčią ir melstis, kad vaikas pagytų<...>“ (N).* **Apibendrinant** galima teigti, kad onkologine liga sergančių vaikų šeimos deda daug pastangų įveikti tarpusavio santykių krizę, todėl joms reikia psichosocialinės pagalbos įveikti tokius iššūkius kaip socialinių santykių kūrimas.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie kasdieninės veiklos pokyčius, atsiskleidė tai, kad vaiko onkologinė liga keičia visos šeimos darbinės veiklas ir kasdienybę. Dauguma tyrimo dalyvių akcentavo, kad: „*<...> keičiasi dienos struktūra <...>“ (J), „<...> visi šeimos nariai jaučiasi pavargę, nes reikia prisiimti daug naujų atsakomybių, pasikeičia dienos rutina<...>“ (R).* Viena tyrimo dalyvė pastebėjo, kad netgi „*<...> pasikeičia visos šeimos maisto racionas <...>“ (V).* Keli tyrimo dalyviai išskyrė, kad keičiasi šeimos socialinis gyvenimas, didėja socialinė atskirtis: „*<...> laisvalaikis ir kasdieninė veikla šeimoje planuojama atsižvelgiant į sergančio vaiko poreikius<...>“ (K), „<...> tenka atsisakyti įprastų pomėgių – sporto bei kitų užsiėmimų, nes jiems tiesiog nebuvo laiko<...>“ (V), „<...> nebegalėjo išeiti į teatrą, kiną, pas draugus<...>“ (N).* Iš tyrimo dalyvių galima suprasti, kad labiausiai šeimos kasdieninės veiklos keičiasi dėl vėžiu sergančio vaiko: „*Visas gyvenimas turi taikytis prie vaiko gydymo plano“ (J), „<...> šeimos nariai (mama, tėvas) taip įsijaučia į vaiko priežiūrą, susikoncentruoja tik į sergantį vaiką<...>“ (K), „Labiausiai pasimatė tai, kad visas dėmesys skirtas sergančiam vaikui, šeimos nariai nebeturi savo asmeninio gyvenimo, pamiršta savo poreikius“ (D).* Viena tyrimo dalyvė teigė, kad šeimai „*<...> tenka prisitaikyti prie vaiko, atsisakyti tam tikrų mėgstamų produktų<...>“ (V).* Kita tyrimo dalyvė pastebėjo, kad kasdieninėje rutinoje šeimos nariai pavargsta, „*<...> stebima apatija, beviltiškumas, nenoras atlikti kasdienius darbus. Mama teigė, kad bet kokie atliekami darbai jai yra be galo sunkūs<...>“ (A).* **Apibendrinant** tyrimo dalyvių teiginius apie kasdieninės veiklos pokyčius, galima teigti, kad šiame etape šeimai tenka priimti naujus sprendimus, įgyti naujų įgūdžių ir persiorientuoti prie kitokios kasdieninės rutinos tam, kad galėtų Būti su vaiku jo

gydymo metu. Šeimai susitaikyti, priimti faktą, nepykti ant gyvenimo ir likimo ir pasistengti dalyvauti kasdieninėje veikloje yra nelengva.

3.2.2. Psichosocialinės pagalbos reikalingumas šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga

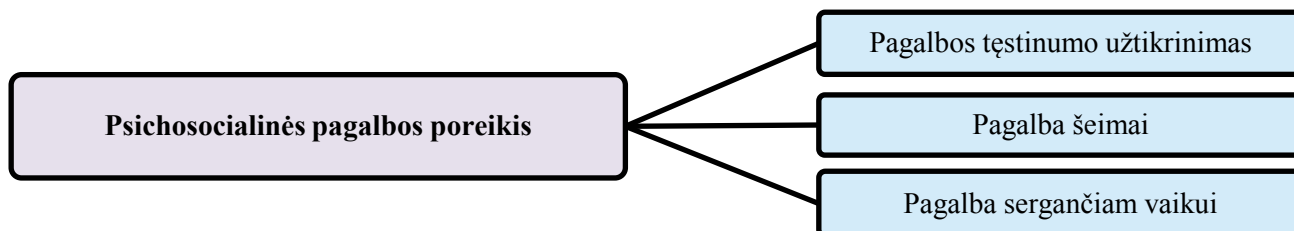
Išanalizavus tyrimo dalyvių atsakymus apie psichosocialinės pagalbos reiklaingumą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga, išskirtos dvi kategorijos: *psichosocialinės pagalbos poreikis* ir *tarinstitucinio bendradarbiavimo poreikis* (14 pav., 2 priedas 4, 5 lentelės).



14 pav. Psichosocialinės pagalbos reikalingumas šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga

Pearse ir Snyder (2010) pastebi, kad onkologine liga sergantys asmenys, kuriems teikiama psichosocialinė pagalba, jaučiasi pozityviau, greičiau prisitaiko prie ligos diagnozės ir sunkaus gydymo, palyginti su tais, kurie turi mažesnę socialinę palaikymą. Todėl ir iškyla psichosocialinių paslaugų poreikis, kurias teikia socialiniai darbuotojai.

Analizuojant kategoriją *Psichosocialinės pagalbos poreikis*, buvo išskirtos šios subkategorijos: pagalbos tęstinumo užtikrinimas, pagalba šeimai, pagalba sergančiam vaikui (15 pav., 2 priedas 4 lentelė)



15 pav. Psichosocialinės pagalbos poreikis

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie pagalbos tęstinumo užtikrinimą, labai ryškiai atsiskleidė tai, kad šeimai „<...>grįžus iš gydymo įstaigų, yra būtinas psichosocialinės pagalbos tęsimas pagal šeimos gyvenamąją vietą<...>“ (A), „Pagalba turėtų būti teikiama tiek, kiek to reikėtų šeimai – kiekvienu atveju tęstinumo poreikis turėtų būti vertinamas individualiai“ (V), „Labai svarbu psichosocialinės pagalbos tęstinumas, socialinio darbuotojo pagalba (konsultacijos), suteikiant emocinį palaikymą“ (G). Šeimai, atsidūrusiai krizinėje situacijoje, reikalingos socialinių darbuotojų kuriojamos „<...> savipagalbos grupės<...>“ (D), „<...>siūlyti dalyvauti savitarpio paramos grupėje, kurioje galėtų išgirsti kaip kiti tėvai išgyvena arba išgyveno vaiko netektį, kas padėjo susitaikyti su kylančiu skausmu ir sunkiomis mintimis<...>“ (K), „Reikėtų suteikti emocinį palaikymą, pagalbą dalinant išgyvenimais, tikslingos savitarpio paramos grupės“ (I). Viena dalyvė pastebėjo, kad, kai „<...>į savipagalbos grupes ateina ir abu tėvai, stiprėja tose šeimose tarpusavio palaikymas, didėja savivertė, gerėja nuotaika, o tai labai svarbu sergančiam vaikui“ (D). Tyrimo dalyvės atskleidė svarbią įvairių specialistų veiklą užtikrinant psichosocialinės pagalbos tęstinumą: „Turėtų būti ir toliau teikiamos individualios socialinio darbuotojo arba psichologo konsultacijos“ (K), „<...>kokybiškos psichologinės pagalbos namuose<...>“ (R), „<...>šiame etape būtų ypač aktuali sielovada, bažnyčios tarnautojų pagalba, žinoma, jeigu tėvai tikintys<...>“ (A). Tačiau dauguma tyrimo dalyvių išryškino socialinio darbuotojo veiklos reikalingumą: „<...>reikalingiausia pagalba - bendrosios socialinės paslaugos (informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas) <...>“ (N), „<...>būtina tęsti socialinių darbuotojų apsilankymą į namus, kad būtų galima stebėti situaciją ir suteikti reikalingą pagalbą<...>“ (R), „<...>socialinio darbuotojo teikiama paslauga, tikslas laiku pastebėti užsitęsusių gedėjimo periodą<...>“ (M), „<...>turėtų padėti užtikrinti nenutrūkstamus šeimos tarpusavio ryšius<...>“ (D), „<...>turėtų būti atokvėpio paslaugos<...>“ (N), „<...>užimtumo terapijos, įtraukimas į bendruomenės vykdomas veiklas, renginius<...>“ (D). Viena tyrimo dalyvė išskyrė, kad, reikalingas šeimai „<...>onkopsichologas, nevyriausybinių organizacijų<...>“ (Ž). Kad teikiama pagalba būtų efektyvi, pagalbą teikiantys specialistai, turi būti pasiruošę teikti individualią ir grupinę (savitarpio paramos grupės) pagalbą krizę išgyvenančiai šeimai. **Apibendrinant** galima teigti, kad užtikrinant psichosocialinės pagalbos tęstinumą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga, labai svarbi socialinių darbuotojų ir kitų įvairių specialistų veikla. Kad šeima neprarastų socialinių ryšių, darbinės veiklos, laisvalaikio, reikalinga psichosocialinė pagalba, sprendžiant iškylančias gyvenimiškas problemas.

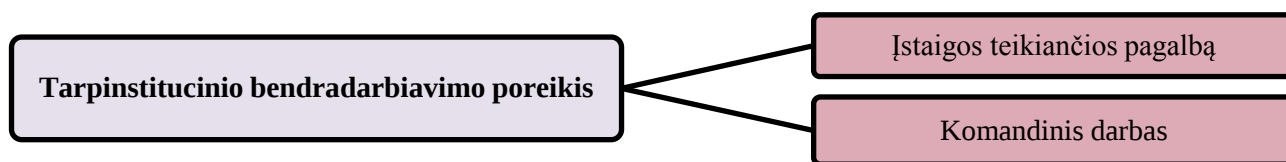
Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie pagalbą šeimai, atsiskleidė kad įvairiuose situacijose šeimai labai padeda draugai, artimieji, nepažįstami žmonės, kurie dalinasi patarimais ir siūlo pagalbą. Dauguma tyrimo dalyvių teigė, kad svarbiausia šeimai artimųjų pagalba: „<...>artimųjų rūpestis ir

pagalba, tėvų tarpusavio palaikymas<...>“ (I), „<...>padeda išgyventi jos mama, kuri paguodžia, išklauso, padeda, liko keletas draugų, kurie neatstūmė, kaip bebūtų sunku<...>“ (N), „<...>šeima didžiausią paramą gavo iš artimųjų, kurie padėjo susitvarkyti su iškilusiais kasdienio gyvenimo rūpesčiais<...>“ (A), „<...>padeda artimųjų parama (tiek finansiškai, tiek rūpesčiu, dėmesiu, laiku)<...>“ (R). Kiti tyrimo dalyviai nurodė, kad šeimai reikia socialinio darbuotojo teikiamos: „<...>psichologinės pagalbos, ji turėtų būti kompleksinės (individualios, grupinės, terapinės paslaugos)<...>“ (K), kad socialinis darbuotojas teiktų pagalbą „<...>į namus, galbūt ir asistento paslaugas, suteikti galimybę naudotis laikino atokvėpio paslauga<...>“ (K), „<...>organizuoti socialines išmokas, esant poreikiui transporto ar palydėjimo paslaugas<...>“ (I), „<...>psichosocialinė pagalba šeimai reikalingiausia namuose (pagalba į namus), socialinė globa, dienos socialinės globos paslaugos (įstaigoje)<...>“ (G). Tyrimo dalyvių teiginiai atskleidė dar vieną žmogiškosios pusės svarbą – tai bendradarbių ir nepažįstamų žmonių pagalba: „Kai jos darbe kolektyvas sužinojo, kad šeima susidūrė su tokiu išgyvenimu, labai padėjo: surinko pinigų, padėjo su transportu, nuolat jautė iš jų palaikymą, nes išėjus iš darbo ryšys nenutrūko“ (V), „<...>vadovas rado psichologą, kuris konsultavo bei stiprino ir vyrą, ir moterį. Po to šeima sulaukė pagalbos iš visiškai nepažįstamų žmonių: kai gulėjo ligoninėje, palatos kaimynė rekomendavo prisijungti prie bendros grupės ir asociacijos, kurios vienija tokias šeimas“ (G). Dar viena tyrimo dalyvė teigė, kad „<...>kaniterapija - tai puiki pagalba nors trumpam pamiršti sunkumus<...>“ (J). Kiti tyrimo dalyviai pabrėžė, kad „<...>prasminga būtų nukreipti šeimą į specializuotas grupes skirtas būtent vaiko netekusiems artimiesiems<...>“ (R), „<...>nukreipimas į savipagalbos grupes, įtraukimas į visuomeninę/ bendruomenės veiklą<...>“ (B). Tačiau, kai kurie tyrimo dalyviai pastebėjo įdomų fenomeną: „<...> kad tėvai labiau susikoncentruoja į vaiko ligą, o ne į kaip ją galima pagydyti. Reikia pamotyvuoti, kad tėvams atsirastų noras padėti vaikui pačiam aktyviai dalyvauti ligos gydyme, ieškoti įvairių pasveikimo galimybių“ (D) ir kad „<...>artimųjų rūpestis dažnai būna perteklinis ir jis tik sunkina gyvenimą<...>“ (J). Todėl, kai namuose šeimos lieka vienos ir turi gyventi toliau, labai tikslingi socialinio darbuotojo apsilankymai, „<...>užimtumo organizavimas (savitarpio pagalbos grupės, sociokultūriniai renginiai ir kt.<...>“ (J). **Apibendrinant** pagalbos šeimai svarbą ir reikalingumą, galima teigti, kad sunkiu laikotarpiu labai svarbu turėti pagalbos tinklą iš artimųjų, į kuriuos, esant poreikiui, šeima galėtų kreiptis; iš socialinio darbuotojo, kuris užtikrintų psichosocialinės pagalbos šeimai būtinumą ir svarbą, komunikavimo aktualumą, glaudaus tarpinstitucinio bendradarbiavimo svarbą, kas padėtų šeimai greičiau ir efektyviau spręsti aktualiausias šio gyvenimo etapo problemas. Svarbu pažymėti, kad pagalba šeimai turi būti teikiama, ją labiau

priartinant prie šeimos, t. y. pagalba šeimos namuose, dienos socialinės globos ar laikino atokvėpio paslaugos, tam, kad šeima galėtų tęsti įprastą iki vaiko ligos gyventą gyvenimą.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie pagalbą sergančiam vaikui, atsiskleidė tai, kad kai šeima išgirsta vaiko diagnozę, kai prasideda gydymas, todėl ypač reikalinga psichosocialinė pagalba gydymo įstaigose, kuriose vaikai yra gydomi. Tyrimo dalyviai pastebi, kad „<...>pagalba reikalinga tiek vaikui, tiek jį slaugantiems artimiesiems<...>“ (A), „<...>palaikomosios psichologinės pagalbos organizavimas vaikui ir jo šeimai<...>“ (A). Navickas (2009) pastebėjo, kad vaikai domisi mirtimi ir kad gyvuoja savita, bet suaugusiems labai mažai pažįstama mirties sampratos raida. Tą labai aiškiai atskleidė ir tyrimo dalyvės teiginys „Buvo skaudu matyti, kad ir vaikui atsirado baimė atsiskirti nuo šeimos ir namų, baimė mirti per operaciją, netgi klausė, ar po operacijos bus labai kūnas sudarkytas“ (D). Apie onkologinę ligą, kūno pokyčius neturėtų būti draudžiama tema. Būtina dalintis, kalbėtis įtraukiant visus šeimos narius: „Svarbu daug kalbėti apie sergančio vaiko kūno pokyčius, nes neretai pasikeitusi vaiko išvaizda ir įvaizdis gali tapti didele psichologine problema“ (D). **Apibendrinant** galima teigti, kad šeimai padedama susitvarkyti su begale rūpesčių susijusių su vaiko sveikatos priežiūra bei iškilusiais psichologiniais sunkumais, kylančiais dėl patiriamo nerimo, įtampos, baimės. Svarbu, kad socialiniai darbuotojai teiktų psichosocialinę pagalbą ir sergančiam vaikui, stiprinti tarpusavio ryšį su šeimos nariais, atsižvelgti į vaikų emocines reakcijas.

Analizuojant kategoriją **Tarpinstitucinio bendradarbiavimo poreikis**, buvo išskirtos šios subkategorijos: įstaigos teikiančios pagalbą ir komandinis darbas (16 pav., 2 priedas 5 lentelė).



16 pav. Tarpinstitucinio bendradarbiavimo poreikis

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie įstaigas, kurios teikia pagalbą, atsiskleidė tai, kad artimųjų palaikymas ne visada padeda, o dažnu atveju ir būna žalingas, kai bandoma pernelyg globoti, gailėti ir užjausti, todėl labai svarbi profesionali institucijų pagalba, jų pasiūlyta parama. Tyrimo dalyviai atskleidė ypatingą nevyriausybinų organizacijų ir bendruomenės vaidmenį, kad yra

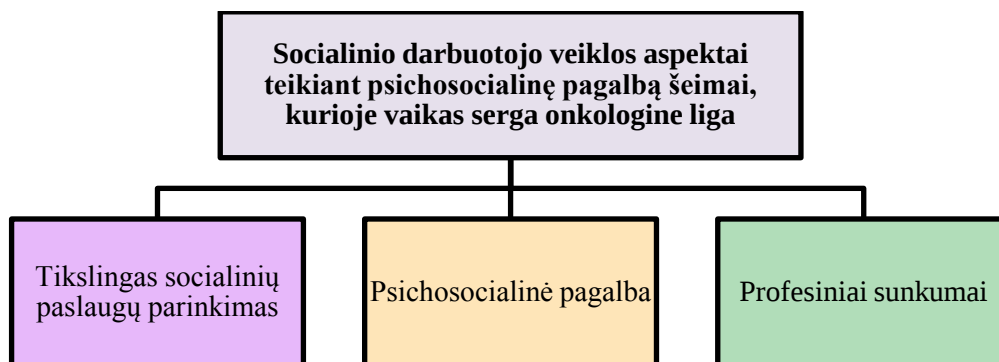
„<...>įsikūrusios nevyriausybinės organizacijos, kurios vienija šeimas, kurių vaikas serga onkologine liga. Tik tokioje pat situacijoje esantys tėvai, gali suprasti kitus tėvus, palaikyti juos, pasidalinti savo patirtimi, išgyvenimais“(I). Taip pat šeimai gali labai pagelbėti „<...>nukreipimas į savipagalbos grupes, NVO, įtraukimas į bendruomenę, akcijų organizavimas<...>“ (G), „<...>svarbu, kad šeima būtų įtraukta į bendruomenės gyvenimą, atsitrauktų nuo rutinos, todėl galima pasitelkti NVO į pagalbą<...>“ (B). Siekiant suteikti efektyvią pagalbą šeimai ir vėžiu sergančiam vaikui, ypač svarbu „<...>tarpininkavimas dėl finansinės ar materialinės paramos gavimo: pagalbą NVO, įtraukimas į bendruomenę, akcijų organizavimas ir pan.“ (V), „<...>nevyriausybinių organizacijų dėmesys šeimai su įtraukimu į užsiėmimus, renginius<...>“ (J). **Apibendrinant** šių tyrimo dalyvių teiginius galima teigti, kad nevyriausybinių organizacijų, bendruomenės, įtraukimas į pagalbos šeimai užtikrinimo procesą, akcijų organizavimas suteikiant finansinę ar materialinę pagalbą, išlieka aktualus ir reikalingas.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie komandinio darbo svarbą, atsiskleidė tai, kad socialiniai darbuotojai yra įvardijami kaip veiksmingi komandos nariai, dalyvaujantys daugiadisciplininėse komandose ir yra vieni iš pirmųjų specialistų, kurie įsijautę išklauso sergančių vaikų ir jų šeimų poreikius ir rūpesčius. Tyrimo dalyviai atskleidžia kompleksinės pagalbos svarbą: „Labai svarbus kompleksinių paslaugų teikimas šeimai, kurioje dirba – psichologai, socialiniai darbuotojai, pacientų paramos grupės ir asociacijos, slaugytojai, paliatyvos priežiūros specialistai<...>“ (G), „Siekiant užtikrinti tikslingos ir kompleksinės pagalbos teikimą svarbu, kad į komandinį darbą su socialiniu darbuotoju įsitrauktų psichologas ir padėtų šeimai išgyventi emocinius sunkumus, socialinio darbuotojo padėjėjas, kuris galėtų teikti pagalbą namuose, šeimos gydytojas, kuris galėtų paaiškinti kokia yra vaiko sveikatos būklė ir kokie medicininiai, fiziniai poreikiai kyla siekiant užtikrinti tinkamą vaiko priežiūrą“ (K). Beveik visi tyrimo dalyviai pabrėžia, kad: „Turėtų būti kompleksiškai suformuota komanda: socialiniai darbuotojai, socialinių darbuotojų padėjėjai, psichologai, gydytojai, slaugytojai ir kiti specialistai, atsižvelgiant į individualius šeimos ir vaiko poreikius“ (I), „Siekiant pilnai atliepti šeimos poreikius jos individualiu atveju, kompleksinė įvairių specialistų (socialinio darbuotojo, psichologo, gydytojo, slaugytojo ir kt.) pagalba“ (A), „<...>tokioms šeimoms reikalinga kompleksinė pagalba – specialistų komanda: socialiniai darbuotojai, socialinių darbuotojų padėjėjai, psichologai, gydytojai, dvasininkai, pedagogai, slaugytojai ir kiti specialistai“ (V). Taigi, **apibendrinant** komandinio darbo reikšmę šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga, galima teigti, kad specialistų pagalba šeimai suteikiama kompleksiškai ir vieningai. Kiekvienam darbuotojui, dirbančiam vaikų onkologijos srityje, labai svarbus komandos jausmas, kitų specialistų

buvimas šalia, kolegų palaikymas, savirefleksija. Svarbu tai, kad specialistai lankytųsi šeimos namuose, konsultuotų šeimos narius, kurie prižiūri savo sergančius šeimos narius.

3.2.3. Socialinio darbuotojo veiklos aspektai teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga

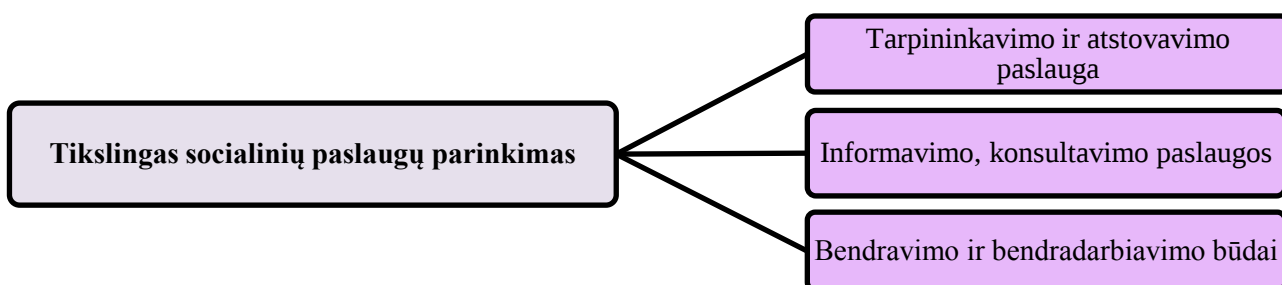
Išanalizavus tyrimo dalyvių atsakymus apie socialinio darbuotojo veiklas, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga, išskirtos trys kategorijos: *tikslingas socialinių paslaugų parinkimas, psichosocialinė pagalba ir profesiniai sunkumai* (17 pav., 2 priedas 6, 7, 8 lentelės).



17 pav. Socialinio darbuotojo veiklos aspektai teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga

Tikslingai parinkti socialines paslaugas šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga, yra labai svarbi socialinio darbo dalis, įvertinus tai, kad kiekvieno sergančio vaiko onkologine liga šeimos atvejis yra unikalus, kiekviena šeima turi turi savo individualius poreikius, patiria skirtingus sunkumus ir kiekvienai šeimai reikia suteikti tikslingas socialines paslaugas.

Analizuojant kategoriją *Tikslingas socialinių paslaugų parinkimas*, buvo išskirtos šios subkategorijos: tarpininkavimo ir atstovavimo paslauga, informavimo ir konsultavimo paslaugos, bendravimo ir bendradarbiavimo būdai (18 pav., 2 priedas 6 lentelė)



18 pav. Tikslingas socialinių paslaugų parinkimas

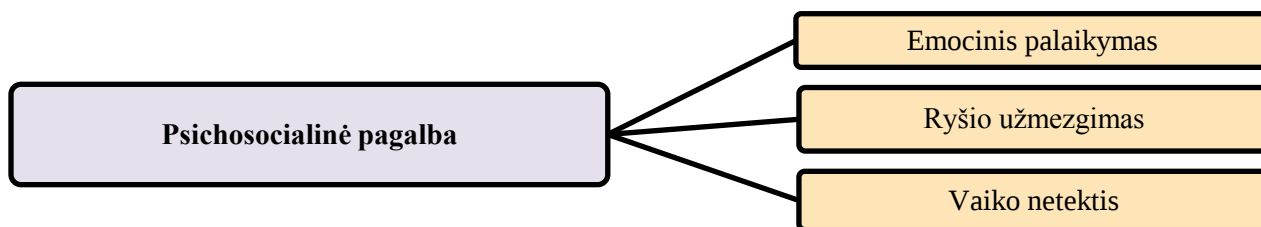
Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie tarpininkavimo ir atstovavimo paslaugą, atsiskleidė tai, kad ši paslauga yra viena iš reikalingiausių: „<...> *didžiausia patirtis teikiant tarpininkavimo ir atstovavimo socialinę paslaugą, nes šeimai jos labai reikia* <...>“ (D), nes kai šeima negali pasirūpinti savimi, nesugeba ar nesupranta kur reikia kreiptis „<...> *socialinis darbuotojas teikia tarpininkavimo ir atstovavimo paslaugą, vyksta su šeima kartu į gydytojo konsultacijas* <...>“ (K). Svarbu pažymėti, kad šiuo laikotarpiu šeimai ir sergančiam onkologine liga vaikui svarbiausia užtikrinti savalaikius apsilankymus sveikatos priežiūros įstaigose, todėl socialinė paslauga „<...> *tarpininkavimas tarp šeimos ir sveikatos priežiūros įstaigos* <...>“ (I), „<...> *šeimai suteiktos tarpininkavimo ir atstovavimo paslaugos, sprendžiant socialines problemas su gydymo įstaigomis* <...>“ (V). Taip pat tyrimo dalyviai pažymėjo, kad šios socialinės paslaugos reikia ir „<...> *tvarkant dokumentus neįgalumui ar kitoms socialinėms išmokoms gauti* <...>“ (I), „<...> *tarpininkavimas ir atstovavimas įstaigose, transporto paslaugų organizavimas, taip pat pagalba tvarkant dokumentus nedarbingumui nustatyti* <...>“ (V). Kiti tyrimo dalyviai pastebėjo, kad yra svarbu „<...> *savitarpio paramos grupių organizavimas* <...>“ (I), „<...> *tarpininkavimas nukreipiant į savitarpio paramos grupes, kur šeimos gali pasidalinti informacija, gydytojų kontaktais, gerąja patirtimi ir tiesiog, palaikymu* <...>“ (V). Svarbi tarpininkavimo ir atstovavimo paslauga sprendžiant ir kitas įvairias šeimos problemas: „<...> *teisines, sveikatos, tvarkant dokumentus, užrašant pas specialistus ir kt., tarpininkaujant tarp visos šeimos narių, ypač tarp brolių ar sesių* <...>“ (D). **Apibendrinti** tyrimo dalyvių teiginiai atskleidžia, kad šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga, reikia tarpininkavimo paslaugų dėl daugelio dalykų, o labiausiai akcentuojama pagalba tarpininkaujant ir atstovaujant tarp šeimos ir sveikatos priežiūros įstaigos, organizuojant savitarpio pagalbos grupes, tvarkant dokumentus nedarbingumui nustatyti.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie informavimo paslaugą ir konsultavimo paslaugą, atsiskleidė tai, kad šios socialinės paslaugos teikiamos dažniausiai: „*Pradėjus dirbti su šeimomis susipažįstame bei informuojame, kokias socialines paslaugas teikia įstaiga, kalbamės kokios pagalbos jiems reikėtų. Pradedame vertinti šeimai kylantį socialinių paslaugų poreikį atsižvelgiant kiekvieno šeimos nario kylančius poreikius*“ (K), yra labai efektyvios „<...> *po keleto konsultacijų buvo stebinti pozityvūs pasiekimai šeimos tarpusavio santykiuose* <...>“ (K), „<...> *konsultacijų metu stiprinamas tėvų savarankiškumas, siekiant padėti atkurti socialinius ryšius* <...>“ (I). Kita tyrimo dalyvė teigia, kad, „<...> *išskirčiau informavimo paslaugą, nes reikalingas savalaikis informacijos apie socialinę pagalbą suteikimas šeimai. Po to konsultavimo paslauga, kuomet socialinis darbuotojas kartu su sergančiu vaiku ir jo šeima analizuoja šeimos probleminę situaciją ir ieškoma veiksmingų problemos sprendimo būdų*“ (D). Dar viena tyrimo dalyvė pastebi, kad reikia tokių palaugų ir kitais atvejais „<...> *konsultavimas, informavimas apie organizacijas, kurios, esant poreikiui, organizuoja*

materialinę ar kitokio pobūdžio paramą <...>“ (A). **Apibendrinant** šios subkategorijos tyrimo dalyvių teiginius galima teigti, kad informavimas svarbus sprendžiant šeimoje kylančias problemas, o konsultacijų metu šeimos nariai gali kalbėtis apie emocijų kaitą, kaltės jausmą, kas tai lemia ir kiek tai yra normalu susidariusioje situacijoje.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie bendravimo ir bendradarbiavimo būdus, atsiskleidė tai, kad sėkmingai užtikrinant tarpininkavimo ir atstovavimo, informavimo, konsultavimo paslaugas, reikia plėtoti bendravimo ir bendradarbiavimo būdus: „*Nemažiau svarbus yra dėmesingas bendravimas tarp tėvų, vaiko ir gydančių gydytojų*“ (A), „*<...>bendravimas ir bendradarbiavimas dėl materialinės pagalbos gavimo galimybių, psichologinės pagalbos gavimo šeimai, nemokamų ir mokamų paslaugų gavimo – transporto suteikimo, pagalbos į namus, laikino atokvėpio<...>*“ (V), „*<...> lankyti šeimą namuose, kviesti į sociokultūrinius renginius, į savipagalbos grupes kokių du metus <...>*“ (Ž). Viena tyrimo dalyvė pastebėjo, kad „*<...>nemažai laiko reikia, kol sukuriamas abipusis, nuoširdus, pasitikėjimu pagrįstas bendravimas ir bendradarbiavimas su šeima<...>*“ (R). Kita tyrimo dalyvė atskleidė, kad bendravimo metu „*<...>yra įvertinamas pagalbos šeimai poreikis, tuomet planuojama ir organizuojama socialinė pagalba, teikiamos bendrosios ir specialiosios socialinės paslaugos<...>*“ (I). Vadovaujantis tyrimo dalyvių teiginiais galima daryti prielaidą, kad „*<...>socialinis darbuotojas turi profesionaliai įvertinti ir nustatyti šeimos socialinę paslaugų poreikį, ugdyti, atstatyti ir palaikyti asmens gebėjimus savarankiškai spręsti jam ar jo šeimai iškylančias socialines problemas, gerinti asmenų, jų socialinių grupių, bendruomenių socialinę gyvenimą, mažinant jų socialinę atskirtį ir skatinant jų socialinę integraciją į visuomenę<...>*“ (N). **Apibendrinant** šios subkategorijos tyrimo dalyvių teiginius galima teigti, kad atviras ir sąžiningas bendravimas yra svarbus dirbant su šeima, gali teigiamai veikti ilgalaikio tėvų sielvartą dėl vaiko onkologinės ligos. Šeimos nariams labai svarbus vaiko priežiūros tęstinumas, o bendradarbiavimas su įvairių sričių specialistais yra labai naudingas tiek sergančiam vaikui, tiek visiems šeimos nariams. Veiksmingas bendravimas ir specialistų komandos bendras sprendimų priėmimas sumažina vaiko simptomų naštą, palengvina kančias visai šeimai

Analizuojant kategoriją **Psichosocialinė pagalba**, buvo išskirtos šios subkategorijos: emocinis palaikymas, ryšio užmezgimas ir vaiko netektis (19 pav., 2 priedas 7 lentelė).



19 pav. Psichosocialinė pagalba

Socialinio darbuotojo teikiama psichosocialinė pagalba šeimoms labai reikalinga šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga ar netekus vaiko. Šios kompleksinės pagalbos teikimas padeda sušvelninti šeimos narių išgyvenimus ir gedėjimą, padeda greičiau suvokti gyvenimo realybę.

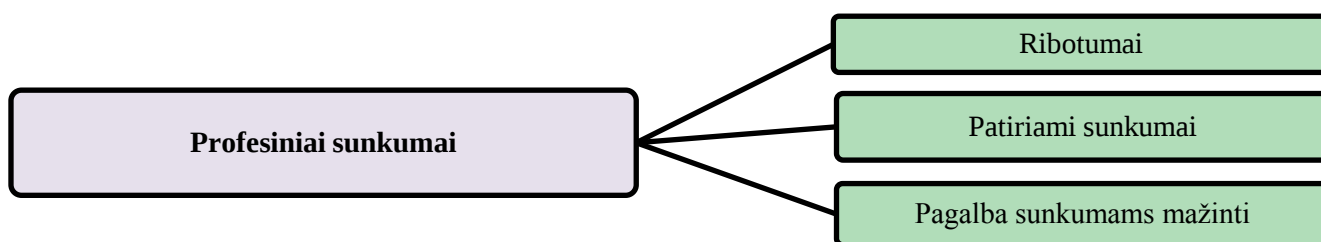
Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie emocinį palaikymą, atsiskleidė tai, kad tiek sergančiam vėžiu vaikui, tiek jo šeimos nariams, labai svarbi emocinė būklė ir jauki aplinka namuose. Socialiniai darbuotojai turi žinoti, kad „<...> tiek vaikas, tiek jį slaugantys mama ar tėtis patiria nerimą, baimę, įtampą ir kt. jausmus, todėl labai svarbu šalia medicininių paslaugų gauti intensyvią, sistemingą socialinę ir psichologinę pagalbą gydymosi įtaigoje<...>“ (A), „<...> labai svarbu emocinė būklė, emocinis stabilumas bei saugi buitinė aplinka namuose<...>“ (G). Todėl socialiniai darbuotojai turi skirti ypatingą dėmesį psichoemocinės būklės palaikymui ir socialinių paslaugų teikimo užtikrinimui. Tyrimo dalyviai pažymėjo, kad „<...> tokiu momentu visai šeimai reikalinga suteikti emocinį palaikymą, kad neįvyktų „pastrigimo“, kad žmonės atrastų jėgų ir stiprybės gyventi toliau<...>“ (V) ir svarbu „<...> sukurti empatišką kontaktą, kad būtų galima kuo labiau padėti šeimai<...>“ (R), „<...> išklausymas, emocinis palaikymas, nukreipimas į savipagalbos grupes<...>“ (I). **Apibendrinant**, galima pastebėti, kad didžiausias iššūkis yra bendrauti su šeima jai ypač jautriomis temomis, tokiomis kai onkologinės ligos, netektys, nes šeimos nariai susiduria su itin negatyviomis emocijomis: išgąsčiu, pykčiu, baime sunkiai sirgti, nerimu, o ypač baime dėl mirties.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie ryšio užmezgimą, atsiskleidė tai, kad nuo tarpusavio ryšio su šeima labai priklauso kokios pagalbos reikės visai šeimai. Tyrimo dalyviai pastebėjo, kad užtikrinant ryšį su šeima, reikia „<...> stengtis sudaryti kuo saugesnę aplinką, tam kad šeima kuo geriau funkcionuotų<...>“ (R), ir kad „<...> tokiems žmonėms reikia tiek nedaug – pirmiausia, kad būtų išklaudyta ir išgirsta. Pasidalinti šiuo išgyvenimu ir pajusti, kad tu ne vienas, kad gyvenimas tęsiasi ir turi prasmę<...>“ (V). Socialiniai darbuotojai stiprindami ryšius su šeima kviečia dalyvauti „<...> pagalbos plano sudaryme, išskiria šeimos stipriąsias ir silpnąsias puses, ko pagrindu yra sudaromas pagalbos planas<...>“ (K). Viena tyrimo dalyvė teigė, kad „<...> kai šeimos nariai aktyviai bendrauja, mato prasmę pagalbos procese, kai užsimezga tvirtas bendradarbiaujančio pobūdžio ryšys tarp pagalbą teikiančio specialisto ir šeimos narių“ (Ž). Todėl yra „<...> svarbus socialinio darbuotojo kaip tarpininko tarp šeimos ir kitų pagalbos specialistų, organizacijų, vaidmuo<...>“ (A). **Apibendrinant**, galima teigti, kad socialinis darbuotojas gali būti tas žmogus, kuris sukuria socialinių ryšių su šeima, tarpininkauja jai sunkiose situacijose bei palydi, palaiko ją nelengvose situacijose.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie vaiko netektį, atsiskleidė tai, kad vaiko netektis yra vienas iš labiausiai įtemptų gyvenimo įvykių, kuris neigiamai veikia sveikatą (Li ir kt., 2005). Kai kurie

vaikų netektį patyrę tėvai nesugeba prisitaikyti ir nuolat kenčia nuo neigiamų pasekmių sveikatai. Tyrimo dalyvė pastebėjo, kad netekus vaiko „<...>tėvai dažnai jaučia, kad gyvenimas neteko prasmės, ieško atsakymų. Neišjaustas sielvartas slegia ir sekina, todėl neretai bandoma nuo jo bėgti – į alkoholį, raminamuosius vaistus ir kt<...>“ (G). Nors vaikų mirčių dėl onkologinės ligos pasitaiko gana retai, tačiau stebima „<...>sunkios tėvų emocijos, kurios dažnu atveju būna nukreiptos į aplinką ar net į patį save<...>“ (I). Todėl „<...>po vaiko netekties turėtų būti pagalba iš psichoterapeuto ir šeimos narių turėtų dalyvauti savitarpio pagalbos grupėje<...>“ (N). **Apibendrinant** šią subkategoriją, galima teigti kad, vaikų netektį patyrę tėvai dažniau patiria daugybę psichikos sutrikimų, įskaitant sudėtingą sielvartą, pyktį, kaltę, nerimą, depresiją. Kad vaiko pasveikimo galimybės nėra, reikia iš visų jėgų stengtis suteikti visokeriopą pagalbą, palengvinti vaiko kančią ir leisti jam išeiti.

Analizuojant kategoriją **Profesiniai sunkumai**, buvo išskirtos šios subkategorijos: ribotumai, patiriami sunkumai, pagalba sunkumams mažinti (20 pav., 2 priedas 8 lentelė).



20 pav. Profesiniai sunkumai

Socialiniai darbuotojai dirbantys su onkologine liga sergančiais vaikais, jų šeimomis turi išklaudyti sergančio vaiko ir jo šeimos narių išgyvenimus, suteikti emocinį palaikymą kuomet vaikas miršta dėl onkologinės ligos ir padėti pasidalinti savo išgyvenimais, jausmais. Svarbu tai, kad socialiniai darbuotojai turi per daug neįsijausti ir nepradėti gyventi sergančiųjų asmenų emocijomis ir baimėmis, neparsinešti šeimos išgyvenamų dilemų į savo asmeninę aplinką.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie tyrimo dalyvių patiriamus sunkumus, atsiskleidė tai, kad socialiniai darbuotojai „<...>dažnai stipriai įsijaučia ir tai neleidžia atsipalaiduoti, pailsėti net namuose, tai pradeda varginti<...>“ (K). Kita tyrimo dalyvė teigia, kad „Šis darbas reikalauja daug emocinių resursų, nes darbe patiri stresą, įsijauti į šeimos ir vaiko išgyvenimus, tai vargina ir kelia įtampą, kas gali sukelti perdegimo sindromą ar net iššaukti emocinę apatiją“ (I). Dar viena tyrimo dalyvė pastebėjo, kad „<...>neretai socialinis darbuotojas išgyvena stresą ir nerimą<...>“ (V). Todėl

dvi tyrimo dalyvės pažymi: „*Socialinis darbuotojas turi išlikti profesionalus ir ramus. Kitaip pagalba negalima. Reikia tiesiog koncentruotis į pagalbą. Emocijomis čia nieko nepadėsi*“ (J) ir „*<...>prieš vizitus turi dirbti su savimi, kad atsiribotum nuo emocijų, išliktum ramus<...>*“ (B). Taigi, **apibendrinant** galima teigti, kad per didelis įsijautimas į šeimos situaciją, negebėjimas atsiriboti nuo kliento problemų, atsiliepia socialinio darbuotojo savijautai. Darbo pobūdis tampa varginantis ir įtemptas.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie veiklos ribotumus, atsiskleidė tai, kad socialinio darbuotojo veiklą riboja „*<...>pačio darbuotojo psichoemocinė būsena bei pagalba jam, jog išlaikyti vidinį stabilumą, kuris užtikrintų ir paslaugų teikimo kokybę<...>*“ (I), „*<...>kai išsikeliame nepasiekiami lūkesčiai ir jie lieka nepatenkinti, tai grėsia - darbuotojo perdegimo sindromu<...>*“ (V). Tapo akivaizdu, kad socialiniai darbuotojai „*<...> turi išlaikyti ir perteikti ramybę, buvimą šalia, padėti susitaikyti su esama padėtimi<...>*“ (Ž), tačiau, „*<...>susiduriant su krizine klientų situacija, jų nusivylimais, neigiamomis emocijomis, pykčiu, sunku atsiriboti nuo išgyvenamų jausmų<...>*“ (V). Tokia socialinių darbuotojų veiklos tendencija apsunkina galimybę atsiriboti nuo darbo reikalų ir tinkamai pailsėti. Dar keli tyrimo dalyviai pastebėjo, kad „*<...>socialiniai darbuotojai jaučia stresą, išgyvena dėl šeimos narių patiriamų sunkių emocijų ir nevilties. Jiems sunku kalbėtis apie mirtį<...>*“ (K). Kita tyrimo dalyvė teigia, kad „*<...>tam reikalingos žinios ir supratimas apie tai kas vyksta su žmogumi jam ypač sunkiu metu, kaip tinkamai parikti ir suderinti pagalbą, taip kad ji padėtų, nevargintų<...>*“ (A). Todėl tyrimo dalyvė siūlo „*<...>neperžengti tam tikrų profesinės etikos ribų, įvertinti situaciją ar tikrai galiu dirbti su tokia klientų grupe ar konkrečia situacija<...>*“ (B). **Apibendrinant** šiuos tyrimo dalyvių teiginius, pastebima, kad socialinis darbuotojas turi išlikti profesionalus ir ramus, turi atsiriboti nuo darbinės įtampos. Svarbu dalintis patirtimi su kolegomis, tam kad stabdyti profesinio perdegimo sindromo riziką.

Analizuojant tyrimo dalyvių teiginius apie pagalbą sunkumams mažinti, atsiskleidė tai, kad beveik visi tyrimo dalyviai pažymėjo, kad labiausiai padeda „*<...> kolegų palaikymas, intervencijos, psichologo teikiama pagalba darbe<...>*“ (K), „*<...>sistemiškai organizuojamos intervencijos, supervizijos, psichologinė pagalba<...>*“ (A), „*<...>kompetencijos kėlimas, intervencijos ir supervizijos, kolegos<...>*“ (V). Tik keli tyrimo dalyviai atskleidė, kad sunkumams mažinti taikoma „*<...>saviugda, artimųjų ir draugų palaikymas<...>*“ (V) ir „*<...>moralinė artimųjų ir draugų parama<...>*“ (G), „*<...>namuose tenka pasikalbėti ir su namiškiais<...>*“ (D). Viena tyrimo dalyvė teigė, kad „*<...>su šeimos nariais pasidalinu susikaupusiu skausmu. Kartais su drauge prie puodelio kavos pasiguodžiu, išsikaltu<...>*“ (Ž). **Apibendrinant** galima pastebėti, kad, atsidūrus sudėtingoje, neapibrėžtoje

situacijoje, viena iš efektyviausių pagalbos sau priemonių yra grupinės arba individualios supervizijos arba intervizijos bei kiti įvairūs savipagalbos būdai, pvz. įvairios meno terapijos, aktyvus laisvalaikis, nusiramino, streso valdymo technikos. Svarbu ir socialinio darbuotojo profesionalumas, kuris įpareigoja atskirti darbą nuo savo asmeninio gyvenimo.

DISKUSIJA

Teoriškai analizuojant mokslininkų straipsnius apie socialinių darbuotojų teikiamą psichosocialinę pagalbą vaikų onkologijos srityje, išryškėjo tendencija, kad dauguma mokslininkų tyrinėjo ir šiuo metu daugiau tyrinėja socialinio darbuotojo veiklas sveikatos priežiūros įstaigose. Tačiau socialinių darbuotojų teikiama psichosocialinė pagalba sergančiam vėžiu vaikui ir jo šeimos nariams yra aktuali ir besigydantiems namuose. Tuo tikslu atsirastų galimybė plačiau pasitelkti mobilies slaugos ir socialinių paslaugų specialistų komandas, kurios teiktų psichosocialinę pagalbą ir slaugos paslaugas namuose, konsultuotų šeimos narius, kurie prižiūri savo sergančius vėžiu vaikus.

Analizuojant gautus empirinius duomenis iš socialinių darbuotojų, kurie dalyvavo tyrime, buvo atskleisti šie teoriniai teiginiai:

Tyrimo metu atskleidė, kad vaikui susirgus onkologine liga, šeima susiduria su įvairiais sunkumais: socialinių ryšių silpnumas, šeimos ir vaiko psichoemocinė būsena ir šeimos santykių krizė. Skubiejūtė ir Petružytė (2016) pastebi, kad onkologine liga sergantys asmenys ir jų šeimos nariai yra jautrūs, turi daug baimių, išgyvena neigiamas emocijas ir patiria traumas. Tyrimo dalyviai patvirtino, kad onkologinė liga paveikia sergančio žmogaus ir šeimos socialinį gyvenimą, dėl ko neretai sumažėja socialinis bendravimas: noras atsiriboti nuo visų, užsisklendžia ir nebendrauja su artimaisiais, draugais, bendradarbiais, sutrinka šeimos vaidmenys ir įprastas šeimos gyvenimas. Tyrimo dalyviai patvirtino ir tai, kad šeimos, kurioje vaikas serga onkologine liga, patiria krizinius išgyvenimus, dėl kurių sutrinka vaiko ir jo šeimos pusiausvyra. Vitkauskaitė (2001) teigia, kad onkologinė liga sugriauna ligonio ir šeimos ne tik dabarties, bet ir ateities planus, keičia darbinės veiklas ir kasdienybę, todėl dėl šių priežasčių kyla tarpusavio konfliktai, pasitaiko ir skyrybų atvejų.

Tyrimė išryškėjo ir finansinė šeimos našta, kuri yra svarbus momentas vaiko onkologinės ligos atveju. Jones ir kt. (2018) analizuodami šeimos finansinį aspektą, pažymi, kad šeimoje, kur vėžiu serga vaikas, jo priežiūra dažnai reikalauja daug laiko, praleisto ligoninėje, o ne namuose ar darbe. Tą patvirtino ir tyrimo dalyviai, kurie atskleidė, kad daugelis tėvų susiduria ir su finansinėmis problemomis susirgus vaikui onkologine liga, kadangi dažnos kelionės į ligoninę, papildomos išlaidos medikamentams, vienam iš vaiko tėvų teko laikinai nutraukti darbo sutartį, nes reikėjo slaugyti sergantį vaiką. Dar vienas svarbus tyrimo radinys, kad šeima turi labai daug psichologinių problemų dėl vaiko onkologinės ligos: šeimoje jaučiasi nerimas, baimė, šokas, šeima išgyvena visas gedėjimo stadijas, nes žinia apie vaiko onkologinę ligą išgyvenama kaip netektis, kuri sutrikdo šeimos nepažeidžiamumo jausmą, tėvams atsiranda vaiko praradimo baimė. Tą patvirtina teorinis Hlubocky ir kt. (2020) teiginys,

kad asmenys sergantys onkologine liga ir šeimos nariai yra ypač pažeidžiami dėl baimės ir nerimo, kurie susiję su ligos diagnoze, ir dėl įvairių paslaugų poreikio, kad būtų suteikta visapusiška priežiūra.

Tyrimo dalyviai pasisakydami apie psichosocialinės pagalbos reikalingumą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga, labiausiai išryškino tai, kad namuose svarbu užtikrinti psichosocialinės pagalbos tęstinumą, socialinio darbuotojo pagalbą (konsultacijos), suteikiant emocinį palaikymą, siūlyti dalyvauti savitarpio paramos grupėse, kuriose galėtų išgirsti kaip kiti tėvai išgyvena arba išgyveno vaiko netektį, kas padėjo susitaikyti su kylančiu skausmu ir sunkiomis mintimis. Tą patvirtina ir Verluva ir kt. (2019), kurie teigia, kad vaikų onkologijoje socialinis darbuotojas padeda vaikams, jų šeimoms įveikti stresą ir liūdesį, suteikia vilties, rūpinasi sergančių vėžiu vaikų socialinių santykių palaikymu ir naujų užmezgimu, ir yra artimas, patikimas specialistas vaikams ir jų šeimų nariams. Taip pat tyrimo dalyviai atskleidė, kad reikalingiausia pagalba šeimai namuose yra socialinės paslaugos - informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas, dienos socialinės globos ar laikino atokvėpio paslaugos. Verta pažymėti, kad būtina tęsti socialinių darbuotojų apsilankymą į namus, nes leistų stebėti situaciją ir užtikrinti nenutrūkstamus šeimos tarpusavio ryšius. Teoriniu aspektu tą pažymi Lethborg ir Harms (2015), kurie teigia, jog socialinis darbuotojas yra atspirties taškas siekiant susivokti realybėje ir prisitaikyti prie naujų gyvenimo pokyčių. Be to, tyrimo rezultatai atskleidė, kad įvairiose situacijose šeimai labai padeda draugai ir artimieji, kurie dalinasi patarimais ir siūlo pagalbą. Sunkiu laikotarpiu labai svarbu turėti pagalbos tinklą iš artimųjų, į kuriuos šeima galėtų kreiptis. Tyrimo dalyvių teiginiai atskleidė dar vieną žmogiškosios pusės svarbą – tai bendradarbių ir nepažįstamų žmonių pagalbą šeimai.

Tyrimas parodė, kad pagalbos reikia ir sergančiam vaikui, nes jis domisi onkologine liga, jos eiga, jiems atsiranda baimė mirti. Navickas (2009) pastebėjo, kad vaikai domisi mirtimi ir kad gyvuoja savita, bet suaugusiems labai mažai pažįstama mirties sampratos raida. Tyrimo dalyviai taip pat mano, kad apie onkologinę ligą, kūno pokyčius neturėtų būti draudžiama tema. Būtina dalintis, kalbėtis įtraukiant visus šeimos narius, kalbėti apie sergančio vaiko kūno pokyčius, nes neretai pasikeitusi vaiko išvaizda ir įvaizdis gali tapti didele psichologine problema. Svarbu pažymėti tai, kad pagalbos šeimai reikia ir iš įvairių įstaigų ir organizacijų. Tyrimo dalyviai atskleidė ypatingą nevyriausybinių organizacijų ir bendruomenės vaidmenį organizuojant akcijas, visą šeimą įtraukiant į užsiėmimus, renginius. Loscalzo (2016) tai pat pastebi, kad socialinių darbuotojų teikiama psichosocialinė pagalba labai svarbi susirgus žmogui onkologine liga ir mano, kad labai svarbu šioje situacijoje yra komandinis darbas. Tyrimo rezultatai taip pat atskleidė, kad socialiniai darbuotojai yra įvardijami kaip veiksmingi komandos nariai, dalyvaujantys daugiadisciplininėse komandose ir yra vieni iš pirmųjų specialistų, kurie įsijautę išklauso sergančių vaikų ir jų šeimų poreikius ir rūpesčius. Tyrimo dalyviai atskleidžia

kompleksinės pagalbos svarbą ir specialistų komandą: socialiniai darbuotojai, socialinių darbuotojų padėjėjai, psichologai, gydytojai, dvasininkai, pedagogai, slaugytojai ir kiti specialistai, kurie lankytųsi šeimos namuose. Psychosocialinės pagalbos reikalingumą susirgus vaikui onkologine liga savo publikacijose pažymi Verluva ir kt. (2019), Ostadhashemi ir kt. (2019), kurie teigia, jog socialinis darbuotojas yra svarbus komandos narys tarp psichologo, gydytojo, slaugytojo socialinių darbuotojų padėjėjo ir kitų specialistų.

Mokslinėje literatūroje ir teisiniuose dokumentuose apibrėžtos socialinio darbuotojo veiklos vaikų onkologijos srityje išryškėjo ir empiriniame tyrime, analizuojant tyrimo dalyvių atsakymus apie socialinio darbuotojo veiklas, teikiant psychosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga. Verluva ir kt. (2019) teigia, kad vaikų onkologijoje socialinis darbuotojas padeda vaikams, jų šeimoms įveikti stresą ir liūdesį, suteikia vilties, rūpinasi sergančių vėžiu vaikų socialinių santykių palaikymu ir naujų užmezgimu, ir yra artimas, patikimas specialistas vaikams ir jų šeimų nariams. Taigi, tyrimas parodė, kad labiausiai akcentuojama pagalba tarpininkaujant ir atstovaujant tarp šeimos ir sveikatos priežiūros įstaigos, organizuojant savitarpio pagalbos grupes, tvarkant dokumentus nedarbingumui nustatyti. Tyrimo dalyviai teigia, kad šiuo laikotarpiu šeimai ir sergančiam onkologine liga vaikui svarbiausia užtikrinti savalaikius apsilankymus sveikatos priežiūros įstaigose, dalyvauti savitarpio paramos grupėse. Kita atskleista socialinė paslauga yra informavimas, kuris svarbus sprendžiant šeimoje kylančias problemas, vertinant šeimai kylantį socialinių paslaugų poreikį, atsižvelgiant kiekvieno šeimos nario kylančius poreikius. Dar vieną socialinę palaugą išryškino – konsultavimas, kurio metu šeimos nariai gali kalbėtis apie emocijų kaitą, kaltės jausmą, kas tai lemia ir kiek tai yra normalu susidariusioje situacijoje. Konsultacijų metu stiprinamas tėvų savarankiškumas, siekiant padėti atkurti socialinius ryšius. Tyrimo dalyviai atskleidė, kad sėkmingai užtikrinant tarpininkavimo ir atstovavimo, informavimo, konsultavimo paslaugas, reikia plėtoti bendravimo ir bendradarbiavimo būdus. Weaver (2015) teigia, kad vaikų, sergančių vėžiu, ir jų šeimos narių gyvenimo kokybė gali būti geresnė palengvinant vaikų ir šeimos kančias, taikant gailestingo ir sąžiningo bendravimo praktiką. Tyrimas rodo, kad šeimos nariams labai svarbus vaiko priežiūros tęstinumas, todėl bendravimas gali teigiamai veikti ilgalaikio tėvų sielvartą dėl vaiko onkologinės ligos, o bendradarbiavimas su kitais specialistais užtikrintų materialinės pagalbos gavimo galimybes, psichologinės pagalbos gavimą šeimai, nemokamų ir mokamų paslaugų gavimą – transporto suteikimas, pagalba į namus, laikino atokvėpio paslauga. Tyrimas atskleidė, kad socialinio darbuotojo teikiama psychosocialinė pagalba palengvintų tėvų išgyvenimus ir susitaikymą su vaiko onkologine liga, o kompleksinės pagalbos tęstinumas sušvelnintų vaiko ligos laikotarpį, padėtų šeimai lengviau susitaikyti bei priimti tikrovę.

Tyrimas taip pat išryškino, kad kompleksinės pagalbos kontekste socialiniai darbuotojai turi skirti ypatingą dėmesį psichoemocinės būklės palaikymui, sukurti socialinius ryšius su šeima, ypač vaiko netekties atveju. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad svarbu stiprinant ryšius su šeima kviesti dalyvauti pagalbos plano sudaryme, išskirti šeimos stipriąsias ir silpnąsias puses, stengtis sudaryti kuo saugesnę aplinką, tam kad šeima geriau funkcionuotų. Gül, Sari, Uyaroğlu (2016) tyrinėdami socialinio palaikymo fenomeną onkologijos aspektu, nustatė, kad psichosocialinė pagalba teigiamai veikia savijautą, fizinę sveikatą, padeda įveikti stresą, todėl sergantiems onkologine liga vaikams turi būti svarbus šeimos palaikymas. Tyrimas atskleidė, kad susirgus vaikui onkologine liga, sutrinka visos šeimos pusiausvyra ir gali kelti pavojų visos šeimos sveikatai, nes stiprios emocijos daro žalingą įtaką pačių tėvų sveikatai, dėl šių priežasčių sutrinka miegas, kamuoja nuovargis, nuotaikų kaita, pasitaiko depresijos atvejų. Toks vėžiu sergančio vaiko šeimos prastas sveikatos funkcionavimas neigiamai veikia vaiko sveikatą, o labiausiai blogina šeimos gebėjimą tinkamai prisitaikyti prie vaiko ligos.

Kuriant palankią psichosocialinę aplinką šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga, svarbu socialiniui darbuotojui per daug neįsijausti ir nepradėti gyventi sergančiųjų asmenų emocijomis ir baimėmis, neparsinešti šeimos išgyvenamų dilemų į savo asmeninę aplinką. Ostadhashemi ir kt. (2019) pastebi, kad socialiniai darbuotojai dirbantys taip artimai su sergančiais vėžiu vaikais ir jų šeimomis, patiria įtampą ir didelį stresą darbe, ko pasekoje dažnai pasireiškia perdegimo sindromas. Tyrimas parodė, kad socialiniui darbuotojui dirbant su sergančiu vėžiu vaiku ir jo šeima, reikalauja daug emocinių resursų, dažnai patiria stresą, nes reikia įsijausti į šeimos ir vaiko išgyvenimus, tai vargina ir kelia įtampą, kas gali sukelti perdegimo sindromą ar net iššaukti emocinę apatiją. Tyrimo dalyviai labai tiksliai išskyrė, kad susiduriant su krizine šeimos situacija, jų nusivylimais, neigiamomis emocijomis, pykčiu, sunku atsiriboti nuo išgyvenamų jausmų, sunku išlaikyti vidinį stabilumą, kuris užtikrintų ir paslaugų teikimo kokybę. Tokia socialinių darbuotojų veiklos tendencija apsunkina galimybę atsiriboti nuo darbo reikalų ir tinkamai pailsėti, išlaikyti ir perteikti ramybę. Tyrimo rezultatai parodė, kad socialinis darbuotojas turi neperžengti tam tikrų profesinės etikos ribų, įvertinti situaciją ar tikrai gali dirbti su tokia klientų grupe ar konkrečia situacija. Socialinis darbuotojas turi išlikti profesionalus ir ramus, turi atsiriboti nuo darbinės įtampos. Svarbu dalintis patirtimi su kolegomis, tam kad stabdyti profesinio perdegimo sindromo riziką. Tyrimas atskleidė, kad socialiniams darbuotojams aktualus yra intervizių ir supervizių poreikis, kurios gali padėti įveikti sudėtingas profesines situacijas, analizuoti probleminius atvejus ir lengviau rasti jų sprendimus. Svarbu socialiniams darbuotojams tobulinti savo profesines kompetencijas, gilintis į profesinę veiklą, kartu su bendradarbiais reflektuoti savo patyrimą ir gauti grįžtamąjį ryšį, dalyvauti įvairiose meno terapijose, aktyviai leisti laisvalaikį.

Išanalizavus tyrimo dalyvių atsakymus buvo išryškinti keli prieštaravimai kai kuriems teoriniams teiginiams:

Ryan (2017) pastebi, jog sergantiems onkologine liga vaikams yra svarbus ne tik šeimos, bet ir draugų palaikymas. Dauguma tyrimo dalyvių taip pat teigė, kad svarbiausia yra artimųjų rūpestis, draugų pagalba, tėvų tarpusavio palaikymas. Tačiau, tyrimo duomenys parodė, kad artimųjų palaikymas ne visada padeda, o dažnu atveju ir būna žalingas, kai bandoma pernelyg globoti, gailėti ir užjausti. Šiuo atveju labai svarbi šeimai suteikta savalaikė, profesionali įvairių specialistų pagalba, jų pasiūlyta parama.

Weber ir Fournier (1985) pastebėjo, kad tėvai, remiasi savo pačių sumišimu ir baime, todėl nepadeda vaikams išvystyti gyvenimo ciklą prisitaikymo pastabumo vaiko ligos eigoje. Bet kai kurie tyrimo dalyviai pastebėjo įdomų fenomeną, kad tėvai labiau susikoncentruoja į vaiko ligą, o ne į kaip ją galima pagydyti, kaip padėti vaikui. Todėl socialinis darbuotojas, psichosocialinės pagalbos metu turi motyvuoti tėvus, kad atsirastų noras padėti vaikui pačiam aktyviai dalyvauti ligos gydyme, ieškoti įvairių pasveikimo galimybių.

Erker ir kt. (2018) teigė, kad vėžiu gydomų vaikų brolių ir/ar seserų santykiai greičiau pablogėja su šeimos nariais, negu sergančio vaiko santykiai su šeimos nariais. Tas pasitvirtino ir tyrimo dalyvių teiginiuose, kad kiti vaikai pasidaro nebe tokie svarbūs. Tačiau tyrimo rezultatai parodė, kad kai kurie tėvai skirstosi pareigomis prižiūrint visus vaikus: vienas iš jų slaugo sergantį vaiką, kitas dirba ir rūpinasi namuose likusiais vaikais, buitimi ir kt. Tai rodo tokios šeimos brandumą, susitelkimą, užtikrintą stiprų socialinį ryšį su visais šeimos nariais.

Svarbu pažymėti, kad Lietuvoje nauja patirtis yra ta, kad į kompleksinių paslaugų teikimą yra įtrauktos tiek savivaldybės, tiek nevyriausybinės organizacijos. Kompleksinių paslaugų pakete psichosocialinė pagalba įvairiuose socialinių paslaugų centruose teikiamos įgyvendinant projektus, kurie finansuojami Europos socialinio fondo lėšomis. Darbo autorei mokslinės praktikos metu susipažinus nuo 2016 m. įgyvendinamu projektu „Kompleksinių paslaugų šeimai teikimas X savivaldybėje“ ir 2021 m. rugpjūčio mėn. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijai skyrus papildomą finansavimą projektui, „veiklos yra pratęstos iki 2022 m. gruodžio mėn. 31 d. Šis projektas skirtas krizę išgyvenantiems asmenims (ne tik šeimoms, patiriančioms socialinę riziką, bet ir kitoms šeimoms – pvz., turinčioms neįgalų šeimoms narį, kenčiančioms nuo piktnaudžiavimo ligų, daugiavaikėms šeimoms, kitataučių šeimoms). Projekto metu teikiamos kompleksinės pagalbos veiklos: psichosocialinė pagalba krizę išgyvenančioms šeimoms, pozityvios tėvystės mokymai, socialinių įgūdžių ugdymas ir sociokultūrinės paslaugos, mediacijos paslaugos, potencialių ir esamų tikslinių grupių informavimas, konsultavimas, pagalba specialių poreikių turinčių

(neįgalių) narių šeimoms“. Išanalizavus šio projekto sėkmingus rezultatus, stebima, kad per penkerius metus 780 asmenų suteiktos kompleksinės pagalbos paslaugos. Pratęsus projekto finansavimą, tikimasi kad paslaugos bus teikiamos 120 asmenims, iš kurių 20 esamų projekto dalyvių ir 100 naujai į projektą įtrauktų asmenų. Galima įžvelgti, kad tie nauji asmenys ir galėtų būti šeimos, kurios augina vaiką, sergantį onkologine liga. Tačiau socialinio darbo profesijos lauko teisės aktuose (pvz., Socialinių paslaugų kataloge, 2006, nauja redakcija 2021) niekur tokia tikslinė grupė nėra išskirta.

Nuoširdžiai dėkoju vadovei prof. dr. Vidai Gudžinskienei už mokslinę kompetenciją, perduotą profesinę patirtį, už greitą reagavimą į iškylančius klausimus ir visada gautus konstruktyvius patarimus, tikslingą pagalbą ir emocinį palaikymą rengiant magistro baigiamąjį darbą.

IŠVADOS

1. Vaikų vėžys yra reta liga ir pasveikimo galimybė siekia 80 proc., o sergant kai kuriomis vėžio formomis net iki 90 proc. Svarbūs vaikų onkologijos ypatumai yra: vaikų vėžio vystymuisi labiausiai turi įtakos paveldimos ligos, genetiniai sutrikimai ir kiti veiksniai, nauji diagnostiniai tyrimai bei nauji vaistai leidžia greitai diagnozuoti vaikų onkologinius susirgimus, vaikų gydymas dalyvaujant akademiniuose klinikiniuose tyrimuose parenkamas labai individualiai pagal vaiko ligą, amžių, vėžio stadiją ir kitus veiksnius. Pažymėtina, kad nuo pačių vaikų, kurie serga vėžiu, diagnozė neslepama, ir jiems būtina žinoti, kad jis sunkiai serga ir gali mirti. Jei vaiko pasveikimo galimybės nėra, reikia pasakyti tėvams ir kitiems šeimos nariams. Nuo vaiko tarpusavio ryšio su šeima, labai priklauso kokios psichosocialinės pagalbos reikės visai šeimai vaiko netekties atveju. Vaikai, sergantys vėžiu, bei jų šeimos nariai ir namuose turėtų gauti ankstyvą, integruotą į šeimą psichosocialinės pagalbos tęstinumą, kuri yra teigiamai susijus su ilgalaikiu tėvų psichologiniu funkcionavimu. Galima teigti, kad socialinis darbuotojas atlieka svarbų vaidmenį teikiant paliatyviąją pagalbą, gyvenimo pabaigos ir netekties priežiūrą - fizinę, psichologinę, socialinę, kultūrinę ir dvasinę gerovę sergančiam vėžiu vaikui ir jo šeimai.
2. Lietuvoje vaikų onkologijos srityje dirbantys socialiniai darbuotojai gali teikti tokias socialines paslaugas: pagalbą į namus, socialinė globa, dienos socialinės globos, laikino atokvėpio. Vaikui susirgus onkologine liga, visa šeima susiduria su įvairiais sunkumais: fiziniais, psichoemociniais, socialiniais, materialiniais, kurie stipriai pakeičia šeimos socialinį gyvenimą. Vėžiu sergančių vaikų šeimos nariai išgyvena krizę, kuri sutrikdo visos šeimos pusiausvyrą ir gali kelti pavojų visos šeimos sveikatai. Tiek vaikui, tiek jo tėvams, labai svarbi emocinė būklė, jauki namų aplinka ir buitis. Todėl socialiniai darbuotojai vaikų onkologijai skiria ypatingą dėmesį – prisideda prie jaukesnės, patogesnės buities kūrimo, psichoemocinės būklės palaikymo ir socialinių paslaugų teikimo užtikrinimo. Norint, kad socialinė paslauga būtų kokybiškai suteikta, turi dalyvauti specialistų komanda: socialiniai darbuotojai, socialinių darbuotojų padėjėjai, psichologai, gydytojai, slaugytojai ir kiti specialistai. Socialiniai darbuotojai turi padėti sergančiam vaikui ir jo šeimai namuose atpažinti ir plėtoti savo stipriąsias puses, gauti reikalingą psichosocialinę pagalbą ir reikiamus išteklius.
3. Analizuojant tyrimo dalyvių nuomonę apie šeimos, kurioje vaikas serga onkologine liga, patiriamus sunkumus; apie psichosocialinės pagalbos reikalingumą šeimai, ir apie socialinio darbuotojo veiklą, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga buvo atskleista, kad:

- vaikui susirgus onkologine liga, šeima susiduria su sunkumais, tokiais kaip socialinių ryšių silpnumas, šeimos ir vaiko psichoemocinė būseną ir šeimos santykių krizė. Dėl šių priežasčių padidėja socialinis atstumas tarp visų socialinių grupių ir sumažėja socialinis bendravimas, noras atsiriboti nuo visų, šeima užsisklendžia ir nebendrauja su artimaisiais, draugais, bendradarbiais. Dėl vaiko onkologinės ligos keičiasi visos šeimos nusistovėjęs gyvenimo ritmas, persiskirsto pareigos ir atsakomybės, susiduriama su dažnai nepakeliamais finansiniais sunkumais, šeimose įvyksta sudėtingi santykių pokyčiai, dėl kurių įvyksta skyrybos.

- vaikui diagnozavus onkologinę ligą, šeima patiria psichologinį stresą, išgyvena krizę, kurie daro didelę įtaką tiek vaiko, tiek jo šeimos narių psichoemociinei savijautai. Informacijos neaiškumas, visos situacijos nežinia tėvams sukelia papildomų baimių ir emocinių svyravimų, sutrikdo visos šeimos pusiausvyrą ir gali kelti pavojų visos šeimos sveikatai. Visa šeima susiduria su negatyviomis emocijomis: pykčiu, baime, šoku, išgąsčiu, nerimu, baime dėl mirties, sugriaua ateities ir dabarties planus, įtakoja šeimos narių darbus ir kasdienybę;

- šeimai iškyla psichosocialinių paslaugų reikalingumas, kurias teikia socialiniai darbuotojai: padeda šeimai namuose atpažinti ir plėtoti savo stipriąsias puses, gauti reikalingas socialines paslaugas krizinėse situacijose, užtikrina savalaikį tarpinstitucinį bendradarbiavimą ir komandinį darbą;

- socialinių darbuotojų veiklos svarbumas išryškėja teikiant psichosocialinę pagalbą labiau priartinant prie šeimos, t. y. teikiant informavimo, konsultavimo, tarpininkavimo ir atstovavimo paslaugas šeimos namuose, teikiant dienos socialinės globos, laikino atokvėpio paslaugas;

- socialiniai darbuotojai bendradarbiauja su kitais komandos nariais ir įtraukia į savo veiklas artimuosius, draugus, bendruomenės narius, nevyriausybines organizacijas. Tokiu komandinio darbo principu išplėtojamos psichosocialinės pagalbos galimybės šeimai, išsaugomi ryšiai artimoje aplinkoje.

- socialiniai darbuotojai pastebi, kad veikla su sergančio onkologine liga vaiko šeima reikalauja daug emocinių resursų, dažnai patiriamas stresas, įtampa, kas gali sukelti perdegimo sindromą. Tyrimo dalyviai teigė, kad efektyviausios pagalbos priemonės yra grupinės arba individualios supervizijos arba intervizijos bei kiti įvairūs savipagalbos būdai, pvz. įvairios meno terapijos, aktyvus laisvalaikis, nusiramino, streso valdymo technikos.

REKOMENDACIJOS

Socialiniams darbuotojams dirbantiems socialinių paslaugų centruose su šeima, kurioje vaikas serga onkologine liga, rekomenduojama:

- siekiant užtikrinti psichosocialinės pagalbos tęstinumą šeimoms, kuriose vaikas serga onkologine liga, organizuoti bendrus susitikimus su įvairių institucijų specialistais, galinčiais šioms šeimoms suteikti profesionalią pagalbą;
- nepažeidžiant konfidencialumo ribų, dalintis informacija apie šeimos, kurioje vaikas serga onkologine liga, sėkmės atvejus, skleisti informaciją apie psichosocialinės pagalbos galimybes namuose šiai klientų grupei - šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga;
- tikslinga užtikrinti kompleksinių paslaugų teikimą šeimai namuose, į komandą įtraukinat ne tik socialinius darbuotojus, socialinių darbuotojų padėjėjus, psichologus, gydytojus, slaugytojus, bet ir specialistus iš pacientų paramos grupių ir asociacijų, paliatyvios priežiūros specialistus, dvasininkus, pedagogus;
- kviesti sergantį onkologine liga vaiką ir šeimos narius į savipagalbos grupes, įtraukti į bendruomenės veiklas, akcijų organizavimą, sociokultūrinius renginius, užimtumo terapijas (pvz. kaniterapija), kad šeima ir sergantis vaikas nors trumpam pamirštų sunkumus, neprarastų socialinių ryšių, darbinės veiklos, laisvalaikio.

LITERATŪRA

1. *Ambulatorinių paliatyviosios pagalbos paslaugų suaugusiesiems ir vaikams teikimo ir apmokėjimo privalomojo sveikatos draudimo fondo biudžeto lėšomis reikalavimų aprašo patvirtinimo.* Prieiga per internetą: (<https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.65696?jfwid=-o1eo6wdtk>)
2. American Cancer Society. (2014). *Special section: cancer in children and adolescents.* In: American Cancer Society, ed. *Cancer Facts & Figures.* Atlanta, GA: American Cancer Society.
3. Association of oncology social work (2021). Prieiga per internetą: <https://aosw.org/publications-media/scope-of-practice/>
4. Association of Palliative Care Social Workers in collaboration with the former College of Social Work and Making Waves Lived Experience Network/OPEN FUTURES Research, with support from the British Association of Social Workers and Hospice UK. (2016). *The role of social workers in palliative, end of life and bereavement care.* Prieiga per internetą: www.apcsw.org.uk
5. Baumann, F., Hebert, S., Rascher, W., Woelfle, J. ir Gravou-Apostolatou, C. (2021). Clinical Characteristics of the End-of-Life Phase in Children with Life-Limiting Diseases: Retrospective Study from a Single Center for Pediatric Palliative Care. *Children*, 8(6), 523. doi:10.3390/children8060523
6. Bertuccio, P., Alicandro, G., Malvezzi, M., Carioli, G., Boffetta, P., Levi, F. Ir Negri, E. (2020). Childhood cancer mortality trends in Europe, 1990-2017, with focus on geographic differences. *Cancer Epidemiology*, 67, 101768. doi:10.1016/j.canep.2020.10176
7. Blom, B., Lalos, A., Moren, S., Olsson, M. (2014). *Social work in health and medical care; Terms of content and challenges.* Stockholm: Nature and Culture
8. Bradley, N.M.E., Robinson, P.D., Greenberg, M.L., Barr, R.D., Klassen, A.F., Chan, Y.L. ir Greenberg C.M. (2013). Measuring the quality of a childhood cancer care delivery system: quality indicator development. *Value in Health*, 16(4), 647–654. doi:10.1016/j.jval.2013.03.1627
9. Bultz, B.D. (2016). Cancer Care and the Role of Psychosocial Oncology: Where are We and Where are We Going? *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing* 3(2),118-120. doi:10.4103/2347-5625.182929
10. Cooper A. (2017) *Social Work: Essential to Integration.* Londonas. Prieiga: publishing.service.gov.uk [Žiūrėta 2021-04-01]

11. Coppock, V. ir Dunn B. (2010) . *Understanding Social Work Practice in Mental Health*. London: Sage.
12. Degar, B. ir Isakoff, M. (2007). Childhood Cancer. *Comprehensive Pediatric Hospital Medicine*, 774–779. doi:10.1016/b978-032303004-5.50127-7
13. *Dėl Lietuvos Respublikos Vyriausybės programos įgyvendinimo plano patvirtinimo. LR vyriausybės nutarimas, 2017 m. kovo 13 d. Nr. 167.* (prieiga per internet: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/efe9ff4107be11e78352864fdc41e502?jfwid=q8i88lp51>)
14. Enskär, K. ir von Essen, L. (2008). *Physical problems and psychosocial function in children with cancer. Paediatric Care*, 20(3), 37–41. doi:10.7748/paed2008.04.20.3.37
15. Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E. ir Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Medicine*, 7(5), 1680–1688. doi:10.1002/cam4.1393
16. Fobair, P. (2007). Oncology Social Work for Survivorship. In: *Cancer Survivorship* pp.14-27. doi: 10.1007/978-0-387-68265-5_3
17. Fochtman, D. (2008). Phenomenology in Pediatric Cancer Nursing Research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(4), 185–192. doi:10.1177/1043454208319186
18. Gaižauskaitė, I. ir Valavičienė, N. (2016). *Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu*. Prieiga per internetą: <https://ebooks.mruni.eu/pdfreader/socialini-tyrim-metodai-kokybinis-interviu>
19. Geffen, J. R. (2003). *Kelionė per vėžį: Septynių pakopų onkologinio gydymo ir asmenybės transformavimo programa*. Kaunas: Obuolys.
20. *Global Cancer Observatory*. (2021). Globocan 2020: Europe. (Prieiga: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/908-europe-fact-sheets.pdf>) [Žiūrėta: 2022-01-04]
21. *Global Cancer Observatory*. (2021). Globocan 2020: Lithuania. Prieiga: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/440-lithuania-fact-sheets.pdf> [Žiūrėta: 2022-01-04]
22. Gori, A., Topino, E., Sette, A., ir Cramer, H. (2021). *Mental health outcomes in patients with cancer diagnosis: Data showing the influence of resilience and coping strategies on post-traumatic growth and post-traumatic symptoms. Data in Brief*, 34, 106667. doi:10.1016/j.dib.2020.106667
23. Grassi, L., Spiegel, D., ir Riba, M. (2017). *Advancing psychosocial care in cancer patients. F1000Research*, 6, 2083. doi:10.12688/f1000research.11902.1

24. Groh, G., Borasio, G. D., Nickolay, C., Bender, H.-U., von Lüttichau, I. ir Führer, M. (2013). Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation. *Journal of Palliative Medicine*, 16(12), 1588–1594. doi:10.1089/jpm.2013.0129
25. Gül, M., Sari, E. ir Uyaroglu, A. (2016). A Study of Uro-oncology Patient Perceptions of Social Support and Hope Levels. *Turkish Journal of Oncology*, 31(2), 32 – 36. doi: 10.5505/tjo.2016.142
26. Himmelstein, B. P., Hilden, J. M., Boldt, A. M. ir Weissman, D. (2004). *Pediatric Palliative Care*. *New England Journal of Medicine*, 350(17), 1752–1762. doi:10.1056/nejmra030334
27. Hirakawa, Y., Chiang, C., Uemura, M. Y. ir Aoyama, A. (2018). *Job Satisfaction Among Japanese Home-Visit Care Workers*. *Home Health Care Management & Practice*, 108482231880386. doi:10.1177/1084822318803861
28. Hlubocky, F. J., McFarland, D. F., Spears, P. A., Smith, L., Patten, B., Peppercorn, J. ir Holcombe, R. (2020). Direct-to-Consumer Advertising for Cancer Centers and Institutes: Ethical Dilemmas and Practical Implications. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, (40), e207–e217. doi:10.1200/edbk_279963
29. Hunter, S. B. ir Smith, D. E. (2008). Predictors of Children’s Understandings of Death: Age, Cognitive Ability, Death Experience and Maternal Communicative Competence. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 57(2), 143–162. doi:10.2190/om.57.2.b
30. International Federation of Social Workers (IFSW). <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work>
31. Yi, J., Kim, J., Akter, J., Molloy, J. K., Ah Kim, M. ir Frazier, K. (2018). Pediatric oncology social workers’ experience of compassion fatigue. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1–14. doi:10.1080/07347332.2018.1504
32. Yi, J., Kim, M. A., Choi, K., Kim, S. ir O’Connor, A. (2016). When does compassion fatigue hit social workers? Caring for oncology patients in Korea. *Qualitative Social Work*, 17(3), 337–354. doi:10.1177/1473325016670484
33. Johnston, E. E. ir Rosenberg, A. R. (2020). Better Understanding the Importance of Palliative Care for Pediatric Patients. *JAMA Oncology*. doi:10.1001/jamaoncol.2020.0083
34. Jones, B. L. (2006). Pediatric Palliative and End-of-Life Care. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 1(4), 35–62. doi:10.1300/j457v01n04_04
35. Jones, B., Currin-Mcculloch, J., Pelletier, W., Sardi-Brown, V., Brown, P. ir Wiener, L. (2018). Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of

- pediatric oncology social workers. *Social Work in Health Care*, 57(4), 221–249. doi:10.1080/00981389.2018.1441
36. Kandsberger, D. (2007). Factors Influencing the Successful Utilization of Home Health Care in the Treatment of Children and Adolescents With Cancer. *Home Health Care Management & Practice*, 19(6), 450–455. doi:10.1177/1084822307304827
 37. Karns, J. T. (2002). Children's Understanding of Death. *Journal of Clinical Activities, Assignments & Handouts in Psychotherapy Practice*, 2(1), 43–50. doi:10.1300/j182v02n01_05
 38. Kiaunytė, A. ir Žadeikytė, R. (2017). Socialinis darbas su asmeniu, išgyvenančiu onkologinę ligą kaip gyvenimo krizę: nuo neigimo vilties link. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 19(1), 162–163
 39. Kirch, R., Reaman, G., Feudtner, C., Wiener, L., Schwartz, L. A., Sung, L. ir Wolfe, J. (2016). Advancing a comprehensive cancer care agenda for children and their families: Institute of Medicine Workshop highlights and next steps. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 66(5), 398–407. doi:10.3322/caac.21347
 40. Kyu, H. H., Stein, C. E., Boschi Pinto, C., Rakovac, I., Weber, M. W., Dannemann Purnat, T., ir Naghavi, M. (2018). Causes of death among children aged 5–14 years in the WHO European Region: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 2(5), 321–337. doi:10.1016/s2352-4642(18)30095
 41. Kondratavičienė, V. ir Šikšniuvienė, I. (2019). Socialinio darbuotojo psichosocialinės pagalbos poreikis šeimai, praradusiai vaiką dėl onkologinės ligos. *Sveikatos mokslai*, 29, p. 61 – 65
 42. Kuckartz, U., ir Rädiker, S. (2019). *Analyzing Qualitative Data with MAXQDA*. doi:10.1007/978-3-030-15671-8
 43. Kwang, J. Ir Yeon, J. (2010). Relationship of Social Support and Meaning of Life to Suicidal Thoughts in Cancer Patients. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 40(4), 524 – 532
 44. Lethborg, C. ir Harms, L. (2015). Meaning-making approaches to social work practice in oncology. In G. Christ, C. Messner, & L. Behar (Eds.), *Handbook of oncology social work: Psychosocial care for people with cancer*. Oxford: Oxford University Press
 45. Li, J., Laursen, T. M., Precht, D. H., Olsen, J., ir Mortensen, P. B. (2005). Hospitalization for Mental Illness among Parents after the Death of a Child. *New England Journal of Medicine*, 352(12), 1190–1196. doi:10.1056/nejmoa033160
 46. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas „Dėl socialinių paslaugų srities darbuotojų ir socialinių paslaugų įstaigų vadovų profesinės kompetencijos tobulinimo tvarkos aprašo bei socialinių darbuotojų atestacijos tvarkos aprašo patvirtinimo“, 2006 m.

- balandžio 5 d. Nr. A1-92, aktuali redakcija nuo 2021-07-24 Nr. A1-539. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.274447/asr>
47. Lietuvos Respublikos ligos ir motinystės socialinio draudimo įstatymo Nr. IX-110 10 straipsnio pakeitimo įstatymo Nr. XIII-300 1 ir 2 straipsnių pakeitimo įstatymas. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/e5ac0232c87a11e782d4fd2c44cc67af?jfwid=-16c28ftagb>
48. Lietuvos Respublikos Seimo nutarimas „Dėl Aštuonioliktosios Lietuvos Respublikos Vyriausybės programos“, 2020 m. gruodžio 11 d. Nr. XIV-72. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/973c87403bc311eb8c97e01ffe050e1c>
49. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro ir Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas „Dėl sveikatos priežiūros įstaigų socialinių darbuotojų veiklos sveikatos priežiūros įstaigose nuostatų patvirtinimo“, 1999 m. spalio 6 d. Nr. 432/77, nauja redakcija 2019-12-01 Nr. V-1065/A1-529, 2019-09-16, paskelbta TAR 2019-09-18, i. k. 2019-14728. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.88042/LSyJYuNpQH?jfwid=-uwm4cjm5c>
50. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2014 m. liepos 16 d. įsakymas Nr. V-814 Nacionalinė vėžio profilaktikos ir kontrolės 2014–2025 metų programa. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/297f53d00d2c11e48595a3375cdcc8a3?jfwid=bkaxleky>
51. Lietuvos sveikatos statistika 2020. Vilnius: Lietuvos sveikatos apsaugos ministerija. Higienos instituto Sveikatos informacijos centras, 2021. ISSN 2669-283X.
52. Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas, 2017-09- 28 Nr. XIII-643. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/e711b850aa6011e7a65c90dfe4655c64/asr>
53. Longo, F. Ir Notarnicola, E. (2018). Home care for the elderly in Sweden, Germany and Italy: A case of multi-level governance strategy-making. *Social Policy & Administration*. doi:10.1111/spol.12385
54. Loscalzo, M. J. (2016). Handbook of Oncology Social Work: Psychosocial Care for People with Cancer. *Psycho-Oncology*, 25(3), 359–360. doi:10.1002/pon.4101
55. Lukamskienė, V. ir Budėjienė, A. (2013). Socialinės paslaugos vyresnio amžiaus asmenims: savipagalbos ir socialinės globos aspektai. *Gerontologija*, 14(4), 228-234

56. Lukianskytė, R., Černiauskaitė, R., ir Bukartienė, L. (2017). Šeimos narių, slaugančių paliatyvų ligonį namuose, problemos ir jų sprendimo galimybės. *Mokslo taikomieji tyrimai Lietuvos kolegijose*, 13, 45-50.
57. Marcus, J. (2012). Psychosocial Issues in Pediatric Oncology, *Ochsner Journal*, 12 (3) 211-215
58. McCaffrey, C. N. (2006). Major Stressors and Their Effects on the Well-Being of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(1), 59–66. doi:10.1016/j.pedn.2005.07.003
59. *Mirties priežastys 2020*. Higienos instituto Sveikatos informacijos centras, Vilnius, 2021, 193 p.
60. Muckaden, M., Dighe, M., Balaji, P., Dhiliwal, S., Tilve, P., Jadhav, S. ir Goswami, S. (2011) *Paediatric palliative care: theory to practice*. *Indian Journal of Palliative Care* 17, S52–S60. doi: 10.4103/0973-1075.76244
61. Nacionalinio vėžio institutas. *Europos kovos su vėžiu kodeksas*, ketvirtoji redakcija (2015). Vilnius. <https://www.nvi.lt/uploads/pdf/leidiniai%20pacientams/EUkovossuveziukodeksas2.pdf>
62. National Institutes of Health (2007). *Biological Sciences Curriculum Study. NIH Curriculum Supplement Series [Internet]*. Bethesda (Maryland): National Institutes of Health. Prieiga per internetą: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK20362/>
63. Nancy, E.A.(2008). *Cancer Care for the whole person. Meeting psychosocial health needs*. Washington, DC: The National Academies Press.
64. Navickas V. (2009). *Mirties samprata vaikystėje*. Vilnius: Biznio mašinų kompanija.
65. Oficialiosios statistikos portalas. Vaikų sergamumas ir ligotumas piktybiniais navikais pagal lytį, gyvenamąją vietovę ir amžiaus grupes Prieiga per internetą: <https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=ccb550b7-6545-4b8c-9512-101a5a4076c8#/> [Žiūrėta 2022-01-06]
66. Ostadhashemi, L., Arshi, M., Khalvati, M., Eghlima, M. ir Khankeh, HR. (2019). Social Workers in Pediatric Oncology: A Qualitative Study in Iranian Context. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 20 (6), 1871-1877. doi: 10.31557/APJCP.2019.20.6.1871
67. Oželis, R. (2018). *Socialinės pagalbos teikimo etikos principai, grindžiantys šios pagalbos veiksmingumą*. *Tiltai*, 48, 56 – 67
68. Pishkuhi, M.A., Ahmadi, M., Shoraka H. ir Chegeni M. (2018). Parents' Experience of Caring Children with Cancer: A Qualitative Study with Phenomenological Approach. *Journal of Comprehensive Pediatrics*, 9(4), e65545. doi: 10.5812/compreped.65545
69. Proulx, M.-C., Martinez, A.-M., Carnevale, F., ir Legault, A. (2016). Fathers' Experience After the Death of Their Child (Aged 1–17 Years). *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 73(4), 308–325. doi:10.1177/0030222815590715

70. Rascon, J., Adomaitienė, I., Dirsė, V., Kleintotienė, G., Krivienė, I., Montvilaitė, D., Nemanienė, R., Pasaulienė, R., Preikšaitienė, E., Ragelienė, L., Ročka, S., Rutkauskaitė, V., Sendiulienė, D. ir Stankevičienė, S. (2020). *Vaikų onkologija*. Vilniaus universitetas.
71. Raudeliūnaitė R., ir Smalcer A. (2017). Socialinių paslaugų į namus teikimo vertinimas paslaugų gavėjų požiūriu, *Socialinis darbas/Social work*, 15(2), 24–41
72. Ryan, B. C. (2017). *Perceived social support, coping, and benefit finding abilities among campers at an oncology summer camp program. A thesis presented to the faculty of the Graduate School of Western Carolina University in partial fulfillment of the requirements for the degree of Specialist in School Psychology*, 1-59
73. Ross, J. W. (1984). Resolving Nonmedical Obstacles to Successful School Reentry for Children with Cancer. *Journal of School Health*, 54(2), 84–86. doi:10.1111/j.1746-1561.1984.tb08772.x
74. Ross, J. W. ir Scarvalone, S. A. (1982). Facilitating the pediatric cancer patient's return to school. *Social Work*, 27(3), 256–261.
75. Schuurhuizen, C. S. E. W., Braamse, A. M. J., Konings, I. R. H. M., Verheul, H. M. W., ir Dekker, J. (2019). Predictors for use of psychosocial services in patients with metastatic colorectal cancer receiving first line systemic treatment. *BMC Cancer*, 19(1). doi:10.1186/s12885-019-5318-9
76. Silverman, P. R., Weiner, A., ir Elad, N. (1995). Parent-Child communication in bereaved Israeli families. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 31(4), 275–293. doi:10.2190/et3f-c90v-1172-pjcn
77. Skridlaitė, I., Kavaliauskienė, A., Račkelienė, A., Grincevičius, O., Kondratavičienė, V., Krygerienė, R., Krasuckienė, D., Kupčikienė, I., Matulevičiūtė, D., Verbylė, D. (2016). *Socialinio darbo profesijos terminų žodynas*. Kaunas: Kauno kolegija. Prieiga per internetą: <https://core.ac.uk/download/pdf/75821365.pdf>
78. Skubiejūtė, G. ir Petružytė, D. (2016). Darbas su onkologinėmis ligomis sergančiais vaikais ir jų šeimomis: socialinę pagalbą teikiančių darbuotojų patirtys. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 17(1), 36 – 52
79. Slaughter, V., ir Griffiths, M. (2007). Death Understanding and Fear of Death in Young Children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 12(4), 525–535. doi:10.1177/1359104507080980
80. Slort, W., Blankenstein, A. H., Deliens, L., ir van der Horst, H. E. (2011). Facilitators and barriers for GP–patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs,

- patients, and end-of-life consultants. *British Journal of General Practice*, 61(585), e167–e172. doi:10.3399/bjgp11x567081
81. Smith, M.A. ir Ries, Lynn. (2002). Childhood cancer: Incidence, survival, and mortality. *Principles and Practice of Pediatric Oncology*, 1-12. doi:10.1300/J058v15n01_01
 82. Snyder, K. A. ir Pearse, W. (2010). Crisis, Social Support, and the Family Response: Exploring the Narratives of Young Breast Cancer Survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(4), 413–431. doi:10.1080/07347332.2010.4848
 83. Socialinių paslaugų katalogas (2006). Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2006 m. balandžio 5 d. įsakymas Nr. A1-93, nauja redakcija 2021-11-16. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.274453/asr>
 84. Spruit, J. L., ir Prince-Paul, M. (2019). Palliative care services in pediatric oncology. *Annals of Palliative Medicine*, 8(S1), S49–S57. doi:10.21037/apm.2018.05.04
 85. Su, Q., Sun, X., Zhu, L., Yan, Q., Zheng, P., Mao, Y., ir Ye, D. (2021). Breastfeeding and the risk of childhood cancer: a systematic review and dose-response meta-analysis. *BMC Medicine*, 19(1), 1-23. doi:10.1186/s12916-021-01950-5
 86. Suh, J., Williams, S., Fann, J. R., Fogarty, J., Bauer, A. M., ir Hsieh, G. (2020). Parallel Journeys of Patients with Cancer and Depression: Challenges and Opportunities for Technology-Enabled Collaborative Care. *Proceedings of the ACM on Human-Computer Interaction*, 4(CSCW1), 1–36. doi:10.1145/3392843
 87. Sverker, A., Östlund, G., Börjeson, M., Hägerström, M., ir Gåfvels, C. (2017). The Importance of Social Work in Healthcare for Individuals with Rheumatoid Arthritis. *Quality in Primary Care* 25(3), 138–47.
 88. Šeškevičius, A. (2015). *Paliatyvios pagalbos teikimo namuose rekomendacijos*. Kaunas: Vitae Litera.
 89. Tamošauskienė, J., Aleknavičienė, B., ir Jakubavičiūtė, D. (2013). Onkologinių ligų profilaktika. *Metodinė-informacinė medžiaga, skirta visuomenės sveikatos specialistui*, 1-38. ISBN 978-609-95498-1-1
 90. Tamutienė, I., ir Naujanienė, R. (2014). Senyvo amžiaus asmenų socialinių paslaugų prieinamumo namuose patirtys. *Tiltai*, 65(4), 63-78.
- The World Health Organization (WHO). <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf;jsessionid=67C442A6386111198D85C5A8E9B70F2E?sequence=1>

91. Tippy, M. (2016). Psychosocial Aspects of Cancer for Children and Their Families. *Lanzkowsky's Manual of Pediatric Hematology and Oncology*, 35(6), 676-687, <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-801368-7.00035-1>
92. Turnbull Macdonald, G. C., Baldassarre, F., Brown, P., Hatton–Bauer, J., Li, M., Green, E., ir Lebel, S. (2012). Psychosocial care for cancer: a framework to guide practice, and actionable recommendations for Ontario. *Current Oncology*, 19(4). doi:10.3747/co.19.981
93. Upadhyay, A. (2021). Cancer: An unknown territory; rethinking before going ahead. *Genes & Diseases*, 8(5), 655–661. doi:10.1016/j.gendis.2020.09.002\
94. Ustilaitė, S., Juškelienė, V., ir Kundrotienė, R. (2008). Socialinio darbo specialistų poreikis stacionarioje gydymo įstaigoje. *Socialinis ugdymas. Socialinis ugdymas*, 6 (17), 54-66.
95. *Vaikų sveikata 2017 m.* Higienos instituto Sveikatos informacijos centras, Vilnius, 2019, 97 p. (prieiga per internetą: https://hi.lt/uploads/pdf/leidiniai/Statistikos/Vaiku_sveikata/Vaiku_sveikata_2017_m.pdf
96. *Vaikų sveikata 2018 m.* Higienos instituto Sveikatos informacijos centras, Vilnius, 2019, 12 p. (prieiga per internetą: https://hi.lt/uploads/pdf/leidiniai/Statistikos/Vaiku_sveikata/Vaiku_sveikata_2018.pdf)
97. *Vaikų sveikata 2019 m.* Higienos instituto Sveikatos informacijos centras, Vilnius, 2020, 97 p. (prieiga per internetą: https://hi.lt/uploads/pdf/leidiniai/Statistikos/Vaiku_sveikata/Vaik%C5%B3%20sveikata%202019.pdf
98. *Vaikų sveikata 2020 m.* Higienos instituto Sveikatos informacijos centras, Vilnius, 2021, 138 p. (prieiga per internetą: https://hi.lt/uploads/pdf/leidiniai/Statistikos/Vaiku_sveikata/Vaiku_sveikata_2020_m..pdf
99. Valstybinės šeimos politikos koncepcija (2008). Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.322152>
100. van der Geest, IM., Darlington, AS., Streng, IC., Michiels, EMC., Pieters, R., ir van den Heuvel-Eibrink, MM. (2014) Parents’ experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal of Pain and Symptom Management* 47(6), 1043–1053. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007
101. Vecchia, C. L., Levi, F., Lucchini, F., Lagiou, P., Trichopoulos, D., ir Negri, E. (1998). Trends in childhood cancer mortality as indicators of the quality of medical care in the developed world. *Cancer*, 83(10), 2223–2227. doi:10.1002/(sici)1097-0142(19981115)83:10<2223::aid-cnrc23>3.0.co;2-r

102. Verluva, T., Asatian, T., Dangadze, B., ir Jorbenadze, R. (2019). The role of social workers in pediatric oncology. *Archives of the Balkan Medical Union* 54(2), 315-319. doi: 10.31688/ABMU.2019.54.2.14
103. Vianello, R., ir Lucamante, M. (1988). Children's Understanding of Death According to Parents and Pediatricians. *The Journal of Genetic Psychology*, 149(3), 305–316. doi:10.1080/00221325.1988.1053
104. Vitkauskaitė D. (2001). *Teoriniai socialinio darbo modeliai*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla
105. Watson, M. ir Dunn, J. (2016). The multidisciplinary art and science of cancer care: integrating psycho-oncology. *Future Oncology*, 12(24), 2775–2778. doi:10.2217/fon-2016-0374
106. Weaver, M. S., Heinze, K. E., Kelly, K. P., Wiener, L., Casey, R. L., Bell, C. J. ir Hinds, P. S. (2015). Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), S829–S833. doi:10.1002/pbc.25695
107. Weber, J. A., ir Fournier, D. G. (1985). Family Support and a Child's Adjustment to Death. *Family Relations*, 34(1), 43. doi:10.2307/583756
108. Weis, J. (2015). Psychosocial Care for Cancer Patients. *Breast Care*, 10(2), 84–86. doi:10.1159/000381969
109. Witt, S., Kristensen, K., Wiegand-Grefe, Boettcher, S.J., Bloemeke, J., Wingartz, C., Bullinger, M., Quitmann, J., ir und die CARE-FAM-NET Studiengruppe. (2021). Rare pediatric diseases and pathways to psychosocial care: a qualitative interview study with professional experts working with affected families in Germany. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 16, 497. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1186/s13023-021-02127-2>
110. Wolfe, J., Grier, H. E., Klar, N., Levin, S. B., Ellenbogen, J. M., Salem-Schatz, S., ir Weeks, J. C. (2000). Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer. *New England Journal of Medicine*, 342(5), 326–333. doi:10.1056/nejm2000020334205
111. World Health Organization (2021). CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives. World Health Organization (prieiga: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370>)
112. Zedníková, K. ir Pechová, O. (2015). Communication about death in the family. *Central European Journal of Nursing and Midwifery* 6(2), 253-259. doi:10.15452/CEJNM.2015.06.0012

113. Zhao, X., Hu, H., Zhou, Y., ir Bai, Y. (2020). What are the long-term effects of child loss on parental health? Social integration as mediator. *Comprehensive Psychiatry*, 152182. doi:10.1016/j.comppsy.2020.152
114. Zöllner S.K., Abu-Ghosh A.M., ir Toretsky J.A. (2015). *Childhood Cancer. Encyclopedia of Cancer*. Berlin: Springer. Prieiga per internetą: https://doi.org/10.1007/978-3-662-46875-3_1089
115. Žemaitienė, N., Bulotaitė, L., Jusienė, R., ir Veryga, A. (2011). *Sveikatos psichologija*. Vilnius: Tyto alba.
116. Žydžiūnaitė, V. ir Sabaliauskas, S. (2017). *Kokybiniai tyrimai: principai ir metodai*. Vilnius: Vaga.

SANTRAUKA

Magistro baigiamojo darbo temos pavadinimas – Socialinio darbuotojo psichosocialinė pagalba šeimai susirgus vaikui onkologine liga.

Darbo autorė – Virginija Kondaratvičienė, **darbo vadovė** - prof. dr. Vida Gudžinskienė.

Tyrimo tikslas - atskleisti socialinio darbuotojo teikiamą psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga vaikui onkologine liga.

Tyrimo uždaviniai: 1) Pateikti vaikų onkologinių susirgimų charakteristiką; 2) Apibrėžti socialinio darbo aspektus vaikų onkologijos srityje; 3) Identifikuoti socialinio darbuotojo teikiamą psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga, remiantis socialinių darbuotojų profesine patirtimi.

Tiriamieji: 1) socialiniai darbuotojai dirbantys socialinių paslaugų centruose ne mažiau kaip trejus metus; 2) socialiniai darbuotojai dirbantys su šeimomis, kuriose vaikas serga onkologine liga.

Tyrimo metodai: *teoriniai* - mokslinės literatūros šaltinių ir teisinių dokumentų analizė, naudojant lyginimo, sisteminimo ir apibendrinimo metodus; *empiriniai* – duomenų rinkimui naudotas struktūruotas interviu metodas; tyrimo duomenų analizei taikytas turinio (content) analizės metodas.

Tyrimo rezultatai. Vaikui susirgus onkologine liga, šeima susiduria su sunkumais, tokiais kaip socialinių ryšių silpnumas, šeimos ir vaiko psichoemocinė būseną ir šeimos santykių krizė, keičiasi visos šeimos nusistovėjęs gyvenimo ritmas, persiskirsto pareigos ir atsakomybės, susiduriama su dažnai nepakeliamais finansiniais sunkumais. Šeima patiria psichologinį stresą, išgyvena krizę, kurie daro didelę įtaką tiek vaiko, tiek jo šeimos narių psichoemociinei savijautai. Visa šeima susiduria su neigatyviomis emocijomis: pykčiu, baime, šoku, išgąsčiu, nerimu, baime dėl mirties, sugriaua ateities ir dabarties planus, įtakoja šeimos narių darbus ir kasdienybę. Šeimai iškyla psichosocialinių paslaugų reikalingumas, kurias teikia socialiniai darbuotojai: padeda šeimai namuose atpažinti ir plėtoti savo stipriąsias puses, gauti reikalingas socialines paslaugas krizinėse situacijose, užtikrina savalaikį tarpinstitucinį bendradarbiavimą ir komandinį darbą. Socialiniai darbuotojai teikia šeimai informavimo, konsultavimo, tarpininkavimo ir atstovavimo paslaugas šeimos namuose, teikia dienos socialinės globos, laikino atokvėpio paslaugas; bendradarbiauja su kitais komandos nariais ir įtraukia į savo veiklas artimuosius, draugus, bendruomenės narius, nevyriausybines organizacijas. Tačiau pastebi, kad veikla su sergančio onkologine liga vaiko šeima reikalauja daug emocinių resursų, dažnai patiriamas stresas, kas gali sukelti perdegimo sindromą.

Raktiniai žodžiai: socialiniai darbuotojai, vaikų vėžys, šeima, psichosocialinė pagalba

SUMMARY

Title of master's diploma paper: Psychosocial assistance of a social worker to a family in the event of a child with oncological disease..

Author of the work - Virginija Kondaratvičienė, **supervisor** - prof. dr. Vida Gudžinskienė.

The aim of the research is to reveal the psychosocial help provided by a social worker to a family where a child has an oncological disease.

Objectives of the research: 1) To present the characteristics of oncological diseases in children; 2) To define aspects of social work in the field of pediatric oncology; 3) Identify the psychosocial assistance provided by a social worker to a family with a child with oncological disease, based on the professional experience of social workers.

Subjects: 1) social workers working in social service centers for at least three years; 2) social workers working with families where the child has an oncological disease.

Research methods: *theoretical* - analysis of scientific literature sources and legal documents, using methods of comparison, systematization and generalization; *empirical* - a structured interview method used for data collection; the content analysis method was used for the analysis of the research data.

Research results. When a child develops an oncological disease, the family faces difficulties such as weak social ties, the psycho-emotional state of the family and the crisis in the family relationship, changes in the family's established rhythm of life, redistribution of duties and responsibilities, and often unbearable financial difficulties. The family is experiencing psychological stress, experiencing a crisis that has a significant impact on the psycho-emotional well-being of both the child and his or her family members. The whole family faces negative emotions: anger, fear, shock, fright, anxiety, fear of death, ruining future and present plans, influencing the work and daily lives of family members. The family has a need for psychosocial services provided by social workers: it helps the family to identify and develop its strengths at home, to receive the necessary social services in crisis situations, and ensures timely inter-institutional cooperation and teamwork. Social workers provide information, counseling, mediation and representation services to the family at the family home, provide day social care and respite services; collaborates with other team members and involves relatives, friends, community members, and non-governmental organizations in its activities. However, it is observed that working with the family of a child with oncological disease requires a lot of emotional resources, often experiencing stress that can lead to burnout syndrome.

Keywords: social workers, childhood cancer, family, psychosocial support.

PRIEDAI

1 priedas.

INTERVIU KLAUSIMYNAS

Interviu klausimų grupės	Detalizuojantys klausimai	Pagrindimas
Šeimos, kurioje vaikas serga onkologine liga, patiriami sunkumai	1. Jūsų nuomone, kokias psichologines problemas patiria šeima, vaikui susirgus onkologine liga. 2. Prisiminkite, kaip pasikeitė šeimos įprasta veikla susirgus vaikui vėžiu. 3. Jūsų nuomone, kas šeimai padeda išgyventi patiriamus psichologinius sunkumus. 4. Aprašykite savo įsimintiniausius (liūdnus ar laimingus) išgyvenimus padedant sergančio onkologine liga vaiko šeimai susitaikyti su patiriamais sunkumais.	Skubiejūtė ir Petružytė (2016) pastebi, kad onkologine liga sergantys asmenys ir jų šeimos nariai yra jautrūs, turi daug baimių, išgyvena neigiamas emocijas ir patiria traumas. Dėl to jie dažnai nori pasipasakoti apie savo sunkumus, nori gauti pagalbos. Hlubocky ir kt. (2020) taip pat nustatė, kad asmenys sergantys onkologine liga ir šeimos nariai yra ypač pažeidžiami dėl dviejų dalykų: baimės ir nerimo, kurie susiję su ligos diagnoze, ir dėl įvairių paslaugų poreikio, kad būtų suteikta visapusiška priežiūra. Vitkauskaitė (2001) krizę apibrėžia kaip sudėtingą situaciją, dėl kurios sutrinka asmens, šeimos, grupės psichinė ar visuomeninė pusiausvyra. Gori ir kt. (2021) pastebi, kad žmonės sužinoję, kad serga vėžiu, išgyvena krizę. Autorių surinkti duomenys suteikia panoraminį vaizdą apie pacientams, kuriems diagnozuotas vėžys, skirtingas krizės įveikas, dėl sergančių žmonių individualaus atsparumo onkologinei ligai ir potrauminių simptomų ryšiui. Ne tik vėžiu sergantys ligoniai, bet ir jų šeimos nariai susiduria su itin negatyviomis emocijomis: šoku, išgąsčiu, pykčiu, baime sunkiai sirgti, nerimu, o ypač baime dėl mirties. Lukianskytė, Černiauskienė ir Bukartienė (2017) analizavo artimųjų problemas, kurie namuose prižiūri paliatyvų ligonį. Autorės atskleidė, kad artimieji patiria materialines, socialines, psichologines ir fizines problemas. Labiausiai šeimos nariai išskyrė, kad patiria nuovargį, stresą, jaučia socialinę atskirtį. Erker ir kt. (2018) atskleidė, kad vėžiu gydomų vaikų brolių ir seserų santykiai greičiau pablogėja su šeimos nariais, negu sergančio vaiko santykiai su šeimos nariais. Pacientai, gaunantys aktyvią vėžio terapiją ir išgyvenę vėžį, patiria daugiau elgesio ir socialinių sutrikimų, nors daugelis šeimų greitai prisitaiko prie ligos, susitelkia ir visą dėmesį skiria sergančiajam. Tuo tarpu santykiai šeimoje su broliais ir seserimis prastėja dėl nerimo, depresijos, nes broliai ir seserys yra nepastebimi šeimos nariai. Paciento vėžio gydymo metu kai kurie broliai ir seserys jaučiasi vieniši, sutrinka jų socialinė ir emocinė pusiausvyra.
Psichosocialinės pagalbos poreikis šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga	1. Jūsų nuomone, kokios psichosocialinės pagalbos trūksta šeimai? Kokia ji turėtų būti atsižvelgiant į vaiko ligą ir patiriamus šeimos sunkumus.	Verlupa ir kt. (2019) tyrimas rodo, kad onkologinių problemų turintiems vaikams ir jo šeimai reikia psichosocialinės paramos, nes jiems reikia įveikti tokius iššūkius kaip - socialiniai santykiai, išsilavinimas, profesinio tobulėjimo problemos,

	2. Kokia socialinio darbuotojo psichosocialinė pagalba šeimai būtų reikalingiausia. Kokia ji turėtų būti. 3. Pasidalinkite savo profesine patirtimi, kokie specialistai turėtų dalyvauti organizuojant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga. 4. Jūsų manymu, koks turėtų būti psichosocialinės pagalbos tęstinumas šeimai po vaiko netekties.	polinkis į depresiją ir kt. Gül, Sari, Uyaroglu (2016) tyrinėdami socialinio palaikymo fenomeną onkologijos aspektu, nustatė, kad psichosocialinė pagalba teigiamai veikia savijautą, fizinę sveikatą, padeda įveikti stresą, todėl sergantiems onkologine liga vaikams turi būti svarbus šeimos palaikymas. Lietuvoje vaikų onkologijos srityje socialiniai darbuotojai gali teikti tokias paslaugas: pagalbą į namus, socialinės globos, dienos socialinės globos, laikino atokvėpio. Šios nestacionarinės paslaugos vertinamos dėl išaugančio socialinio saugumo ir socialinės sanglaudos bei mažesnio stigmatizacijos poveikio (Raudeliūnaitė ir Smalcer, 2017). Loscalzo (2016) tai pat pastebi, kad socialinių darbuotojų teikiama psichosocialinė pagalba labai svarbi susirgus žmogui onkologine liga. Jis pažymi, kad socialinis darbuotojas yra lyg atspirties taškas, kuris gali padėti greičiau ligoniui susivokti ligos procese bei prisitaikyti prie naujų gyvenimo pokyčių, ir mano, kad labai svarbu šioje situacijoje yra komandinis darbas. Specialistų komandoje turėtų būti gydytojas, slaugytojas, socialinis darbuotojas, psichologas. Šeškevičiaus (2015) teigia, kad psichosocialinę priežiūrą gyvenimo pabaigoje teikia paliatyvos pagalbos komanda – gydytojas, slaugytojas, socialinis darbuotojas, kurie palengvina skausmą, kančią, nerimą ir kitus fizinius simptomus. Kai kurie vaikų netektį patyrę tėvai patiria mažėjančią sielvarto trajektoriją, o kiti ilgai nesugeba prisitaikyti ir nuolat kenčia nuo neigiamų pasekmių sveikatai (Zhao ir kt., 2020). Palyginti su kitais tėvais, vaikų netektį patyrę tėvai dažniau patiria daugybę psichikos sutrikimų, įskaitant sudėtingą sielvartą, pyktį, kaltę, nerimą, depresiją (Zhao ir kt., 2020). Pažymima, kad vaiko praradimas gali būti trauminis ir turėti ilgalaikių pasekmių sveikatai (Proulx ir kt., 2016).
Socialinio darbuotojo veiklos aspektai teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga	1. Dirbate su įvairiomis klientų grupėmis. Kokios patirties turite teikiant psichosocialines paslaugas šeimoms, kurioje vaikas serga onkologine liga. 2. Iš nemažo sąrašo socialinio darbuotojo veiklų išskirkite kelias svarbiausias teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai ir/ar vaikui, sergančiam onkologine liga. 3. Kokia socialinio darbuotojo	Socialinis darbuotojas dirbantis vaikų onkologijos skyriuose turi daug pareigų: suteikti pagalbą, pravesti mokymus, atstovauti vaiką ir jo šeimą, konsultuoti, padėti šeimoms spręsti kasdienes iššūkius, susijusius su vėžio diagnoze ir jo gydymu Verluva ir kt. (2019). Ostadhashemi ir kt. (2019) savo tyrime atskleidė, kad socialiniai darbuotojai dirbantys vaikų onkologijos srityje patiria santykinai didelį stresą darbe ir dažnai perdega, onkologinio darbo pobūdis buvo apibūdinamas kaip įtemptas ir varginantis. Socialinis darbuotojas dirbantis vaikų onkologijos srityje turi daug pareigų: suteikti pagalbą, mokymus, atstovavimą, konsultavimą (Kandsberger, 2017). Socialiniai darbuotojai dirbantys vaikų onkologijos

	veikla padėtų šeimai jaustis mažiau pažeidžiama. 4. Kas Jums, kaip specialistui, padeda išgyventi vaiko ligą, netektį, šeimos emocijas. 5. Kokią pagalbą Jūs gaunate savo dirbančioje įstaigoje. 6. Ką teigiamo ir neigiamo labiausiai prisimenate su kokiais iššūkiais susiduria socialiniai darbuotojai, teikiantys psichosocialinę pagalbą onkologine liga sergančiam vaikui ir jo šeimai	sirtyje padeda šeimoms spręsti kasdienes iššūkius, susijusius su vėžio diagnoze ir jo gydymu (Yi ir kt. 2018). Vaikų onkologijoje socialinis darbuotojas padeda vaikams, jų šeimoms įveikti stresą ir liūdesį, suteikia vilties, rūpinasi sergančių vėžiu vaikų socialinių santykių palaikymu ir naujų užmezgimu, ir yra artimas, patikimas specialistas vaikams ir jų šeimų nariams (Verluva ir kt., 2019). Ostadhashemi ir kt. (2019) pastebi, kad socialiniai darbuotojai dirbantys taip artimai su sergančiais vėžiu vaikais ir jų šeimomis, patiria įtampą ir didelį stresą darbe, ko pasėkoje dažnai pasireiškia perdegimo sindromas. Yi ir kt. (2016) atskleidė, kad dirbančius socialinius darbuotojus labai slegia sunkios užduotys, tokios kaip kalbėjimas apie mirtį, pagalba klientams sudarant gyvenimo pabaigos planus ar paguoda šeimai po artimo žmogaus mirties. Lietuvoje vaikų onkologijos srityje socialiniai darbuotojai gali teikti tokias paslaugas: pagalbą į namus, socialinės globos, dienos socialinės globos, laikino atokvėpio. Šios nestacionarinės paslaugos vertinamos dėl išaugančio socialinio saugumo ir socialinės sanglaudos bei mažesnio stigmatizacijos poveikio (Raudeliūnaitė ir Smalcer, 2017). Dažniausiai yra taikoma pagalbą į namus paslauga.
--	--	--

1 lentelė. Šeimos, kurioje vaikas serga onkologine liga, patiriami sunkumai: socialinių ryšių silpnumas.

Kategorija	Subkategorija	Tyrimo dalyvių patvirtinantys teiginiai
Socialinių ryšių silpnumas	Skyrybos	<...>dėl šių priežasčių kyla tarpusavio konfliktai, pasitaiko ir skyrybų atvejų <...> (I) <...>neretos skyrybos<...> (J) <...>Jei šeima „byra“ būtina pagalba iš šalies (psichologas, socialinis darbuotojas, dvasininkas, visuomeninės organizacijos)<...> (J) <...>kartais pagalvoja apie skyrybas, jiems atrodo, kad taip būtų lengviau išgyventi tokioje situacijoje<...> (V) <...>Šeima iširo, nes tėvas neišlaikė įtampos<...> (N)
	Bendravimo vengimas	<...>įtampa kyla bendraujant tarpusavyje, atsiranda kaltės ir nusivylimo jausmai, bejėgystė<...> (K) <...>Šeimai pasidaro sunku bendrauti su aplinkiniais (kaimynais, draugais)<...> (K) <...>Tokiose situacijose kyla nerimo ir baimės jausmai, tėvai norėdami apsaugoti savo vaikus nuo skausmo, kančių ir save pačius nuo netikėtai užklupusių žinių, vengia apie tai kalbėti su pačiu vaiku, artimaisiais<...> (I) <...>Dėl ilgo gydymosi laiko ir izoliacijos jie praranda socialinius ryšius, sutrinka šeimos vaidmenys ir įprastas šeimos gyvenimas, kas daro įtaką tėvų tarpusavio santykiams<...> (I) <...>atsiribojimas nuo aplinkos<...> (J) <...>Būna dienų, kada nesinori nieko matyti, tiesiog užsidaryti, kad niekas nieko neklausinėtų<...> (V) <...>Vaikus, ypač paauglius, labai slegia įprastos aplinkos praradimas, išvaizdos pasikeitimas, mažėja socialinis bendravimas<...> (G) <...>dėl ligos neretai sumažėja vaiko socialinis tinklas, bendravimas. Tokius pokyčius gali lemti ir visos šeimos noras atsiriboti, vengimas bendrauti, ir aplinkinių žmonių patiriamas nerimas bei nežinojimas, kaip bendrauti su sergančiu onkologine liga vaiku ir jo artimaisiais<...> (D) <...>kadangi tokios šeimos labiau užsisklendžia, nebendrauja su artimaisiais, draugais, bendradarbiais, o tai gali neigiamai paveikti vaiko gydymo procesą<...> (D) <...>Sumažėjo kokybiškas bendravimas šeimoje. Didžiausias dėmesys skiriamas sergančiam vaikui<...> (R)
	Finansinis nestabilumas	<...>Vienas iš tėvų nebegeria dalyvauti darbinėje veikloje, taip pasikeičia ne tik šeimos finansai, bet ir savęs realizavimo galimybė<...> (I) <...>Dėl vaiko diagnozės ir pradėto intensyvaus gydymo vaiko mama, kurį laiką, negalėjo dirbti, teko daug laiko, kartu su vaiku, gulėti ligoninėje<...> (A) <...>vienam iš vaiko tėvų teko laikinai nutraukti darbo sutartį (nepatenkinamas savirealizacijos poreikis), kadangi reikėjo slaugyti sergantį vaiką, todėl pablogėjo šeimos materialinė padėtis<...> (A) <...>susirgus vaikui šeima susiduria su įvairiomis socialinėmis ir psichologinėmis problemomis (socialiniai santykiai, darbo praradimas, finansiniai sunkumai, namuose likusių vaikų priežiūra ir auklėjimas ir kt.) <...> (A) <...>Sunkiausia suderinti darbus. Dažniausia, vienam šeimos nariui tenka išeiti iš darbo, nes nuolatiniai atsiprašymai kenkia darbo kokybei, darbdaviai negali ilgu laikotarpiu sudaryti tokias darbo sąlygas<...> (V) <...>Finansinis palaikymas – nes kaip žinia, bet kokia liga be visų pagalbos rūšių reikalauja finansinio palaikymo<...> (V) <...>Daugelis tėvų susiduria ir su finansinėmis problemomis susigius vaikui onkologinę ligą, kadangi tenka dažnos kelionės į ligoninę, papildomos išlaidos medikamentams ir kt.<...> (G) <...>dėl laiko stokos sumažėjo ir šeimos pajamos, todėl sumažėjo galimybės pramogauti, atsipalaiduoti, o kartais tiesiog pasirūpinti būtiniausiais dalykais (tiek dėl finansinių, tiek dėl laiko sąnaudų) <...> (R) <...>Finansinė parama taip pat būtų labai vertinga<...> (R) <...>mamai trūko finansų, dirbti išėjo pusei etato, nes daug laiko reikėjo praleisti su

	vaiku<...> (N)
--	----------------

2 lentelė. Šeimos, kurioje vaikas serga onkologine liga, patiriami sunkumai: psichoemocinė būseną.

Kategorija	Subkategorija	Tyrimo dalyvių patvirtinantys teiginiai
Psichoemocinė būseną	Informacijos trūkumas	<...>dažnai šeima stokoja informacijos apie gydymo ir ligos eigą, tada ieško informacijos internetinėse erdvėse. Čia dažnai informacija būna klaidinanti ir neatitinkanti realios šeimos situacijos, taip šeima patiria dar daugiau baimių ir nerimo<...> (A) <...>kai šeima sužino apie vaiko onkologinę ligą, pasijaučia viena šiame pasaulyje. Nežino nei ką daryti, nei kur eiti, nei nuo ko pradėti. Nežino ką daryti su jausmais ir emocijomis, kurie nuolat keičiasi ir trukdo susitelkti ties svarbiausiu – vaiko liga<...> (V) <...>tokios šeimos tiesiog neturi informacijos, apie galimą socialinių darbuotojų pagalbą<...> (V) <...>Neretai nežinodami, kaip elgtis, ką sakyti, kuo padėti, žmonės ima vengti šios šeimos, jai neskambina, nebeateina aplankyti. Kas labiausiai pasimatė, kad šeima ir sergantis vaikas šiuos pokyčius dažniausiai akylai stebi, vertina ir skaudžiai reaguoja<...> (D) <...>labiausiai trūkta paprasto supratimo apie ligą, nes tėvai patys sėdi prie kompiuterio ir ieško informacijos apie susirgimą. Gal jiems ir gydytojai aiškina, sako, bet esant tuo metu šokinei būsenai, jie arba nesupranta, arba neprisimena, arba negirdi<...> (D)
	Psichologinės problemos	<...>Šeima sužinojusi apie vaiko onkologinę ligą išsigąsta, pradeda bijoti dėl ateities ir vaiko<...> (K) <...>Sunkiausia buvo padėti išgyventi susitaikymo su liga periodą, nes šeima buvo neviltyje, jautė stiprų nusivylimą<...> (K) <...>Tam tikrais laikotarpiais tėvai jaučia pyktį, liūdesį, bejėgiškumą ar neviltį<...> (I) <...>Vaikui susirgus onkologine liga, kartu su juo „suserga“ ir visa šeima<...> (I) <...>Stebima dažna nuotaikų kaita, vaiko mama kartais būvo neįprastai pakilios nuotaikos, staiga nuotaika kisdavo, ji tapdavo pikta, nerimastinga, įtari<...> (A) <...>Sunkiausia buvo stebėti, kaip šeima sunkiai išgyveno vaiko diagnozę bei matyti pasimetimą, nežinomybę dėl vaiko diagnozės<...> (A) <...>Nežinomybė, baimė<...> (J) <...>susipažinau su mergaitės motina, kuri save žalojo, kad išgyventų dvasines kančias<...> (J) <...>Šeima išgyvena visas gedėjimo stadijas, nes žinia apie vaiko onkologinę ligą išgyvenama kaip netektis<...> (V) <...>šeimos nariai patiria visą puokštę jausmų, kurie nuolat keičiasi: daug pykčio, gaudulio, pasimetimo, nevilties, bejėgiškumo ir nežinomybės. Nuotaikos keičiasi ne dienomis, o kelis kartus per dieną: tai ašaros iš nevilties ir skausmo, tai pyktis<...> (V) <...>Vyrai, kaip taisyklė, išgyvena sunkiau nei moterys: nieko nenori, nekalba, naktimis nemiega, stipriai pablogėja sveikata, atsiranda pojūtis, kad greitai pavargsta, tempai sulietoja, sunku sukaupti dėmesį<...> (V) <...>Kadangi vaiko liga reikalauja daug dėmesio, nuotaikos keičiasi, šeimoje prasideda pykčiai dėl finansų, asmeninių santykių<...> (V) <...>stresas, baimė, neviltis, nerimas<...> (G) <...>Šeimai teikiant socialinę pagalbą dažniausiai šeimoje vyksta emocijų nesusipratimas, ko pasekoje šeimoje įsivyrąja tarpusavio konfliktas, emocijų išsekimas, neišsikalbėjimas<...> (G) <...>onkologinių problemų turintiems vaikams ir jo šeimai psichosocialinė parama yra būtina, kadangi dažnas atvejis kaip šeimoje įsivyrąja profesinio

		tobulėjimo problemos bei polinkis į depresiją<...> (G) <...>šeima labiausiai patiria baimę dėl nežinomybės, nerimą, o ypač nevilties jausmą. Po to ateina liūdesys, kaltina save, kad kažką praleido, pražiūrėjo, todėl taip atsitiko<...> (D) <...>kaip socialiniai darbuotojai pasimatė, kad laukiant operacijos labai jautėsi šeimos nerimas, kuris sutrikdė asmeninio nepažeidžiamumo jausmą, atsirado tėvams vaiko praradimo baimė <...> (D) <...>Mano nuomone patiriama pirmiausiai tai nežinomybė, atsiranda ir baimė, atsiribojimas o palaipsniui susitaiko<...> (M) <...>Šeimos nariai neretai būna kupini pykčio, neteisingumo jausmo, kyla klausimai „Kodėl mums? Kodėl mūsų vaikui? Kodėl tokia didelė nelaimė? Ką aš padariau negero? Ko nepadariau?“ <...> (R) <...>onkologinė liga niekur nedingo ir reikalingas tolimesnis gydymas, kuris siaubingai išvargino vaiką, o kartu ir visą šeimą<...> (R)
	Sveikatos sutrikimai	<...>Šeimos nariai sunkiai susitvarko su nerimu dėl to pradeda prastai miegoti<...> (K) <...>Dėl nuolatinės įtampos didėja nuovargis, kas įtakoja nuotaikų kaitą<...> (K) <...>ypatingai stiprios emocijos daro žalingą įtaką pačių tėvų psichoemocinei būsenai, dėl šių priežasčių sutrinka miegas, kamuoja nuovargis, nuotaikų kaita, pasitaiko depresijos atvejų<...> (I) <...>Naktimis nepavyksta užmigti - sutrinka miegas<...> (V)

3 lentelė. Šeimos, kurioje vaikas serga onkologine liga, patiriami sunkumai: šeimos santykių krizė.

Kategorija	Subkategorija	Tyrimo dalyvių patvirtinantys teiginiai
Šeimos santykių krizė	Šeimos santykių kaita	<...>Vaiko onkologinė liga taip pat nemažas iššūkis ir santykiams šeimoje<...> (G) <...>Pastebėta, kad kiti vaikai pasidaro nebe tokie svarbūs, dažniau jie pradeda leisti laiką pas senelius, kurie jais pradeda rūpintis intensyviau<...> (K) <...>Buvo sunku stebėti vaiko tėvų tarpusavio santykių pablogėjimą, nes padažnėjo pykčiai, atsiribojimas vienas nuo kito<...> (K) <...>Vienas iš tėvų praranda socialinius ryšius su kolegomis, draugais ir net artimaisiais<...> (I) <...>Po nustatytos diagnozės stipriai pasikeitė šeimos gyvenimo ritmas: tėvų dėmesys sutelktas ir nukreiptas į serganti vaiką ir gydymo procesą; praktiškai nebeliko laiko laisvalaikiui; stebimas kito šeimoje augančio vaiko pasikeitęs elgesys<...> (A) <...>tėvams teko persikirstyti savo pareigas, viena iš jų slaugė sergantį vaiką, kitas dirbo ir rūpinosi namuose likusiu vaiku, buitimi ir kt<...> (A) <...>Ypač sunku, kai šeimoje su sergančiu vaiku yra ir sveikas vaikas, kuriam tenka atsakomybė augti savarankiškai, kad ir koks jis dar mažas būtų, nes visas dėmesys yra skiriamas ligoniui<...> (R)
	Šeimos pastangos	<...>Padeda tėvų palaikymas, pagalba prižiūrint kitus vaikus augančius šeimoje, taip pat specialistų palaikymas, informacijos suteikimas, psichologo konsultacijos<...> (K) <...>Vaikui sėkmingai buvo tęsiamas gydymas. Šeima buvo susitelkusi į pagalbos procesą jai bei naudojosi jai prieinamais bendruomeniniais ištekliais<...> (A) <...>Konkrečiais atvejais, pavyko šeimoms suderinti jiems reikiamą pagalbą mieste, kuriame jos gyvena<...> (A) <...>Jei šeima stipri, tai vienas kitą remdami ištvėria viską<...> (J) <...>Vienas iš tėvų, dažniausiai mama, nuolat būna ligoninėje, dėl to kartais nutrūksta ryšiai su kitais vaikais ir sutuoktiniu<...> (G) <...>Dirbant su tokiomis šeimomis pastebėjau, kad labiausiai šeimai padeda vienas kito palaikymas, jų susitelkimas<...> (D)

		<...>Pradėjo dažniau eiti į bažnyčią ir melstis, kad vaikas pagytų<...> (N)
	Kasdieninės veiklos pokyčiai	<...>Šeimos nariai (mama, tėvas) taip įsijaučia į vaiko priežiūrą, kad pamiršta save, savo pomėgius, laisvalaikį ir susikoncentruoja tik į sergantį vaiką<...> (K) <...>Laisvalaikis ir kasdieninė veikla šeimoje planuojama atsižvelgiant į sergančio vaiko poreikius<...> (K) <...>Vėliau buvo stebima apatija, beviltiškumas, nenoras atlikti kasdienes darbus. Mama teigė, kad bet kokie atliekami darbai jai yra be galo sunkūs<...> (A) <...>Keičiasi dienos struktūra. Visas gyvenimas turi taikytis prie vaiko gydymo plano<...> (J) <...>Taip pat tenka atsisakyti įprastų pomėgių – sporto bei kitų užsiėmimų, nes jiems tiesiog nebuvo laiko. Pasikeičia visos šeimos maisto racionas – tenka prisitaikyti prie vaiko, atsisakyti tam tikrų miegamų produktų<...> (V) <...>Labiausiai pasimatė tai, kad visas dėmesys skirtas sergančiam vaikui, šeimos nariai nebeturi savo asmeninio gyvenimo, pamiršta savo poreikius<...> (D) <...>Visi šeimos nariai jaučiasi pavargę, nes reikia prisiimti daug naujų atsakomybių, pasikeičia dienos rutina<...> (R) <...>Nebegalėjo išeiti į teatrą, kiną, pas draugus<...> (N)

4 lentelė. Psichosocialinės pagalbos poreikis šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga: psichosocialinės pagalbos poreikis.

Kategorija	Subkategorija	Tyrimo dalyvių patvirtinantys teiginiai
Psichosocialinės pagalbos poreikis	Pagalbos tęstinumo užtikrinimas	<...>Turėtų būti ir toliau teikiamos individualios socialinio darbuotojo arba psichologo konsultacijos, kurių metu šeimai būtų sudaryta galimybė pasikalbėti apie išgyvenamus jausmus, pasikeitusią dienos rutiną, nes žmogui svarbu jaustis išklausytam<...> (K) <...>Jeigu šeima gali ir nori tai siūlyti dalyvauti savitarpio paramos grupėje, kurioje galėtų išgirsti kaip kiti tėvai išgyvena arba išgyveno vaiko netektį, kas padėjo susitaikyti su kylančiu skausmu ir sunkiomis mintimis<...> (K) <...>Neprarasti socialinių ryšių, darbinės veiklos, laisvalaikio<...> (I) <...>Pirmiausiai manau reikėtų suteikti emocinį palaikymą, pagalbą dalinantis išgyvenimais, tikslingos savitarpio paramos grupės<...> (I) <...>grįžus iš gydymo įstaigų, yra būtinas psichosocialinės pagalbos tęsimas pagal šeimos gyvenamąją vietą. Kad teikiama pagalba būtų efektyvi, manau, kad pagalba teikiantys specialistai, turi būti pasiruošę (turėti teorinių ir praktinių žinių kaip dirbti ir teikti individualią, galbūt ir grupinę (savitarpio paramos grupės) pagalbą krizę, traumą išgyvenantiems asmenims) <...> (A) <...>šeimai toliau pagalbą gali tęsti tie patys specialistai, žinoma, atsižvelgus į šeimos konkrečius poreikius, tačiau pagalbos procese orientuotis į pagalbą išgyvenant traumą, netektį. Šiame etape būtų ypač aktuali sielovada, bažnyčios tarnautojų pagalba, žinoma, jeigu tėvai tikintys<...> (A) <...>Ligoninėje yra teikiama ir psichologinė ir socialinė pagalba, tačiau namuose šeimos lieka vienos ir turi gyventi toliau, todėl tikslingi socialinio darbuotojo apsilankymai. Tai ne tik dėmesys, bet ir pagalba sprendžiant iškylančias gyvenimiškas problemas<...> (J) <...>Įvairiuose situacijose tai būna skirtingi žmonės ir aplinkybės: vieniems labai padeda žmonės - šeimos gydytoja, draugai, artimieji, nepažįstami žmonės, kurie dalinasi patarimais ir siūlo pagalbą. Kitiems – informacija: forumai, kuriuose tokie patys žmonės, turintys panašių ligų, geranoriškai dalinasi patarimais, tiesiog palaiko<...> (V) <...>Pagalba turėtų būti teikiama tiek, kiek to reikėtų šeimai – kiekvienu atveju tęstinumo poreikis turėtų būti vertinamas individualiai<...> (V) <...>labai svarbu psichosocialinės pagalbos tęstinumas, socialinio darbuotojo pagalba (konsultacijos), suteikiant emocinį palaikymą, savipagalbos grupės

		šeimai<...> (G) <...>Į savipagalbos grupės ateina ir abu tėvai, todėl stiprėja tose šeimose tarpusavio palaikymas, didėja savivertė, gerėja nuotaika, o tai labai svarbu sergančiam vaikui<...> (D) <...>socialiniai darbuotojai turėtų padėti užtikrinti nenutrūkstamus šeimos tarpusavio ryšius<...> (D) <...>Būtinai – savipagalbos grupės, užimtumo terapijos, įtraukimas į bendruomenės vykdomas veiklas, renginius<...> (D) <...>būtų svarbi intensyvi krizių įveikimo pagalba<...> (D) <...>kad kol šeima lankosi gydymo įstaigoje, pagalbos ir palaikymo tikrai sulaukia, tačiau už ligoninės ribų atrodo, jog ta pagalba baigiasi, nutrūksta<...> (B) <...>Socialinio darbuotojo teikiama paslauga, tikslas laiku pastebėti užsitęsusių gedėjimo periodą, užimtumo organizavimas<...> (M) <...>Onkopsichologas, nevyriausybinių organizacijų, savipagalbos grupės<...> (Ž) <...>būtų naudinga, jeigu būtų galima suteikti kokybišką poilsį onkologine liga sergančio vaiko šeimai, nes jo ypatingai trūksta<...> (R) <...>Kokybiškos psichologinės pagalbos namuose<...> (R) <...>būtina tęsti socialinių darbuotojų apsilankymą į namus, kad būtų galima stebėti situaciją ir suteikti reikalingą pagalbą<...> (R) <...>Turėtų būti atokvėpio paslaugos ir psichologo pagalba<...> (N) <...>Reikalingiausia pagalba - bendrosios socialinės paslaugos (informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas) <...> (N)
	Pagalba šeimai	<...>šeimai labai trūksta psichologinės pagalbos, ji turėtų būti kompleksinės (individualios, grupinės, terapinės paslaugos) <...> (K) <...>Svarbu teikti pagalbą į namus, galbūt ir asistento paslaugas, suteikti galimybę naudotis laikino atokvėpio paslauga<...> (K) <...>tai artimųjų rūpestis ir pagalba, tėvų tarpusavio palaikymas<...> (I) <...>pagalba šeimai turi būti teikiama, ją labiau priartinant prie šeimos. T. y. pagalba šeimos namuose, dienos socialinės globos ar laikino atokvėpio paslaugos, jog šeima galėtų tęsti įprastą iki vaiko ligos gyventą gyvenimą<...> (I) <...>Tenka organizuoti socialines išmokas, esant poreikiui transporto ar palydėjimo paslaugas<...> (I) <...>sunkių laikotarpiu labai svarbu yra turėti pagalbos tinklą iš artimųjų, į kuriuos, esant poreikiui, šeima galėtų kreiptis<...> (A) <...>Buvo stebima, jog šeima didžiausią paramą gavo iš artimųjų, kurie padėjo susitvarkyti su iškilusiais kasdienio gyvenimo rūpesčiais<...> (A) <...>Savalaikė pagalba padėtų šeimai išgyventi sunkų laikotarpį, padėtų šeimai išgyventi beviltiškumo, pasimetimo, nežinomybės ir kt. jausmus, kuriuos patiria susirgus artimajam<...> (A) <...>šeimai padedama susitvarkyti su begale rūpesčių susijusių su vaiko sveikatos priežiūra bei iškilusiais psichologiniais sunkumais, kylančiais dėl patiriamo nerimo, įtampos baimės<...> (A) <...>Kaniterapija- tai puiki pagalba nors trumpam pamiršti sunkumus<...> (J) <...>Svarbu dėmesys, žinojimas, kad yra į ką atsiremti (neutralus žmogus, kuris tiesiog padės). Artimųjų rūpestis dažnai būna perteklinis ir jis tik sunkina gyvenimą<...> (J) <...>Socialinio darbuotojo teikiama paslauga – šeimos lankymas bent 1 metus. Tikslas laiku pastebėti užsitęsusių gedėjimo periodą, suicidines mintis. Užimtumo organizavimas (savitarpio pagalbos grupės, sociokultūriniai renginiai ir kt.<...> (J) <...>kai jos darbe kolektyvas sužinojo, kad šeima susidūrė su tokiu išgyvenimu, labai padėjo: surinko pinigų, padėjo su transportu, nuolat jautė iš jų palaikymą, nes išėjus iš darbo ryšys nenutrūko<...> (V) <...>Vadovas rado psichologą, kuris konsultavo bei stiprino ir vyrą, ir

		moterį. Po to šeima sulaukė pagalbos iš visiškai nepažįstamų žmonių: kai gulėjo ligoninėje, palatos kaime rekomendavo prisijungti prie bendros grupės ir asociacijos, kurios vienija tokias šeimas<...> (V) <...>šeimai nuolat reikalinga psichosocialinė pagalba, kuri padeda išgyventi emocinius sunkumus<...> (G) <...>Socialinio darbuotojo psichosocialinė pagalba šeimai reikalingiausia namuose (pagalba į namus), socialinė globa, dienos socialinės globos paslaugos (įstaigoje) <...> (G) <...>Pasirodė dar toks fenomenas, kad tėvai labiau susikoncentruoja į vaiko ligą, o ne į kaip ją galima pagydyti. Reikia pamotyvuoti, kad tėvams atsirastų noras padėti vaikui pačiam aktyviai dalyvauti ligos gydyme, ieškoti įvairių pasveikimo galimybių<...> (D) <...>Prasminga būtų nukreipti šeimą į specializuotas grupes skirtas būtent vaiko netekusiems artimiesiems<...> (R) <...>Psichologo pagalba dažniausiai pasinaudoja moterys – mamos, o tėveliai atsisako susitikti, bendradarbiauti<...> (D) <...>šėimos pažeidžiamumą labiausiai sumažintų teikiamos sociokultūrinės paslaugos. Siekiant išvengti socialinių problemų, šeimos nariai gali aktyviai bendrauti bendruomenės gyvenime, dalyvauti grupiniuose užsiėmimuose, užsiimti mėgstama veikla<...> (D) <...>nukreipimas į savipagalbos grupes, įtraukimas į visuomeninę/ bendruomenės veiklą<...> (B) <...>padeda meilė šeimos nariams, tikėjimas didesniu, aukštesniu tikslu. Padeda rutininių įpročių įvedimas<...> (R) <...>padeda artimųjų, išplėstinės šeimos parama (tiek finansiškai, tiek rūpesčiu, dėmesiu, laiku) <...> (R) <...>Psichologinius sunkumus padeda išgyventi jos mama, kuri paguodžia, išklauso, padeda, liko keletas draugų, kurie neatstūmė, kaip bebūtų sunku<...> (N)
	Pagalba sergančiam vaikui	<...>kai išgirsta vaiko diagnozę, kai prasideda gydymas, todėl ypač reikalinga psichosocialinė pagalba gydymo įstaigose, ligoninėse, kuriose vaikai yra gydomi. Pagalba reikalinga tiek vaikui, tiek jį slaugantiems artimiesiems<...> (A) <...>Palaikomosios psichologinės pagalbos organizavimas vaikui ir jo šeimai<...> (A) <...>Buvo skaudu matyti, kad ir vaikui atsirado baimė atsiskirti nuo šeimos ir namų, baimė mirti per operaciją, netgi klausė, ar po operacijos bus labai kūnas sudarkytas<...> (D) <...>svarbu daug kalbėti apie sergančio vaiko kūno pokyčius, nes neretai pasikeitusi vaiko išvaizda ir įvaizdis gali tapti didele psichologine problema<...> (D)

5 lentelė. Psichosocialinės pagalbos poreikis šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga: tarpinstitucinio bendradarbiavimo poreikis.

Kategorija	Subkategorija	Tyrimo dalyvių patvirtinantys teiginiai
Tarpinstitucinio bendradarbiavimo poreikis	Įstaigos teikiančios pagalbą	<...>Taip pat įsikūrusios nevyriausybinių organizacijų, kurios vienija šeimas, kurių vaikas serga onkologine liga. Tik tokioje pat situacijoje esantys tėvai, gali suprasti kitus tėvus, palaikyti juos, pasidalinti savo patirtimi, išgyvenimais<...> (I) <...>NVO įtraukimas į bendruomenę, akcijų organizavimas suteikiant finansinę ar materialinę pagalbą<...> (I) <...>nevyriausybinių organizacijų dėmesys šeimai su įtraukimu į užsiėmimus, renginius<...> (J) <...>Tarpininkavimas dėl finansinės ar materialinės paramos gavimo: pagalbą NVO, įtraukimas į bendruomenę, akcijų organizavimas ir pan<...>

		(V) <...>nukreipimas į savipagalbos grupes, NVO, įtraukimas į bendruomenę, akcijų organizavimas<...> (G) <...>svarbu, kad šeima būtų įtraukta į bendruomenės gyvenimą, atsitrauktų nuo rutinos, todėl galima pasitelkti NVO į pagalbą<...> (B)
	Komandinis darbas	<...>Siekiant užtikrinti tikslingos ir kompleksinės pagalbos teikimą svarbu, kad į komandinį darbą su socialiniu darbuotoju įsitrauktų psichologas ir padėtų šeimai išgyventi emocinius sunkumus, socialinio darbuotojo padėjėjas, kuris galėtų teikti pagalbą namuose, šeimos gydytojas, kuris galėtų paaiškinti kokia yra vaiko sveikatos būklė ir kokie medicininiai, fiziniai poreikiai kyla siekiant užtikrinti tinkamą vaiko priežiūrą<...> (K) <...>Kiekvienam darbuotojui, dirbančiam vaikų onkologijos srityje, labai svarbus komandos jausmas, kitų specialistų buvimas šalia<...> (I) <...>turėtų būti kompleksiskai suformuota komanda: socialiniai darbuotojai, socialinių darbuotojų padėjėjai, psichologai, gydytojai, slaugytojai ir kiti specialistai, atsižvelgiant į individualius šeimos ir vaiko poreikius<...> (I) <...>specialistui, pirmiausiai tokius atvejus padeda išgyventi darbas komandoje ir kolegų palaikymas, savirefleksija<...> (I) <...>siekiant pilnai atliepti šeimos poreikius jos individualiu atveju, kompleksinė įvairių specialistų (socialinio darbuotojo, psichologo, gydytojo, slaugytojo ir kt.) pagalba<...> (A) <...>Tokioms šeimoms reikalinga kompleksinė pagalba – specialistų komanda: socialiniai darbuotojai, socialinių darbuotojų padėjėjai, psichologai, gydytojai, dvasininkai, pedagogai, slaugytojai ir kiti specialistai<...> (V) <...>labai svarbus kompleksinių paslaugų teikimas šeimai, kurioje dirba – psichologai, socialiniai darbuotojai, pacientų paramos grupės ir asociacijos, slaugytojai, paliatyvios priežiūros specialistai<...> (G) <...>Socialinių paslaugų cente dirbantys darbuotojai: socialiniai darbuotojai, psichologai, socialinių darbuotojų padėjėjai, gal net užimtumo specialistai. Taip į komandinį darbą pasikviesti ir bendradarbiauti slaugytojus, gydytojus, odontologus, kineziterapeutus<...> (D) <...>Svarbu, kad specialistas, socialinis darbuotojas, lankytųsi šeimos namuose<...> (B) <...>Socialinis darbuotojas, psichologas, asmeninis asistentas, gali prireikti ir lankomosios priežiūros specialisto pagalbos ar slaugytojo<...> (B) <...>Teigiamo: specialistų komandinį darbą, kai pagalba šeimai suteikiama kompleksiskai ir vieningai<...> (R) <...>Psichologas, socialinis darbuotojas, socialinio darbuotojo padėjėjas, reikalui esant medikas, kineziterapeutas<...> (N)

6 lentelė. Socialinio darbuotojo veiklos aspektai teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga: tikslingas socialinių paslaugų parinkimas.

Kategorija	Subkategorija	Tyrimo dalyvių patvirtinantys teiginiai
Tikslingas socialinių paslaugų parinkimas	Tarpininkavimo ir atstovavimo paslauga	<...>Pastebėjus, jog šeima susiduria su sunkumais bendraujant su gydymo įstaiga arba nesupranta kur reikia kreiptis socialinis darbuotojas teikia tarpininkavimo ir atstovavimo paslaugą, vyksta su šeima kartu į gydytojo konsultacijas<...> (K) <...>tarpininkavimas tarp šeimos ir sveikatos priežiūros įstaigos, savitarpio paramos grupių organizavimas<...> (I) <...>pagalba tvarkant dokumentus neįgalumui ar kitoms socialinėms išmokoms gauti<...> (I) <...>šeimai suteiktos tarpininkavimo ir atstovavimo paslaugos, sprendžiant socialines problemas su gydymo bei vaiko ugdymo įstaigomis<...> (V) <...>tarpininkavimas ir atstovavimas įstaigose, transporto paslaugų

		organizavimas, taip pat pagalba tvarkant dokumentus nedarbingumui nustatyti<...> (V) <...>Tarpininkavimas nukreipiant į savitarpio paramos grupes, kur šeimos gali pasidalinti informacija, gydytojų kontaktais, gerą patirtimi ir tiesiog, palaikymu<...> (V) <...>Didžiausia patirtis teikiant tarpininkavimo ir atstovavimo socialinę paslaugą, nes šeimai jos labai reikia<...>(D) <...>svarbi gali būti tarpininkavimo ir atstovavimo paslauga, nes šios pagalbos suteikimas svarbus sprendžiant įvairias šeimos problemas - teisinės, sveikatos, tvarkant dokumentus, užrašant pas specialistus, ir kt.), tarpininkaujant tarp visos šeimos narių, ypač tarp brolių ar sesių<...> (D)
	Informavimo ir konsultavimo paslaugos	<...>reikėjo bendrų konsultacijų, kurių metu kalbėjomės apie emocijų kaitą, kaltės jausmą, kas tai lemia ir kiek tai yra normalu susidariusioje situacijoje. Po keleto konsultacijų buvo stebinti pozityvūs pasiekimai šeimos tarpusavio santykiuose<...> (K) <...>Pradėjus dirbti su šeimomis susipažįstame bei informuojame, kokias socialines paslaugas teikia įstaiga, kalbamės kokios pagalbos jiems reikėtų. Pradedame vertinti šeimai kylantį socialinių paslaugų poreikį atsižvelgiant kiekvieno šeimos nario kylančius poreikius<...> (K) <...>teikti informavimo ir konsultavimo paslaugas, sprendžiant kylančias problemas. Konsultacijų metu stiprinamas tėvų savarankiškumas, siekiant padėti atkurti socialinius ryšius <...> (I) <...>Konsultavimas, informavimas apie organizacijas, kurios, esant poreikiui, organizuoja materialinę ar kitokio pobūdžio paramą <...> (A) <...>Labiausiai išskirčiau informavimo paslaugą, nes reikalingas savalaikis informacijos apie socialinę pagalbą suteikimas šeimai. Po to konsultavimo paslauga, kuomet socialinis darbuotojas kartu su sergančiu vaiku ir jo šeima analizuoja šeimos probleminę situaciją ir ieškoma veiksmingų problemos sprendimo būdų<...> (D)
	Bendravimo ir bendradarbiavimo būdai	<...>Pirmiausiai yra įvertinamas pagalbos šeimai poreikis, tuomet planuojama ir organizuojama socialinė pagalba, teikiamos bendrosios ir specialiosios socialinės paslaugos (I) <...>nemažiau svarbus yra dėmesingas bendravimas tarp tėvų, vaiko ir gydančių gydytojų<...> (A) <...>Savitarpio paramos grupės organizavimas vaiko ligą išgyvenantiems tėvams<...> (A) <...>Pažymėtina, kad ir turint žinių, dažnai kyla nerimas ar teikiama pagalba yra laiku ir vietoje. Tokiose situacijose yra labai svarbus atviras, epantiškas bendravimas su šeima<...> (A) <...>Bendravimas ir bendradarbiavimas, informavimas ir tarpininkavimas: dėl materialinės pagalbos gavimo galimybių, psichologinės pagalbos gavimo šeimai, nemokamų ir mokamų paslaugų gavimo – transporto suteikimo, pagalbos į namus, laikino atokvėpio<...> (V) <...>Toms šeimoms, kurios kreipėsi, buvo įvertintas socialinių paslaugų poreikis, kartu su šeima aptartas ir sudarytas pagalbos planas<...> (V) <...>Socialinių poreikių vertinimo ir stebėjimo, socialinės pagalbos planavimo ir teikimo<...> (G) <...>Socialinio darbuotojo teikiama paslauga – lankyti šeimą namuose, kviešti į sociokultūrinius renginius, į savipagalbos grupes kokius du metus. Jeigu nepastebėsime užsėtusio gedėjimo, atsiribojimo, tai gali silpnėti šeimos narius, o dažniausiai mamas, užplūsti suicidinės mintys, kerštas<...> (Ž) <...>Nemažai laiko reikia, kol sukuriamas abipusis, nuoširdus, pasitikėjimu pagrįstas bendravimas ir bendradarbiavimas su šeima<...> (R) <...>Socialinis darbuotojas turi profesionaliai įvertinti ir nustatyti šeimos socialinį paslaugų poreikį, ugdyti, atstatyti ir palaikyti asmens gebėjimus savarankiškai spręsti jam ar jo šeimai iškylančias socialines problemas, gerinti asmenų, jų socialinių grupių, bendruomenių socialinį gyvenimą, mažinant jų socialinę atskirtį ir skatinant jų socialinę integraciją į visuomenę<...> (N)

7 lentelė. Socialinio darbuotojo veiklos aspektai teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga: psichosocialinė pagalba.

Kategorija	Subkategorija	Tyrimo dalyvių patvirtinantys teiginiai
Psichosocialinė pagalba	Emocinis palaikymas	<...>Išklausymas, emocinis palaikymas, nukreipimas į savipagalbos grupes<...> (I) <...> tiek vaikas, tiek jį slaugantys mama ar tėtis patiria nerimą, baimę, įtampą ir kt. jausmus, todėl labai svarbu šalia medicininių paslaugų gauti intensyvią, sistemingą socialinę ir psichologinę pagalbą gydymosi įtaigoje<...> (A) <...>Didžiausias iššūkis yra bendrauti su šeima jai ypač jautriomis temomis, tokiomis kai sunkios ligos, netektys<...> (A) <...>Tokiu momentu visai šeimai reikalinga suteikti emocinį palaikymą, kad neįvyktų „pastrigimo“, kad žmonės atrastų jėgų ir stiprybės gyventi toliau<...> (V) <...>Onkologinė liga daugeliui žmonių – ir sergantiesiems, ir sergančiųjų artimiesiems – kelia įvairių jausmų, todėl labai svarbu emocinė būklė, emocinis stabilumas bei saugi buitinė aplinka namuose<...> (G) <...>Padedant būti stipresniais, dažniausiai teikiu psichosocialinę pagalbą – emocinę paramą, draugystės paramą<...> (D) <...>Paslaugų teikimas asmens namuose, emocinė parama<...> (B) <...>Svarbu sukurti empatišką kontaktą, kad būtų galima kuo labiau padėti šeimai<...> (R)
	Ryšio užmezgimas	<...>Šeima pagalbos plano sudaryme dalyvauja intensyviai, nes jie išskiria šeimos stipriąsias ir silpnąsias puses, ko pagrindu yra sudaromas pagalbos planas<...> (K) <...>socialinių ryšių atkūrimo svarba<...> (I) <...>svarbus yra socialinio darbuotojo kaip tarpininko tarp šeimos ir kitų pagalbos specialistų, organizacijų vaidmuo<...> (A) <...>socialinis darbuotojas gali būti tas žmogus, kuris šeimai padeda, tarpininkauja jai sunkiose situacijose bei palydi, palaiko ją jai nelengvose situacijose<...> (A) <...>kai šeimos nariai aktyviai bendrauja, mato prasmę pagalbos procese, kai užsimezga tvirtas bendradarbiaujančio pobūdžio ryšys tarp pagalbą teikiančio specialisto ir šeimos narių, kai jauti, jog šeima tavimi pasitiki ir jai sudėtingose situacijose kreipiasi pagalbos<...> (A) <...>tokiems žmonėms reikia tiek nedaug – pirmiausia, kad būtų išklausyta ir išgirsta. Pasidalinti šiuo išgyvenimu ir pajusti, kad tu ne vienas, kad gyvenimas tęsiasi ir turi prasmę<...> (V) <...>Stengtis sudaryti kuo saugesnę aplinką, tam kad šeima kuo geriau funkcionuotų<...> (R)
	Vaiko netektis	<...>Vaiko netekties atveju, pasitaiko ypatingai sunkios tėvų emocijos, kurios dažnu atveju būna nukreiptos į aplinką ar net į patį save<...> (I) <...>Tėvai dažnai jaučia, kad gyvenimas neteko prasmės, ieško atsakymų. Neišjaustas sielvartas slegia ir sekina, todėl neretai bandoma nuo jo bėgti – į alkoholį, raminamuosius vaistus ir kt.<...> (G) <...>Po vaiko netekties turėtų būti pagalba iš psichoterapeuto ir šeimos narių turėtų dalyvauti savitarpio pagalbos grupėje<...> (N)

8 lentelė. Socialinio darbuotojo veiklos aspektai teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, kurioje vaikas serga onkologine liga: tyrimo dalyvių profesiniai sunkumai.

Kategorija	Subkategorija	Tyrimo dalyvių patvirtinantys teiginiai
Tyrimo	Ribotumai	<...>Socialiniai darbuotojai jaučia stresą, išgyvena dėl šeimos narių patiriamų

dalyvių profesiniai sunkumai		sunkių emocijų ir nevilties. Jiems sunku kalbėtis apie mirtį<...> (K) <...>svarbu ir pačio darbuotojo psichoemocinė būseną bei pagalbą jam, jog išlaikyti vidinį stabilumą, kuris užtikrintų ir paslaugų teikimo kokybę<...> (I) <...>buvo sprendžiamos tik fiziologinės sveikatos problemos, tačiau visiškai nesprendžiamos vyraujančios emocinės, psichologinės problemos<...> (A) <...>Tam reikalingos žinios ir supratimas apie tai kas vyksta su žmogumi jam ypač sunkiu metu, kaip tinkamai parikti ir suderinti pagalbą, taip kad ji padėtų, nevargintų šeimos, atlieptų jos individualius poreikius<...> (A) <...>tai tie dalykai, kurių visada trūksta, empatija, emocinis palaikymas ir išklausymas<...> (V) <...>Susiduriant su krizine klientų situacija, jų nusivylimais, neigiamomis emocijomis, pykčių, sunku atsiriboti nuo išgyvenamų jausmų<...> (V) <...>Kai išsikeliama nepasiekiami lūkesčiai ir jie lieka nepatankinti, tai grėšią - darbuotojo perdegimo sindromu<...> (V) <...>neperžengti tam tikrų profesinės etikos ribų, įvertinti situaciją ar tikrai galiu dirbti su tokia klientų grupe ar konkrečia situacija<...> (B) <...>Socialinis darbuotojas turi išlikti profesionalus ir ramus. Turi visapusiškai padėti<...> (M) <...>Socialinis darbuotojas turi išlaikyti ir perteikti ramybę, buvimą šalia, padėti susitaikyti su esama padėtimi<...> (Ž) <...>Neigiamo: daug dokumentų pildymo (tiek pačiam darbuotojui, tiek šeimai). Tuo metu tai atrodo neprasminga, tarsi būtų galima tuo metu padėti šeimai, o reikia pildyti dokumentus<...> (R)
Patiriami sunkumai		<...>Dažnai stipriai įsijaučia ir tai neleidžia atsipalaiduoti, pailsėti net namuose, tai pradeda varginti<...> (K) <...>Šis darbas reikalauja daug emocinių resursų, nes darbe patiri stresą, įsijauti į šeimos ir vaiko išgyvenimus, tai vargina ir kelia įtampą, kas gali sukelti perdegimo sindromą ar net iššaukti emocinę apatiją<...> (I) <...>Socialinis darbuotojas turi išlikti profesionalus ir ramus. Kitaip pagalba negalima. Reikia tiesiog koncentruotis į pagalbą. Emocijomis čia nieko nepadėsi<...> (J) <...>Neretai socialinis darbuotojas išgyvena stresą ir nerimą<...> (V) <...>Per didelis įsijautimas į šeimos situaciją, negebėjimas atsiriboti nuo kliento problemų, atsiliepia socialinio darbuotojo savijautai. Darbo pobūdis tampa varginantis ir įtemptas<...> (V) <...>Teikiant socialinę pagalbą šeimai sergant vaikui onkologinę ligą patiriamas didžiulis stresas, per didelis įsijautimas, parsinešami išgyvenimai į savo asmeninę aplinką<...> (G) <...>Didžiausias iššūkis yra bendrauti su šeima jai ypač jautriomis temomis, tokiomis kai sunkios ligos, netektys<...> (D) <...>prieš vizitus turi dirbti su savimi, kad atsiribotum nuo emocijų, išliktum ramus<...> (B) <...>Neigiamas potyris yra matyti tėvų skausmą, kenčiantį vaiką. Jaučiu didelį emocinę įtampą, gailestį<...> (N)
Pagalba sunkumams mažinti		<...>Padeda kolegų palaikymas, intervencijos, psichologo teikiama pagalba darbe<...> (K) <...>Kolegų palaikymą, sistemingai organizuojamas intervencijas ir supervizijas<...> (I) <...>Atsidūrus sudėtingoje, neapibrėžtoje situacijoje, viena iš efektyviausių pagalbos sau priemonių yra grupinės arba individualios supervizijos arba intervencijos bei kiti įvairūs savipagalbos būdai, pvz. įvairios meno terapijos, nusiramavimo, streso valdymo technikos<...> (A) <...>Sistemingai organizuojamos intervencijos, supervizijos, psichologinė pagalba<...> (A) <...>Saviugda, artimųjų ir draugų palaikymas<...> (V) <...>Kompetencijos kėlimas, intervencijos ir supervizijos, kolegų<...> (V) <...>moralinė artimųjų ir draugų parama<...> (G) <...>Visada išklauso bendradarbiai. Namuose tenka pasikalbėti ir su

		namiškiais<...> (D) <...>Darbe sistemingai organizuojamos intervizijos, supervizijos, psichologinė pagalba<...> (D) <...>Intervizijos bei supervizijos<...> (B) <...>Vykdomos supervizijoms, o kartais užtenka ir pasikalbėti, pasitarti su kolegomis<...> (M) <...>Dažniausiai pasikalbam, pasitariam su bendradarbiais, būna kad ir su šeimos nariais pasidalinu susikaupusiu skausmu. Kartais su drauge prie puodelio kavos pasiguodžiu, išsikalbu<...> (Ž) <...>Padedu intervizijos, pasidalinimas skausminga patirtimi su kolegomis, aktyvus laisvalaikis, dėmesingas įsisaugojimas<...> (R) <...>Profesionalumas, reikia mokėti atskirti darbą nuo savo asmeninio gyvenimo<...> (N) <...>Įstaigoje suteikiama psichologo pagalba, vyksta supervizijos ir intervizijos<...> (N)
--	--	--

Kokybinio tyrimo analizei naudota Maxoda programa (2021 versija).

Docume...		
Documents		220
→ Interviu_K		23
→ Interviu_I		28
→ Interviu_A		33
→ Interviu_J		13
Code Sys...		
Code System		220
→ Tyrimo dalyvių profesiniai sunkumai		0
→ Patiriami sunkumai		9
→ Pagalba sunkumams mažinti		15
→ Ribotumai		11
→ Psichosocialinė pagalba		0
→ Vaiko netektis		3
→ Ryšio užmezgimas		7
→ Emocinis palaikymas		8
→ Tikslingas socialinių paslaugų parinkimas		0
→ Bendravimo ir bendradarbiavimo būdai		10
→ Informavimo ir konsultavimo paslaugos		5
→ Tarpininkavimo ir atstovavimo paslauga		8
→ Tarpinstitucinio bendradarbiavimo poreikis		0
→ Įstaigos teikiančios pagalbą		6
→ Komandinis darbas		12
→ Psichosocialinės pagalbos poreikis		0
→ Pagalbos tęstinumo užtikrinimas		22
→ Pagalba šeimai		24
→ Pagalbai sergančiam vaikui		4
→ Šeimos santykių krizė		1
→ Šeimos santykių kaita		6
→ Šeimos pastangos		7
→ Kasdieninės veiklos pokyčiai		8
→ Psichoemocinė būseną		0
→ Informacijos trūkumas		5
→ Psichologinės problemos		20
→ Sveikatos sutrikimai		4
→ Socialinių ryšių silpnumas		0
→ Skyrybos		5
→ Bendravimo vengimas		10

3 priedas.

The screenshot displays the MAXQDA software interface with the following components:

- Top Menu Bar:** Home, Import, Codes, Memos, Variables, Analysis, Mixed Methods, Visual Tools, Reports, MAXDictio, Stats, TeamCloud.
- Toolbar:** Includes icons for document management, analysis, and visualization.
- Document Browser (Interviu_A - 46 Paragraphs):**
 - Left pane: Lists documents (Interviu_K, Interviu_I, Interviu_A, Interviu_J, Interviu_V, Interviu_G, Interviu_D, Interviu_B, Interviu_M, Interviu_Z, Interviu_R, Interviu_N) and sets.
 - Right pane: Displays the content of Interviu_A, showing paragraphs 23 through 29. Paragraph 24 discusses the need for psychological support for families. Paragraph 25 mentions the organization of psychological support for children and families. Paragraph 26 discusses the importance of information and support for children's well-being. Paragraph 27 mentions the importance of information and support for children's well-being. Paragraph 28 mentions the importance of information and support for children's well-being. Paragraph 29 mentions the importance of information and support for children's well-being.
- Code System:**
 - Left pane: Lists codes (Tyrimo dalyvių profesiniai sunkumai, Patiriami sunkumai, Pagalba sunkumams mažinti, Ribotumai, Psichosocialinė pagalba, Vaiko netektis, Ryšio užmezgimas, Emocinis palaikymas, Tikslingos socialinių paslaugų parinkimas, Bendravimo ir bendradarbiavimo būdai, Informavimo ir konsultavimo paslaugos, Tarpininkavimo ir atstovavimo paslauga, Įstaigos teikiančios pagalbą, Komandinis darbas, Psichosocialinės pagalbos poreikis, Pagalbos tęstinumo užtikrinimas, Pagalba šeimai, Pagalbai sergančiam vaikui, Šeimos santykių krizė, Šeimos santykių kaita).
 - Right pane: Displays the retrieved segments for the selected code (Interviu_K, Pos. 9), showing segments 24 through 29. Segment 24 discusses the need for psychological support for families. Segment 25 mentions the organization of psychological support for children and families. Segment 26 discusses the importance of information and support for children's well-being. Segment 27 mentions the importance of information and support for children's well-being. Segment 28 mentions the importance of information and support for children's well-being. Segment 29 mentions the importance of information and support for children's well-being.