

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

ANASTASIJA MAKEJEVA
SOCIALINIO DARBO MAGISTRANTŪROS IŠTĚSTINĖS STUDIJOS

ŠEIMOS PATIRTYS SUSIDURIANT SU VAIKO HOSPITALIZACIJA

Magistro baigiamasis darbas

Darbo vadovė: Dr. Daiva Kristina
Kuzmickaitė

Utena, 2025

TURINYS

SĄVOKŲ ŽODYNAS	3
ĮVADAS.....	4
1. VAIKO HOSPITALIZACIJOS IR ŠEIMOS PATIRČIŲ TEORINĖ ANALIZĖ.....	8
1.1. Hospitalizacija: vaiko ir šeimos perspektyva.....	8
1.2. Įvairialypės šeimos patirtys hospitalizuojant vaiką	13
2. SOCIALINIO DARBUOTOJO VAIDMUO VAIKŲ LIGONINĖJE, TEIKIANT PSICHOSOCIALINĘ PAGALBĄ ŠEIMAI	22
2.1. Socialinio darbo specifika vaikų ligoninėje.....	22
2.2. Į šeimą orientuota sveikatos priežiūra vaikų ligoninėje.....	27
3. ŠEIMOS PATIRČIŲ, SUSIDURIANT SU VAIKO HOSPITALIZACIJA, EMPIRINIO TYRIMO REZULTATAI.....	31
3.1. Empirinio tyrimo metodologija	31
3.2. Empirinio tyrimo rezultatų analizė	35
3.3. Empirinio tyrimo rezultatų apibendrinimas ir diskusija	49
IŠVADOS	55
REKOMENDACIJOS	57
LITERATŪROS SĄRAŠAS.....	58
SANTRAUKA.....	65
SUMMARY	66
PRIEDAI	67
AKADEMINIO SAŽININGUMO DEKLARACIJA.....	68

SĄVOKŲ ŽODYNAS

Hospitalizacija – tai paciento buvimas ligoninėje (Mekšriūnaitė ir Gurevičius, 2015).

Hospitalizuoti – guldyti pacientą į ligoninę (Mekšriūnaitė ir Gurevičius, 2015).

Į šeimą orientuota sveikatos priežiūra – tai sveikatos priežiūros planavimo, įgyvendinimo ir vertinimo metodas, pagrįstas abipusiai naudinga ligoninės personalo (tarp jo ir socialinių darbuotojų) partneryste su vaiku ir jo šeima (Ganzijeva ir kt., 2019).

Psichosocialinė pagalba – apima emocinę, materialinę, socialinę ir psichologinę pagalbą šeimai, siekiant tenkinti jos poreikius ir spręsti problemas susijusias su vaiko hospitalizacija (Machado et al., 2018).

Socialinis darbuotojas vaikų ligoninėje – tai vienas iš vaikų ligoninės tarpdisciplininės komandos narių, kuris rūpinasi psichosocialinės pagalbos teikimu hospitalizuotiems vaikams ir jų šeimoms (Ferguson et al., 2022).

Šeimos patirtys susidūrus su vaiko hospitalizacija – tai teigiamų ir / arba neigiamų patirties aspektų visuma, kuri daro įtaką šeimos subjektyviam vertinimui tam, ką ji patyrė vaiko hospitalizacijos metu (Medrado ir Whitaker, 2012).

IVADAS

Temos aktualumas. Vaikų sveikata yra svarbus tiek individo, tiek visuomenės turtas, todėl vienas iš didžiausių iššūkių vaikų sveikatos priežiūros srityje – užtikrinti aukštą teikiamų paslaugų kokybę, siekiant patenkinti vaikų sveikatos ir gerovės poreikius (Pinheiro et al., 2024; Ferreira et al., 2023; Quaye et al., 2024). Nuo sveikatos priežiūros paslaugų teikimo kokybės priklauso vaikų ir jų šeimos narių pasitenkinimas šiomis vaikams suteiktomis paslaugomis (Ferreira et al., 2023). Europos vaikų ligoninių asociacijos (European Association for Children in Hospital, 2022) duomenimis, turi būti užtikrinamos visapusiškos vaikų teisės į sveikatos priežiūrą, teikiant pirmenybę toms paslaugoms, kurios gali geriausiai atitikti aukštus kokybės ir efektyvumo reikalavimus. Kadangi sveikata yra gyvybiškai jautri sritis, tai vaikų sveikatos priežiūros paslaugoms yra keliami aukščiausi kokybės ir efektyvios veiklos standartai.

Esant reikalui, vaikai turi būti hospitalizuojami, jeigu tai yra geriausias būdas užtikrinti aukščiausią jiems teikiamų sveikatos priežiūros paslaugų kokybę (European Association for Children in Hospital, 2022). Stacionarinė hospitalizacija gali išgelbėti vaikui gyvybę, nežiūrint to, kad tai yra brangi sveikatos priežiūros paslauga (Pian ir Klig, 2020). Praktika rodo, kad nemažai vaikų tam tikrame savo amžiaus tarpsnyje papuola į ligoninę, t. y. būna hospitalizuojami. Leidinyje „Lietuvos vaikų sveikatos būklės pokyčiai 2019–2023 m.“ (2024) pateikta statistika apie hospitalizuotų vaikų situaciją Lietuvoje. Remiantis šiais duomenimis, stebima hospitalizuotų vaikų skaičiaus mažėjimo tendencija Lietuvoje per 2019–2023 metus. Nustatyta, kad 2023 m. į ligoninę buvo paguldyta 99,6 tūkst. vaikų, ir tai yra 17,2 proc. mažiau negu 2019 metais (120,3 tūkst. hospitalizuotų vaikų), bet 7,3 proc. daugiau negu 2022 metais (92,8 tūkst. hospitalizuotų vaikų). Palyginus hospitalizuotų vaikų skaičiaus, tenkančio 1 tūkst. vaikų, rodiklį, matomi rodiklio svyravimai per 2019–2023 m. laikotarpį: 2020 m. palyginti su 2019 m., analizuojamas rodiklis sumažėjo 46,3 proc., tačiau po to iki 2023 m. kasmet augo, nors ir nepasiekė 2019 metų rodiklio. Galima teigti, kad nemažai vaikų Lietuvoje yra hospitalizuojama, ir tą patvirtina statistiniai duomenys. Kartu tai atskleidžia iššūkių, su kuriomis susiduria hospitalizuotų vaikų šeimos, mastą,

Jau ne vieną dešimtmetį ligoninėse diegiama praktika, pagal kurią tėvai ir kiti šeimos nariai skatinami aktyviai dalyvauti prižiūrint hospitalizuotą vaiką (Franck et al., 2015). Vaikų ligoninėse siekiama vis labiau įdiegti į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros sistemą, pagal kurią šeima būtų įtraukiama į hospitalizuoto vaiko poreikių tenkinimą, nuolat arba reguliariai būdama šalia vaiko, taip pat palaikydama abipusį ryšį su ligoninės personalu (Que, 2006; Medrado ir Whitaker, 2012; Miller, 2012; Gomes ir Oliveira, 2012; Uhl et al., 2013; Tallon et al., 2015; Claridge et al., 2020; Seniwati et al., 2023). Pagal į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros koncepciją, šeima traktuojama kaip visavertė ligoninės personalo komandos dalis, kuri savo požiūriu, patirtimi ir žiniomis gali reikšmingai prisidėti prie hospitalizuoto vaiko bendros sveikatos gerinimo ir vaiko gerovės užtikrinimo. Veikdamas išvien

kartu su šeima ligoninės personalas gali geriau tenkinti vaiko poreikius, o taip pat ir pateisinti šeimos lūkesčius dėl vaiko gydymo (Miller, 2012).

Į šeimą orientuota sveikatos priežiūra svarbi tuo, kad yra grindžiama šeimų, socialinių darbuotojų ir kitų ligoninės personalo narių glaudžia partneryste, nuoširdžiu bendravimu, paremtu grįžtamuoju ryšiu, abipuse pagarba bei atjautimu (Seniwati et al., 2023; Franck et al., 2015), taip pat aktyviu dalyvavimu, bendradarbiavimu, dalijimusi informacija (Miller, 2012).

Hospitalizuotų vaikų šeimos narių patirtis yra svarbus sveikatos priežiūros kokybės vertinimo rodiklis (Franck et al., 2015). Įvairių autorių atlikti moksliniai tyrimai rodo, kad hospitalizacija lemia naujas patirtis tiek vaikui, tiek jo šeimai (Medrado ir Whitaker, 2012; Quaye et al., 2024). Dažniausiai šios patirtys būna neigiamos (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Akavickas, 2021; Pinheiro et al., 2024), nors būna ir teigiamų patirčių (Gomes et al., 2014; Gomes ir Oliveira, 2012; Quaye et al., 2024).

Kadangi vaiko hospitalizacija dažnai sukelia šeimai didelių iššūkių, ji jaučia poreikį psichosocialinei pagalbai, kurią efektyviausiai gali suteikti vaikų ligoninėse dirbantys socialiniai darbuotojai. Šiuo atveju socialiniai darbuotojai veikia kaip tarpininkai tarp vaiko ir jo šeimos bei vaikų ligoninės personalo (McKenna et al., 2024; Svärd, 2014).

Socialinių darbuotojų pagalba padeda šeimai prisitaikyti prie iššūkių ir pokyčių, kuriuos nulėmė vaiko hospitalizacija (Bsiri-Moghaddam et al., 2011). Šiame procese socialiniai darbuotojai, dirbantys vaikų ligoninėje, turi laikytis į šeimą orientuoto sveikatos priežiūros požiūrio (Que, 2006; Medrado ir Whitaker, 2012; Miller, 2012; Gomes ir Oliveira, 2012; Uhl et al., 2013; Tallon et al., 2015; Claridge et al., 2020). Visgi užsienyje atlikti tyrimai rodo, kad tą daro ne visi socialiniai darbuotojai (Que, 2006) arba tai daro neefektyviai (Miller, 2012). Todėl labai svarbu tirti, kaip socialiniai darbuotojai geba tenkinti hospitalizuotų vaikų šeimų poreikius, kaip vertina į šeimą orientuotą sveikatos priežiūrą ir ar jos realiai laikosi savo praktinėje veikloje.

Lietuvoje praktika yra tokia, kad ligoninėse pagrindinės dėmesys skiriamas vaiko sveikatos priežiūrai, tačiau palyginti dažnai ignoruojami hospitalizuoti vaiko šeimos narių poreikiai, per mažai atsižvelgiama į jų pageidavimus ir reikalavimus, todėl tai lemia neigiamą šeimos patirtį. Šeimos, kurių vaikai yra hospitalizuoti, ne visada sulaukia efektyvios pagalbos iš socialinių darbuotojų, todėl tai apsunkina jų galimybes susidoroti su iššūkiais ir pokyčiais, kuriuos nulemia vaiko buvimas ligoninėje. Tiek šeimos patirtys, susiduriant su vaiko hospitalizacija, tiek socialinių darbuotojų pagalba tokioms šeimoms yra mažai (ypač tiesiogiai) tyrinėta tema Lietuvoje, todėl tai formuoja šios temos aktualumą.

Temos iširtumas. Šeimos patirtys susiduriant su vaiko hospitalizacija yra dažnas tyrimų objektas tarp užsienio mokslininkų (Que, 2006; Medrado ir Whitaker, 2012; Franck et al., 2015; Nabors et al., 2018; Claridge et al., 2020; Stragliotto Bazzan et al., 2020; Barbosa et al., 2023). Tyrimai rodo, kad šeimos (tėvų) patirtį, susiduriant su vaiko hospitalizacija, galima pagerinti

ligoninėse taikant į šeimą orientuotą sveikatos priežiūros sistemą (Que, 2006; Medrado ir Whitaker, 2012; Miller, 2012; Gomes ir Oliveira, 2012; Uhl et al., 2013; Tallon et al., 2015; Claridge et al., 2020; Seniwati et al., 2023).

Įvairūs mokslininkų atlikti tyrimai daug dažniau identifikuoja neigiamus šeimų, susidūrusių su vaiko hospitalizacija, patirties aspektus (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Çamur ir Sarıkaya Karabudak, 2021; Pinheiro et al., 2024; ir kt.), palyginti su teigiama patirtimi (Gomes et al., 2014; Gomes ir Oliveira, 2012; Quaye et al., 2024).

Lietuvos mokslininkai netiesiogiai yra tyrę šeimos patirtį susiduriant su onkologine liga sergančio vaiko hospitalizacija (Skubiejūtė ir Petružytė, 2016; Kondratavičienė ir Demidenko, 2022), tačiau tyrimai beveik neatliekami kitomis ligomis sergančių vaikų hospitalizacijos kontekste. Vis dažniau užsienio mokslininkai akcentuoja į šeimą orientuotą sveikatos priežiūrą, kaip svarbią ligoninės veiklos dedamąją (Uhl et al., 2013; Tallon et al., 2015; Seniwati et al., 2023;). Šiai koncepcijai dėmesį skiria ir Lietuvos tyrėjai (Ganzijeva ir kt., 2019). Socialinio darbuotojo veikla ligoninėje yra šių dienų realybė (Raudeliūnaitė ir Buškevičiūtė, 2014; Svärd, 2014; Šatkauskienė, 2014; Heenan ir Birrell 2018; Kondratavičienė ir Šikšniuvienė, 2019; Carvalho et al., 2022; Brandão dos Santos et al., 2022; Heenan, 2023). Todėl užsienio mokslininkai daug dėmesio skiria socialinio darbuotojo veiklai tarpdisciplininėje ligoninės komandoje, nes tai turi įtakos ir šeimos poreikių tenkinimui vaikų ligoninėje (Svärd, 2014; Giles, 2016; Schneider et al., 2022).

Deja, šiam tyrimo objektui Lietuvoje skiriama per mažai dėmesio. Todėl tai galima vertinti kaip tam tikrą probleminį aspektą mūsų šalies mokslinių tyrimų kontekste, kurį siekiama spręsti šiame darbe atliekamu tyrimu.

Temos naujumas. Naujumą formuoja tai, kad šeimos patirtys susiduriant su vaiko hospitalizacija Lietuvoje tiesiogiai yra mažai tyrinėta tema, nors užsienyje šia tema atliekama daug tyrimų (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Gomes ir Oliveira, 2012; Gomes et al., 2014; Çamur ir Sarıkaya Karabudak, 2021; Pinheiro et al., 2024; Quaye et al., 2024). Tiriant šeimos patirtį susiduriant su vaiko hospitalizacija Lietuvoje svarbu tirti ne tik neigiamus, bet ir teigiamus patirties aspektus, ko kai kuriuose tyrimuose stokojama. Taip pat svarbu įvertinti socialinio darbuotojo vaidmenį vaikų ligoninėje, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai.

Mokslinė problema šiame darbe yra formuluojama klausimu: kokios yra šeimos patirtys susiduriant su vaiko hospitalizacija?

Tyrimo objektas: šeimos patirtys susiduriant su vaiko hospitalizacija.

Tyrimo tikslas: ištirti šeimos patirčių įvairovę, susidūrus su vaiko hospitalizacija.

Tyrimo uždaviniai:

1. Identifikuoti šeimos patirtis susiduriant su vaiko hospitalizacija.
2. Išanalizuoti į šeimą orientuoto vaiko hospitalizacijos proceso teorines prielaidas.

3. Atskleisti socialinio darbuotojo vaidmenį vaikų ligoninėje, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai.

Tyrimo metodai:

- Teoriniai metodai: mokslinės literatūros sisteminė ir lyginamoji analizė, skirta vaiko hospitalizacijos ir šeimos patirčių teorinei analizei atlikti.
- Empiriniai metodai:
 - 1) pusiau struktūrizuotas hospitalizuotų vaikų šeimų interviu (kokybinis tyrimas), skirtas nustatyti šių šeimų patirtį susidūrus su vaiko hospitalizacija;
 - 2) interviu turinio analizė, skirta atlikti kokybinių duomenų analizę.

Darbo struktūra. Darbą sudaro sąvokų žodynas, įvadas, trys pagrindinės darbo dalys – teorinės ir empirinės, taip pat išvados, rekomendacijos, literatūros sąrašas, santraukos lietuvių ir anglų kalbomis, priedai. Pirmoje baigiamojo magistro darbo dalyje atliekama vaiko hospitalizacijos ir šeimos patirčių teorinė analizė, analizuojant hospitalizacijos procesą iš vaiko ir jo šeimos perspektyvos, vertinant įvairialypes šeimų patirtis hospitalizuojant vaiką. Antroje dalyje akcentuojamas svarbus socialinio darbuotojo vaidmuo vaikų ligoninėje, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai. Antroji baigiamojo darbo dalis yra skirta socialinio darbo specifikai vaikų ligoninėje atskleisti ir pagrįsti. Čia taip pat analizuojama į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros koncepcija vaikų ligoninėje. Trečioje, empirinėje, dalyje pateikiami šeimos patirčių, susiduriant su vaiko hospitalizacija, tyrimo rezultatai. Šioje dalyje pagrindžiama empirinio tyrimo metodologija, atliekama empirinio tyrimo rezultatų analizė, taip pat pateikiamas empirinio tyrimo rezultatų apibendrinimas bei vykdoma šio tyrimo rezultatų diskusija kitų mokslinių tyrimų kontekste.

Pagrindinius teorinės analizės ir empirinio tyrimo rezultatus apibendrina išvados. Rekomendacijos skirtos teikti pasiūlymams, kaip psichosocialinės pagalbos šeimai modelis galėtų būti panaudotas praktikoje Lietuvos vaikų ligoninėse.

1. VAIKO HOSPITALIZACIJOS IR ŠEIMOS PATIRČIŲ TEORINĖ ANALIZĖ

Atliekant vaiko hospitalizacijos ir šeimos patirčių teorinę analizę, pirmiausiai reikia išnagrinėti hospitalizacijos koncepciją iš vaiko ir jo šeimos perspektyvos, o po to atskleisti šeimų patirtis vaiko hospitalizacijos metu. Tokia teorinė analizė padės išsamiau išanalizuoti tiriamą objektą.

1.1. Hospitalizacija: vaiko ir šeimos perspektyva

Siekiant teoriniu aspektu išanalizuoti šeimos patirtį, susiduriant su vaiko hospitalizacija, pirmiausiai reikia išanalizuoti, kas yra hospitalizacija ir kokią įtaką ji daro vaikui bei šeimai, kaip vienas su kitu tarpiai susijusiems subjektams.

Hospitalizacija reiškia paciento buvimą ligoninėje, hospitalizuoti reiškia guldyti pacientą į ligoninę. Ligos, dėl kurių reikalinga paciento hospitalizacija, yra stacionariai valdomos ligos. Tai gali būti tiek lėtinės (chroniškos), tiek ūmios ligos, taip pat įvairios traumos ir pan. Hospitalizacija užtikrina prieinamą stacionarią sveikatos priežiūrą, kurioje pacientams suteikiamas reikiamas gydymas (Mekšriūnaitė ir Gurevičius, 2015).

Hospitalizacija yra betarpiškai susijusi su ligoninės aplinka, nes hospitalizuotas pacientas (vaikas) iš karto patenka į ligoninės aplinką ir turi prie jos prisitaikyti. Ligoninė – tai kompleksinė, stacionarines sveikatos priežiūros paslaugas teikianti įstaiga, kurioje vaikai (pacientai) ir juos lydintys šeimos nariai turi prisitaikyti prie gydymo įstaigos aplinkos. Jie turi adaptuotis prie ligoninės darbo organizavimo nustatytų ribų, naujos rutinos ir griežtų taisyklių. Laikas ligoninėje reguliuojamas, nustatant taisykles ir taikant įvairius apribojimus, susijusius su griežtu higienos ir vizitų, maitinimo, apžiūrų ir procedūrų vykdymo grafiku. Ligoninė tam tikru požiūriu vertinama, kaip gydymo įstaiga, valdoma griežtai reguliuojamų veiksmų (Gomes et al., 2014).

Kita vertus, į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros perspektyva siekia paneigti tradicinį požiūrį, kuris labai riboja tėvų (šeimos) buvimą ligoninėje. Tradiciškai ligoninė visus asmenis, kurie nedirba ligoninėje, tarp jų ir tėvus (šeimą), apibrėžia kaip lankytojus, kuriems taikomi griežti apribojimai dėl to, kada jie gali lankytis ligoninėje. Tokia pacientų (vaikų) lankymo politika neatkreipia prioritetinio dėmesio į šeimos reikmes, o akcentuoja ligoninės darbuotojų poreikius ir jų veiklos patogumą (Miller, 2012).

Berwick (2009) nurodo, kad į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros sistema siekia, kad ligoninėse nebūtų taikomi jokie lankymo apribojimai tėvams, nes jie turi būti laikomi ne lankytojais, o sveikatos priežiūros komandos dalimi, daranti reikšmingą poveikį vaiko būsenai ir savijautai ligoninėje, o per tai – net ir vaiko gydymo rezultatams. Kaip teigia Miller (2012), į šeimą orientuota

sveikatos priežiūra siekia visiškai ir neribotai leisti tėvams (šeimai) lankytis net ir vaikų ligoninės intensyviosios terapijos skyriuose ir skatina tėvų buvimą ligoninėje 24 valandas per parą. Ši perspektyva akcentuoja būtinybę įsteigti patalpas vaikų ligoninėje, kurios sudarytų sąlygas tėvams (šeimoms) joje būti visą parą (pvz., privatūs pacientų kambariai, kuriuose yra įsteigtos šeimos zonos) (Miller, 2012). Taigi, pagal šią šeimai orientuotą sveikatos priežiūros požiūrį hospitalizacija yra procesas, kuris ne riboja, o įtraukia tėvus (šeimą) į vaiko lankymą ir buvimą su juo ligoninėje neribotą laiką, taip siekiant geresnės vaiko kaip paciento būsenos (ypač emocinės, psichologinės) jo viso hospitalizacijos proceso metu, kuris suteikia vaikui didelių iššūkių, susijusių su nauja aplinka, ligoninės personalu, gydymu ir kt.

Iš vaiko perspektyvos, hospitalizacija gali būti vertinama kaip pirmoji krizė, su kuria savo gyvenime rimtai susiduria vaikas (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Vakili et al., 2015). Hospitalizacija yra vienas iš pagrindinių vaiko streso šaltinių, kuris lemia atsiskyrimą, kontrolės praradimą, blogas emocijas, neigiamą psichologinę būseną ir pan. (Dutra Farias et al., 2017). Kaip rodo praktika, vaikai apskritai jaučia baimę gydymo įstaigoms (Ganzijeva ir kt., 2019), todėl ligoninės personalas ir tėvai (šeima) turi padėti hospitalizuotiems vaikams susidoroti su šia baime ar bent jau sušvelninti jos neigiamus padarinius. Aiškinant vaiko hospitalizacijos koncepciją, reikia atkreipti dėmesį į tai, kokios amžiaus vaikas yra hospitalizuojamas. Kuo mažesnis vaikas, tuo sunkiau jį hospitalizuoti, jam sudėtingiau prisitaikyti prie ligoninės aplinkos, jis jaučia didesnę tėvų (šeimoms) buvimo šalia poreikį (Vakili et al., 2015; Ganzijeva ir kt., 2019).

Kai kurios mokslinės teorijos aiškina, kad kuo mažesnis vaikas, tuo iškyla didesnė grėsmė jo prieraišumo formavimuisi dėl hospitalizacijos patiriamo atskyrimo nuo šeimos (Bowlby et al., 1952; Alsop-Shields ir Mohay, 2001; Carlson et al., 2003; Kearney ir Byrne, 2015).

Bowlby (1998) prisirišimą traktuoja ne vien tik kaip pirminį vaiko socialinį poreikį, siejamą su socialiniais saitais tarp žmonių, bet ir kaip pagrindinį evoliucinį išlikimo elgesį. Reikšmingą poveikį minėtoms Bowlby (1998) nuostatoms turėjo socialinio darbuotojo Robertson 1952 m. sukurtas dokumentinis filmas „Dvejų metų mergaitė eina į ligoninę“ (angl. *A Two Year Old goes to Hospital*), kuris išryškino skausmingą atskyrimo įtaką hospitalizuojamiems vaikams. Tuo pagrindu buvo parašytas rimtas mokslinis straipsnis (Bowlby et al., 1952). Dėl minėto dokumentinio filmo ir mokslinio straipsnio pasireiškė perversmas ligonių lankymo politikoje (ji pasidarė lankstesnė ir palankesnė tėvams), ligoninės buvo aprūpintos priemonėmis, gebančiomis geriau tenkinti vaikų žaidimų, edukacinius ir socialinius poreikius, labiau įtraukti tėvus į ligoninės veiklą (Alsop-Shields ir Mohay, 2001; Kearney ir Byrne, 2015).

Hospitalizacija reiškia, kad namų aplinką vaikas keičia į ligoninės aplinką, todėl jaučia atitolimą nuo šeimos ir namų. Hospitalizacija – tai stresą vaikui keliantis ir net kartais jo gyvenimą esmingai keičiantis įvykis (Quaye et al., 2024). Hospitalizacijos metu staigiai pasikeičia vaiko

kasdienybė (griežta rutina, kitoks maistas, buvimas ligoninėje su nepažįstamais žmonėmis, žaidimų apribojimai ir kt.). Priverstinis buvimas toli nuo savo namų ir artimųjų, sukelia vaikui didelį nerimą ir baimę, lemia aukštą streso lygį (Dutra Farias et al., 2017).

Coyne (2006) atlikto mokslinio tyrimo duomenimis, hospitalizuoti vaikai patiria daug streso ir įvairių baimių bei nerimo, ypač kenčia dėl atsiskyrimo nuo tėvų. Kai kurie moksliniai tyrimai rodo, kad šis stresas yra abipusis, nes ir tėvai / šeima taip pat kenčia nuo atsiskyrimo su vaiku, kai jis guli ligoninėje (ypač kai tai vyksta ilgą laiko periodą) (Halstorne ir Elander, 1997). Kitų mokslinių tyrimų duomenimis, vaikų hospitalizacija sukelia neigiamų pokyčių ir lemia emocinį spaudimą tiek vaikams, tiek ir jų šeimoms, o tai gali neigiamai paveikti vaikų ir jų šeimos narių sveikatą (pvz., psichinę, emocinę, psichologinę, socialinę) (Bsiri-Moghaddam et al., 2011).

Vaikui lengviau susitvarkyti su hospitalizacijos iššūkiais, jeigu jis jau buvo anksčiau paguldytas į ligoninę (turėjo buvimo ligoninėje patirties). Tą patį galima pasakyti ir apie jo šeimą (Vakili et al., 2015). Nežiūrint to, vaiko guldymas į ligoninę nėra įprastas reiškinys vaiko ir jo šeimos gyvenime. Natūralu, kad hospitalizacija yra streso šaltinis tiek vaikui, tiek šeimai, todėl vaikas gali būti emociškai bei psichologiškai paveiktas, jam gali prireikti tvirtos pagalbos iš šeimos, nors kartais ir pati šeima stresuoja, jai irgi reikia pagalbos. Šiuo atžvilgiu ligoninėje negalima galvoti vien apie hospitalizuotų vaikų poreikių tenkinimą, nepagalvojus ir apie jo šeimą (Gomes ir Oliveira, 2012). Iš esmės tai atspindi į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros požiūrį (Miller, 2012).

Hospitalizacija lemia disbalansą tarp įprastinių vaiko ir šeimos narių vaidmenų, rutinos ir socialinių, emocinių santykių. Šis disbalansas daro įtaką visam šeimos funkcionavimui. Tai, kaip šeima suvokia ir vertina vaiko hospitalizaciją, tam tikru mastu priklauso nuo jai suteiktos paramos ir gebėjimo valdyti išteklius (finansinius, emocinius, socialinius ir kt.) (Medrado ir Whitaker, 2012). Į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros sistema padeda geriau tėvams ir vaikui susidoroti su hospitalizacijos keliamais iššūkiais (Que, 2006; Medrado ir Whitaker, 2012; Gomes ir Oliveira, 2012; Uhl et al., 2013; Tallon et al., 2015; Claridge et al., 2020; Seniwati et al., 2023).

Vadinasi, galima teigti, kad hospitalizacija daro didelį poveikį ne tik vaikui, bet ir visai jo šeimai. Ligoninės aplinka, su gydymo įstaiga siejama baimė, vaiko elgsenos pokyčiai stipriai veikia tėvus bei kitus šeimos narius (Ganzijeva ir kt., 2019).

Atsiskyrimas lemia išbandymus hospitalizuoto vaiko tėvams, nes jie negali visą laiką būti su savo vaiku. Ne veltui teigiama, kad „ligoninė iš esmės nėra tinkama vieta šeimai, kuri paprastai nuolat būna šalia savo vaiko“ (Kostyliovienė ir kt., 2021, p. 160). Hospitalizacija beveik visada lemia būtinybę kurti naujus tarpasmeninius ryšius tarp vaikų (pacientų), šeimos ir ligoninės personalo. Vaiko hospitalizacija lemia reikšmingus pokyčius šeimos gyvenime, ypač tuo atveju, kai vaikui reikalingas dažnas ir ilgas ar net nuolatinis suaugusio šeimos nario buvimas šalia (budėjimas). Šeimos narių buvimo ligoninėje trukmę lemia jų darbo dinamika ir gyvenimo būdas, vaiko poreikiai,

sviekatos priežiūros specialistų reikalavimai, ligoninės rutina, reakcija į hospitalizaciją (Gomes et al., 2014). Tai, kaip tėvai reaguoja į vaiko hospitalizaciją, priklauso nuo daugybės veiksnių – tokių, kaip ligos sunkumas, ankstesnė ligos ar hospitalizacijos patirtis, medicininės procedūros, susijusios su diagnoze bei gydymu, paramos sistemos, asmeninės savybės, kultūriniai įsitikinimai, santykiai tarp šeimos narių ir kt. (Medrado ir Whitaker, 2012).

Kadangi hospitalizacijos metu sutrinka įprastinė vaiko ir jo šeimos gyvenimo rutina, tai kelia emocinius iššūkius tiek vaikui, tiek šeimai (Claridge et al., 2020). Šeima, susidūrusi su vaiko hospitalizacija, gali jausti kaltę, liūdesį, patirti praradimo jausmą (Gomes ir Oliveira, 2012), jausti nerimą bei didelį stresą (Vardar-Yagli et al., 2017). Stresą tėvams gali didinti ne tik pats faktas, kad vaikas buvo paguldytas į ligoninę, bet ir dėl to atsirandanti finansinė našta bei socialinės paramos stygius (Nabors et al., 2018; Tallon et al., 2015).

Mokslinių tyrimų duomenimis, netikrumas, baimė ir kontrolės stoka yra pagrindiniai emociniai veiksniai, su kuriais tėvai susiduria vaiko hospitalizacijos metu ir kurie lemia tarp tėvų aukštą streso lygį (Uhl et al., 2013). Dėl vaiko hospitalizacijos patiriamas stresas sutrikdo tėvų gyvenimą, lemia miego sutrikimus, depresiją ir išaugusį nerimą (Vardar-Yagli et al., 2017). Tikėtina, kad tėvų patiriamas stresas gali neigiamai paveikti hospitalizuotą vaiką, nes gali persiduoti ir jam (Claridge et al., 2020).

Nemažai mokslininkų atliktų tyrimų rodo, kad pati šeima dažnai patiria nerimą dėl vaiko hospitalizacijos, todėl turi naudoti veiksmingas streso įveikos strategijas (Medrado ir Whitaker, 2012; Uhl et al., 2013; Pian ir Klig, 2020; Pinheiro et al., 2024).

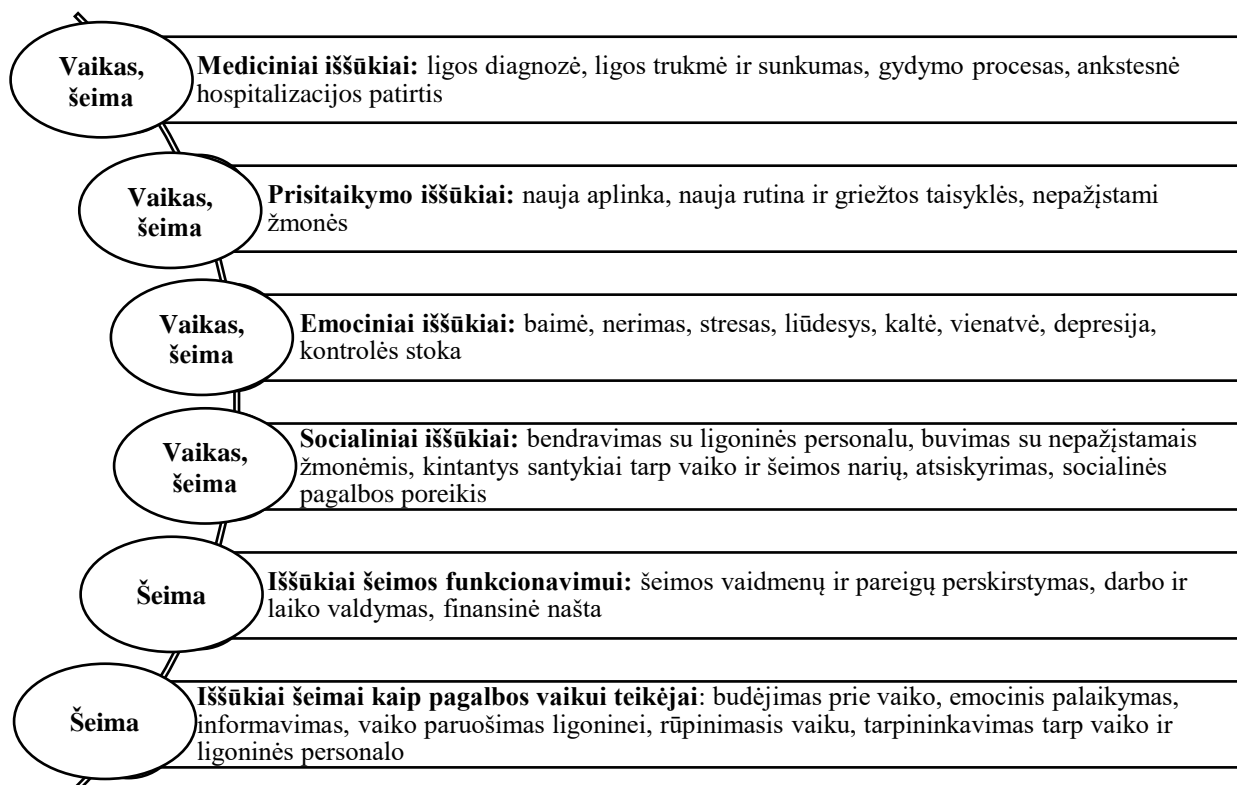
Kai kurių tyrimų duomenimis, vaikų hospitalizacija gali turėti neigiamų trumpalaikių ir ilgalaikių pasekmių vaikams, jų šeimoms. Neigiama hospitalizacijos patirtis šeimos nariams gali sukelti stresą, nerimą ir depresiją. Šie emociniai veiksniai gali išlikti net ir po vaiko išėjimo iš ligoninės, jie gali atsirasti dėl rūpesčių, susijusių su vaiko ligos diagnoze ir gydymu, taip pat dėl sutrikusios šeimos rutinos, pasikeitusių šeimos narių vaidmenų, dėl tėvų suvokiamos kontrolės ir galios praradimo, prižiūrint sergantį vaiką (Barnes et al., 2024).

Taigi, reikia pripažinti, kad vaiko hospitalizacija yra didelis iššūkis tiek pačiam vaikui, tiek jo šeimai (Que, 2006; Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Gomes ir Oliveira, 2012; Medrado ir Whitaker, 2012; Uhl et al., 2013; Claridge et al., 2020; Akavickas, 2021; Quaye et al., 2024; Pinheiro et al., 2024). Tam tikru požiūriu šie iššūkiai gali peraugti į rimtą krizę. Vaiko hospitalizacija – tai šeimos grafiko pasikeitimas, susidūrimas su abejonėmis, baime ir nežinomybe, o tai beveik visada sukelia krizinę situaciją bet kokiai šeimai (Gomes ir Oliveira, 2012). Moksliniuose šaltiniuose nurodoma, kad hospitalizacija tam tikru požiūriu yra krizė tiek vaikui, tiek šeimai, ypač jeigu jie stokoja efektyvių streso įveikimo mechanizmų ir strategijų (Medrado ir Whitaker, 2012; Uhl et al., 2013; Pian ir Klig, 2020; Pinheiro et al., 2024).

Labai svarbūs šeimyniniai veiksniai, kadangi keičiantis aplinkai, kai vaikas patenka į ligoninę, jis tampa labiau pažeidžiamas (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Pinheiro et al., 2024). Todėl būtina kuo labiau įtraukti šeimą į pagalbos teikimo vaikui procesą (Berwick, 2009; Miller, 2012).

Hospitalizacijos metu ligoninės aplinka tampa vaiko mikrosistemos dalimi, kurioje vaiko, tėvų ir ligoninės personalo (mezosistemos) sąveika tampa itin svarbia, siekiant užtikrinti, kad būtų tinkamai atstovaujama vaiko interesams ir jam būtų suteiktos reikiamos sveikatos priežiūros paslaugos (Quaye et al., 2024). Šeima vertinama kaip paramos hospitalizuotam vaikui tinklas. Šeima vaikui yra labai svarbi, ypač gulint ligoninėje, kai joje vaikas patiria daugybę iššūkių. Vaikas jaučiasi stabiliau ir saugiau, kai ligoninėje yra jo šeimos nariai (Dutra Farias et al., 2017). Kai tėvai būna šalia savo vaiko, jie gali suteikti jam visokeriopą paramą, gali padėti vaikui išsakyti savo poreikius, suteikti reikalingą informaciją, patarti ir kt. (Ganzijeva ir kt., 2019). Tėvai gali padėti vaikui psichologiškai pasiruošti ligoninei, nuraminti vaiką, suteikti jam emocinę pagalbą (Vakili et al., 2015). Šeima tam tikru požiūriu veikia kaip tarpininkė tarp vaiko (namų) ir ligoninės, siekia aktyviai rūpintis vaiku ir gydymo įstaigoje (Gomes ir Oliveira, 2012).

Remiantis tuo, kas aukščiau išdėstyta, galima teigti, kad hospitalizacijos metu tiek vaikas, tiek jo šeima susiduria su įvairiais iššūkiais (žr. 1 pav.).



1 pav. Svarbiausi iššūkiai, su kuriais susiduria vaikas ir jo šeima vaiko hospitalizacijos metu

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis Que, 2006; Medrado ir Whitaker, 2012; Gomes ir Oliveira, 2012; Uhl et al., 2013; Tallon et al., 2015; Claridge et al., 2020; Seniwati et al., 2023

Vaikui svarbiausi tenkantys iššūkiai yra medicininiai, prisitaikymo, emociniai ir socialiniai. Hospitalizuoto vaiko šeima patiria netgi daugiau iššūkių nei pats vaikas, nes šalia minėtų iššūkių, jai tenka įveikti iššūkius šeimos funkcionavimui, taip pat iššūkius, kurie tenka šeimai kaip paramos vaikui teikėjai.

Apibendrinant galima teigti, kad hospitalizacija reiškia vaiko buvimą ligoninėje, kai jis paguldomas į ligoninę dėl stacionariai valdomos ligos. Pagal į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros požiūrį hospitalizacija yra procesas, kuris ne riboja, o įtraukia tėvus (šeimą) į vaiko lankymą ir buvimą su juo ligoninėje neribotą laiką, taip siekiant geresnės vaiko kaip paciento būsenos. Nežiūrint to, vaiko hospitalizacija yra didelis išbandymas tiek pačiam vaikui, tiek jo šeimai, kuris netgi gali peraugti į krizę. Kalbant iš vaiko perspektyvos, svarbiausi vaikui tenkantys iššūkiai yra medicininiai (ligos diagnozė, ligos trukmė ir sunkumas, gydymo procesas, ankstesnė hospitalizacijos patirtis), prisitaikymo (nauja aplinka, nauja rutina ir griežtos taisyklės, nepažįstami žmonės), emociniai (baimė, nerimas, stresas, liūdesys, kaltė, vienatvė, depresija, kontrolės stoka) ir socialiniai (bendravimas su ligoninės personalu, buvimas su nepažįstamais žmonėmis, kintantys santykiai tarp vaiko ir šeimos narių, atsiskyrimas, socialinės pagalbos poreikis).

Hospitalizuoto vaiko šeima patiria ne tik medicininius, prisitaikymo, emocinius, socialinius, bet ir iššūkius šeimos funkcionavimui (šeimos vaidmenų ir pareigų persikirstymas, darbo ir laiko valdymas, finansinė našta) bei iššūkius šeimai kaip pagalbos vaikui teikėjai (budėjimas prie vaiko, emocinis palaikymas, informavimas, vaiko paruošimas ligoninei, rūpinimasis vaiku, tarpininkavimas tarp vaiko ir ligoninės personalo). Galima teigti, kad šeima padeda vaikui prisitaikyti ligoninėje, suteikia jam emocinę, socialinę ir kitokią pagalbą, taip pat turi įveikti daugybę iššūkių, kurie iškyla vaiko hospitalizacijos metu.

1.2. Įvairialypės šeimos patirtys hospitalizuojant vaiką

Vaiko hospitalizacija lemia įvairialypę jo šeimos patirtį, todėl šiame skyriuje yra tikslinga išsamiai išanalizuoti, kokia tai yra patirtis ir kaip ji pasireiškia.

Hospitalizacija reiškia naujas patirtis tiek vaikui, tiek jo šeimai (Medrado ir Whitaker, 2012; Quaye et al., 2024). Dažniausiai šios patirtys būna neigiamos, nes siejamos su vaiko liga (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Akavickas, 2021; Pinheiro et al., 2024; ir kt.), kita vertus, būna ir teigiamų patirčių, ypač kai vaikas sveiksta ir buvimas ligoninėje jam padeda (Gomes et al., 2014; Gomes ir Oliveira, 2012; Quaye et al., 2024; ir kt.).

Teigiama šeimos patirtis, susidūrus su vaiko hospitalizacija. Kai kuriuose tyrimuose šeimos atskleidė savo teigiamą patirtį ligoninėje, nes, kaip teigia Gomes et al. (2014), Gomes ir Oliveira (2012), jautėsi galinčios padėti savo vaikui ir prisidėti prie jo geresnės priežiūros. Tokios

šeimoms pozityviai vertino ligoninės personalo edukacinį veiksnį: kai sveikatos priežiūros specialistai padėjo šeimai ir ją skatino, šeima labiau stengėsi padėti savo vaikui ir ugdyti tam reikalingus įgūdžius.

Kai kurie vaikus lydintys šeimos nariai kaip teigiamą veiksnį nurodė tinkamas hospitalizacijos sąlygas, sudarytas dėl patogios ligoninės infrastruktūros. Šeimos akcentavo bendravimą su vaiku, ligoninės personalu ir kitomis šeimomis (kitais žmonėmis – pacientais ir juos lankančiais asmenimis) vertę, nes tai padėjo joms lengviau išgyventi sunkiausią vaiko hospitalizacijos laikotarpio etapą. Bendraudamos ir besidalindamos patirtimi, šeimos galėjo geriau prisitaikyti prie neįprastos situacijos, lengviau integruotis į ligoninės aplinką. Kiekviena šeima vaiko hospitalizacijos metu galėjo sustiprinti savo kaip socialinės grupės tapatybę, įveikti silpnybes. Kai kurioms šeimoms patiriami pokyčiai ir iššūkius keliančios situacijos padėjo suformuoti solidarumo jausmą, kuris sustiprino emocinius ryšius tarp visų šeimos narių. Taigi, šeimų patirtys skirtinguose vaiko hospitalizacijos etapuose buvo suvokiamos individualiai, tačiau teigiamai (Gomes ir Oliveira, 2012).

Kitų tyrimų duomenimis, kai vaiko sveikatos būklė dar buvo neaiški, šeima gyveno viltimi, kad jo būklė pagerės. Kai vaiko sveikatos būklė pagerėjo, patirtis buvo suvokiama kaip teigiama, leidžianti šeimai dalyvauti įvairiose ligoninės veiklose, įskaitant naujų vaiko priežiūros būdų mokymąsi. Šeimų patirtys ligoninėje skatino jas giliau apmąstyti savo veiksmus, kaip geriau padėti savo vaikui (Gomes et al., 2014).

Nabors et al. (2018) atliktas tyrimas rodo, kad kai kurios šeimos po vaiko hospitalizacijos save ėmė identifikuoti kaip atsparias šeimas. Tai rodo, kad vaiko hospitalizacija tam tikrais atvejais sustiprino ryšius tarp šeimos narių ir didino šeimos atsparumą krizinėms situacijoms. Kiti tyrimai demonstruoja, kad dalis tėvų su vaiku išlaikė aukštą ar net pagerino santykių kokybę per visą jo buvimo ligoninėje laikotarpį, o tai leidžia teigti apie teigiamą tokių šeimų patirtį, susidūrus su vaiko hospitalizacija (Claridge et al., 2020).

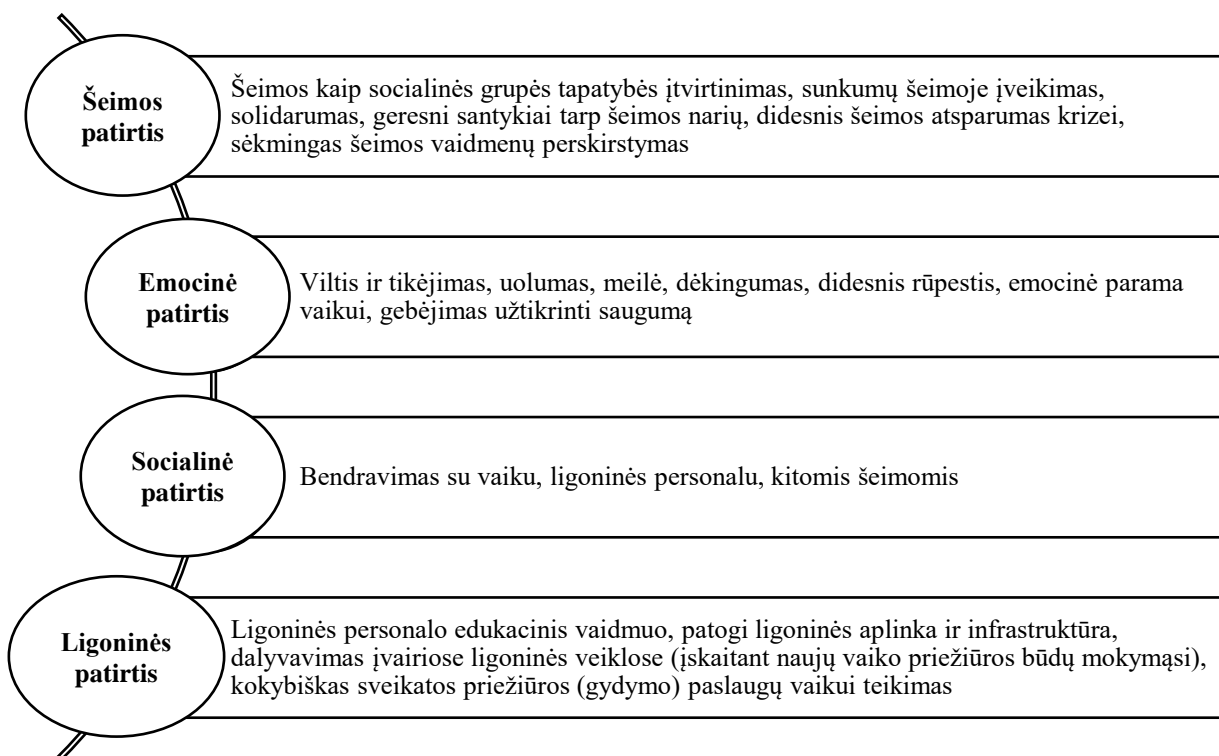
Çamur ir Sarıkaya Karabudak (2021) savo vykdyto tyrimo metu išsiaiškino, kad šeimos patyrė teigiamą patirtį tuo atveju, kai šeimos nariai teikė emocinę paramą vaikui, padėdami jam priprasti prie nepažįstamos ligoninės aplinkos. Quaye et al. (2024) nustatė, kad teigiamą šeimų patirtį nulėmė pozityvi socialinė patirtis – konstruktyvūs tėvų susitikimai ir bendravimas su medicinos personalu. Tėvai teigiamai vertino ligoninės personalą, kuris išlaikė aukštą profesionalumo lygį, bendraudamas su vaiku pagal jo amžiui tinkamą būdą. Taip pat buvo akcentuojama teigiama medicininė patirtis – kokybiškas sveikatos priežiūros (gydymo) paslaugų vaikui teikimas.

Halstorne ir Elander (1997) nustatė, kad hospitalizuotų vaikų tėvams reikia paramos ir saugumo užtikrinimo. Tyrėjų atlikta kokybinė interviu analizė parodė, kad svarbiausias tėvams iššūkis ligoninėje buvo saugumo paieška ir užtikrinimas. Teigiama patirtis buvo siejama su tuo, kaip minėtas iššūkis buvo įveiktas. Nustatyta, kad tėvai sėkmingai naudojo vieną iš trijų skirtingų strategijų, leidusių jiems saugiai jaustis ligoninėje: a) visiškai savo vaikų priežiūros perdavimas

ligoninės personalui; b) savo vaikų priežiūros kontrolė; c) pasikliovimas tuo, kad šeima geriausiai pažįsta savo vaiką ir žino jo individualius poreikius. Nustatyta, kad tėvų taikoma saugumo užtikrinimo strategija priklausė nuo jų patirčių, susidūrus su vaiko hospitalizacija.

Šeimų patirtį galima vertinti ir pagal tai, kaip jos sugebėjo susidoroti su iššūkiais, kuriuos lėmė vaiko hospitalizacija. Jeigu šie iššūkiai buvo sėkmingai įveikti, dažniau kalbama apie teigiamą patirtį, kuri davė šeimų nariams įvairialypės naudos, sustiprino pačias šeimas (Gomes et al., 2014; Gomes ir Oliveira, 2012; Nabors et al., 2018; Quaye et al., 2024). Susidūrusi su vaiko hospitalizacija, šeima yra priversta permąstyti ir pertvarkyti savo vaidmenis, spręsti finansines ir socialines problemas, siekdama susitvarkyti taip, kad bent vienas šeimos narys lydėtų vaiką gydymo metu, o kiti šeimos nariai atliktų kitus savo vaidmenis – dirbtų ir rūpintųsi šeimos finansais, atliktų namų ūkio darbus ir kt. Jeigu tai sėkmingai atliekama, tai rodo apie šeimos gebėjimą efektyviai veikti ir susikaupti krizinėse situacijose (Medrado ir Whitaker, 2012). Barbosa et al. (2023) išsiaiškino, kad vaiko hospitalizacijos metu dalis šeimų patyrė tokių teigiamų emocijų, kaip uolumas, rūpestis, meilė ir dėkingumas. Tai rodo, kad vaiko hospitalizacija šeimai lemia nebūtinai vien neigiamas, bet kartais ir teigiamas emocijas. Ypač tuo atveju, kai teigiamas emocijas skatina sėkmingas su vaiko hospitalizacija siejamų iššūkių įveikimas šeimoje.

Atlikus mokslinių šaltinių analizę, pateikiama apibendrinta teigiama šeimos patirtis, susidūrus su vaiko hospitalizacija (2 pav.).



2 pav. Teigiama šeimos patirtis, susidūrus su vaiko hospitalizacija

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis Gomes et al., 2014; Gomes ir Oliveira, 2012; Quaye et al., 2024

Išskirtinos keturios teigiamos patirties dimensijos: šeimos patirtis, emocinė patirtis, socialinė patirtis ir ligoninės patirtis. Šios dimensijos persipina tarpusavyje, nes gali veikti viena kita. Pavyzdžiui, sunkumų įveikimas šeimoje gali skatinti teigiamas šeimos narių emocijas. Arba atvirkščiai, viltis ir tikėjimas gali skatinti šeimą efektyviau įveikti sunkumus, susijusius su vaiko hospitalizacija.

Neigiama šeimos patirtis, susidūrus su vaiko hospitalizacija. Moksliniai tyrimai daug dažniau identifikuoja neigiamus šeimų, susidūrusių su vaiko hospitalizacija, patirties aspektus (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Çamur ir Sarıkaya Karabudak, 2021; Pinheiro et al., 2024; ir kt.), palyginti su teigiama patirtimi. Minėta neigiama patirtis būna labai įvairialypė, nes hospitalizuotų vaikų šeimos susiduria su rimtais rutinos pokyčiais, emocinės, socialinės ir finansinės sferos iššūkiais, socialinių ryšių suprastėjimu, nesirūpinimu kitais šeimos nariais, konfliktais šeimoje (Stragliotto Bazzan et al., 2020). Karakul et al. (2022) nustatė, kad vaikams atsidūrus ligoninėje, tėvai susiduria su keturiomis didžiausiomis problemomis – tokiomis, kaip neigiama psichosocialinė būseną, socialinės paramos poreikis, finansinė našta ir padidėjęs rūpestis dėl vaikų ateities. Kitų tyrimų duomenimis, šeimos susirūpinimas dėl vaiko ligos sunkumo, ligoninės aplinka, tarpusavio santykiai, šeimos asmeninės problemos (finansinės, darbo, gyvenimo būdo) ir neigiamos emocinės būsenos yra pagrindinės neigiamos patirtys, su kuriomis dažniausiai susiduria šeimos, jų vaikams patekus į ligoninę (Bsiri-Moghaddam et al., 2011).

Vaiko hospitalizacijos neigiamas poveikis šeimai gali būti siejamas su hospitalizacijos trukme (Brandão dos Santos et al., 2022; Claridge et al., 2020), vaiko ligos pobūdžiu ir sunkumu (pvz., onkologinė liga) (Gulbinienė ir kt., 2013; Skubiejūtė ir Petružytė, 2016; Kondratavičienė ir Demidenko, 2022), vaiko neįgalumu (Akavickas, 2021). Kuo hospitalizacijos trukmė ilgesnė, tuo tikėtina, jos neigiamas poveikis stipresnis (jeigu šeima nesugeba įveikti streso ir / ar vaiko būklė negerėja taip, kaip tikisi šeima). Ilga vaikų, sergančių sudėtingomis lėtinėmis ligomis, hospitalizacija lemia tokią užsitęsusią neigiamą šeimos patirtį, kaip liūdesys, vienatvė, suvokiamas emocinis atstumas tarp ligoninės ir namų (Brandão dos Santos et al., 2022). Jeigu neigiamos būsenos užsitęsia dėl ilgos vaiko hospitalizacijos ir yra nesprenžiamos, tai net ir išėjus vaikui iš ligoninės, gali tam tikrą laiką reikštis šeimos gyvenime (Claridge et al., 2020).

Kondratavičienė ir Šikšniuvienė (2019) akcentuoja, kad ilga, užsitęsusi vaiko hospitalizacija iš esmės keičia įprastinį šeimos gyvenimo ritmą: kartais pasireiškia socialinė atskirtis, persiskirstomos šeimos narių pareigos bei atsakomybė, dažnais atvejais šeima patiria finansinius sunkumus, jau nekalbant apie emocinius išbandymus.

Moksliniai tyrimai rodo, kad, kai vaikai ilgam laikui paguldomi į ligoninę, pavyzdžiui, onkologinių ligų atveju, tėvams iškyla įvairių sunkumų (Gulbinienė ir kt., 2013), iš jų svarbiausi yra finansiniai, darbo, socialinių garantijų klausimai. Šeimai pasireiškia socialinių ryšių silpnumas,

suprastėja šeimos ir vaiko psichoemocinė būseną, šeimą išstinka rimta krizė. Be to, ilgus mėnesius būdami ligoninėje tėvai rizikuoja prarasti darbą ir socialines garantijas. Vaiko onkologinė liga ir hospitalizacija kartais ne sustiprina tėvų santykius, o atvirkščiai, lemia jų skyrybas dėl patirto streso ir šeimos krizės (Kondratavičienė ir Demidenko, 2022).

Skubiejūtės ir Petružytės (2016) atliktas tyrimas patvirtina tą patį fenomeną – onkologinė vaiko liga ir ilga hospitalizacija labai stipriai veikia tėvų tarpusavio santykius, todėl arba dar labiau juos suartina, arba apskritai juos išskiria.

Jones et al. (2019) teigia, kad šeimose, kurioje vaikai serga onkologine liga, jų priežiūrai kartais reikia daugiau laiko leisti ligoninėje, o ne darbe arba namuose. Todėl tai šeimoms lemia finansines problemas, laiko ir pareigų paskirstymo bei subalansavimo iššūkius. Gulbinienės ir kt. (2013) atlikto tyrimo rezultatai atskleidė, kad vaikams susirgus onkologine liga ir atsidūrus ligoninėje, pakinta jų ir šeimos narių bendravimas. Tėvai didžiąją laiko dalį leidžia su vaiku ligoninėje, todėl keičiasi jų bendravimas su artimaisiais, daugiau komunikuojama su giminėmis, negu su draugais. Tėvai nori, kad ir ligoninės personalas (visų pirma socialiniai darbuotojai) daugiau su jais bendrautų, tinkamai reaguotų į skundus, būtų supratingesni. Šio tyrimo duomenimis, svarbiausi tėvų poreikiai, kurie išryškėja susidūrus su vaiko hospitalizacija, yra komunikaciniai (bendravimo), todėl jų patenkinimas gali padėti geriau tėvams priprasti prie traumuojančios situacijos ir ligoninės aplinkos. Skubiejūtės ir Petružytės (2016) tyrimas rodo, kad tėvai, kurie susidūrė su vaiko hospitalizacija onkologinėje ligoninėje, dažnai buvo išsigandę, patyrė šoką, negebėjo valdyti emocijų, tapo iracionalūs, jautė bejėgiškumą, linko į depresiją, tačiau išlaikė viltį ir tikėjimą.

Vaiko hospitalizacija lemia dar didesnius iššūkius šeimai, jeigu jos vaikas yra neįgalus. Tyrimai rodo, kad apie 22 proc. tirtų šeimų, turinčių neįgalų vaiką, patiria rimtų sunkumų neįgalaus vaiko hospitalizacijos bei gydymo ligoninėje metu. Šie sunkumai siejami labiausiai su tuo, kad ligoninės personalas nemoka elgtis su vaiku, ligoninė nėra pritaikyta neįgaliesiems, joje trūksta specializuotų palatų, tėvai patiria problemų darbe, nes jiems sunku suderinti buvimą ligoninėje su vaiku ir pareigas darbe (Akavickas, 2021).

Kalbant bendrąją prasme, dažniausiai mokslininkai akcentuoja neigiamą emocinę šeimų patirtį, kurią lemia vaiko hospitalizacija. Kai kuriais moksliniais tyrimais buvo nustatyta, kad vaiko hospitalizacijos metu šeimos susidūrė su baimę keliančiomis situacijomis, susijusiomis su vaikų sveikatos būklės pablogėjimu, jos baiminosi, kad vaikas negaus reikiamos pagalbos. Taigi pagrindinė neigiama emocija tokiose šeimose buvo baimė (Gomes et al., 2014; Gomes ir Oliveira, 2012). Çamur ir Sarıkaya Karabudak (2021) tyrimas rodo, kad hospitalizuotų vaikų šeimos patyrė visumą tokių nemalonių emocijų, kaip baimė, kančia ir nerimas. Įrodyta, kad vaiko hospitalizacija buvo susijusi su šeimoje padidėjusiu stresu, diskomfortu ir nerimu (Claridge et al., 2020).

Barbosa et al. (2023) atliktas tyrimas parodė, kad šeimos nariai labiausiai patyrė tokias neigiamas emocijas ir negatyvius išgyvenimus, kaip baimė, liūdesys, sielvartas, kaltė. Medrado ir Whitaker (2012) išsiaiškino, kad tėvai patyrė didelį kaltės jausmą dėl to, kad jų vaikas atsidūrė ligoninėje. Karakul et al. (2022) nustatė, kad vaikų hospitalizacijos metu tėvai jautė šoką, liūdesį, baimę, stresą, depresiją, nerimą, nuovargį ir perdegimą. Visa tai neigiamai paveikė jų emocinę būklę. Bsiri-Moghaddam et al. (2011) tyrimas parodė, kad tėvai dėl vaiko hospitalizacijos ir išsiskyrimo su vaiku patyrė tokias neigiamas emocijas, kaip nerimas, baimė, stresas, depresija, liūdesys, nepasitikėjimas savimi, irzlumas.

Problemos šeimoje gali kilti ir dėl vaiko hospitalizacijos. Medrado ir Whitaker (2012) tyrimo metu hospitalizaciją išgyvenusios šeimos akcentavo būtinus šeimos dinamikos pokyčius. Vaiko hospitalizacijos nulemta rutina sąlygojo šeimos narių gyvenimo būdo pokyčius, socialinius ir finansinius iššūkius. Autoriai daro išvadą, kad šeimos patirtis, susidūrus su vaiko hospitalizacija, yra labiausiai susijusi su problemų įveikimo poreikiu ir prisitaikymu prie vaiko gydymo proceso, pakitusios gyvenimo rutinos ir ligoninės aplinkos.

Barbosa et al. (2023) išsiaiškino, kad susidūrę su vaiko hospitalizacijos procesu, šeimos nariai turi esmingai pertvarkyti savo gyvenimą – nuo rutinos ir darbo iki tarpusavio santykių. Visgi tai padaryti nėra taip paprasta, nes šeima gyvena streso sąlygomis.

Bsiri-Moghaddam et al. (2011) tyrimas parodė, kad vaiko hospitalizacijos metu pakito socialiniai santykiai tarp vaiko ir šeimos, nes šeima rečiau ir apribotą laiką matėsi ir bendravo su vaiku (jeigu nebudėjo prie vaiko lovos). Dauguma tėvų tyrimo metu pabrėžė, kad hospitalizacija trukdė jų socialiniams santykiams su vaiku, ir tai įvertino kaip pagrindinę šeimos patirties problemą. Taip pat hospitalizacija trukdė ir tėvų tarpusavio santykiams, tapo jų išbandymo priežastimi. Kaip minėta, ilga hospitalizacija ir sunki vaiko liga kartais gali net išskirti šeimas (Kondratavičienė ir Demidenko, 2022; Skubiejūtė ir Petružytė, 2016).

Bsiri-Moghaddam et al. (2011) tyrimas parodė, kad problemos šeimoje gali atsirasti dėl šeimos narių gyvenimo būdo pokyčių, kuriuos lėmė vaiko hospitalizacija, finansinių ir darbo iššūkių, šeimos narių suprastėjusios emocinės būklės. Stragliotto Bazzan et al. (2020), teigia, kad tėvai, per daug susikoncentravę į hospitalizuotą vaiką, gali nustoti rūpintis kitais šeimos nariais, dėl to ir / arba dėl užsitęsusio streso gali kilti konfliktai šeimoje.

Finansinės problemos yra dar viena neigiama šeimos patirtis, jai susidūrus su vaiko hospitalizacija (Karakul et al., 2022; Stragliotto Bazzan et al., 2020; Bsiri-Moghaddam et al., 2011). Tyrimai rodo, kad tėvai, norėdami budėti šalia vaiko ir dažnai jį lankyti, susidūrė su apgyvendinimo problemomis tuo atveju, kai ligoninė buvo geografiškai labai nutolusi nuo jų gyvenamosios vietos. Kartu tai lėmė ir didesnius finansinius rūpesčius tėvams (Franck et al., 2015). Kai kurios šeimos savo mažas pajamas laikė vaiko hospitalizacijos priežastimi, nes jos nebuvo pakankamos, kad vaiką būtų

galima gydyti namuose, samdant privačius sveikatos priežiūros specialistus. Kartu nustatyta, kad šeimos išlaidos vaiko hospitalizacijos metu labiausiai padidėjo dėl transporto, apgyvendinimo, maisto (Gomes et al., 2014; Gomes ir Oliveira, 2012).

Sunkumai darbe siejami su neigiama hospitalizuoto vaiko šeimos patirtimi. Çamur ir Sarıkaya Karabudak (2021) nustatė, kad vaiką paguldžius į ligoninę, tėvai jautė poreikį likti su juo visą dieną, siekdami padėti vaikui susidoroti su įvairiais sunkumais, kurie galėjo kilti dėl ligos ir hospitalizacijos. Visgi tai kėlė iššūkius tėvų gebėjimui suderinti buvimą ligoninėje su darbu. Tai lėmė riziką tėvams arba vienam iš tėvų prarasti darbą. Bsiri-Moghaddam et al. (2011) teigia, kad tėvams sunku atlikti darbinės pareigas, kai jie turi daug laiko budėti prie savo vaiko ligoninėje. Dėl to sutrinka jų darbo ir poilsio režimas, darbo grafikas.

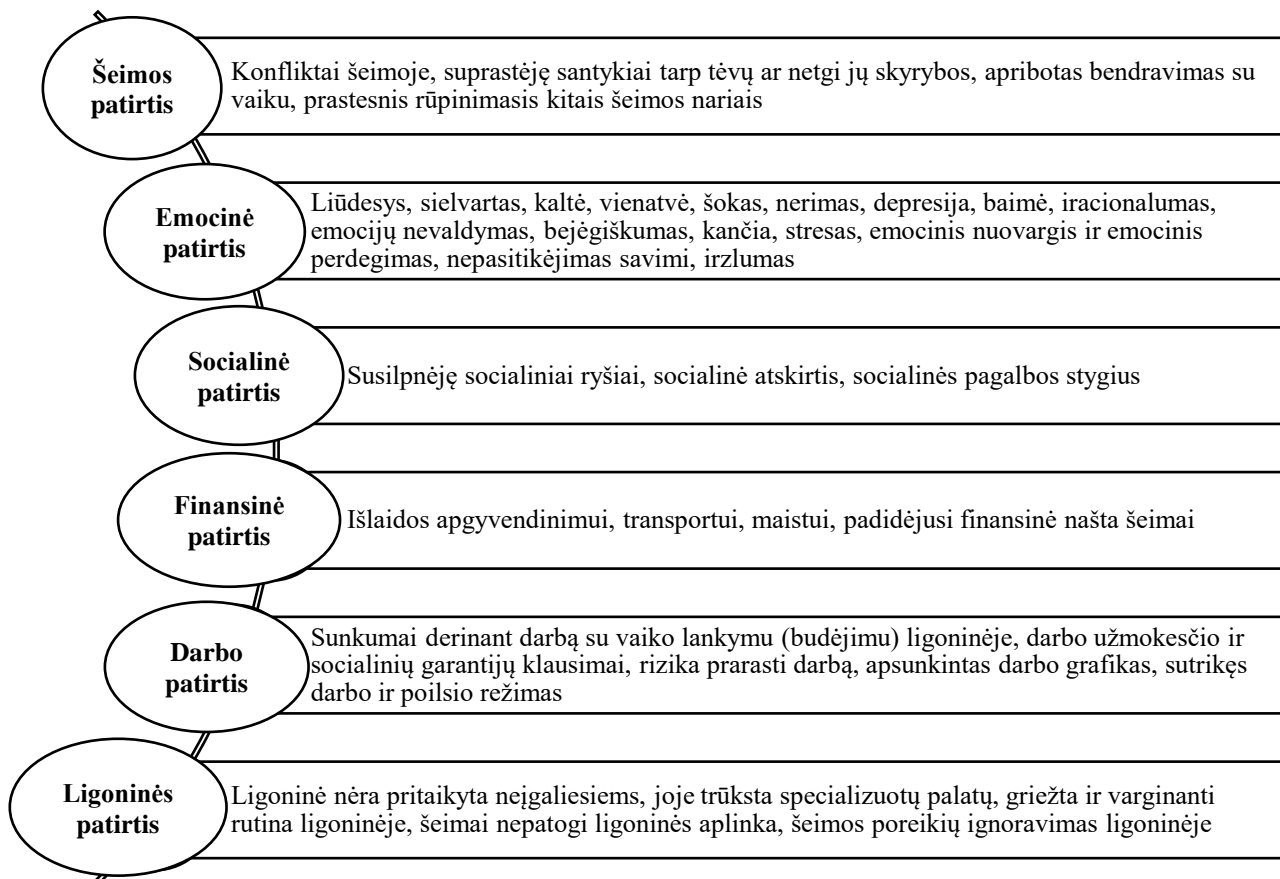
Neigiamos hospitalizuotų vaikų šeimų patirtys yra susijusios ir su ligoninės aplinka. Medrado ir Whitaker (2012) atliko tyrimą, kuriuo nustatė, kad šeimų, kurių vaikai buvo hospitalizuoti, patirtys dažniausiai siejosi su požiūriu į diagnozę ir jos sunkumo vertinimu, griežta ir varginančia rutina ligoninėje. Kitais tyrimais buvo nustatyta, kad kai kuriose ligoninėse fizinė erdvė buvo organizuojama, atsižvelgiant tik į vaiką, o šeimai dažniausiai buvo siūlomos netinkamos apgyvendinimo sąlygos. Darbo procesas, skyrių taisyklės ir tvarka paprastai buvo kuriami, atsižvelgiant į vaiko ir ligoninės personalo, bet ne į šeimos poreikius. Lankymo valandos, maitinimas nebuvo palankūs ir patogūs šeimai, siekiančiai daugiau būti su vaiku, jam padėti ir juo rūpintis (Gomes ir Oliveira, 2012).

Quaye et al. (2024) ištyrė, kad neigiamą šeimų patirtį nulėmė trumpi gydytojų vizitavimai, ligoninėje patiriamas diskomfortas dėl to, kad šios gydymo įstaigos aplinka tiek vaikui, tiek tėvams buvo nepažįstama, nepatogi ir neįdomi. Kai kurių tyrimų metu buvo pranešta, kad šeimai ir vaikui miegoti bei ilsėtis ligoninėje trukdė triukšmas ir kiti verkiantys vaikai. Hospitalizuotų vaikų šeimoms teko ligoninėje dalytis erdve su kitais žmonėmis, kurių higienos normos ir elgsena skyrėsi. Be to, kai kurios šeimos skundėsi, kad ligoninės personalas ne visada atsižvelgė į jų prašymus ir pageidavimus (Gomes et al., 2014; Gomes ir Oliveira, 2012).

Neigiama socialinė šeimos patirtis, kylanti vaiko hospitalizacijos kontekste, yra įvairialypė. Nustatyta, kad vaiko hospitalizacijos metu šeimos susidūrė su socialinės sferos iššūkiais, socialinių ryšių suprastėjimu (Stragliotto Bazzan et al., 2020), socialine atskirtimi (Kondratavičienė ir Šikšniuvienė, 2019). Gulbinienės ir kt. (2013) atlikto tyrimo rezultatai atskleidė, kad tėvai, didžiąją laiko dalį leidę su vaiku ligoninėje, nustojo palaikyti socialinius ryšius su draugais (arba juos stipriai apribojo), todėl nukentėjo jų socialinio gyvenimo kokybė. Kaip žinia, hospitalizacijos metu vaikas atskiriamas nuo šeimos, dėl fizinės aplinkos pakeitimo ir emocinio streso vaikas gali blogai jaustis, ir tai gali sukelti ne tik jo, bet ir šeimos krizę (Pian ir Klig, 2020). Tokiose situacijose, siekdama įveikti krizę, šeima dažnai naudojasi ligoninės personalo (ypač socialinių darbuotojų) teikiama

socialine pagalba (Pinheiro et al., 2024). Deja, kaip rodo tyrimai, ši pagalba ne visuomet teikiama laiku ir reikiama apimtimi (Stragliotto Bazzan et al., 2020; Pinheiro et al., 2024). Karakul et al. (2022) nustatė, kad vaikams atsidūrus ligoninėje, tėvai jautė socialinės pagalbos poreikį, kuris ne visuomet buvo (tinkamai) patenkintas.

Toliau galima apibendrinti ir susisteminti neigiamą šeimos patirtį, susidūrus su vaiko hospitalizacija, kaip tai yra atliekama 3 paveiksle.



3 pav. Neigiama šeimos patirtis, susidūrus su vaiko hospitalizacija

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Akavickas, 2021; Pinheiro et al., 2024

Nustatytos šešios pagrindinės neigiamos patirties dimensijos: šeimos patirtis, emocinė patirtis, socialinė patirtis, finansinė patirtis, darbo patirtis ir ligoninės patirtis. Šios dimensijos taip pat persipina tarpusavyje, nes, kaip ir teigiamos patirties dimensijos, tam tikru mastu veikia viena kitą.

Apibendrinant galima teigti, kad literatūros analizės pagrindu išskirtos keturios teigiamos patirties, šeimai susiduriant su vaiko hospitalizacija, dimensijos: šeimos patirtis, emocinė patirtis, socialinė patirtis ir ligoninės patirtis. Teigiamą šeimos patirtį atspindi tokie aspektai, kaip šeimos kaip socialinės grupės tapatybės įtvirtinimas, sunkumų šeimoje įveikimas, solidarumas, geresni santykiai tarp šeimos narių, didesnis šeimos atsparumas krizei, sėkmingas šeimos vaidmenų perskirstymas. Teigiamai emociškai patirčiai priskiriama: viltis ir tikėjimas, uolumas, meilė, dėkingumas, didesnis

rūpestis, emocinė parama vaikui, gebėjimas užtikrinti saugumą. Teigiamą socialinę patirtį reprezentuoja šeimos bendravimas su vaiku, ligoninės personalu, kitomis šeimomis. Pozityvią ligoninės patirtį sudaro ligoninės personalo edukacinis vaidmuo, patogi ligoninė aplinka ir infrastruktūra, dalyvavimas įvairiose ligoninės veiklose, kokybiškas sveikatos priežiūros paslaugų vaikui teikimas.

Taip pat literatūros analizės pagrindu išskirtos šešios neigiamos patirties, šeimai susiduriant su vaiko hospitalizacija, dimensijos: šeimos patirtis, emocinė patirtis, socialinė patirtis, finansinė patirtis, darbo patirtis ir ligoninės patirtis. Neigiamą šeimos patirtį atspindi tokie aspektai, kaip konfliktai šeimoje, suprastėję santykiai tarp tėvų ar netgi jų skyrybos, apribotas bendravimas su vaiku, prastesnis rūpinimasis kitais šeimos nariais. Neigiamai emociškai patirčiai priskiriama: liūdesys, sielvartas, kaltė, šokas, nerimas, depresija, baimė, stresas, emocinis nuovargis ir emocinis perdegimas. Negatyvią socialinę patirtį reprezentuoja susilpnėję socialiniai ryšiai, socialinė atskirtis, socialinės pagalbos stygius, o neigiamą finansinę patirtį – išlaidos apgyvendinimui, transportui, maistui ir kt., padidėjusi finansinė našta šeimai. Neigiama darbo patirtis siejama su sunkumais derinant darbą su vaiko lankymu (budėjimu) ligoninėje, darbo užmokesčio ir socialinių garantijų klausimais, rizika prarasti darbą, apsunkintu darbo grafiku, sutrikusiu darbo ir poilsio režimu. Negatyvią ligoninės patirtį sudaro tai, kad ligoninė nėra pritaikyta neįgaliesiems, taip pat griežta ir varginanti rutina, šeimai nepatogi ligoninės aplinka, šeimos poreikių ignoravimas ligoninėje. Kaip matyti, neigiamos patirties aspektų išskiriama daug daugiau negu teigiamos, o tai rodo, kad šeimos vaiko hospitalizacijos metu dažniau patiria neigiamą patirtį arba jos būna daugiau negu teigiamos. Patirties vertinimas šeimoje labai priklauso nuo to, kaip ji sugebėjo įveikti sunkumus ir susidoroti su iššūkiais, kuriuos lėmė vaiko hospitalizacija. Vaiko hospitalizacijos neigiamas poveikis šeimai gali būti siejamas su hospitalizacijos trukme, vaiko ligos pobūdžiu ir sunkumu (pvz., onkologinė liga), vaiko neįgalumu.

2. SOCIALINIO DARBUOTOJO VAIDMUO VAIKŲ LIGONINĖJE, TEIKIANT PSICHOSOCIALINĘ PAGALBĄ ŠEIMAI

Siekiant atskleisti socialinio darbuotojo vaidmenį vaikų ligoninėje, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, pirmiausiai reikia išanalizuoti socialinio darbo specifiką vaikų ligoninėje, o po to pagrįsti į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros požiūrio svarbą (iš socialinio darbo perspektyvos).

2.1. Socialinio darbo specifika vaikų ligoninėje

Kadangi šeima, susidūrusi su vaiko hospitalizacija, dažnai patiria neigiamos patirties, ji jaučia subjektyvų psichosocialinės pagalbos poreikį, kurią geriausiai gali suteikti socialiniai darbuotojai, dirbantys vaikų ligoninėse. Pirma reikia išsiaiškinti kuo specifiška yra socialinio darbuotojo veikla vaikų ligoninėje.

Socialinis darbas yra vertybėmis grindžiama profesija, paremta socialinio teisingumo, pagarbos žmogaus teisėms principais (Heenan, 2023; Dunajevs, 2009). Bendra socialinio darbo koncepcija sveikatos priežiūros įstaigose grindžiama nuostata, kad pacientą geriausiai galima suprasti ir jam suteikti pagalbą jo socialinės aplinkos sąlygų ir disponuojamų išteklių kontekste (Raudeliūnaitė ir Buškevičiūtė, 2014). Anot Šatkauskienės (2014), socialinio darbo intervencijos į sveikatos priežiūros sistemą poreikį formuoja dabartinė sveikatos koncepcija – čia sveikata traktuojama kaip išteklius, kuris suteikia individui galimybę tvarkyti, keisti savo aplinką. Sveikata suprantama ne vien kaip individuali, bet ir kaip bendruomeninė vertybė.

Carvalho et al. (2022) šiame kontekste naudoja socialinės sveikatos terminą. Socialinė sveikata laikoma svarbia individui, ypač todėl, kad informacija, socialinė sąveika gali padėti pagerinti kitas sveikatos formas (fizinę, psichinę). Šaltiniuose sutariama, kad socialinio darbo ligoninėse išskirtinumas slypi tame, kad socialinio darbo modeliai papildo klinikinius sveikatos priežiūros modelius per socialinės sveikatos dimensiją (Ambrose-Millar ir Ashcroft 2016). Socialinis darbas apima ne tik tiesioginių pacientų medicininius rūpesčių tenkinimą, bet ir susieja platesnį socialinį bei ekonominį kontekstą bei jo poveikį pacientų sveikatos rezultatams ir jų šeimos narių gerovei (Heenan, 2023; Brandão dos Santos et al., 2022).

Socialinį darbą atlieka jį išmanantis specialistas – socialinis darbuotojas. Socialinis darbuotojas, bendrąja prasme, yra specialistas, orientuotas į socialiai pažeidžiamų asmenų / grupių savarankiškumo stiprinimą, jų socialinių ryšių atstatymą ir formavimą, pagalbos jiems integruojantis į visuomenę užtikrinimą (Skubiejūtė ir Petružytė, 2016). Socialinio darbuotojo veikla ligoninėje yra šių dienų realybė, daranti reikšmingą poveikį bendrai ligoninės veiklai (Raudeliūnaitė ir Buškevičiūtė,

2014; Svärd, 2014; Šatkauskienė, 2014; Heenan ir Birrell 2018; Kondratavičienė ir Šikšniuvienė, 2019; Carvalho et al., 2022; Brandão dos Santos et al., 2022; Heenan, 2023). Socialiniai darbuotojai – tai aukštos kvalifikacijos specialistai, kurie ligoninėje užima svarbią vietą, nes veikia glaudžioje sąveikoje tiek su ligoninės personalu, tiek su išorinėmis organizacijomis, tiek su pacientų bendruomene (Heenan ir Birrell 2018).

Socialinis darbuotojas, dirbantis vaikų ligoninėje, yra vienas iš sveikatos priežiūros komandos narių, kuris rūpinasi psichosocialinės pagalbos teikimu hospitalizuotiems vaikams ir jų šeimoms (Ferguson et al., 2022). Pagal savo darbo pobūdį socialinis darbuotojas veikia kaip tarpininkas, iš vienos pusės, tarp sveikatos priežiūros specialistų (tarpdisciplininės komandos), iš kitos pusės, tarp vaikų ir šeimų (McKenna et al., 2024; Svärd, 2014). Taigi, socialinis darbuotojas yra ligoninės tarpdisciplininės komandos narys. Šiuo požiūriu verta pažymėti, kad tarpdisciplininė komanda ligoninėje laikoma neatskiriama sveikatos priežiūros sudedamąja dalimi (Ambrose-Millar ir Ashcroft 2016; Svärd, 2014; Claridge et al., 2020).

Mokslininkai įrodė glaudaus ryšio tarp tarpdisciplininės komandos ir šeimos, kurios vaikas guli ligoninėje, poreikį (Barbosa et al., 2023). Būdamas tarpdisciplininės komandos nariu, socialinis darbuotojas gali geriau patenkinti šį poreikį.

Ligoninės tarpdisciplininės komandos yra sudarytos iš įvairių sričių medicinos, psichologinės ir psichosocialinės pagalbos specialistų. Socialiniai darbuotojai yra reikšminga tarpdisciplininės komandos dalis. Tai psichosocialinės pagalbos specialistai, kurie dėl plačios savo profesinės veiklos erdvės, gali užtikrinti kompleksiškus, įvairių užduočių įgyvendinimą. Dirbant tarpdisciplininėje komandoje, būtina sklandi komunikacija ir kiekvieno komandos nario (tarp jų socialinio darbuotojo) lygiavertis pripažinimas. Tik bendradarbiavimu grindžiama nuostata garantuoja kokybišką vaikų sveikatos priežiūrą, gydymą ir darbuotojų pasitenkinimą savo veikla (Skubiejūtė ir Petružytė, 2016). Galima teigti, kad socialiniai darbuotojai yra svarbi tarpdisciplininės komandos dalis, kuri įneša savo indėlį į komandinį darbą (Giles, 2016; Svärd, 2014; Brandão dos Santos et al., 2022; Heenan, 2023).

Phillips ir Waterson (2002) teigia, kad ligoninėse dirbantys socialiniai darbuotojai atlieka reikšmingą funkciją, apsaugodami pacientus ir jų šeimos narius nuo tarpdisciplininės komandos spaudimo. Socialinės dimensijos įtraukimas į sveikatos priežiūros sistemą padeda pacientui ir jo šeimai valdyti stresą ir sudaro prielaidas suteikti jiems psichosocialinę pagalbą.

Socialinis darbuotojas turi daug bendradarbiauti su ligoninės personalu, nes kartais psichosocialinių problemų sprendimui reikalingas ir kitų specialistų indėlis (Schneider et al., 2022). Deja, praktika tokia, kad ligoninės personalas ne visada laiko socialinius darbuotojus lygiaverčiais partneriais, todėl nebūna linkęs bendradarbiauti (Ambrose-Millar ir Ashcroft 2016; Giles, 2016). Dirbant tarpdisciplininėje komandoje, dažnai nepakankamai atsižvelgiama į socialinius darbuotojus, kurie dėl to neatranda sau vietos komandoje, jaučiasi atskirti (Skubiejūtė ir Petružytė, 2016).

Skubiejūtės ir Petružytės (2016) tyrimas išryškino tokius svarbiausias socialinių darbuotojų vaidmenis vaikų ligoninėse – išmokų, transporto organizavimą, komunikavimą su vaikais ir jų šeimomis, konsultavimą tėvams bendraujant su gydytojais, bendradarbiavimą su išorinėmis organizacijoms. Kaip matyti, vienas iš svarbių socialinių darbuotojų vaidmenų yra ryšio su hospitalizuoto vaiko tėvais (šeima) užmezgimas ir palaikymas.

Raudeliūnaitė ir Buškevičiūtė (2014) nustatė, kad socialinio darbuotojo veiklos sritys sveikatos priežiūros įstaigose yra įvairios – svarbiausios iš jų:

- socialinių paslaugų teikimas;
- paciento socialinės situacijos ir poreikių vertinimas;
- paciento ir jo šeimos informavimas bei konsultavimas;
- šeimos įtraukimas ir įgalinimas;
- tarpininkavimas bei atstovavimas;
- visų reikiamų dokumentų tvarkymas;
- bendradarbiavimas su kitomis institucijomis.

Kaip matyti, darbas su šeima yra viena iš svarbiausių socialinio darbuotojo veiklos sričių.

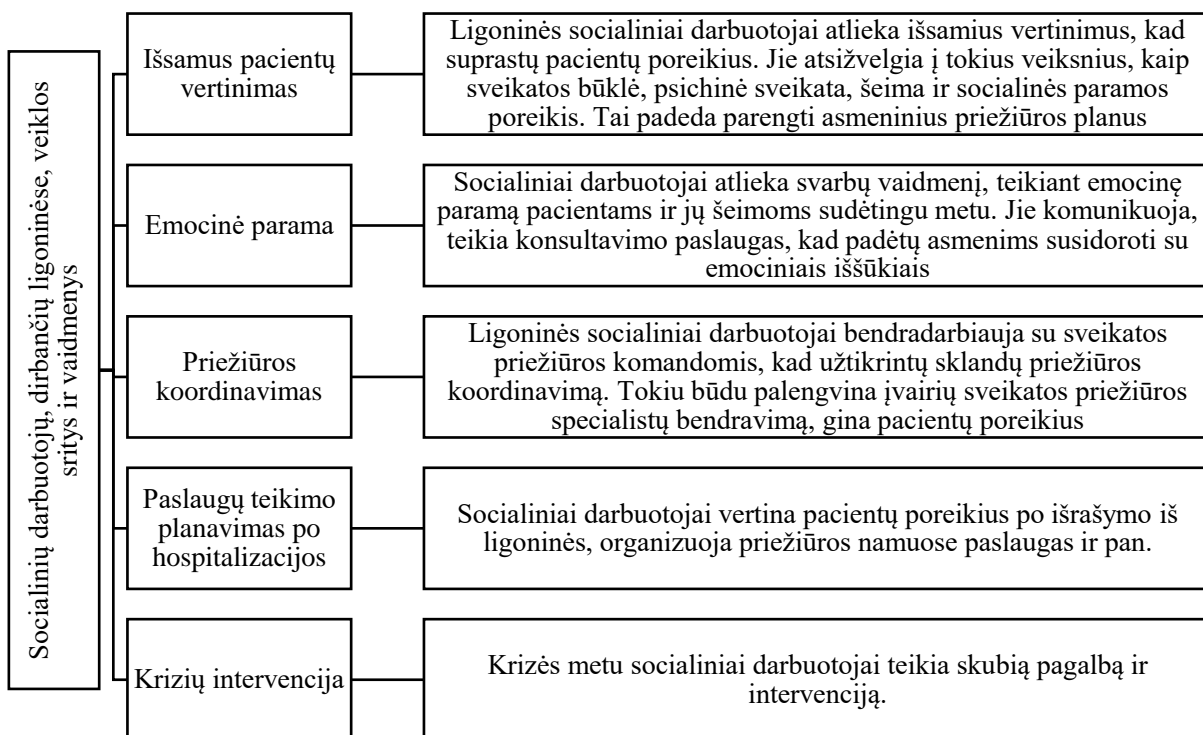
Svarbiausios socialinio darbuotojo veiklos sritys – spręsti psichosocialines problemas, su kuriomis ligoninėje susiduria vaikas ir jo šeima, pasiūlyti jų sprendimo būdus, suteikti socialines paslaugas, patenkinti hospitalizuotų vaikų ir jų šeimų socialinius, emocinius, komunikacijos, psichologinius ir kitus poreikius. Tai rodo, kad socialinis darbuotojas vaikų ligoninėje atlieka labai platų spektrą įvairių veiklų, kurios iš jo reikalauja skirtingų kompetencijų, gebėjimų ir savybių (McKenna et al., 2024).

Socialinis darbas vaikų ligoninėse, kaip pažymi Skubiejūtė ir Petružytė (2016), apima daugybę įvairių kompetencijų ir pasižymi dideliu įvairiapusiškumu. Kita vertus, būtent dėl to socialiniams darbuotojams, dirbantiems vaikų ligoninėse, iškyla profesinio perdegimo rizika (Miller ir Reddin Cassar, 2021; Yi et al., 2018). Ši rizika siejama su per dideliu krūviu, tenkančiu socialiniams darbuotojams, nes jiems sveikatos priežiūros įstaigose reikia atlikti daug veiklų, imtis skirtingų vaidmenų, o tai reikalauja iš jų daug fizinių, psichologinių bei emocinių pastangų (Raudeliūnaitė ir Buškevičiūtė, 2014).

Kitų autorių teigimu, socialiniai darbuotojai ligoninėje atlieka daug vaidmenų – nuo socialinių paslaugų teikėjo, konsultanto iki emocinės pagalbos teikėjo ir socialinių ryšių palaikytojo (Heenan, 2023). Kandsberger (2007) akcentavimu, socialinis darbuotojas vaikų ligoninėje yra labiausiai atsakingas už psichosocialinę pagalbą, mokymus, atstovavimą, konsultavimą. Nilsson et al. (2013) nustatė, kad socialinis darbas vyksta įvairiose ligoninių veiklos srityse, tačiau labiausiai susijęs su pagalbos pacientams ir jų šeimoms teikimu pokyčių ar krizių metu. Socialiniai darbuotojai, dirbantys

ligoninėse, subalansuoja sudėtingą šeimos dinamiką ir teikia esminę pagalbą tiems šeimos nariams, kurie yra silpni ir pažeidžiami (Mann, 2016).

„Faster Capital“ interneto svetainėje išryškintos penkios pagrindinės socialinių darbuotojų, dirbančių ligoninėse, veiklos sritys ir vaidmenys, kuriuos šiose srityse atlieka socialiniai darbuotojai (4 pav.). Viena iš svarbių veiklos sričių yra emocinė parama, teikiama ne tik pacientams (vaikams), bet ir jų šeimoms.



4 pav. Socialinių darbuotojų, dirbančių ligoninėse, veiklos sritys ir vaidmenys jose

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis Faster Capital, 2024

Kondratavičienė ir Šikšniuvienė (2019) akcentuoja, kad profesionali socialinio darbuotojo psichosocialinė pagalba, yra labai svarbi, siekiant padėti šeimai. Ši pagalba apjungia šeimos narių informavimą, konsultavimą, tarpininkavimą bei atstovavimą. Ne veltui Homer et al. (1999) pastebi, kad vaikų ligoninėse „yra du pacientai: ir tikrasis pacientas, ir tėvai“ ir kad tinkama „pediatrinė priežiūra turi būti orientuota tiek į šeimą, tiek į vaiką“ (p. 1128). Taigi, socialinis darbuotojas, dirbantis vaikų ligoninėje, yra savo srities specialistas, padedantis hospitalizuotiems vaikams ir jų šeimoms (Verulava et al., 2019).

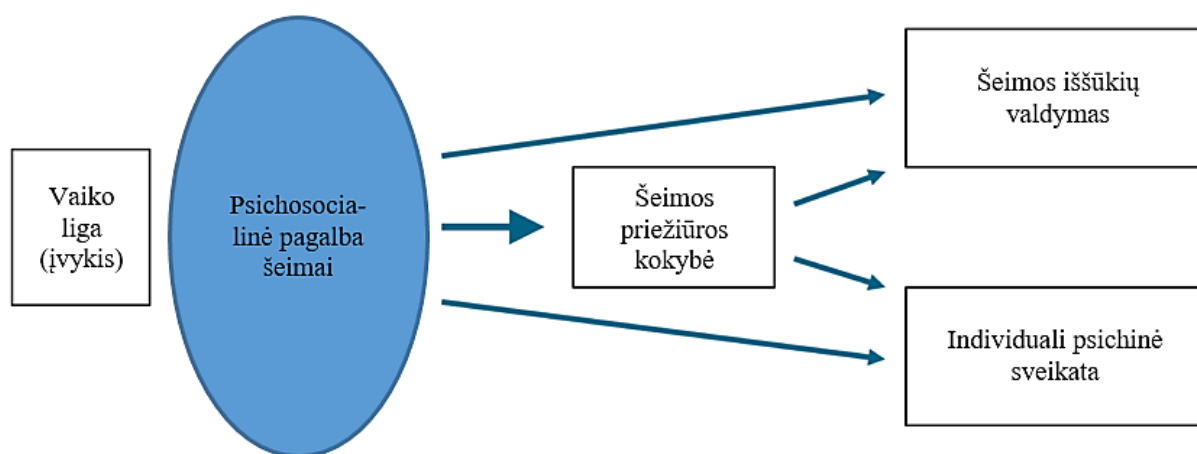
Kadangi socialinis darbuotojas, būdamas ligoninėje, nuolat susiduria su hospitalizuoto vaiko šeimos nariais, jis nuosekliai vertina jų poreikius, todėl gali juos patenkinti per psichosocialinę pagalbą (Hirakawa et al., 2018). Socialinis darbuotojas yra pajėgus sukurti ligoninėje tokią psichosocialinę aplinką, kurioje hospitalizuotų vaikų šeimos galėtų geriau jaustis (Claridge et al., 2020).

Anot Miller (2012), socialiniai darbuotojai ligoninėse veikia kaip šeimos narių advokatai, siekdami, kad šeimų norai ir interesai būtų išgirsti ir į juos tinkamai atsižvelgtų ligoninės tarpdisciplininė komanda. Be to, socialiniai darbuotojai ligoninėse veikia taip, kad padėtų hospitalizuotų vaikų šeimoms įveikti stresą, palaikyti esamus socialinius ryšius ir užmegzti naujus (Verulava et al., 2019). Socialiniai darbuotojai yra pirmos grandies specialistai, kurie padeda šeimoms nariams spręsti kasdieninius iššūkius, susijusius su hospitalizuoto vaiko priežiūra (Yi et al., 2018).

Kondratavičienė ir Demidenko (2022) nustatė, kad labai svarbus socialinių darbuotojų vaidmuo yra padėti šeimai suvokti ir plėtoti savo stiprybes, suteikti reikiamą psichosocialinę pagalbą. Socialinio darbuotojo vaidmuo yra siejamas ir su stresu, kurį patiria šeima, mažinimu, taip pat negatyvių psichologinių faktorių, susijusių su vaiko liga, jos gydymu ir hospitalizacija, poveikio šeimai švelninimu.

Kitų autorių teigimu, hospitalizuoto vaiko šeimos streso mažinimas yra viena iš svarbiausių socialinių darbuotojų užduočių vaikų ligoninėje. Suteikti psichosocialinę pagalbą šeimai yra svarbu, norint, kad šeima prisitaikytų prie ligoninės nulemtų pokyčių (Bsiri-Moghaddam et al., 2011). Psichosocialinė pagalba apima emocinę, materialinę, socialinę ir psichologinę pagalbą šeimai, siekiant tenkinti jos poreikius ir spręsti problemas susijusias su vaiko hospitalizacija (Machado et al., 2018). Medrado ir Whitaker (2012) nustatė, kad psichosocialinė pagalba šeimai yra būdas, padedantis šeimoms nariams išgyventi sunkų laikotarpį, susijusį su vaiko hospitalizacija.

Naef et al. (2022) teigia, kad šeimai reikia psichosocialinės pagalbos, kai jų šeimos narys susiduria su rimta liga ir yra paguldomas į ligoninę. Nors minėti autoriai neišskiria vaikų hospitalizacijos atvejo, tačiau jų pateiktą psichosocialinės pagalbos šeimai modelį galima adaptuoti šio darbo kontekste (5 pav.).



5 pav. Psichosocialinės pagalbos šeimai, susidūrusiai su hospitalizacija, modelis

Šaltinis: adaptuota darbo autorės, remiantis Naef et al., 2022

Šiuo atveju psichosocialinės pagalbos šeimai poreikį nulemia konkretus įvykis (vaiko liga ir hospitalizacija). Psichosocialinė pagalba šeimai yra orientuota į šeimos priežiūros kokybę, šeimai kylančių iššūkių valdymą ir individualią kiekvieno šeimos nario psichinę sveikatą. Pastariesiems dviem aspektams įtaką daro ir šeimos priežiūros kokybė. Pateiktas modelis atskleidžia, kad psichosocialinė pagalba šeimai, susidūrusiai su šeimos nario (vaiko) hospitalizacija ir rimta liga, reikalauja iš socialinių darbuotojų kompleksinio ir daugialypio požiūrio, suteikiant paramą šeimai (Naef et al., 2022).

Pripažįstama, kad socialiniai darbuotojai turi gerai suprasti tėvų psichosocialinę būseną, kad teiktų psichosocialinę pagalbą. Tokią pagalbą reikia planuoti ir įgyvendinti taip, kad būtų užtikrinta pakankama tiek hospitalizuotų vaikų, tiek jų šeimų gyvenimo kokybė (Karakul et al., 2022). Vadinasi, labai svarbu, kad hospitalizuotų vaikų šeimos sulauktų pakankamai psichosocialinės pagalbos ligoninėje (Machado et al., 2018; Karakul et al., 2022), kad tokia pagalba sumažintų jų neigiamų patirčių poveikį ar paskatintų teigiamas patirtis. Machado et al. (2018) ištyrė, kad socialinių darbuotojų ir šeimos ryšį vaikų ligoninėje skatina dialogas ir įsiklausymas – tai labai svarbūs psichosocialinės pagalbos šaltiniai.

Apibendrinant galima teigti, kad socialinio darbo specifiką vaikų ligoninėje atspindi platus spektras vaidmenų ir veiklų, kurias turi atlikti socialiniai darbuotojai. Nustatyta, kad socialiniai darbuotojai, dirbantys vaikų ligoninėse, atlieka išsamų pacientų vertinimą, teikia jiems ir jų šeimoms emocinę paramą, koordinuoja priežiūrą, planuoja pagal poreikį socialinių paslaugų teikimą po hospitalizacijos, vykdo krizių intervencijas.

Platus veiklos sričių ir jose atliekamų vaidmenų spektras iš socialinių darbuotojų reikalauja daug ir įvairių sričių kompetencijų bei gebėjimų, žinių, patirties, asmeninių savybių (pavyzdžiui, empatijos, atjautos ir kt.). Tai rodo, koks yra sudėtingas ir specifiškas socialinis darbas vaikų ligoninėse. Reikia pažymėti, kad psichosocialinė pagalba šeimai, kuri susidūrė su vaiko liga ir hospitalizacija, turi būti orientuota į šeimos priežiūros kokybę, šeimai kylančių iššūkių valdymą ir individualią kiekvieno šeimos nario psichinę sveikatą. Socialiniai darbuotojai turi atkreipti dėmesį, kad pastariesiems dviem aspektams įtaką daro ir šeimos priežiūros kokybė.

2.2. Į šeimą orientuota sveikatos priežiūra vaikų ligoninėje

Siekiant, kad hospitalizuotų vaikų šeimoms būtų suteikta kuo geresnė psichosocialinė pagalba, būtina, kad socialiniai darbuotojai, kaip ir visas ligoninės personalas, laikytųsi į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros požiūrio.

Į šeimą orientuota sveikatos priežiūra siekia visapusiškai patenkinti ne tik vaiko, bet ir jo šeimos narių poreikius (Que, 2006; Medrado ir Whitaker, 2012; Miller, 2012; Gomes ir Oliveira, 2012; Uhl et al., 2013; Tallon et al., 2015; Claridge et al., 2020; Seniwati et al., 2023).

Į šeimą orientuota sveikatos priežiūra yra sveikatos priežiūros planavimo, įgyvendinimo ir vertinimo metodas, pagrįstas abipusiai naudinga ligoninės personalo (tarp jo ir socialinių darbuotojų) partneryste su vaiku ir jo šeima (Ganzijeva ir kt., 2019). Šiuo atveju vaiko sveikatos priežiūros kokybė ligoninėje priklauso nuo šeimos ir tarpdisciplininės komandos bei socialinių darbuotojų gebėjimo bendradarbiauti (Barnes et al., 2024).

Į šeimą orientuota sveikatos priežiūra – tai sveikatos priežiūros organizavimo sistema, apimanti daugelį socialinio darbo vertybių ir principų, susijusių su komandiniu darbu, orumu ir pagarba, dalijimusi informacija, šeimos įtraukimu, partneryste ir kt. Į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros požiūris akcentuoja aktyvų suinteresuotų pusių bendradarbiavimą, o ne ligoninės personalo kontrolę bei dominavimą. Pagal šią koncepciją, socialiniai darbuotojai turi skatinti šeimos narių indėlį į minėtos sistemos funkcionavimą vaikų ligoninėse. Į šeimą orientuota sveikatos priežiūra formuoja galimybę socialiniams darbuotojams pritaikyti savo žinias bei gebėjimus, kad tokia sistema būtų plėtojama ir tobulinama jų darbinėje aplinkoje. Siekiamybė šioje koncepcijoje, kad šeima taptų aktyvia ir lygiaverte ligoninės komandos dalimi, turėdama unikalių požiūrių ir žinių, gebančių prisidėti prie paciento (vaiko) gerovės ir jo bendros sveikatos gerinimo (Miller, 2012).

Įrodyta, kad į šeimą orientuota sveikatos priežiūra pagerina šeimų psichosocialinę būseną, formuoja jų teigiamą patirtį vaikų ligoninėse, sumažina stresą ir nerimą, pagerina gyvenimo kokybę (Barnes et al., 2024). Šiame procese reikšmingas vaidmuo atitenka socialiniams darbuotojams, kaip savotiškiems tarpininkams tarp ligoninės personalo ir hospitalizuoto vaiko šeimos. Socialiniai darbuotojai, būdami tarpdisciplininės komandos dalimi ir palaikydami tamprų ryšį su šeimomis, gali geriausiai prisidėti prie į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros įgyvendinimo vaikų ligoninėse (Miller, 2012).

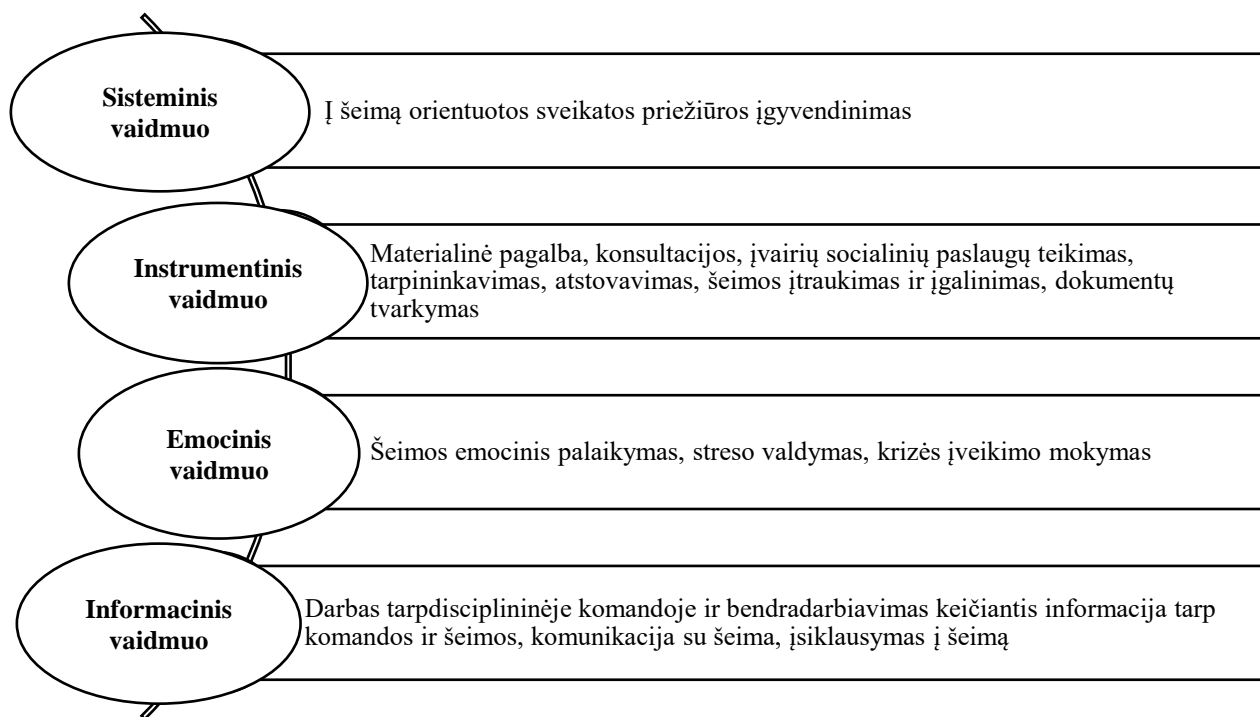
Į šeimą orientuota sveikatos priežiūra svarbi tuo, kad įgalina šeimos narius, skatina aktyvesnį vaiko bei šeimos dalyvavimą hospitalizacijos veiklose (Seniwati et al., 2023; Barnes et al., 2024; Uhl et al., 2013), plečia į vaiką orientuotą sveikatos priežiūrą ir apima dalijimąsi informacija, pagarba šeimos kultūrai, bendradarbiavimą su šeimomis (Claridge et al., 2020). Pagrindiniai į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros principai yra partnerystė, bendravimas, pagarba ir atjauta (Seniwati et al., 2023; Franck et al., 2015). Kitų autorių požiūriu, tai dalyvavimas, bendradarbiavimas, dalijimasis informacija, pagarba ir orumas (Miller, 2012).

Nustatyta, kad neigiamas šeimų patirtis vaikų hospitalizacijos metu kartais lemia tai, kad ligoninėse nėra propaguojama į šeimą orientuota sveikatos priežiūra (arba ji yra netinkamai

įgyvendinama). Tai šeimoms sukelia bejėgiškumo jausmą, lydimą rūpesčių, sielvarto ir nerimo, nes jos mano, kad yra našta, kad nėra laukiamos ligoninėje (Que, 2006).

Ištirta, kad nemažai vaikų ligoninių, kurios siekia įgyvendinti į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros sistemą, patiria tai, kad daugelis ligoninės personalo narių (tarp jų ir socialinių darbuotojų) yra įsitikinę, kad jau savo praktikoje naudoja minėtos sistemos principus, nors iš tikrųjų taip nėra. Pavyzdžiui, nors socialiniai darbuotojai yra apmokyti teikti į šeimą orientuotas paslaugas, tačiau tai nereiškia, kad šių paslaugų teikimas yra paremtas į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros principais (Miller, 2012).

Remiantis tuo, kas išdėstyta, galima apibendrinti ir susisteminti socialinio darbuotojo vaidmenį vaikų ligoninėje, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai ir laikantis į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros požiūrio (6 pav.).



6 pav. Socialinio darbuotojo vaidmuo vaikų ligoninėje, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai ir laikantis į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros požiūrio

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis Que, 2006; Miller, 2012; Raudeliūnaitė ir Buškevičiūtė, 2014; Skubiejūtė ir Petružytė, 2016; Kondratavičienė ir Šikšniuvienė, 2019; Carvalho et al., 2022; Kondratavičienė ir Demidenko, 2022; Brandão dos Santos et al., 2022; Heenan, 2023; Seniwati et al., 2023

Kaip matyti, šis vaidmuo apima sisteminį, instrumentinį, emocinį ir informacinį elementus. Esminę kryptį čia suteikia į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros įgyvendinimas vaikų ligoninėje.

Apibendrinant galima teigti, kad į šeimą orientuota sveikatos priežiūra – tai sveikatos priežiūros planavimo, įgyvendinimo ir vertinimo metodas, grindžiamas abipusiai naudinga ligoninės personalo ir socialinių darbuotojų partneryste su vaikais ir jų šeimų nariais. Pabrėžtina, kad socialinis

darbuotojas, dirbantis vaikų ligoninėje, yra savo srities specialistas, padedantis hospitalizuotiems vaikams ir jų šeimoms. Socialinio darbuotojo vaidmuo, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, labiausiai apima sisteminių vaidmenį (į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros įgyvendinimas), taip pat instrumentinį vaidmenį (materialinė pagalba, konsultacijos, įvairių socialinių paslaugų teikimas, tarpininkavimas, atstovavimas, šeimos įtraukimas ir įgalinimas, dokumentų tvarkymas), emocinį vaidmenį (šeimos emocinis palaikymas, streso valdymas, krizės įveikimo mokymas) ir informacinį vaidmenį (darbas tarpdisciplininėje komandoje ir bendradarbiavimas keičiantis informacija tarp komandos ir šeimos, komunikacija su šeima, įsiklausymas į šeimą).

Siekiant, kad hospitalizuotų vaikų šeimoms būtų suteikta kuo geresnė psichosocialinė pagalba, būtina laikytis į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros požiūrio. Į šeimą orientuota sveikatos priežiūra siekia patenkinti ne tik vaiko, bet ir šeimos narių poreikius. Socialiniai darbuotojai, būdami tarpdisciplininės komandos dalimi ir palaikydami ryšį su šeimomis, gali geriausiai prisidėti prie į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros įgyvendinimo vaikų ligoninėse.

3. ŠEIMOS PATIRČIŲ, SUSIDURIANT SU VAIKO HOSPITALIZACIJA, EMPIRINIO TYRIMO REZULTATAI

Empirinėje dalyje pateikiami šeimos patirčių, susiduriant su vaiko hospitalizacija, tyrimo rezultatai. Šioje dalyje pagrindžiama empirinio tyrimo metodologija, atliekama empirinio tyrimo rezultatų analizė, taip pat pateikiamas empirinio tyrimo rezultatų apibendrinimas bei vykdoma šio tyrimo rezultatų diskusija kitų mokslinių tyrimų kontekste.

3.1. Empirinio tyrimo metodologija

Šiame darbe atliekamas tyrimas yra fenomenologinis kokybinis tyrimas, grindžiamas išsamių individualių interviu atlikimu. Fenomenologinio požiūrio savo darbe laikosi kai kurie tyrėjai, tirdami šeimos patirtis, susiduriant su vaikų hospitalizacija (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Karakul et al., 2022). Anot Karakul et al. (2022), fenomenologinis požiūris svarbus tuo, kad įgalina tyrėją suprasti įvairialypę dalyvių patirtį tiriamo konteksto rėmuose. Darbe naudojamas kokybinis tyrimas. Kokybiniai tyrimai nagrinėja reikšmių, motyvų, siekių, įsitikinimų, vertybių ir požiūrių visumą. Kokybiniai tyrimai leidžia tyrėjui tiesiogiai įsitraukti į tiriamą situaciją, stebėti dalyvius ir įvertinti jų patirtį (Gomes ir Oliveira, 2012).

Tyrėjai, analizavę šeimų patirtį, susidūrus su vaikų hospitalizacija, nurodo kokybinio tyrimo kaip metodo tinkamumą empiriniams duomenimis surinkti, nes tokiu būdu galima įvertinti dalyvių patirtį įvairiais aspektais ir skirtinguose kontekstuose, geriau įsigilinti į tiriamą situaciją, siekiant ne duomenų kiekybės, o kokybės (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Gomes ir Oliveira, 2012; Karakul et al., 2022). Kadangi šiame darbe tiriamos šeimų patirtys, joms susiduriant su vaikų hospitalizacija, tai kokybinis tyrimas labiausiai tinka tokią patirtį įvertinti ir palyginti. Siekiant iširti šeimos patirčių įvairovę, susidūrus su vaiko hospitalizacija, buvo naudojamas toks kokybinio tyrimo metodas, kaip pusiau struktūrizuotas hospitalizuotų vaikų šeimų (tėvų) interviu. Pusiau struktūrizuotas interviu leidžia tyrėjui lanksčiau reaguoti į tiriamųjų atsakymus, keičiant klausimų uždavimo eigą, pobūdį ir struktūrą, todėl tai yra bene dažniausiai socialiniuose tyrimuose pasitelkiamas interviu būdas (Pyo et al., 2023). Tyrėjai, analizavę šeimų patirtį, susidūrus su vaikų hospitalizacija, naudojo pusiau struktūrizuotą interviu (Moghaddam et al., 2011; Gomes ir Oliveira, 2012; Karakul et al., 2022), kas įrodo šio metodo tinkamumą esamo tyrimo kontekste.

Empirinio tyrimo imtis – tai šeimos (tėvai), kurioms teko susidurti arba kurios tyrimo metu susidūrė su vaiko hospitalizacija. Tyrėjai pripažįsta šeimų patirties, susiduriant su vaiko hospitalizacija, vertinimo naudą, nes remiantis tuo galima ligoninėse pagerinti į šeimą orientuotą sveikatos priežiūros sistemą (Que, 2006; Medrado ir Whitaker, 2012; Miller, 2012; Gomes ir Oliveira, 2012; Uhl et al., 2013; Tallon et al., 2015; Claridge et al., 2020; Seniwati et al., 2023).

Kadangi vaiko hospitalizacijos metu rimtų iššūkių patiria ne tik vaikas, bet ir jo šeima (Que, 2006; Medrado ir Whitaker, 2012; Franck et al., 2015; Nabors et al., 2018; Claridge et al., 2020; Stragliotto Bazzan et al., 2020; Barbosa et al., 2023), buvo svarbu ištirti būtent šeimų patirtį jų vaikų hospitalizacijos kontekste. Šiame darbe atlikto empirinio tyrimo imtį sudarė tie tėvai, kurių vaikai buvo hospitalizuoti vaikų ligoninėse.

Tyrimas buvo vykdomas, pasitelkiant netikimybinės patogiosios atrankos metodą, kas reiškia kad buvo apklausiami tie tyrimo dalyviai, kurių tyrėjai buvo lengviausiai ir patogiausiai prieinami. Buvo naudojami tokie tyrimo dalyvių atrankos kriterijai:

1. Suaugę žmonės (18 metų ir vyresni).
2. Turi vaiką, kuris buvo paguldytas į vaikų ligoninę.
3. Yra lankę arba budėję prie vaiko ligoninėje.
4. Davę žodinį sutikimą dalyvauti interviu.

Kokybinis tyrimas buvo vykdomas tol, kol buvo pasiektas duomenų prisotinimo efektas. Tokios strategijos savo darbuose laikosi įvairūs tyrėjai (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Karakul et al., 2022). Duomenų prisotinimo taškas pasiekiamas tada, kai interviu metu negaunama naujos informacijos, o gaunama informacija pradeda kartotis, todėl toliau tęsti interviu nelieka prasmės (Morse, 2015). Šiame tyrime duomenų prisotinimo efektas buvo pasiektas apklausus 10 tėvų, kurių vaikai buvo paguldyti į vaikų ligoninę.

Empirinių duomenų rinkimo instrumentas – interviu klausimynas (žr. 1 priedą). Interviu klausimynas sudarytas, remiantis įvairiais moksliniais šaltiniais, ir tokiu būdu, kad būtų galima atsakyti į klausimą – kokia yra šeimos patirtis susiduriant su vaiko hospitalizacija. Interviu klausimyno pagrindimas pateikiamas 1 lentelėje.

Iš viso klausimyną sudaro 4 demografinio bloko klausimai ir 6 pagrindiniai klausimai, susieti į tris klausimų blokus. Klausimų blokas „Demografiniai klausimai“ skirtas išsiaiškinti demografinės vaiko ir tėvų charakteristikas.

Klausimų blokas „Iššūkiai, susidūrus su vaiko hospitalizacija“ sudarytas iš dviejų klausimų. Šių klausimų paskirtis – nustatyti iššūkius, su kuriais susidūrė vaikas hospitalizacijos metu. Šie klausimai susieti su teorine dalimi (1.1 skyrius).

Klausimų blokas „Patirtys, susidūrus su vaiko hospitalizacija“ sudarytas iš dviejų klausimų. Šių klausimų paskirtis – identifikuoti šeimos patirtis susiduriant su vaiko hospitalizacija. Šie klausimai taip pat susieti su teorine darbo dalimi (1.2 skyrius).

Klausimų blokas „Socialinių darbuotojų vaidmuo vaikų ligoninėje, teikiant pagalbą šeimai“ sudarytas iš trijų klausimų. Šių klausimų paskirtis – atskleisti socialinio darbuotojo vaidmenį vaikų ligoninėje, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai. Šie klausimai vėlgi yra susieti su teorine darbo dalimi (1.3 skyrius).

1 lentelė. Interviu klausimyno pagrindimas

Klausimų blokas	Klausimai	Klausimų paskirtis	Sąsajos su teorija	Šaltiniai, kuriais remiantis sudarytas klausimas
Demografiniai klausimai	Kiek buvo metų Jūsų vaikui, kai jis pateko į ligoninę? Prieš kiek laiko tai įvyko? Kiek laiko vaikas praleido ligoninėje? Kiek metų yra Jums?	Išsiaiškinti demografines vaiko ir tėvų charakteristikas	-	Sudaryta autorės
Iššūkiai, susidūrus su vaiko hospitalizacija	Kaip sužinojote apie vaiko hospitalizacijos būtinybę ir kokios buvo Jūsų pirmosios emocijos bei reakcijos? Kaip Jūsų vaikas reagavo sužinojęs apie hospitalizaciją? Kokios buvo jo pagrindinės emocijos ar baimės?	Nustatyti iššūkius, su kuriais susidūrė vaikas hospitalizacijos metu	1.1 skyrius	Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Gomes ir Oliveira, 2012; Vakili et al., 2015; Ganzjeva ir kt., 2019; Claridge et al., 2020
Patirtys, susidūrus su vaiko hospitalizacija	Kaip ši patirtis paveikė Jūsų (Jūsų šeimos) emocinę ir psichologinę būklę bei kokios pagalbos (pvz., socialinės paramos, emocinės pagalbos) Jums labiausiai reikėjo? Kokias pamokas ar įžvalgas Jūs gavote iš šios patirties ir ką patartumėte šeimoms, atsiduriančioms panašioje situacijoje?	Identifikuoti šeimos patirtis susiduriant su vaiko hospitalizacija	1.2 skyrius	Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Gomes ir Oliveira, 2012; Gomes et al., 2014; Pinheiro et al., 2024; Quaye et al., 2024
Socialinių darbuotojų vaidmuo vaikų ligoninėje, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai	Kokią psichosocialinę pagalbą Jūs gavote hospitalizacijos metu? Kaip vertinate specialistų vaidmenį pagalbos teikimo metu? Koks socialinių darbuotojų vaidmuo buvo išgyvenant vaiko hospitalizaciją? Įvertinkite šį vaidmenį.	Atskleisti socialinio darbuotojo vaidmenį vaikų ligoninėje teikiant pagalbą šeimai	1.3 skyrius	Skubiejūtė ir Petružytė, 2016; Kondratavičienė ir Šikšniuvienė, 2019; Kondratavičienė ir Demidenko, 2022; Karakul et al., 2022; McKenna et al., 2024

Šaltinis: sudaryta darbo autorės

Empirinio tyrimo organizavimas susideda iš šių etapų:

1. Mokslinės literatūros analizė. Laikotarpis: 2024 metų gruodžio – 2025 metų sausio mėnesiai. Šio etapo paskirtis – sudaryti teorinį pagrindą interviu klausimynui parengti ir empiriniam tyrimui atlikti.
2. Tyrimo metodologijos sudarymas, pasirenkant kokybinį pusiau struktūrizuotą interviu ir sudarant interviu klausimyną. Laikotarpis: 2025 metų sausio mėnuo.
3. Tyrimo dalyvių atranka (vaikų ligoninėse, per Facebook grupes, pažįstamus) ir sutarimas su jais atlikti interviu. Laikotarpis: 2025 metų vasario mėnuo.
4. Interviu atlikimas su tyrimo dalyviais. Laikotarpis: 2025 metų vasario mėnuo. Tyrimo rengėja ir atlikėja – šio magistrinio darbo autorė. Tyrimo vieta: rami ir patogi tyrimui atlikti vieta vaikų ligoninėje (pvz., tėvų patalpa šalia vaikų palatos, fojė vaikų ligoninėje ir pan.) arba kita vieta (kavinė, tėvų gyvenamoji vieta ir pan.).
5. Vieno interviu trukmė – apie 20 minučių. Interviu buvo įrašomi ranka (jeigu dalyviai nenorėjo, kad jų balsas būtų įrašomas išmaniuoju telefonu) arba įrašomi išmaniuoju telefonu. Interviu buvo baigti atlikta tada, kai buvo pasiektas duomenų prisotinimas

(kai dalyvių teiginiai pradėjo panašėti vieni į kitus ir nesuteikė tyrėjai jokios naujos bei naudingos informacijos).

6. Interviu duomenų analizė, pasitelkiant kokybinės turinio (content) analizės metodą. Laikotarpis: 2025 metų kovo mėnuo. Surinkti interviu duomenys buvo transkribuojami (žr. 2 priedą), po to loginiu ir prasminiu principu skirstomi į kategorijas, subkategorijas ir teiginius (patvirtinantį tekstą). Buvo naudojama tyrimo dalyvių kodavimo sistema pagal T raidę (nuo žodžio „Tėvai“): T1, T2 ir t. t.
7. Tyrimo rezultatų apibendrinimas, diskusija, išvadų ir rekomendacijų formulavimas. Laikotarpis: 2025 metų kovo mėnuo.

Šiame darbe buvo naudojamas duomenų analizės metodas – turinio (content) analizė. Tokį metodą savo darbuose naudoja daugelis tyrėjų, kurie tyrė šeimų patirtis susidūrus su vaikų hospitalizacija (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Gomes ir Oliveira, 2012; Kondratavičienė ir Demidenko, 2022; Karakul et al., 2022).

Duomenims buvo analizuojami tokia seka, kurią siūlo tyrėjai (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Karakul et al., 2022):

1. Pirmajame kokybinių duomenų analizės etape buvo išsaugoti surinkti duomenys.
2. Kiekvienas transkribuotas interviu buvo skaitomas daugelį kartų.
3. Trečiame etape iš transkribuotų interviu buvo išskirti svarbūs teiginiai apie tėvų (šeimų) patirtį, susidūrus su vaiko hospitalizacija.
4. Kitame etape atrinkti teiginiai buvo susisteminami ir sugrupuojami į prasminiu ir loginiu kriterijumi susietas kategorijas ir subkategorijas.
5. Paskutiniame etape buvo sudarytos duomenų turinio analizės esmę atspindinčios lentelės ir paveikslai, duomenys buvo interpretuojami, analizuojami ir lyginami su kitų mokslinių tyrimų rezultatais.

Interviu metu buvo įgyvendinami tokie tyrimo etikos principai, kurios savo darbe naudoja Kondratavičienė ir Demidenko (2022): laikytasi konfidencialumo ir anonimiškumo principų, taip pat geranoriškumo principo, nusiteikimo nekenkti tyrimo dalyviui principo. Dalyvių vardai ir pavardės buvo konfidencialūs, užkoduoti specialiais kodais (M1, M2, M3...).

Dalyviai turėjo savanoriškai sutikti dalyvauti interviu (buvo laikomasi savanoriško apsisprendimo principo), duodami žodinį sutikimą. Visi dalyviai buvo gerbiami, jiems buvo siekiama nekenkti, gerbiant jų jautrią situaciją, susijusią su vaiko liga ir/ar hospitalizacija. Interviu dalyvavo tik moterys, nes motinos apskritai daugiau negu tėvai linkusios lydėti vaiką į ligoninę ir ten su juo būti. Siekiant užtikrinti empirinio tyrimo rezultatų patikimumą, buvo apklausta kuo daugiau dalyvių iki tol, kol buvo pasiektas duomenų prisotinimo efektas. Sudarius transkribuotus interviu, su dalyviais buvo dar kartą susisiekiama ir jų buvo paklausta, ar yra kokių nors teiginių, kuriuos jie norėtų patikslinti,

pridėti ar pašalinti. Dalyvių atsakymai pateikiami originalia forma, netaisant jų kalbos, kad būtų užtikrintas duomenų tikslumas.

Tyrimo ribotumai: buvo sunku surinkti reikiamą tyrimo imtį, nes daugelis tėvų, kurių vaikai guli / gulėjo vaikų ligoninėse, nesutiko dalyvauti tyrime dėl asmeninių priežasčių ar nenorėjimo atskleisti jautrios informacijos. Kadangi tyrime buvo naudojama netikimybinė atranka, dalyvių atsakymų negalima pritaikyti visumai (visoms šeimoms, kurios susiduria su vaikų hospitalizacija). Ateityje šio tyrimo duomenis būtų galima praplėsti atlikus kiekybinį tyrimą su tėvais, kurių vaikų guli / gulėjo vaikų ligoninėse ir palyginti kokybinio tyrimo duomenis su kiekybiniais duomenimis. Šiame darbe kiekybinis tyrimas nebuvo daromas, laikantis požiūrio, kad tai perteklinis tyrimas, be to, tokio tyrimo atlikimą riboja laiko trukmė ir darbo apimtys ribotumas.

3.2. Empirinio tyrimo rezultatų analizė

Kokybinio tyrimo metu, kaip minėta, interviu būdu buvo apklausta 10 informantų. Visos interviu dalyvės buvo moterys (motinos). Nors buvo bandoma tyrimui ieškoti ir vyrų (tėvų), tačiau jų nepavyko rasti. Tai patvirtina bendrą praktiką, kad paprastai mažus vaikus į ligoninę dažniausiai lydi ir su jais kartu guli motinos. Demografiniai interviu dalyvių duomenys pateikiami 2 lentelėje.

2 lentelė. Demografiniai interviu dalyvių duomenys

Kodai	Informanto amžius	Informanto lytis	Kiek buvo metų vaikui, kai jis pateko į ligoninę?	Prieš kiek laiko tai įvyko?	Kiek laiko vaikas praleido ligoninėje?	Priežastis, dėl kurios vaikas atsidūrė ligoninėje
M1	37 m.	Moteris	2 m. ir 8 mėn.	Prieš 4 m.	2 savaitės	Autizmo spektro sutrikimas (ASS)
M2	33 m.	Moteris	4 mėn.	Prieš 6 m.	6 paros	Infekcija
M3	42 m.	Moteris	3 m. ir 8 mėn.	Prieš 5 m.	Beveik 2 savaitės	ASS
M4	36 m.	Moteris	2 m.	Prieš 2 m.	1 savaitė	Infekcija
M5	35 m.	Moteris	5 m.	Prieš 1 m.	10 dienų	Operacija
M6	31 m.	Moteris	3 m. ir 7 mėn.	Prieš 1 m.	1,5 savaitės	Infekcija
M7	32 m.	Moteris	4 m.	Prieš 1 m.	0,5 savaitės	Trauma
M8	28 m.	Moteris	2 m.	Prieš 0,5 m.	1 savaitė	Infekcija
M9	40 m.	Moteris	Nuo gimimo	Prieš 5 m.	3 mėnesiai	Neatskleidė
M10	33 m.	Moteris	3 m. ir 5 mėn.	Prieš 3 m.	1 savaitė	Neatskleidė

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis interviu

Kaip matyti, interviu dalyvių amžius varijuoja nuo 28 metų (jauniausia dalyvė) iki 42 metų (vyriausia dalyvė). Vaikams, patekusiems į ligoninę pirmą kartą, buvo būdingas įvairus amžius. Kai kurie iš jų į vaikų ligoninę pateko vos tik gimę, kai kurie buvo ir 5 metų. Vyresnių negu 5 metų vaikų tyrime neužfiksuota. Pagal amžių visiems šiems vaikams buvo reikalingas tėvų lydėjimas ir buvimas šalia. Vaikai į ligoninę pateko įvairiame laiko, prieš atliekant tyrimą, tarpsnyje – nuo pusės metų iki šešių metų. Vaikų buvimo laikas ligoninėje taip pat buvo ganėtinai įvairus: mažiausiai – pusės

savaitės, daugiausiai – 3 mėnesiai. Kai kurie vaikai ligoninėje buvo atsidūrę ne vieną kartą. Devintos interviu dalyvės atvejui būdingas didelis vaiko hospitalizacijų kiekis: „Penkerių metų laikotarpyje [buvo] viso 7 hospitalizacijos (trukmė +/- mėnuo)“ (M9). Priežastys, dėl kurių vaikai atsidūrė ligoninėje, yra: ASS, infekcijos, trauma, operacijos poreikis arba neatskleistos priežastys (ligos, kurių dėl etikos, konfidencialumo aspektų informantės nenorėjo / negalėjo atskleisti). Taigi, visos interviu dalyvės yra moterys, kurios pasižymi įvairiu amžiumi ir skirtinga vaikų hospitalizacijos patirtimi (demografinių savybių aspektu).

Kokybinio tyrimo metu buvo aiškinamasi, kaip interviu dalyvės sužinojo apie vaiko hospitalizacijos būtinybę ir kokios buvo motinų pirmosios emocijos bei reakcijos, taip pat, kaip jų vaikai reagavo sužinoję apie hospitalizaciją. Visi atsakymai buvo susisteminti ir pateikiami grafiškai (7 pav.).



7 pav. Vaiko hospitalizacijos būtinybė ir pirmosios reakcijos į ją

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis interviu

Iš 7 paveikslo matyti, kad pirmosios motinų emocijos ir reakcijos sužinojus apie vaiko hospitalizaciją buvo tiek teigiamos (palengvėjimas ir aiškumas, noras padėti vaikui ir jo nuraminimas, siekis pačiai susitvardyti ir nusiraminti), tiek neigiamos (nerimas, baimė, nežinomybė, liūdesys, taip pat emocinis šokas). Paties vaiko reakcija į buvimą ligoninėje taip pat buvo skirtinga – neutrali

(nesupratimas kas vyksta), teigiama (pripratimas prie vaikų ligoninės aplinkos) arba neigiama (didelis šokas vaikui, baimė, nerimas ir jaudulys, verkimas ir riksmas).

Toliau detaliau analizuojama kiekviena kategorija. Kategorija „Vaiko hospitalizacijos būtinybės vertinimas“ detalizuojama 3 lentelėje. Viena iš priežasčių, kodėl būtinai reikėjo hospitalizuoti vaiką, buvo poreikis nuodugnai ištirti vaiką, t. y. nustatyti diagnozę (M1 ir M3 atvejais). Tai buvo susiję su vaiko ASS, kurį reikėjo diagnozuoti ir suteikti adekvačią pagalbą vaikui, atsižvelgiant į ASS būseną ir eigą. Viena informantė (M1) plačiau pakomentavo savo atvejį ir paaiškino, dėl ko jos vaikas turėjo būti paguldytas į ligoninę:

Kai mes pradėjome įtarinėti, jog vaikas turi kažkokių tai sutrikimų... Nors gydytoja sakė, kad vaikas peraugęs, mes matėme, kad kažkas akivaizdžiai negerai. Tada paprašėme savo pažįstamo, kuris dirba Reabilitacijos centre, kad jis pasižiūrėtų vaiko. Jis pabendravo ir suteikė žinių, pasakė, kad reikia kreiptis į Raidos centrą (M1).

Kai kuriais atvejais vaikus į ligoninę siuntė šeimos gydytojas arba iškviesta greitoji medicinos pagalba. Vienu atveju į vaikų ligoninę iš karto buvo paguldytas ką tik gimęs vaikas su gimdymo namų personalo siuntimu (M9). Trys motinos (M4, M7 ir M10) nurodė, kad vaiko hospitalizacijos būtinybė joms buvo ganėtinai netikėta, staigi situacija. Kadangi vaikai prieš tai buvo sveiki ar niekas nesitikėjo, kad jie bus hospitalizuoti, tai šeimoms padarę staigų poveikį ir lėmė įvairias motinų reakcijas į susidariusią padėtį.

3 lentelė. Kategorija „Vaiko hospitalizacijos būtinybės vertinimas“

Subkategorijos	Teiginiai
Diagnozės (vaiko ištirimo) poreikis	Ten dvi savaites reikia su vaiku gulėti, kol vaikas ištiriamas. Ir tada konsiliumas priima tą sprendimą galutinį, kas su vaiku yra ir kokios pagalbos jam prireiks ateityje (M1). Vaikų darželyje man buvo pasakyta, kad sūnus turi problemų su bendravimu, nereaguoja į auklėtojų žodžius, instrukcijas, nežaidžia su kitais vaikas. Todėl būtina važiuoti į raidos centrą (M3).
Šeimos (vaikų) gydytojo siuntimas	Vaikas karščiavo, temperatūra buvo labai aukšta, todėl nuvykome pas šeimos gydytoją. Po apžiūros ji pasakė, kad būtina skubi hospitalizacija (M1). Apie būtinybę hospitalizuoti vaiką sužinojau po konsultacijos pas vaikų ligų gydytoją, kai simptomai (stiprus pilvo skausmas, aukšta temperatūra) neslūgo kelias dienas (M5). Vaikas susirgo ūmine infekcija, todėl teko jį labai skubiai guldyti į ligoninę (M8).
Greitosios pagalbos darbuotojų siuntimas	Vaikui staigiai pakilo temperatūra, pradėjo kamuoti drebulys. Mane auklėtoja iškviėtė į darželį. Kartu pasitarėme ir iškviėtėme greitąją pagalbą. Tada vaiką nuvežė ir paguldė į ligoninę (M6). Vaikas patyrė traumą, susilaužė koją. Visgi atsirado grėsmė, kad gali būti užkrėstas kraujas, be to, lūžis buvo komplikotas, tai vaiką išvežė tyrimams ir paguldė į ligoninę (M7).
Gimdymo namų darbuotojų siuntimas	Iškart po gimimo sužinojau apie būtinybę dėl hospitalizacijos (M9).
Netikėta, staigi situacija	Vaikas pasigavo rimtą infekciją ir staigiai buvo paguldytas į ligoninę, tai aš buvau labai išsigandusi, nes įvyko taip netikėtai ir staigiai. Niekas to nesitikėjo (M4). Viskas vyko staiga, man buvo netikėta, visiems buvo netikėta (M7). Vaikas atsidūrė ligoninėje netikėtai, nes sušlubavo sveikata, prieš tai buvo sveikas (M10).

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis interviu

Interviu metu nustatyta, kad pirmosios motinų (šeimos) emocijos ir reakcijos, sužinojus apie vaiko hospitalizaciją, buvo labai įvairios (4 lentelė). Jas galima klasifikuoti į dvi esmines grupes – teigiamą reakciją ir neigiamą reakciją su neigiamomis emocijomis.

4 lentelė. Kategorija „Pirmosios emocijos ir reakcijos sužinojus apie vaiko hospitalizaciją“

Subkategorijos	Teiginiai
Palengvėjimas, aiškumas	Aš negaliu pasakyti, kad buvau labai šokiruota. Man tiesiog patvirtino diagnozę, kokią įtariau. Man palengvėjo, nes įrodė, kad aš nesu kokia tai bloga mama, ir visa tai yra kažkas daugiau negu mūsų tėvystės įgūdžiai... (M1) Man pasidarė aiškiau, ką aš galėčiau daryti, kad aš padėčiau tiek sau, tiek savo vaikui. <...> Sužinojusi diagnozę, aš pajaučiau <...> aiškumą. Atsirado supratimas, ką reikėtų daryti ir kaip elgtis (M1).
Noras padėti vaikui, nuraminimas	Teko daug kalbėtis, paaiškinti, kas vyks, stengiausi būti kartu kuo daugiau, kad jis jaustųsi saugus (M5). Stengiausi jį visaip guosti, nors pačiai buvo baisu. <...> reikėjo padėti vaikui, todėl net nebuvo kitų minčių, tik būti šalia jo tą visą laiką (M6). <...> paskui pavyko nuraminti. Pasakiau, kad čia laikina, greitai grįšime namo, ir viskas bus gerai (M7). Stengiausi jį įtikinti, kad tai viskas jo labui ir viskas greitai baigsis (M10).
Siekis pačiai susitvardyti, nusiraminti	Tuo pačiu stengiausi išlikti rami, nes supratau, kad vaikui reikia mano emocinio stabilumo (M5). bet kažkaip susiėmiau į rankas, nes žinojau, kad nieko pakeisti jau negaliu (M7).
Emocinis šokas	Tai buvo emocinis smūgis – jaučiau bejėgiškumą, šį jausmą labai stiprino nežinia, nes nežinojau, nebuvau susidūrusi su šiuo negalavimu (M2). Buvau sutrikusi, dideliame šoke buvau...(M4). Na, buvo šokas (M10).
Nerimas, baimė, nežinomybė, liūdesys	Aišku, aš bijojau tos nežinomybės, kas dabar bus (M1). Iškart užplūdo nerimas, baimė ir nežinomybė. Buvau labai sunerimusi, nes vaikas dar buvo visai mažas (M2). Aš buvau <...> išsigandusi todėl, kad nežinojau, kas bus toliau. <...> Aš buvau labai nuliūdusi (M3). Apėmė stiprus nerimo jausmas – ar tai kažkas rimto, ar prireiks operacijos, kaip tai paveiks vaiką (M5). Buvau išsigandusi, važiauvau kartu su vaiku (M6). Viskas buvo labai sunku, buvo didelis nerimas, baimė, nežinomybė dėl ateities (M8). ...nerimas, jaudulys, nes nesitikėjom, kad viskas gali taip staiga pasisukti. <...> pradžioje tai nežinojome, kaip čia bus, tai to stresiuko nemažai buvo, sakyčiau (M10).

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis interviu

Vienam atvejui (M1) būdinga tai, kad vaiko hospitalizacijos būtinybė suteikė motinai palengvėjimą ir viltį, kad bus aiškiau, kas darosi su vaiku, kad bus nustatyta diagnozė ir bus sužinota, kaip galima padėti vaikui. Galima teigti, kad situacijos rimtumas ir užsitęsusi nežinomybė iki vaiko paguldymo į ligoninę (ištyrimo ir diagnozės tikslais) suteikė šeimai daugiau neigiamų emocijų negu pats faktas, sužinojus, kad vaikas bus hospitalizuotas. Bendrai vertinant, tai suteikė šeimai tam tikrą viltį. Kai kurios motinos (M5, M6, M7, M10) stengėsi padėti savo vaikui, jį nuraminti, nes suprato, kad vaiką reikia paruošti buvimui ligoninėje. Kai kurias motinas (M5, M7) tai motyvavo pačioms nusiraminti, kad galėtų veiksmingai padėti savo vaikui. Viena motina (M7) plačiau paaiškino nusiramino poreikį krizinėje situacijoje:

Bandžiau išlaikyti šaltus nervus, susitvardyti, nors tai buvo sunku padaryti, bet pagalvojau – dukra bus ramesnė, kai pamatys, kad jos mama rami (M7).

Visgi buvo nustatyta ir neigiamų reakcijų bei neigiamų emocijų. Kai kurios iš jų pasireiškė pakaitomis su teigiama reakcija (iš pradžių kilo neigiamos emocijos, tačiau vėliau jos buvo suvaldytos, siekiant nusiraminti ir padėti vaikui). Kai kurioms motinoms pirminė reakcija, sužinojus apie vaiko hospitalizaciją, buvo emocinis šokas (M2, M4, M10). Dalis motinų išgyveno didelį emocinį sukrėtimą, tikėtina, ir dėl to, kad tai buvo joms netikėta. Įprastai pasireiškė tokios neigiamos emocijos, kaip nerimas, baimė, nežinomybė, liūdesys. Apie tai pranešė dauguma motinų (M1, M2, M3, M5, M6, M8, M10). Ta baimė kildavo dėl nežinomybės, dėl labai jauno vaiko amžiaus, dėl staigiai ir netikėtai susiklosčiusios situacijos.

Galima teigti, kad sužinojimas apie vaiko hospitalizaciją daugeliui motinų bent iš pradžių sukėlė įvairias neigiamas emocijas, tačiau kai kurios iš jų sugebėjo save greitai suimti į rankas, kad galėtų labiau padėti savo vaikams. Tokia motyvacija joms padėjo geriau mobilizuoti savo vidinius išteklius ir pasiruošti vaiko hospitalizacijai.

Kategorija „Vaiko reakcija į buvimą ligoninėje“ detalizuojama 5 lentelėje. Nemažai atvejų (M1, M2, M4, M5, M10) rodo, kad vaikai nesuprato to, kas vyksta, nes buvo per mažai tai suprasti ir / arba to negalėjo padaryti dėl savo sveikatos būklės. Taigi, ši vaikų reakcija buvo neutrali. Buvo ir teigiamų reakcijų, kurios išsivystė palaipsniui, nes vaikai priprato prie ligoninės (M3, M5, M6 atvejai). Prie ligoninės aplinkos priprasti padėjo ne tik motinos buvimas šalia, bet ir vaikų žaidimų kambarys ir žaidimas su kitais vaikais. Tikėtina, kad tai vaikams padėjo užsimiršti. Nežiūrint to, dažniausiai buvo minimos neigiamos vaikų reakcijos į buvimą ligoninėje. Ypač tai aktualu, kalbant apie pirminę reakciją. Nemažai daliai vaikų pasireiškė baimė, nerimas, jaudulys (M1, M3, M4, M5). Kai kurie vaikai verkė ir išreiškė savo neigiamą reakciją riksmis (M1, M2, M7). Kai kuriems vaikams buvo būdingas didelis šokas, kas rodo, kad juos buvimas ligoninėje stipriai emociškai sukrėtė (M6, M8, M10). Vieną vaiką net ištiko nervinis priepuolis (M6), kitas puolė į didelę paniką (M8). Galima akcentuoti, kad per neigiamą reakciją vaikai išreiškė savo nepasitenkinimą buvimu jiems svetimoje aplinkoje, rodė norą būti namuose ir pan.

5 lentelė. Kategorija „Vaiko reakcija į buvimą ligoninėje“

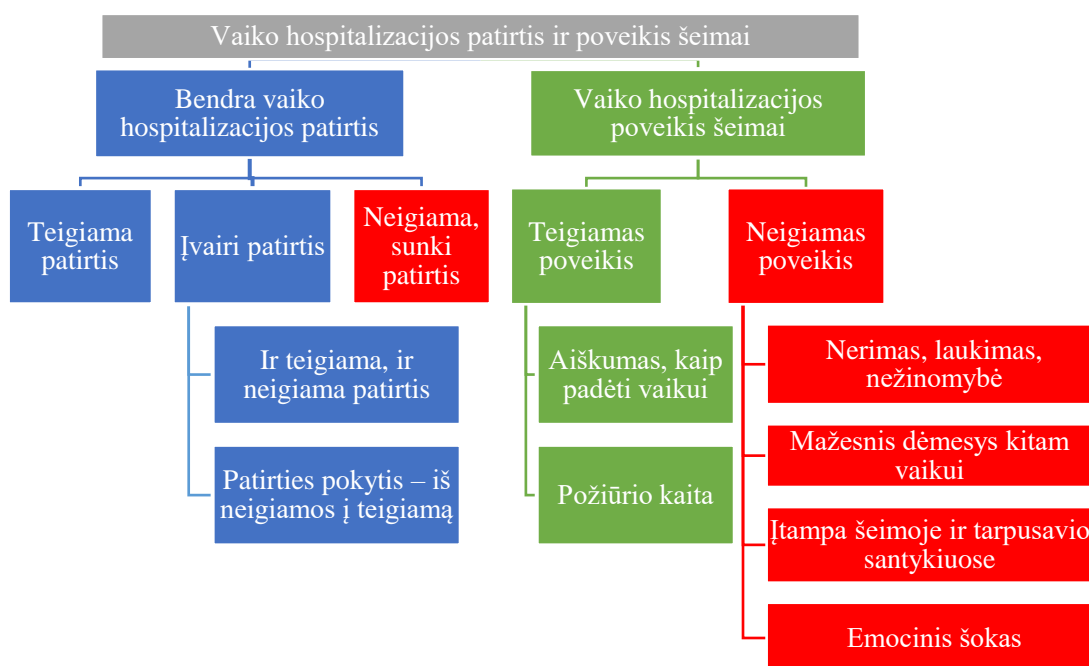
Subkategorijos	Teiginiai
Nesupratimas, kas vyksta	Mano vaikas tuo metu buvo labai mažas, tai jį nelabai suprato apie tą hospitalizaciją (M1). Kadangi vaikas dar buvo kūdikis – vos keturių mėnesių – jis nesuvokė, kas vyksta (M2). Jis dar buvo mažas, be to, prastos sveikatos būklės, mažai jį ką reagavo, tai nemanau, kad reagavau kažkaip išskirtinai (M4). Jis nesuprato, kas vyksta, kodėl turi likti ligoninėje, ar tai reiškia, kad jis sunkiai serga (M5). Vaiko amžius buvo per mažas ir kažkokių emocijų ar reakcijų nebuvo. <...> Vaiko amžius per mažas, kad suvoktų situaciją (M10).
Pripratimas prie ligoninės aplinkos	Jam reikėjo laiko priprasti prie rutinos, prie specialistų lankymo. Po to priprato (M3). Jam labai padėjo, kad ligoninėje buvo vaikų žaidimų kambarys (M5). Smagu tai, kad vaikelis susirado draugų, žaidė su jais vaikų kambaryje (M6).
Baimė, nerimas, jaudulys	Jai apskritai viskas buvo baisu ir labai daug nerimo. Jai viskas buvo baisu, viskas nauja, viskas neaišku... Pirma ta diena, ji buvo labai sunki (M1). Kai atvažiavome į raidos centrą, sūnus truputį jaudinosi ir nerimavo (M3). Aišku, kažkiek išsigandęs buvo. Gal dėl ligos, gal dėl ligoninės... (M4). Vaikas labai išsigando. <...> Pagrindinės jo baimės buvo susijusios su nežinomybe: jis klausė, ar skaudės, ar turėsime būti atskirai (M5).
Verkimas, riksmas	Vaikas verkė labai daug ir nesuprato, kodėl jis ten. Kalbėti jį nemokėjo, bet savo verkimu ir riksmis rodė, kad jai nepatinka ten, kur ji yra (M1). Tačiau buvo labai neramus, nuolat verkė (M2). Dukrai labai skaudėjo. O čia dar nauja, svetima aplinka, tai dukrą, žinoma, sukrėtė. Ji verkė, rėkė (M7).
Didelis šokas vaikui	Vaikui taip pat buvo šokas. Jį ištiko nervinis priepuolis. Jis šaukė, rėkė, spardėsi. <...> Tas priepuolis tik dar labiau pablogino jo situaciją. Gerai, kad gydytojai suleido mano vaikui raminamųjų (M6). Vaikas buvo išsigandęs, rėkė, šaukė, verkė, puolė į didelę paniką. Labai sunkiai ištvėrė buvimą ligoninėje. Norėjo namo (M8). Jam tai buvo didesnis šokas ir sukrėtimas, negu pati liga, nes buvo įpratęs būtų sau artimoje aplinkoje – namuose arba darželyje (M10).

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis interviu

Taigi, galima teigti, kad vaikų reakcijos į buvimą ligoninėje buvo skirtingos – nuo neutralios reakcijos (dėl labai jaunos amžiaus ir / ar sveikatos būklės) iki neigiamos reakcijos, pasireiškiančios įprastinėmis negatyviomis emocijomis (tokiomis, kaip baimė, nerimas, jaudulys). Kai kada šios neigiamos emocijos buvo išreiškiamos vaikų verkimu ir riksmomis. Dalis vaikų sunkiai pakėlė buvimą ligoninėje, nes jiems tai buvo didelis šokas. Kita vertus, dalis vaikų sugebėjo įgyti ir teigiamos patirties, nes priprato prie buvimo vaikų ligoninėje.

Vaiko hospitalizacijos patirtis ir poveikis šeimai apibendrinti 8 paveiksle. Remiantis šiuo paveikslu, galima konstatuoti, kad bendra vaiko hospitalizacijos patirtis šeimai buvo įvairialypė – teigiama patirtis arba neigiama, sunki patirtis (dažniausiai). Kai kuriais atvejais ši patirtis yra nevienareikšmė, nes buvo akcentuojama ir teigiama, ir neigiama patirtis, arba buvo stebimas tokios patirties pokytis – iš neigiamos į teigiamą.

Kai kuriais atvejais teigiama patirtis pasireiškė tuo, kad vaiko diagnozės laukimas kažkiek sušvelnino emocinę įtampą šeimoje, ją tam tikru mastu nuramino (M1). Vaiko hospitalizacijos poveikis šeimai taip pat buvo nevienareikšmiškas – vienais atvejais, teigiamas (dėl aiškumo, kaip padėti vaikui, ar požiūrio į vaiko buvimą ligoninėje kaitos), kitais, dažnesniais, atvejais labiau buvo akcentuojamas neigiamas poveikis – pasireiškiantis per nerimą, laukimą, nežinomybę, mažesnę šeimos dėmesį kitam vaikui, taip pat per įtampą šeimoje ir tarpusavio santykiuose ar net per emocinį šoką. Pateikti kokybinio tyrimo faktai rodo, kad vaiko hospitalizacijos patirtis ir poveikis šeimai yra labai įvairūs – tiek pozityvūs, tiek negatyvūs (dažniausiai) arba pasireiškiantys kaita iš neigiamos būsenos į teigiamą.



8 pav. Vaiko hospitalizacijos patirtis ir poveikis šeimai

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis interviu

Toliau detaliau analizuojama kiekviena atskira kategorija. Kategorija „Bendra vaiko hospitalizacijos patirtis šeimai“ detalizuojama 6 lentelėje. Vienu atveju (M6) buvo akcentuojama teigiama patirtis – būdama ligoninėje kartu su vaiku mama susidraugavo su kitais tėvais, su kuriais kartu pasidalino patirtimi ir emocijomis, teikė vieni kitiems abipusę pagalbą.

6 lentelė. Kategorija „Bendra vaiko hospitalizacijos patirtis šeimai“

Subkategorijos	Teiginiai
Teigiama patirtis	Aš tuo tarpu susidraugavau su kitais tėvais, tai net tapo linksmiau bei ramiau. Visi kartu pasidalinome savo patirtimi ir tapo lengviau mums visiems. Patarėme vieni kitiems, kaip elgtis sunkioje situacijoje. Kai pamatai, kad kitiems tėvams dar buvo sunkiau, pačiai buvo ne taip baisu (M6). Visi [ligoninės personalas] stengėsi kaip galima labiau padėti, klausinėjo, daug bendravo su vaiku, todėl mane tai nuramino ir suteikė reikiamų emocinių jėgų. Ši patirtis man buvo teigiama (M6).
Patirties pokytis – iš neigiamos į teigiamą	Ši patirtis iš pradžių buvo neigiama, nes ištiko šokas, bet po to peraugo į teigiamą, nes gavau emocinę ir socialinę pagalbą, nusiraminau. Tada ir vaikui daug kuo padėjau, guodžiau jį, jis irgi apsiraminau ir visas tas buvimas ligoninėje jau nebuvo toks baises (M6).
Ir teigiama, ir neigiama patirtis	Buvo tiek teigiamos, tiek neigiamos patirties (M10).
Neigiama, sunki patirtis	Ši patirtis buvo labai neigiama ir labai neigiamai paveikė visos šeimos ir artimųjų psichologinę būklę. Vaikas buvo labai mažas, jis duso, gydymas nedavė norimų rezultatų, lankyti mus buvo uždrausta (M2). Ši patirtis labai paveikė mano ir mano šeimos būklę. Gyvenimas buvo padalintas į prieš ir po (M3). Labai neigiamai paveikė, nes viskas įvyko labai netikėtai ir staigiai (M4). Tai buvo labai sunki patirtis visai šeimai. Nuolatinė nežinia, laukimas gydytojų atsakymų, emocinė įtampa... (M5). Žinoma, sukrėtė visus šeimos narius – ir mane, ir vyrą, ir kitą dukrą. Juk niekas nežinojo, kad taip gali atsitikti mums. Niekas tokioms krizėms specialiai nesiruošia (M7).

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis interviu

Tam pačiam atvejui (M6) būdingas patirties– iš neigiamos į teigiamą – pokyčio įvardijimas. Nors iš pradžių patirtis buvo neigiama, bet po to ji peraugo į teigiamą, nes interviu dalyvė gavo emocinę ir socialinę pagalbą, nusiramino. Vienu atveju buvo akcentuojama ir teigiama, ir neigiama patirtis. Interviu dalyvė (M10) taip paaiškino šią mintį:

Teigiama, kad sulaukėme pagalbos daug iš aplinkinių, kartais visai svetimų žmonių, neigiama, kad viskas buvo staiga netikėtai, ta liga, tas stresas, na žinote... Tai tikrai nepridėjo mums jėgų. Mums labiau reikėjo palaikymo, emocinės pagalbos, kurios sulaukėme iš įvairiausių žmonių. Ir tuo aš labai džiaugiuosi (M10).

Teigiama patirtis pasireiškė pagalbos gavimu iš aplinkinių žmonių, o neigiama – per stresą, situacijos netikėtumą (M10). Nežiūrint įvairių patirčių sklaidos, dažniausiai buvo nurodyta neigiama, sunki patirtis (M2, M3, M4, M5, M7). Negatyvi patirtis labiausiai reišėsi per suprastėjusią visos šeimos ir artimųjų psichologinę būklę, nuolatinę nežinią, laukimą, emocinę įtampą.

Taigi, galima teigti, kad bendra vaiko hospitalizacijos patirtis šeimai kartais buvo teigiama, kartais ir teigiama, ir neigiama, bet dažniausiai – sunki ir neigiama. Visa tai rodo, kad vaiko buvimą ligoninėje šeima dažniausiai išgyvena sunkiai, ji patenka į krizę, todėl nuo suteiktos pagalbos priklauso, kaip gebės susidoroti su krizine situacija.

Kategorija „Vaiko hospitalizacijos poveikis šeimai“ analizuojama 7 lentelėje. Šios lentelės duomenimis, teigiamas poveikis pasireiškė tuo, kad atsirado aiškumas šeimai, kaip bus galima padėti

vaikui (M1). Taip pat prie teigiamo poveikio galima priskirti požiūrio į vaiko buvimą ligoninėje kaitą, kai mama pradėjo kitaip žiūrėti į šį procesą, nusiramino ir viską ėmė vertinti labiau iš optimistinės pozicijos (M6).

7 lentelė. Kategorija „Vaiko hospitalizacijos poveikis šeimai“

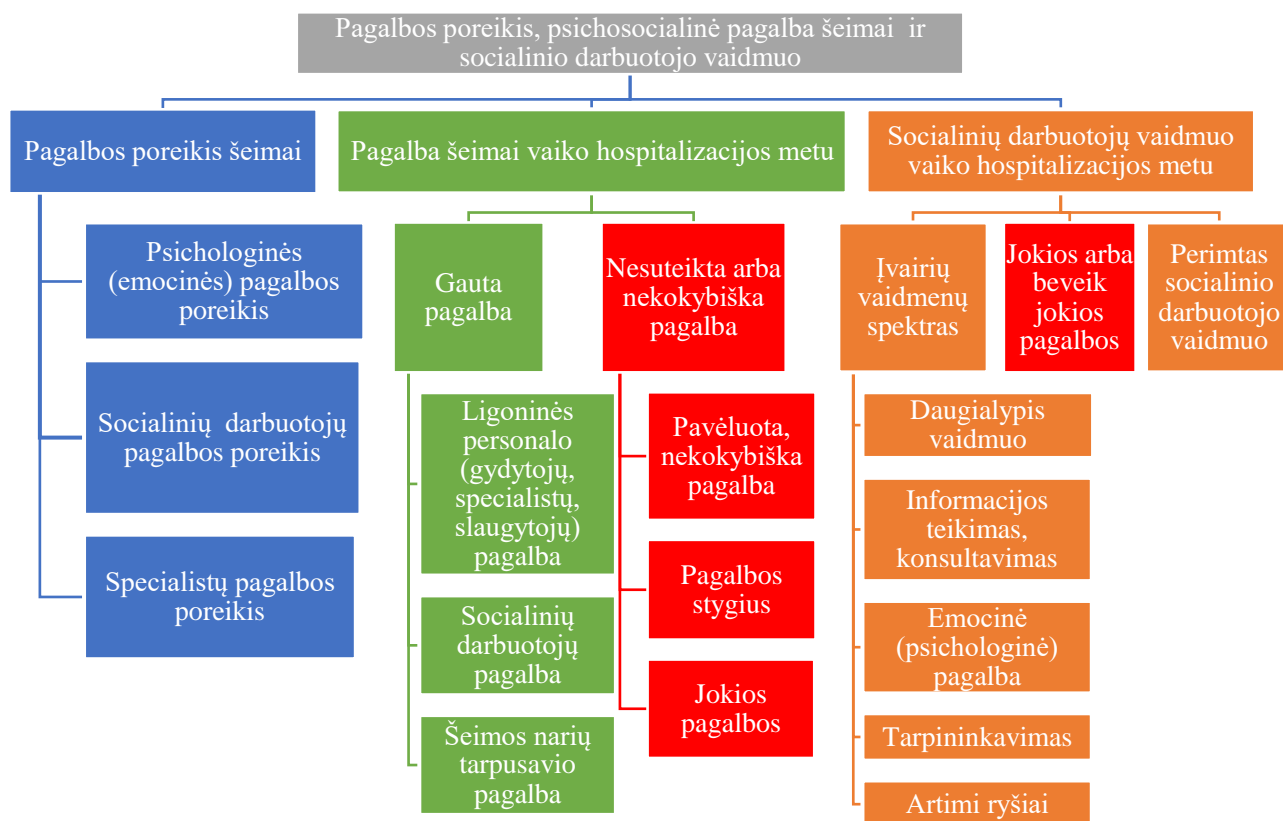
Subkategorijos	Teiginiai
Aiškumas, kaip padėti vaikui	Tas nuvažiavimas sustruktūravo ir davė supratimą, ką reikia daryti, kad būtų galima padėti tam vaikui. <...> labiau galbūt raminančiai padėjo supratimas to, kad pagaliau bus kažkoks tai aiškumas, kas su mūsų vaiku yra ne taip (M1).
Požiūrio kaita	Ta nervinė būseną [vaiko] persidavė ir man. <...> Tada ir aš šiek tiek apsiraminau ir į situaciją pradėjau žiūrėti kitaip. Tikėjausi, kad viskas bus gerai (M6).
Nerimas, laukimas, nežinomybė	Tai buvo tas laukimas, nežinomybė, nerimas, tai jis aišku buvo (M1). Baimė, nežinia labai neigiamai paveikė ir mano kaip naujagimio mamos psichologinę ir emocinę būseną (M2). Visa šeima išgyvenome nežinomybę ir baimę dėl mažylio sveikatos bei gyvybės (M9).
Mažesnis dėmesys kitam vaikui	Tai tas vyresnis vaikas gaudavo mažiau dėmesio, nes buvo koncentruotas dėmesys į kitą vaiką (M1). <...> vyresnis vaikas, kuriam buvo 7 metai, kuris taip pat buvo labai išsigandęs ir labai norėjo mamos dėmesio ir rūpesčio (M2).
Įtampa šeimoje ir tarpusavio santykiuose	Mes pradėjome jausti nuovargį, buvome labai jautrūs, pradėjome dažniau ginčytis dėl smulkmenų, nes visi buvome įsitępę (M5).

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis interviu

Dažniau interviu metu buvo minimas neigiamas vaiko hospitalizacijos poveikis šeimai. Vaiko buvimas ligoninėje pasireiškė šeimos nerimu, laukimu, nežinomybe (M1, M2, M9). Taigi, kai kurioms interviu dalyvėms tai nebuvo vien tik pirminė neigiama reakcija, nes tokia ji išliko per visą vaiko buvimą ligoninėje. Būta atvejų, kai dėl vaiko hospitalizacijos kilo įtampa šeimoje, kas negatyviai paveikė šeimos narių tarpusavio santykius (M5). Dėl padidėjusio šeimos (mamos) poreikio skirti beveik visą laiką ir pastangas mažesnio vaiko buvimui ligoninėje, sumažėjo dėmesys kitam, vyresniam vaikui (M1, M2). Tai galėjo neigiamai paveikti tradicinių šeimos funkcijų atlikimą (pvz., rūpinimasis vieni kitais, buitiniai darbai).

Taigi, galima teigti, kad vaiko hospitalizacija šeimoms kartais darė teigiamą poveikį, bet daug dažniau tai buvo neigiama įtaka. Šis aspektas rodo, kad vaiko buvimas ligoninėje paprastai šeimai lemia rimtus iššūkius, neigiamas emocijas, įtampą ir prastesnę šeimos funkcijų atlikimą, ir to negalima sieti vien tik su pirmine neigiama reakcija, nes kai kuriais atvejais pirminės neigiamos emocijos išliko tęstinėmis, jeigu su jomis mamos nesugebėjo susidoroti. Žinoma, nors to tyrimas nerodo, bet galima numanyti, kad tai priklausė ir nuo vaiko diagnozės, gydymo progreso, santykių su aplinkiniais, asmeninių šeimos narių savybių ir pan.

Toliau tyrimo metu tiriamųjų buvo klausama, kokios pagalbos (pvz., socialinės paramos, emocinės pagalbos) jiems labiausiai reikėjo, kokią psichosocialinę pagalbą jie gavo hospitalizacijos metu, kaip vertina socialinių darbuotojų vaidmenį išgyvenant vaiko hospitalizaciją. Atsakymai buvo susisteminti, sugrupuoti ir pateikiami grafiškai, kaip tai matyti iš 9 paveikslo.



9 pav. Pagalbos poreikis, psichosocialinė pagalba šeimai ir socialinio darbuotojo vaidmuo vaiko hospitalizacijos metu

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis interviu

Vaiko hospitalizacijos metu šeimoms labiausiai reikėjo psichologinės (emocinės) pagalbos, taip pat socialinių darbuotojų pagalbos, rečiau – specialistų pagalbos. Kai kurios šeimos gavo tokią pagalbą šeimai vaiko hospitalizacijos metu, kaip ligoninės personalo (gydytojų, specialistų, slaugytojų) pagalba, socialinių darbuotojų pagalba, taip pat pačių šeimos narių tarpusavio pagalba. Visgi būta atvejų, kai tokios pagalbos nebuvo suteikta arba ji buvo nekokybiška (pvz., pavėluota pagalba arba nustatytas tokios pagalbos trūkumas). Socialinių darbuotojų vaidmuo vaiko hospitalizacijos metu buvo įvertintas įvairiai. Dalis motinų išskyrė daugialypį socialinių darbuotojų vaidmenį, kiti nurodė, kad šis vaidmuo labiausiai pasireiškė per informacijos teikimą ir konsultavimą, emocinę (psichologinę) pagalbą, tarpininkavimą, netgi artimų (draugiškų) ryšių užmezgimą. Nustatyti atvejai, kai hospitalizuotų vaikų šeimos iš socialinių darbuotojų negavo jokios arba beveik jokios pagalbos. Dėl to kai kada socialinio darbuotojo vaidmenį perimdavo kiti ligoninės personalo nariai (gydytojai).

Toliau išsamiau analizuojama kiekviena atskira kategorija. Kategorija „Pagalbos poreikis šeimai“ detalizuojama 8 lentelėje. Pusė interviu dalyvių išreiškė psichologinės (emocinės) pagalbos poreikį (M1, M4, M5, M8, M9). Tokia pagalba būtų padėjusi geriau susitvarkyti su stresu, psichologine įtampa ir apskritai krize. Interviu metu buvo išsakyta ši mintis:

Reikia, kad vaikų ligoninėje visada būtų suteikta normali emocinė ir psichosocialinė pagalba pagal šeimos narių poreikius, kad tarp medicinos personalo ir šeimų būtų glaudesnis bendravimas ir bendradarbiavimas (M8).

Kita tyrimo dalyvė apgailestavo, kad nors labiausiai buvo jaučiamas emocinės pagalbos šeimai poreikis, tačiau „tai buvo įmanoma tik nuotolinio ryšio priemonėmis, nes buvo pati Covid pandemijos pradžia“ (M9).

Viena dalyvė nurodė specialistų pagalbos poreikį, kad jie būtų pateikę rekomendacijas, ką šeimai reikia daryti toliau (M3). Trys informantės pažymėjo socialinių darbuotojų pagalbos poreikį (M8, M9, M10). Dažniau tai buvo tos motinos, kurios negavo iš socialinių darbuotojų reikiamos pagalbos arba ją gavo nekokybiškai. Jos norėjo, kad tai būtų socialinio darbuotojo suteikta „reali pagalba“ (M10), o ne darbo „imitavimas“ (M8).

8 lentelė. Kategorija „Pagalbos poreikis šeimai“

Subkategorijos	Teiginiai
Psichologinės (emocinės) pagalbos poreikis	Bet gal tada pokalbis su psichologu man būtų apsimokėjęs. <...> Manau, kad psichologo pagalba būnant su vaiku ligoninėje yra būtina ir labai svarbi. Tada yra galimybė pakalbėti, kas yra baisiausiai, ko aš labiausiai bijau tuo momentu, tai raminančiai veiktų (M1). Man labai reikėjo emocinės pagalbos, nes dėl vaiko infekcijos negalėjau su juo bendrauti (M4). Man asmeniškai reikėjo emocinės paramos – kažkieno, kas tiesiog išklaustų (M5). Mums buvo labai sunku emociškai ir psichologiškai. Visiems šeimos nariams. Visi buvome labai išsigandę ir didelėje neviltyje (M8). Labiausiai reikalinga buvo reikalinga emocinė šeimos parama (M9).
Specialistų pagalbos poreikis	Labiausiai reikėjo specialistų pagalbos, rekomendacijų – ką daryti (M3).
Socialinių darbuotojų pagalbos poreikis	Taip pat, kad būtų tokių socialinių darbuotojų, kurie realiai dirbtų ir suteiktų pagalbą, o ne imituotų, kad dirba (M8). Socialinio darbuotojo paslaugų labai pritrūko, nes mes patys tėvai buvome labiau susikoncentravę į vaikučio sveikatą. <...> Nesu neišprususi, tačiau kai esi susikoncentravęs į visai kitus dalykus, socialinio darbuotojo konsultacija, manau labai, reikalinga (M9). ...nors norėjosi kažkokių realesnių darbų, realios pagalbos (M10).

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis interviu

Taiga, galima konstatuoti, kad hospitalizuotų vaikų šeimos labiausiai jautė psichologinės (emocinės) pagalbos poreikį, rečiau – socialinių darbuotojų pagalbos poreikį. Specialistų pagalbos reikalingumas buvo retai akcentuojamas, tikėtina, dėl to, kad šeimos iš gydančios personalo ir specialistų sulaukė daug realios pagalbos (9 lentelė).

Kategorija „Psichosocialinė pagalba šeimai vaiko hospitalizacijos metu“ pateikta 9 lentelėje. Kaip matyti, dažniausiai interviu dalyvės akcentavo tai, kad sulaukė veiksmingos psichosocialinės pagalbos iš vaikų ligoninės personalo (gydytojų, specialistų, slaugytojų ir pan.) (M1, M3, M5, M6, M7, M10). Ši pagalba pasireiškė per bendravimą, diagnozės ir gydymo situacijos išaiškinimą, informavimą, emocinę paramą, rekomendacijų suteikimą. Kai kurios tyrimo dalyvės išskyrė vaikų ligoninės personalo profesionalumą ir gebėjimą bendradarbiauti.

9 lentelė. Kategorija „Psichosocialinė pagalba šeimai vaiko hospitalizacijos metu“

Subkategorijos	Teiginiai
Ligoninės personalo (gydytojų, specialistų, slaugytojų) pagalba	Kalbant apie tą pagalbą, daugiau kalbėjo gydytojai, kurie dirbo su tuo vaiku, ir tai man padėjo, man paaiškino, kas vyksta, kodėl vyko, kaip man reiktų elgtis... <...> Tą emocinę paramą man suteikė specialistai, kurie dirbo (M1). Su manimi ir sūnumi bendravo įvairiausiai specialistai, tuo tarpu psichologė. Davė rekomendacijas, kaip užsiimti su sūnumi, ką daryti, ko nedaryti, kokias priemones reikia įsigyti. Specialistai labai padėjo (M3). Buvo labai naudinga, kai viena slaugytoja pasidalino, kaip tėvai gali reaguoti į vaiko baimes (M5). Gydytojai nuolat informavo apie gydymo eigą, kiek truks, ką reikia daryti. Gydymas ėjo teigiama linkme, tai irgi mane guodė. Su gydytojais palaikiau gerus santykius. Taip pat ir su slaugytojomis (M6). Visas medicinos personalas ligoninėje buvo profesionalus, nusiteikęs bendrauti ir bendradarbiauti (M7). Psichosocialinę pagalbą gavau daugiausiai iš psichologės, nes, manau, toks jos darbas, taip pat gavome daug dėmesio iš ligoninės medicinos personalo. Šią pagalbą vertinu itin teigiamai (M10).
Socialinių darbuotojų pagalba	Labai padėjo socialinė darbuotoja, kuri susitiko su manimi priešpaskutinę dieną (M3). Pagrindinę psichosocialinę pagalbą gavau iš socialinės darbuotojos. <...> ji man labai padėjo, patarė, konsultavo. Darė viską, kad tik būtų man ir vaikui lengviau. Ji padėjo man lengviau išgyventi tą sunkią situaciją (M4). Socialinė darbuotoja iš karto prisistatė, net nekviečiama. Iškart teiravosi, kokios pagalbos reikia, kokie vaiko ir mano šeimos psichosocialiniai poreikiai yra (M6). Socialinė darbuotoja man suteikė pagalbą jau kitą dieną. Teiravosi, ko reikia, ko trūksta (M7).
Šeimos narių tarpusavio pagalba	Vyras man padėjo susiimti, kitaip nežinau, kaip būtų viskas buvę (M4). Mes bandėme išlaikyti šaltą protą, suteikėme vieni kitiems didelę emocinę ir psichologinę paramą, todėl nebuvo taip, kad pultume į paniką, stipriai nerimautume. Savo emocijas stengėmės kontroliuoti (M7).
Pavėluota, nekokybiška pagalba	Praėjus maždaug mėnesiui po hospitalizacijos buvo pasiūlyta psichologinė pagalba. Manau, gerokai pavėluotai ir iš esmės jau neberekalinga (M9). <...> pagalbą teikuso specialisto kompetencija ne visai atitiko susiklosčiusią situaciją (M9).
Pagalbos stoka	Labiausiai trūko specialisto, kuris būtų galėjęs padėti išsiaiškinti visą situaciją – kas vyksta, ko tikėtis, kaip kalbėtis su vaiku apie tai <...>. Gavome minimalios psichosocialinės pagalbos – vieną kartą ligoninėje lankėsi psichologė, kuri pasiūlė pokalbį tiek man, tiek vaikui. Tai buvo trumpas, bet labai reikšmingas susitikimas (M5).
Jokios pagalbos	Buvau pervargus, vaikas labai serga, dūsta prijungtas prie aparatų. Niekas man nei fiziškai, nei emociškai padėti negalėjo, jaučiausi vieniša (M2). Deja, jokios psichosocialinės pagalbos hospitalizacijos metu negavau <...> emocinės pagalbos tuo metu labai trūko (M2). Niekas jokios pagalbos mums nesuteikė (M8).

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis interviu

Aukščiausia personalo ir tėvų bendradarbiavimo forma yra partnerystė. Vieno atvejo analizė rodo, kad tokia partnerystės forma vaikų ligoninėje buvo pasiekta:

Tiesą sakant, jaučiausi taip tarsi būčiau viso to personalo pilnateisė narė, nes į mano nuomonę visi stengėsi įsiklausyti, reaguoti. Todėl juos vertinu labai teigiamai. Tai ir man, ir dukrelei, kuri gulėjo ligoninėje, labai padėjo (M4).

Keturios mamos (M3, M4, M6, M7) teigiamai vertino socialinių darbuotojų suteiktą psichosocialinę pagalbą. Jos nurodė, kad suteikdamos šią pagalbą socialinės darbuotojos patarė, konsultavo, padėjo emociškai, aiškinosi šeimos psichosocialinius poreikius, kad galėtų juos patenkinti. Kai kada psichosocialinę pagalbą papildančiu veiksmu galima laikyti šeimos narių tarpusavio pagalbą, kuri padėjo mamos iškęsti sudėtingą situaciją (M4, M7).

Dalis interviu dalyvių neigiamai įvertino psichosocialinę pagalbą šeimai jų vaikų hospitalizacijos metu. Kaip teigė tyrimo metu interviu dalyvė (M9), ši pagalba buvo pavėluota ir dėl to nekokybiška:

Ne man vertinti specialistų kompetencijas, tačiau, subjektyvia nuomone, esamoje situacijoje pagalbą teikuso specialisto kompetencija ne visai atitiko susiklosčiusią situaciją (M9).

Kita interviu dalyvė išskyrė tokią problemą, kaip psichosocialinės pagalbos šeimai stoka. Gauta pagalba buvo minimali ir negebėjo tenkinti šeimos psichosocialinių poreikių (M5). Dar blogiau, kad kai kurie dalyviai iš viso nurodė, kad negavo psichosocialinės pagalbos šeimai (M2, M8). Apklaustos mamos pažymėjo, kad joms (jų šeimai) labai trūko emocinės pagalbos (M2). Viena mama taip pasakė (M8):

...jokios psichosocialinės pagalbos negavome. Nebuvo ligoninėje nei psichologo, nei specialistų, kurie normaliai su mumis pasikalbėtų. Patys turėjome su viskuo emociškai tvarkytis. Tai, žinoma, labai slėgė (M8).

Galima pažymėti, kad dalis šeimų gavo suderintą psichosocialinę pagalbą vaiko hospitalizacijos metu (ligoninės personalo, socialinių darbuotojų), tačiau dalis šeimų šios pagalbos pasigedo, nes arba ji buvo pavėluota ir nekokybiška, arba jos iš viso nebuvo. Dėl to kai kurios šeimos su savo psichosocialinėmis ir emocinėmis problemomis buvo priversto tvarkytis pačios.

Kategorija „Socialinių darbuotojų vaidmuo vaiko hospitalizacijos metu“ pateikta 10 lentelėje. Pažymėtina, kad kai kurie interviu dalyviai itin teigiamai vertino socialinius darbuotojus („Vaidmenį vertinu labai teigiamai“, M7), kai kurie – labai neigiamai („Vertinu labai neigiamai šį vaidmenį, nes realiai ji mums niekuo nepadėjo“, M8). Paprastai socialinių darbuotojų vaidmenis pozityviai vertino tos motinos, kurios gavo realią pagalbą. Pavyzdžiui:

Ji visur stengėsi dalyvauti ir būti šalia manęs pagal galimybes. Siekė išsiaiškinti mano ir šeimos poreikius, kad galėtų padėti. Matėsi, kad jai mūsų vaikas ir mes esame svarbūs (M4).

Kai kurios dalyvės (M1, M6, M7) akcentavo daugialypį socialinių darbuotojų vaidmenį, kuris pasireiškė per emocinę (psichologinę) paramą, informacijos teikimo, konsultavimo, tarpininkavimo funkcijas, šeimos poreikių tenkinimą. Įvairių vaidmenų visuma rodo, koks sudėtingas yra socialinių darbuotojų darbas vaikų ligoninėje, nes jiems reikia atlikti ir derinti skirtingus vaidmenis pagal situaciją. Kai kurios tiriamosios akcentavo vieną iš konkrečių socialinių darbuotojų atliekamų vaidmenų – informacijos teikimą ir konsultavimą, emocinę (psichologinę) pagalbą, tarpininkavimą (tarp ligoninės personalo ir šeimos). Viena interviu dalyvė plačiau apibūdino, kaip socialinė darbuotoja suteikė jai informaciją (atliko informacijos teikėjo vaidmenį):

...mane iškviesdavo į savo kabinetą, užpildydavo anketą, užklausdavo apie mano šeimos padėtį. Mes pildėme anketą ir po to kalbėjo, kur mes galim kreiptis toliau ir kokia pagalba yra galima. Ta informacija buvo tokio pobūdžio, kad pati socialinė darbuotoja žiūrėjo internete... Dėl mano darbo specifikos aš daugiau žinojau. Man pasirodė, kad tai yra labai svarbi funkcija, nes aš gavau ne tik informaciją apie galimą pagalbą savo mieste, bet ir apie išmokas, apie neįgalumo tvarkymo dokumentus, kur aš turėčiau kreiptis, kur aš turėčiau nunešti tuos dokumentus (M1).

Buvo atvejis, kai viena dalyvė (M6) netgi užmezgė artimus (draugiškus) ryšius su socialine darbuotoja, su ja susidraugavo, įtraukė į savo socialinio tinklo „Facebook“ draugus.

10 lentelė. Kategorija „Socialinių darbuotojų vaidmuo vaiko hospitalizacijos metu“

Subkategorijos	Teiginiai
Daugialypis vaidmuo	Vaidmuo buvo labai geras ir įvairialypis – tai ir emocinė parama, ir informacijos teikimo funkcija, ir konsultavimo funkcija, ir tarpininkavimo funkcija – tarp manęs ir gydytojų (M4). Išsiaiškinusi, ko reikia, stengėsi man ir vaikui kuo daugiau padėti, informuoti, tarpininkauti, suteikti emocinę pagalbą. Su ja daugiausiai aš ir bendravau, tai daugiausiai ji man ir mūsų šeimai padėjo (M6). Išsiaiškino mūsų poreikius – siekė padėti tiek vaikui, tiek visai šeimai. Tikrai daug dirbo su mumis. Ne vien tik sausai informavo, ką ir kaip daryti, bet ir rodė empatiją, suteikė psichologinę paramą, todėl tai mums labai padėjo (M7).
Informacijos teikimas, konsultavimas	Vėliau, kai gulėjom, socialinis darbuotojas buvo, bet jis labiau informavimo funkciją atliko (M1). Ji davė labai aiškia instrukciją ir atmintines, kur pažingsniui buvo aprašyta, ką daryti toliau, kur kreiptis dėl vaiko neįgalumo įforminimo. Todėl, kad instrukcijos buvo labai aiškios, viską padariau be jokių problemų (M3). Susitikome su socialine darbuotoja, tačiau ji daugiau informavo ir patarė, daugiau toks informacinis ir konsultacinis vaidmuo buvo (M10).
Emocinė (psichologinė) pagalba	Šiuo atveju labai padėjo socialinė darbuotoja, kuri atlikto savotišką psichologės funkciją. Ji rodė empatiją... (M4).
Tarpininkavimas	...palaikė ryšį tarp vaiko ir manęs, tarp gydytojų personalo ir manęs (M4). Socialinė darbuotoja palaikė glaudų ryšį su gydančiu mano vaiką personalu, tai ji man daug ką pranešdavo, nes pas gydytojus ne visada galėjau nueiti (M6). Šie specialistai tikrai labai reikalingi, nes veikia kaip tarpininkai tarp tėvų ir gydytojų (M7).
Artimi ryšiai	Su ta socialine darbuotoja net susidraugavome. Ji yra mano Facebook drauguose. Tai irgi su socialine darbuotoja man buvo pozityvi patirtis visa (M6).
Jokios arba beveik jokios pagalbos	Pirmą kartą su palaikę ryšį tarp vaiko ir manęs, tarp gydytojų personalo ir manęs socialiniu darbuotoju aš nepasimačiau (M1). Tiesioginio socialinio darbuotojo dalyvavimo nebuvo (M2). Niekas mūsų neinformavo, kad toks specialistas yra ar galėtų padėti. Tik vėliau, kalbėdama su kitais tėvais, sužinojau, kad socialiniai darbuotojai gali padėti tvarkant dokumentus, konsultuoti dėl ligos pašalpų, transporto (M5). Socialinės darbuotojos nė nemačiau normaliai. Buvo atėjusi, paklausė formaliai, ar viskas gerai, suteikė nedidelį kiekį informacijos, tiek ir buvo to bendravimo (M8). Socialinių darbuotojų vaidmuo išgyvenant vaiko hospitalizaciją buvo niekinis. Tiesiog nebuvo šių specialistų konsultacijos (M9). Emocinės pagalbos nesuteikė. Buvo dar visai jauna, gal trūko ir darbo stažo, ir gyvenimiškos patirties (M10).
Socialinio darbuotojo vaidmens perėmimas	Gydytoja, kiek galėjo, stengėsi atlikti šį vaidmenį – bandė paaiškinti situaciją, suteikti emocinį palaikymą (M2).

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis interviu

Prastai vertinami tie atvejai, kai šeimos nesulaukė jokios arba beveik jokios pagalbos iš socialinių darbuotojų (M1, M2, M5, M8, M9, M10). Nežiūrint to, kad kai kurie mamos ir įvertino socialinių darbuotojų vaidmenį (M1).

Kaip rodo tyrimas, socialinių darbuotojų pagalbos stokojo didesnioji hospitalizuotų vaikų šeimų dalis. Detalesnė analizė atskleidžia, kad mamos su socialiniais darbuotojais nesusitiko, kai kurios iš jų net nežinojo, kad toks darbuotojas yra ar kad gali gauti tokio tipo pagalbą, arba pavėluotai gavo informaciją. Tipinis pavyzdys:

Tik trečiosios hospitalizacijos metu turėjome socialinio darbuotojo konsultaciją, t. y. praėjus pusmečiui nuo vaiko gimimo. Ir tik tuomet pradėjome „tvarkytis“ neįgalumus ir įvairiausių med. priemonių įsigijimą (M9).

Kai kada socialiniai darbuotojai pagalbą suteikė tik formaliai, nesuteikė jokios emocinės paramos. Todėl nestebina ir tai, kad būta atvejų, kai gydytojai turėjo perimti socialinių darbuotojų vaidmenį, kad suteiktų šeimai reikiamą emocinį palaikymą (M2).

Taigi, galima teigti, kad socialinių darbuotojų vaidmuo vaiko hospitalizacijos metu yra nevienareikšmiškas. Viena vertus, dalis jų atliko daugialypį vaidmenį ir tikrai stengėsi padėti mamoms, atsidūrusioms sunkioje situacijoje, kita vertus, didesnė dalis mamų iš socialinių darbuotojų reikiamos pagalbos negavo arba gavo nepakankamai. Tai rodo, kad būtina stiprinti socialinio darbo institutą vaikų ligoninėse, nes dažnai socialiniai darbuotojai arba nedirba tokiose įstaigose (arba dirba keliose įstaigose, ir tai lemia per didelį jų užimtumą), arba netinkamai atlieka savo pareigas.

Interviu pabaigoje dalyvių buvo prašoma įvardinti, kokias pamokas ar įžvalgas jos gavo iš savo patirties vaikų ligoninėje ir ką patartų šeimoms, atsiduriančioms panašioje situacijoje (11 lentelė).

11 lentelė. Kategorija „Pamokos ir įžvalgos, kurias gavo šeima, bei patarimai šeimoms, atsiduriančioms panašioje situacijoje“

Subkategorijos	Teiginiai
Nebijoti ieškoti, priimti pagalbą	Jeigu yra galimybė padėti vaikui, ja reikia naudotis. Norėčiau pasakyti, kad nereikia bijoti tų ligoninių... (M1) Aš patarčiau kreiptis į specialistus kuo anksčiau, kai tik pastebėjote pirmus ženklus (M3). Didžiausia pamoka – net jei atrodo, kad susitvarkai, vis tiek reikia pagalbos. Nereikia bijoti jos ieškoti (M5). Nebijoti priimti pagalbą iš svetimų žmonių (M10).
Ieškoti informacijos apie vaiko ligą	Reikia ieškoti tos informacijos apie vaiko ligą, tada ne taip baisu pasidaro, taip pat pas kitus tėvus teirautis (M1). Kad ir kaip bebūtų liūdna, bet ypatingai sudėtingesniais atvejais elementarios informacijos, apie tai kas susiję su negalia, spec. priemonėmis, dažniausiai šeimoms tenka ieškoti patiems (M9).
Transformuoti patirtį (keisti požiūrį)	Reikia mokėti iš buvimo su vaiku ligoninėje semtis ne tik neigiamos patirties, bet ir teigiamos, arba neigiamą patirtį paversti į teigiamą. <...> Tada buvimas ligoninėje būna ne toks sunkus ir sudėtingas. Į viską pradėti žvelgti pozityviau, optimistiškiau, ir stengiesi semtis teigiamos patirties (M6).
Išlaikyti ramybę, susitvarkyti	Labai svarbu išlikti ramiai, blaiviai mąstyti ir vertinti situaciją (M2). Supratau, kaip svarbu išlaikyti šaltą protą, napanikuoti, kontroliuoti savo mintis ir emocijas krizinėje situacijoje (M7).
Bendrauti su kitais žmonėmis	Išmokau, kad reikia bendrauti su kitais žmonėmis, ieškant pagalbos (M4). Taip pat neriekia vengti užmegzti kontaktų su kitais tėveliais, kurie būna ligoninėje, tai jie gali dalintis patirtimi, žiniomis, ir tai labai padeda man ligoninėje (M6).
Pasitikėti kitais žmonėmis	Supratau, kad reikia pasitikėti kitais žmonėmis ir tada viskas bus gerai (M4).
Suteikti vaikui emocinį saugumą	Taip pat supratau, kiek daug reiškia vaikui ne tik fizinis, bet ir emocinis saugumas – kad šalia būtų artimas žmogus, kuris ramina, guodžia, o ne tik „prižiūri“ (M5).
Paaiškinti kitiems šeimos nariams	Taip pat būtina kalbėtis su vyresniais vaikais, paaiškinti situaciją jiems suprantamu būdu, kad jie nesijaustų palikti ar nesuprasti (M2).
Suprasti socialinių darbuotojų svarbą ligoninėje	Sužinojau, kad vaikų ligoninėje be galo svarbus yra socialinės darbuotojos vaidmuo, ypač iš emocinės pusės (M4). Labai gerai, kad socialinė darbuotoja kaip tokia yra vaikų ligoninėje (M6). Nežinojau, kad socialiniai darbuotojai dirba ligoninėje, bet pamačiau, kad jie labai reikalingi. <...> Taip pat supratau socialinių darbuotojų reikalingumą vaikų ligoninėje (M7).

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis interviu

Nemažai mamų teigė, kad nereikia bijoti ieškoti ir priimti pagalbą (M1, M3, M5, M10). Jos laikėsi nuostatos, kad jeigu egzistuoja galimybė padėti vaikui, gauti pagalbą, tuo reikia būtinai pasinaudoti. Taip pat mamos rekomendavo nevengti ieškoti informacijos apie vaiko ligą (M1, M9), nes tai padeda geriau suprasti, kuo būtų galima padėti vaikui.

Interviu dalyvės paminėjo, kad labai svarbu transformuoti savo patirtį (keisti požiūrį) – iš neigiamos į teigiamą (M6), atsidūrus krizinėje situacijoje, stengtis išlaikyti ramybę, susitvardyti (M2, M7), bendrauti su kitais žmonėmis (M4, M6) ir jais pasitikėti (M4). Labai svarbu motinai suteikti savo vaikui emocinį saugumą (M5), paaiškinti kitiems šeimos nariams, kodėl jų jaunesnis šeimos narys pateko į ligoninę (M2). Dalis motinų interviu metu nurodė, kad būtina suprasti socialinių darbuotojų svarbą ligoninėje (M4, M6, M7). Tiriamosios pažymėjo, kad jos sužinojo, koks yra svarbus socialinio darbuotojo vaidmuo vaikų ligoninėje, suvokė, kodėl jie tokie reikalingi.

Apibendrinus tyrimo rezultatus, galima teigti, kad motinų pirminės emocijos ir reakcijos į vaiko hospitalizaciją buvo skirtingos – jos buvo teigiamos, neigiamos arba apėmė abiejų tipų išgyvenimus. Tyrimas atskleidė, jog, bendrai vertinant, mamos susidūrė su įvairiomis patirtimis, kurios apėmė tiek teigiamas, tiek neigiamas emocijas. Atliktas empirinis tyrimas patvirtina socialinių darbuotojų poreikį vaikų ligoninėse ir jų teikiamos pagalbos reikšmingumą šeimoms, kurių vaikai yra hospitalizuojami.

3.3. Empirinio tyrimo rezultatų apibendrinimas ir diskusija

Atlikus šiame darbe empirinį tyrimą, nustatyta, kad pirmosios motinų emocijos ir reakcijos, sužinojus apie vaiko hospitalizaciją, buvo arba teigiamos, arba neigiamos. Nustatyta, kad mamos, kurių vaikai atsidūrė ligoninėje, patyrė įvairių patirčių – teigiamų, neigiamų, arba ir teigiamų, ir neigiamų. Vaiko hospitalizacija šeimoms taip pat darė įvairų poveikį – teigiamą arba neigiamą. Ypatingi tie atvejai, kai neigiama patirtis buvo transformuota į teigiamą, mamai keičiant požiūrį į vaiko buvimą ligoninėje. Esant vaikų hospitalizacijai, šeimos labiausiai jautė psichologinės (emocinės), socialinių darbuotojų pagalbos poreikį. Gauta psichosocialinė pagalba buvo įvertinta arba teigiamai, arba neigiamai (tada, kada ji buvo pavėluota arba jos buvo stokojama). Būta atvejų, kai šeimos išvis nesulaukė jokios psichosocialinės pagalbos. Socialinių darbuotojų vaidmuo vaikų ligoninėje buvo apibūdintas įvairiai – kaip daugialypis arba konkretus (informacijos teikimas, konsultavimas, emocinė (psichologinė) pagalba, tarpininkavimas). Kai kada socialiniai darbuotojai pagalbą suteikė tik formaliai arba nesuteikė jokios pagalbos (gali būti, kad socialinių darbuotojų vaikų ligoninėje ir nebuvo). Todėl nestebina, kad kai kada gydytojai turėjo perimti socialinių darbuotojų vaidmenį, kad suteiktų šeimai reikiamą emocinį palaikymą.

Toliau tikslinga nustatyti ir palyginti, kaip šiame darbe atlikto empirinio tyrimo rezultatai atrodo kitų mokslinių tyrimų kontekste.

Šio tyrimo duomenimis, nors galima teigti, kad kai kurios tirtos vaikų ligoninės laikosi į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros, tačiau šios nuostatos negalima pritaikyti visoms tirtoms įstaigoms.

Vaikų ligoninės sudaro galimybes tėvams būti šalia vaikų, kai kurios turi įsirengusios vaikų žaidimų kambarius. Visgi dalis vaikų ligoninių stokoja efektyviai veikiančio socialinio darbo instituto, nes socialiniai darbuotojai nesuteikė šeimoms reikiamos pagalbos arba ją suteikė netinkamai. Atsižvelgiant į tai, negalima kalbėti apie efektyviai veikiančią į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros sistemą visose tirtose ligoninėse. Dalyje šių ligoninių nėra tinkamai tenkinami hospitalizuotų vaikų šeimų psichosocialiniai poreikiai. Tai padaryti labai svarbu, nes kitų autorių atlikti tyrimai rodo, kad į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros sistema padeda geriau šeimoms ir jų vaikams susidoroti su hospitalizacijos iššūkiais (Que, 2006; Medrado ir Whitaker, 2012; Gomes ir Oliveira, 2012; Uhl et al., 2013; Tallon et al., 2015; Claridge et al., 2020; Seniwati et al., 2023). Svarbiausi į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros principai – partnerystė, bendravimas, pagarba, atjautimas (Seniwati et al., 2023 Franck et al., 2015). Labiausiai pasigendama partnerystės principo įgyvendinimo. Tik vienas tyrime užfiksuotas atvejis rodo, kad tokio principo vaikų ligoninėje buvo laikomasi.

Atlikus šiame darbe tyrimą, nustatyta, kad vaiko reakcija į buvimą ligoninėje buvo skirtinga – neutrali (nesupratimas kas vyksta), teigiama (pripratimas prie vaikų ligoninės aplinkos) arba neigiama (didelis šokas vaikui, baimė, nerimas ir jaudulys, verksmas ir riksmi). Galima sutikti su mokslininkų akcentavimu, kad hospitalizacija dažnai vertinama kaip pirmoji krizė, su kuria vaikas susiduria savo gyvenime (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Vakili et al., 2015; Quaye et al., 2024). Dėl to hospitalizuoti vaikai jaučia stresą, blogas emocijas (nerimą, jaudulį, šoką ir kt.), patiria neigiamą psichologinę būseną (Dutra Farias et al., 2017; Quaye et al., 2024), jiems būdinga didelė baimė (Ganzijeva ir kt., 2019). Visų šių neigiamų emocijų spektras (šokas, baimė, nerimas, jaudulys, verkimas, rėkimas) buvo būdingas daugeliui vaikų, kurių mamos dalyvavo interviu. Taigi šio tyrimo aspekto rezultatai sutampa su daugeliu kitų tyrimų.

Įvairių autorių atlikti tyrimai patvirtina, kad mažo vaiko hospitalizacija yra rimtas iššūkis šeimai (Uhl et al., 2013; Claridge et al., 2020; Akavickas, 2021; Quaye et al., 2024; Pinheiro et al., 2024). Tam tikra prasme, ji dažnai reiškia krizę šeimoje (Medrado ir Whitaker, 2012; Pian ir Klig, 2020). Šiame darbe atlikta tyrimas rodo, kad mažų vaikų hospitalizacija lėmė rimtus iššūkius šeimoms, tačiau nebūtinai tai visais atvejais buvo galima vertinti kaip krizę. Nustatyta, kad pirmosios motinų emocijos ir reakcijos sužinojus apie vaiko hospitalizaciją buvo teigiamos (palengvėjimas ir aiškumas, noras padėti vaikui ir jo nuraminimas, siekis pačiai susitvarkyti ir nusiraminti) arba neigiamos (nerimas, baimė, nežinomybė, liūdesys, emocinis šokas). Taigi būta ir teigiamų emocijų. Kai kurios teigiamos emocijos rodo mamų viltį išeiti iš krizės, nes šeimos krizėje buvo dar prieš vaikui patenkinant į ligoninę dėl to, kad nebuvo aišku, kas su juo darosi. Šiuo atveju mamos vaiko patekimą į ligoninę vertino kaip galimybę išeiti iš krizinės situacijos, siekiant ją suvaldyti, sužinojus vaiko diagnozę ir nustatčius gydymo (pagalbos vaikui) būdus.

Tyrimai rodo, kad vaiko hospitalizacija reiškia naujas patirtis šeimai (Medrado ir Whitaker, 2012; Quaye et al., 2024). Kartais šeimos patirtys būna teigiamos ir labiausiai pasireiškia per šias dimensijas (Gomes et al., 2014; Gomes ir Oliveira, 2012; Quaye et al., 2024):

- Emocinė patirtis: viltis ir tikėjimas, meilė, dėkingumas, emocinė parama vaikui ir kt.
- Socialinė patirtis: bendravimas su vaiku, ligoninės personalu, kitomis šeimomis.
- Ligoninės patirtis: personalo edukacinis vaidmuo, patogi aplinka ir infrastruktūra, dalyvavimas ligoninės veiklose, kokybiškas sveikatos priežiūros paslaugų teikimas.

Šiame darbe atliktame tyrime nustatyta, kad kai kurios mamos patyrė tokias teigiamas patirtis, kaip emocinė patirtis (palengvėjimas ir aiškumas, noras padėti vaikui), socialinė patirtis (bendravimas su kitais tėvais, abipusės pagalbos teikimas vieni kitiems) ir ligoninės patirtis (vaikų žaidimo kambarys, ligoninės personalo suteikta pagalba). Unikalus šio tyrimo rezultatas – kai kuriais atvejais stebimas šeimos patirties pokytis – iš neigiamos į teigiamą. Šis pokytis pasireiškė per mamos požiūrio į vaiko buvimą ligoninėje kaitą.

Visgi dauguma mokslinių tyrimų rodo, kad dažniausiai hospitalizuotų vaikų šeimų patirtys būna neigiamos (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Akavickas, 2021; Pinheiro et al., 2024). Neigiamos šeimų patirtys labiausiai pasireiškia per šias dimensijas (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Akavickas, 2021; Pinheiro et al., 2024):

- Šeimos patirtis: konfliktai šeimoje, suprastėję santykiai tarp tėvų, prastesnis rūpinimasis kitais šeimos nariais.
- Emocinė patirtis: liūdesys, sielvartas, kaltė, vienatvė, šokas, nerimas, depresija, baimė, emocijų nevaldymas, bejėgiškumas, stresas ir kt.
- Socialinė patirtis: susilpnėję socialiniai ryšiai, socialinės pagalbos stoka.
- Finansinė patirtis: padidėjusi finansinė našta šeimai.
- Darbo patirtis: rizika prarasti darbą, apsunkintas darbo grafikas, darbo ir poilsio režimas.
- Ligoninės patirtis: šeimai nepatogi ligoninės aplinka, šeimos poreikių ignoravimas.

Šiame darbe atliktame tyrime nustatyta, kad dauguma mamų patyrė tokias neigiamas patirtis, kaip šeimos patirtis (įtampa šeimoje ir tarpusavio santykiuose, mažesnis dėmesys kitam vaikui), emocinė patirtis (emocinis šokas, nerimas, laukimas, nežinomybė), socialinė patirtis (socialinės pagalbos stoka), ligoninės patirtis (nepatenkinti šeimos narių psichosocialiniai poreikiai). Vis tik nenustatyta tokių neigiamų patirčių šeimose, kaip finansinė patirtis ir darbo patirtis. Tikėtina, kad apklaustos mamos su minėtomis problemomis nesusidūrė, arba šios problemos mamoms nebuvo svarbios, arba su jomis šeimos sėkmingai susidorojo.

Mokslinių tyrimų duomenimis, svarbiausi iššūkiai, su kuriais susiduria šeima vaiko hospitalizacijos metu, yra emociniai iššūkiai – tokie, kaip baimė, nerimas, stresas, liūdesys, kaltė, vienatvė, depresija, kontrolės stoka (Tallon et al., 2015; Claridge et al., 2020; Seniwati et al., 2023).

Tyrimai rodo, kad šeimos, kurios susiduria su vaiko hospitalizacija, dažnai jaučia kalbę, liūdesį, baimę dėl nežinomybės (Gomes ir Oliveira, 2012; Barnes et al., 2024), nerimą, didelį stresą (Vardar-Yagli et al., 2017). Šiame darbe atliktas tyrimas patvirtina, kad emociniai iššūkiai, su kuriomis susidūrė šeimos vaikų hospitalizacijos metu, buvo svarbiausi.

Mokslininkų teigimu, hospitalizuotų vaikų šeimos dažnai patiria dar tokius iššūkius, kaip (Que, 2006; Gomes ir Oliveira, 2012; Uhl et al., 2013; Nabors et al., 2018; Claridge et al., 2020; Seniwati et al., 2023):

- Socialiniai iššūkiai: bendravimas su ligoninės personalu, buvimas su nepažįstamais žmonėmis, kintantys santykiai tarp vaiko ir šeimos narių, atsiskyrimas, socialinės pagalbos poreikis.
- Iššūkiai šeimos funkcionavimui: šeimos vaidmenų ir pareigų perskirstymas, darbo ir laiko valdymas, finansinė našta.
- Iššūkiai šeimai kaip pagalbos vaikui teikėjai: emocinis palaikymas, vaiko paruošimas ligoninei, rūpinimasis vaiku, tarpininkavimas tarp vaiko ir ligoninės personalo

Šiame darbe atliktame tyrime nustatyta, kad mamos susidūrė su socialiniais iššūkiais (socialinės pagalbos poreikis), iššūkiais šeimos funkcionavimui (mažesnis dėmesys vyresniam vaikui), iššūkiais šeimai kaip pagalbos vaikui teikėjai (vaiko paruošimas ligoninei, rūpinimasis vaiku, tarpininkavimas tarp vaiko ir ligoninės personalo). Labai svarbus iššūkis mamoms buvo gauti reikiamą psichosocialinę pagalbą. Kai kurios šeimos gavo tokią pagalbą iš ligoninės personalo (gydytojų, specialistų, slaugytojų), socialinių darbuotojų, kitų šeimos narių. Visgi buvo užfiksuota nemažai atvejų, kai tokia pagalba nebuvo suteikta arba ji buvo nekokybiška (pavėluota pagalba arba buvo jaučiamas tokios pagalbos stygius).

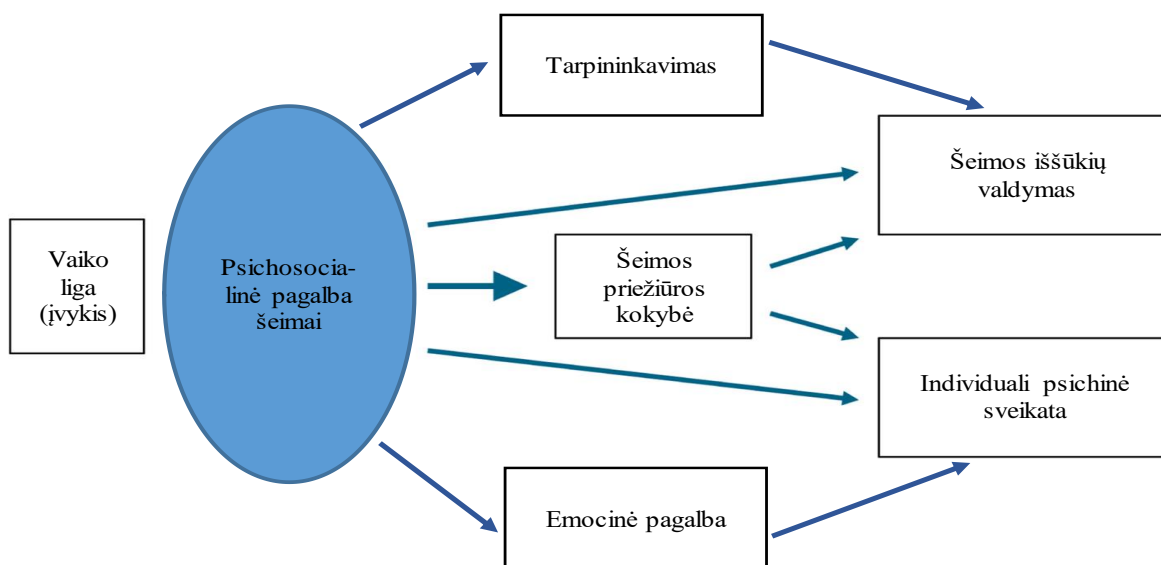
Moksliniai tyrimai patvirtina socialinių darbuotojų vaidmens svarbą šiuolaikinėse ligoninėse (Heenan ir Birrell 2018; Kondratavičienė ir Šikšniuvienė, 2019; Carvalho et al., 2022; Brandão dos Santos et al., 2022; Heenan, 2023). Beje, šią svarbą interviu metu pripažino ir kai kurio mamos. Socialinis darbuotojas veikia kaip tarpininkas tarp sveikatos priežiūros komandos ir šeimų (McKenna et al., 2024; Svärd, 2014). Tyrimai rodo, kad socialiniai darbuotojai vaikų ligoninėje atlieka daug vaidmenų – socialinių paslaugų teikėjo, konsultanto, emocinės (psichosocialinės) pagalbos teikėjo (Heenan, 2023), atstovo, mokytojo, advokato (Kandsberger, 2007). Pagal „Faster Capital“ (2024), svarbiausios socialinių darbuotojų, dirbančių vaikų ligoninėse, veiklos sritys yra tokios, kaip išsamus šeimų poreikių vertinimas, emocinė parama, priežiūros koordinavimas, paslaugų teikimo planavimas po hospitalizacijos, krizių intervencija. Darbas su šeima yra viena svarbiausių socialinių darbuotojų veiklos sričių (Skubiejūtė ir Petružytė, 2016; Raudeliūnaitė ir Buškevičiūtė, 2014). Susisteminti mokslinių tyrimų rezultatai reprezentuoja tokius svarbiausius socialinių darbuotojų vaidmenis,

teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai vaikų ligoninėse (Carvalho et al., 2022; Kondratavičienė ir Demidenko, 2022; Brandão dos Santos et al., 2022; Heenan, 2023; Seniwati et al., 2023):

- Sisteminis vaidmuo: į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros įgyvendinimas.
- Instrumentinis vaidmuo: materialinė pagalba, konsultacijos, socialinių paslaugų teikimas, tarpininkavimas, atstovavimas, šeimos įtraukimas ir įgalinimas, dokumentų tvarkymas.
- Emocinis vaidmuo: emocinis palaikymas, streso valdymas, krizės įveikimo mokymas.
- Informacinis vaidmuo: komunikacija su šeima, įsiklausymas į šeimą, informavimas.

Šiame darbe atliktame tyrime identifikuota, kad dalis socialinių darbuotojų stokoja sisteminio vaidmens atlikimo, nes nesilaiko į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros požiūrio (savo veiklą atlieka formaliai). Interviu dalyvių nuomone, dažniausiai socialiniai darbuotojai vaikų ligoninėse atliko instrumentinį, emocinį ir informacinį vaidmenis. Nemažai mamų nurodė, kad socialinių darbuotojų vaidmuo vaikų ligoninėse buvo daugialypis. Nustatyta, kad didesnioji dalis mamų negavo pagalbos (ypač emocinės) iš socialinių darbuotojų arba ji buvo nepakankama. Dėl to daroma išvada, kad būtina stiprinti socialinio darbo institutą tirtose vaikų ligoninėse.

Nors socialiniai darbuotojai atlieka labai daug vaidmenų, suteikdami psichosocialinę pagalbą šeimai, tačiau iš bendro šiame darbe atlikto tyrimo konteksto aiškėja, kad svarbiausi vaidmenys yra du – tai emocinės pagalbos teikimas ir tarpininkavimas. Dalis šeimų tokią pagalbą iš socialinių darbuotojų gavo, arba išreiškė poreikį tokios pagalbos gavimui. Remiantis Naef et al. (2022) parengtu psichosocialinės pagalbos šeimai, susidūrusiai su hospitalizacija, modeliu, jį galima adaptuoti Lietuvos vaikų ligoninės kontekstui, papildant šio interviu rezultatais (10 pav.).



10 pav. Psichosocialinės pagalbos šeimai, susidūrusiai su vaiko hospitalizacija, modelis, pritaikytas Lietuvos vaikų ligoninių kontekstui

Šaltinis: adaptuota ir papildyta darbo autorės, remiantis interviu ir Naef et al., 2022

Psichosocialinės pagalbos šeimai, susidūrusiai su hospitalizacija, modelis papildytas tokiais svarbiais Lietuvos vaikų ligoninių atvejui veiksniais, kaip socialinio darbuotojo tarpininkavimas ir socialinio darbuotojo teikiama emocinė pagalba šeimai.

Socialinio darbuotojo tarpininkavimas pasireiškia (arba turi pasireikšti) kaip ryšio palaikymas tarp šeimos ir ligoninės personalo, specialistų, kitų suinteresuotų subjektų ar institucijų. Per tokio grįžtamojo ryšio palaikymą galima valdyti hospitalizuoto vaiko šeimos iššūkius. Kaip parodė šiame darbe atliktas kokybinis tyrimas, šie iššūkiai yra socialiniai (socialinės pagalbos poreikis), šeimos funkcionavimo (mažesnis dėmesys vyresniam vaikui), pagalbos vaikui teikimo (vaiko paruošimas ligoninei, rūpinimasis vaiku, tarpininkavimas tarp vaiko ir ligoninės personalo). Minėtus iššūkius profesionalus socialinis darbuotojas yra pajėgus išspręsti ir taip palengvinti šeimų adaptaciją ligoninėje, sumažinti neigiamos patirties požymius arba padėti juos transformuoti į teigiamą patirtį.

Socialinio darbuotojo emocinės pagalbos teikimas yra pats svarbiausias veiksnys Lietuvos vaikų ligoninėse. Kaip jau minėta, buvo nustatyta, kad šeimos vaiko buvimo ligoninėje metu dažnai patiria tokias neigiamas emocijas, kaip nerimas, laukimas, nežinomybė, šokas, liūdesys ir kt. Emocinė pagalba gali šias neigiamas emocijas pašalinti arba bent jau sumažinti. Šiuo požiūriu galima teigti, kad psichologo teikiamos pagalbos, matyt, vaikų ligoninėse neužtenka. Pirma, ji turbūt ne visada suteikiama. Antra, geresnį efektą galima pasiekti, emocinę pagalbą teikiant ne tik psichologui, bet ir socialiniam darbuotojui, kitiems ligoninės personalo nariams. Be to, emocinė pagalba gali būti lygiagrečiai socialinio darbuotojo suteikiama per socialinės pagalbos teikimo procesą ir pan. Emocinė pagalba svarbi tuo, kad ji padėtų gerinti šeimos narių individualią psichinę sveikatą. Galima teigti, kad emocinė pagalba svarbi ne tik vaikui, atsidūrusiam ligoninėje, bet ir jo šeimai. Todėl šiam aspektui Lietuvos vaikų ligoninėse turi būti skirtas esminis dėmesys, ir tai turi tapti įprastine socialinių darbuotojų darbo praktika.

Šiame darbe atliktas empirinis tyrimas patvirtino socialinių darbuotojų svarbą vaikų ligoninėse ir jų pagalbos (ypatingai emocinės) reikalingumą toms šeimoms (mamoms), kurių vaikai guli ligoninėje.

IŠVADOS

1. Atlikus teorinę analizę, nustatyta, kad teigiamą hospitalizuoto vaiko šeimos patirtį vaikų ligoninėje atspindi šeimos kaip socialinės grupės tapatybės įtvirtinimas, sunkumų šeimoje įveikimas. Teigiamai emocinei patirčiai priskiriama: viltis, dėkingumas, didesnis rūpestis, emocinė parama vaikui. Teigiamą socialinę patirtį reprezentuoja šeimos bendravimas su vaiku, ligoninės personalu, kitomis šeimomis. Pozityvią ligoninės patirtį sudaro ligoninės personalo edukacinis vaidmuo, patogi ligoninė aplinka. Nustatyta, kad neigiamą šeimos patirtį atspindi konfliktai šeimoje, prastesnis rūpinimasis šeimos nariais. Neigiamai emocinei patirčiai priskiriama: liūdesys, kaltė, šokas, nerimas, depresija, baimė, stresas. Negatyvią socialinę patirtį reprezentuoja susilpnėję socialiniai ryšiai, socialinė atskirtis, socialinės pagalbos stygius, o neigiamą finansinę patirtį – išlaidos apgyvendinimui, transportui, padidėjusi finansinė našta šeimai. Neigiama darbo patirtis siejama su sunkumais derinant darbą su budėjimu ligoninėje, darbo užmokesčio, socialinių garantijų klausimais. Negatyvią ligoninės patirtį formuoja griežta ir varginanti rutina, šeimai nepatogi ligoninės aplinka, šeimos poreikių ignoravimas ligoninėje.

2. Į šeimą orientuota sveikatos priežiūra – tai sveikatos priežiūros planavimo, įgyvendinimo ir vertinimo metodas, grindžiamas abipuse ligoninės personalo ir socialinių darbuotojų partneryste su vaikais ir jų šeimomis. Socialinio darbuotojo vaidmuo, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai, labiausiai apima sisteminių vaidmenį (į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros įgyvendinimas), instrumentinį vaidmenį (materialinė pagalba, konsultacijos, įvairių socialinių paslaugų teikimas, tarpininkavimas, atstovavimas, šeimos įtraukimas ir įgalinimas, dokumentų tvarkymas), emocinį vaidmenį (šeimos emocinis palaikymas, streso valdymas, krizės įveikimo mokymas) ir informacinį vaidmenį (darbas tarpdisciplininėje komandoje ir bendradarbiavimas, komunikacija su šeima, įsiklausymas į šeimą). Į šeimą orientuota sveikatos priežiūra siekia patenkinti ne tik vaiko, bet ir šeimos poreikius. Socialiniai darbuotojai, būdami komandos dalimi ir palaikydami ryšį su šeimomis, gali geriausiai prisidėti prie į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros vaikų ligoninėse.

3. Atlikus empirinį tyrimą, nustatyta, kad mamos, kurių vaikai atsidūrė ligoninėje, patyrė įvairių patirčių – teigiamų (pvz., aiškumas, kaip padėti vaikui, požiūrio kaita), neigiamų (pvz., nerimas, laukimas, nežinomybė, mažesnis dėmesys kitam vaikui), arba ir teigiamų, ir neigiamų. Ypatingi tie atvejai, kai neigiama patirtis buvo transformuota į teigiamą, mamai keičiant požiūrį į vaiko buvimą ligoninėje. Esant vaikų hospitalizacijai, šeimos labiausiai jautė psichologinės (emocinės), socialinių darbuotojų pagalbos poreikį. Gauta psichosocialinė pagalba buvo įvertinta arba teigiamai, arba neigiamai (tada, kada ji buvo pavėluota arba jos buvo stokojama). Būta atvejų, kai šeimos išvis nesulaukė jokios psichosocialinės pagalbos. Socialinių darbuotojų vaidmuo vaikų ligoninėje buvo apibūdintas įvairiai – kaip daugialypis (įvairių vaidmenų visuma) arba konkretus

(informacijos teikimas, konsultavimas, emocinė pagalba, tarpininkavimas). Kai kada socialiniai darbuotojai pagalbą suteikė tik formaliai arba nesuteikė jokios. Dalis socialinių darbuotojų stokojo sisteminio vaidmens atlikimo, nes nesilaikė į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros požiūrio (savo veiklą atliko formaliai). Šeimų nuomone, dažniausiai socialiniai darbuotojai vaikų ligoninėse atliko instrumentinį, emocinį ir informacinį vaidmenis. Nors socialiniai darbuotojai atliko labai daug vaidmenų, suteikdami psichosocialinę pagalbą šeimai, tačiau iš bendro tyrimo konteksto paaiškėjo, kad svarbiausi vaidmenys yra du – tai emocinės pagalbos teikimas ir tarpininkavimas. Todėl šie pagalbos būdai turi būti labiausiai panaudoti vaikų ligoninėse, teikiant pagalbą šeimoms.

REKOMENDACIJOS

1. Remiantis tyrimu, nustatyta, kad socialinio darbuotojo emocinės pagalbos teikimas yra pats svarbiausias veiksnys Lietuvos vaikų ligoninėse. Todėl būtina stiprinti emocinę pagalbą, gaunamą iš socialinių darbuotojų, nes dabar ji neretai yra nepakankama ar kartais net nesuteikiama. Siekdami šeimoms suteikti efektyvią emocinę pagalbą, socialiniai darbuotojai turi tinkamai išsiaiškinti tokių šeimų emocinius poreikius ir pasižymėti geromis bendravimo, empatijos savybėmis. Socialiniai darbuotojai turėtų būti siunčiami tobulintis į emocinės pagalbos teikimo gerinimo kursus ir seminarus. Vaikų ligoninėse galėtų būti atliekami vidiniai socialinių darbuotojų mokymai, taip pat socialiniai darbuotojai galėtų gilinti patirtį pas vaikų ligoninėse dirbančius psichologus, kad galėtų efektyviai dirbti su jais tiek poroje, tiek atskirai. Emocinė pagalba vaikų ligoninėse svarbi tuo, kad ji gali padėti gerinti šeimos narių individualią psichinę sveikatą.

2. Taip pat remiantis tyrimu, nustatyta, kad labai svarbus vaidmuo Lietuvos vaikų ligoninėse yra socialinio darbuotojo tarpininkavimas. Jis pasireiškia (arba turi pasireikšti) kaip ryšio palaikymas tarp šeimos ir ligoninės personalo, specialistų, kitų suinteresuotų subjektų ar institucijų. Per tokio grįžtamojo ryšio palaikymą galima valdyti hospitalizuoto vaiko šeimos iššūkius. Kaip parodė šiame darbe atliktas kokybinis tyrimas, šie iššūkiai yra socialiniai (socialinės pagalbos poreikis), šeimos funkcionavimo (mažesnis dėmesys vyresniam vaikui), pagalbos vaikui teikimo (vaiko paruošimas ligoninei, rūpinimasis vaiku, tarpininkavimas tarp vaiko ir ligoninės personalo). Minėtus iššūkius profesionalus socialinis darbuotojas būtų pajėgus išspręsti, jeigu palaikytų nuolatinį, grįžtamąjį ryšį su šeimomis, įsigilintų į jų poreikius ir iššūkius, tobulintųsi atitinkamo profilio kursuose ir seminaruose.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

- Akavickas, J. (2021). Tėvų, auginančių proto negalią turintį vaiką, santykių su sveikatos specialistais patirtis. *Visuomenės sveikata*, 31(3), 33–38. <https://doi.org/10.35988/sm-hs.2021.075>
- Alsop-Shields, L., & Mohay, H. (2001). John Bowlby and James Robertson: theorists, scientists and crusaders for improvements in the care of children in hospital. *Journal of advanced nursing*, 35(1), 50–58. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01821.x>
- Ambrose-Miller, W., & Ashcroft, R. (2016). Challenges faced by social workers as members of interprofessional collaborative health care teams. *Health & social work*, 41(2), 101–109. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlw006>
- Barbosa, G. M., Weber, A., Garcia, A. P. R. F., & Toledo, V. P. (2023). Experience of hospitalization of the family with children and adolescents in psychological distress. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 57, 1–9. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0457en>
- Barnes, S., Macdonald, I., Rahmaty, Z., De Goumoëns, V., Grandjean, C., Jaques, C., & Ramelet, A. S. (2024). Effectiveness and family experiences of interventions promoting partnerships between families and pediatric and neonatal intensive care units: a mixed methods systematic review. *JBIC evidence synthesis*, 22(7), 1208–1261. <https://doi.org/10.11124/JBIES-23-00034>
- Berwick, D. (2009). What patient-centered should mean: Confessions of an extremist. *Health Affairs*, 28(4), 555–565.
- Bowlby, J. (1998). *Attachment and Loss: anxiety and anger*. Penguin.
- Bowlby, J., Robertson, J., & Rosenbluth, D. (1952). A two-year-old goes to hospital. *The psychoanalytic study of the child*, 7(1), 82–94.
- Brandão dos Santos, L., da Silva Ramos, M. P., & Pereira Gomes, N. (2022). Implications of long hospitalization for caregivers of chronically ill children: the role of social work. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*, 14(1), 1–7. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v14.11741>
- Bsiri-Moghaddam, K., Basiri-Moghaddam, M., Sadeghmoghaddam, L., & Ahmadi, F. (2011). The concept of hospitalization of children from the view point of parents and children. *Iranian Journal of Pediatrics*, 21(2), 201–208. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3446164/>
- Çamur, Z., & Sarıkaya Karabudak, S. (2021). The effect of parental participation in the care of hospitalized children on parent satisfaction and parent and child anxiety: Randomized controlled trial. *International journal of nursing practice*, 27(5), 1–10. <https://doi.org/10.1111/ijn.12910>

- Carlson, E. A., Sampson, M. C., & Sroufe, L. A. (2003). Implications of attachment theory and research for developmental-behavioral pediatrics. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 24*(5), 364–379.
- Carvalho, H., Espírito Santo, M. I., & Ferreira, J. (2022). Construction and Validation of Social Work Intervention Complexity Scale in Hospital Care Settings. *The British Journal of Social Work, 52*(6), 3740–3760. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcac103>
- Claridge, A., Hajec, L., Montgomery, L., & Knapp, B. (2020). Child and parent psychosocial experiences of hospitalization: an examination of the role of child life specialists. *The Journal of Child Life: Psychosocial Theory and Practice, 1*(1), 3–14. <https://childlife.scholasticahq.com/article/22518.pdf>
- Coyne, I. (2006). Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care, 10*(4), 326–336. <https://doi.org/10.1177/1367493506067884>
- Dunajevs, E. (2009). Kas yra socialinis darbas? *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika, 5*, 17–28. <https://doi.org/10.15388/STEPP.2009.0.5263>
- Dutra Farias, D., Bärtschi Gabatz, R. I., Pires Terra, A., Ribes Couto, G., Marten Milbrath, V., & Schwartz, E. (2017). Hospitalization in the child's perspective: an integrative review. *Journal of Nursing UFPE, 11*(2), 702–711. <https://doi.org/10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102201725>
- European Association for Children in Hospital (2022). *Promoting Children's Rights and Needs in Healthcare*. <https://www.each-for-sick-children.org>.
- Faster Capital (2024). *Hospital social work: The scope and practice of social workers in hospital settings and the issues and challenges they encounter*. Prieiga per internetą: <https://fastercapital.com/content/Hospital-social-work--The-scope-and-practice-of-social-workers-in-hospital-settings-and-the-issues-and-challenges-they-encounter.html>
- Ferreira, J., Patel, P., Guadagno, E., Ow, N., Wray, J., Emil, S., & Poenaru, D. (2023). Patient experience or patient satisfaction? A systematic review of child-and family-reported experience measures in pediatric surgery. *Journal of Pediatric Surgery, 58*(5), 862–870. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2023.01.015>
- Ferguson, H., Kelly, L., & Pink, S. (2022). Social work and child protection for a post-pandemic world: the re-making of practice during COVID-19 and its renewal beyond it. *Journal of Social Work Practice, 36*(1), 5–24. <https://doi.org/10.1080/02650533.2021.1922368>
- Franck, L. S., Ferguson, D., Fryda, S., & Rubin, N. (2015). The child and family hospital experience: Is it influenced by family accommodation? *Medical Care Research and Review, 72*(4), 419–437. <https://doi.org/10.1177/1077558715579667>

- Ganzijeva, K., Dagys, A., ir Jankauskaitė, L. (2019). Į šeimą orientuota sveikatos priežiūra – būdas sumažinti vaiko patiriamą nerimą skubios pagalbos skyriuje. *Sveikatos mokslai*, 29(3), 84–90. <https://doi.org/10.5200/sm-hs.2019.042>
- Giles, R. (2016). Social workers' perceptions of multi-disciplinary team work: A case study of health social workers at a major regional hospital in New Zealand. *Aotearoa New Zealand Social Work*, 28(1), 25–33. <https://anzswjournal.nz/anzsw/article/view/113/221>
- Gomes, G. C., Erdmann, A. L., Oliveira, P. K. D., Xavier, D. M., Santos, S. S. C., & Farias, D. H. R. (2014). The family living the time during the hospitalization of the child: contributions for nursing. *Escola Anna Nery*, 18, 234–240. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140034>
- Gomes, G. C., & Oliveira, P. K. D. (2012). Family experience in the hospital during child hospitalization. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(4), 165–171. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000400021>
- Gulbinienė, J., Dolinskaitė, R., Kriukelytė, D., ir Lekauskaitė, A. (2013). Onkologine liga sergančių vaikų bei jų tėvų bendravimo poreikis. *Sveikatos mokslai*, 23(5), 83–88. <https://doi.org/10.5200/sm-hs.2013.122>
- Hallstrom, K., & Elander, G. (1997). Parent's experience of hospitalization: different strategies for feeling secure. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(4), 361–367.
- Heenan, D. (2023). Hospital social work and discharge planning for older people: challenges of working in a clinical setting. *Ageing & Society*, 43(6), 1333–1350. <https://doi.org/10.1017/S0144686X21001124>
- Heenan, D., & Birrell, D. (2018). *The Integration of Health and Social Care in the UK, Policy and Practice*. London: Palgrave Macmillan.
- Hirakawa, Y., Chiang, C., Uemura, M. Y., & Aoyama, A. (2019). Job satisfaction among Japanese home-visit care workers. *Home Health Care Management & Practice*, 31(1), 3–8. <https://doi.org/10.1177/1084822318803861>
- Homer, C. J., Marino, B., Cleary, P. D., Alpert, H. R., Smith, B., Ganser, C. M. C., ... & Goldmann, D. A. (1999). Quality of care at a children's hospital: the parents' perspective. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 153(11), 1123–1129. <https://doi.org/10.1001/archpedi.153.11.1123>
- Yi, J., Kim, J., Akter, J., Molloy, J. K., Ah Kim, M., & Frazier, K. (2018). Pediatric oncology social workers' experience of compassion fatigue. *Journal of psychosocial oncology*, 36(6), 667–680. <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1504850>
- Jones, B., Currin-McCulloch, J., Pelletier, W., Sardi-Brown, V., Brown, P., & 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. <https://doi.org/10.1080/00981389.2018.1441212>
- 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. <https://doi.org/10.1177/1084822307304827>
- Karakul, R. A., Oymak, Y., & Karapinar, T. H. (2022). The Experiences of Parents of Children with Thalassemia Major in Turkey: A Qualitative Study. *International Journal of Caring Sciences*, 15(1), 424–434. https://internationaljournalofcaringsciences.org/docs/43.pp_424_434-karacul.pdf
- Kearney, J. A., & Byrne, M. W. (2015). Understanding parental behavior in pediatric palliative care: Attachment theory as a paradigm. *Palliative & supportive care*, 13(6), 1559–1568. <https://doi.org/10.1017/S147895151300134X>
- Kondratavičienė, V., ir Demidenko, V. (2022). Šeimos, kurioje vaikas serga onkologine liga, patiriami sunkumai. *Sveikatos mokslai*, 32(7), 90–98. <https://doi.org/10.35988/sm-hs.2022.253>
- Kondratavičienė, V., ir Šikšniuvienė, I. (2019). Socialinio darbuotojo psichosocialinės pagalbos poreikis šeimai, praradusiai vaiką dėl onkologinės ligos. *Sveikatos mokslai*, 29(6), 61–67. <https://doi.org/10.35988/sm-hs.2019.101>
- Kostyliovienė, S., Girdžiuvienė, D., Jurkuvienė, R., Danusevičienė, L., ir Gajdosikienė, I. (2021). Vaiko, kuriam taikoma invazinė dirbtinė plaučių ventiliacija, slaugymas namuose: šeimų patirtis. *Sveikatos mokslai*, 31(7), 159–168. <https://doi.org/10.35988/sm-hs.2021.239>
- Lietuvos vaikų sveikatos būklės pokyčiai 2019–2023 m.* (2024). Prieiga per internetą: https://www.hi.lt/uploads/Institutas/leidiniai/Statistikos/Vaiku_sveikata/Vaiku_sveikatos_bukles_pokyciai_2019_2023_HI_leidinys.pdf
- Machado, A. N., Nóbrega, V. M. D., Silva, M. E. D. A., França, D. B. L. D., Reichert, A. P. D. S., & Collet, N. (2018). Chronic disease in children and adolescents: professional-family bond for the promotion of social support. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39, 1–8. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0290>
- Mann, L. (2016). Delayed discharges within community hospitals: A qualitative study investigating the perspectives of frontline health and social care professionals. *Journal of Integrated Care*, 24(5/6), 260–270. <https://doi.org/10.1108/JICA-06-2016-0023>
- McKenna, J. L., Ross, A. M., & Boskey, E. R. (2024). “Band-Aids on Bullet Holes”: Experiences of pediatric hospital social workers after 1 year of the COVID-19 pandemic. *Qualitative Social Work*, 23(2), 347–363. <https://doi.org/10.1177/14733250221144050>

- Medrado, E. D. D., & Whitaker, M. C. O. (2012). Family experiences during their child and adolescent hospitalization in a pediatric unit. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, 12(2), 123–130. <https://doi.org/10.31508/1676-3793201200011>
- Mekšriūnaitė, S., ir Gurevičius, R. (2015). Išvengiamos hospitalizacijos kaip ambulatorinės sveikatos priežiūros veiklos atspindys Lietuvoje 2012 m.: ką galima pakeisti? *Sveikatos politika ir valdymas*, 1(8), 46–67. <https://doi.org/10.13165/SPV-15-1-8-03>
- Miller, G. (2012). Application of theory to family-centered care: A role for social workers. *Social Work in Health Care*, 51(2), 89–106. <http://dx.doi.org/10.1080/00981389.2011.609774>
- Miller, J. J., & Reddin Cassar, J. (2021). Self-care among healthcare social workers: The impact of COVID-19. *Social Work in Health Care*, 60(1), 30–48. <https://doi.org/10.1080/00981389.2021.1885560>
- Nabors, L., Cunningham, J. F., Lang, M., Wood, K., Southwick, S., & Stough, C. O. (2018). Family coping during hospitalization of children with chronic illnesses. *Journal of Child and Family Studies*, 27(5), 1482–1491. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0986-z>
- Naef, R., Filipovic, M., Jeitziner, M. M., von Felten, S., Safford, J., Riguzzi, M., & Rufer, M. (2022). A multicomponent family support intervention in intensive care units: study protocol for a multicenter cluster-randomized trial (FICUS Trial). *Trials*, 23(1), 533–553. <https://doi.org/10.1186/s13063-022-06454-y>
- Nilsson, D., Joubert, L., Holland, L., & Posenelli, S. (2013). The why of practice: Utilizing PIE to analyze social work practice in Australian hospitals. *Social Work in Health Care*, 52(2-3), 280–295. <https://doi.org/10.1080/00981389.2012.737901>
- Phillips, J., & Waterson, J. (2002). Care management and social work: A case study of the role of social work in hospital discharge to residential or nursing home care. *European Journal of Social Work*, 5(2), 171–186. <https://doi.org/10.1080/714890030>
- Pian, J., & Klig, J. E. (2020). Acute Pediatric Home Hospital Care. *Pediatrics*, 145(6), 1–5. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0074>
- Pinheiro, C., Pires, C., Romeiro, J., Ramos, S., & Charepe, Z. (2024). The experience of children and family in pediatric home hospitalization: A systematic review of qualitative evidence. *Journal of Pediatric Nursing*, 78, 124–132. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.06.027>
- Pyo, J., Lee, W., Choi, E. Y., Jang, S. G., & Ock, M. (2023). Qualitative research in healthcare: necessity and characteristics. *Journal of preventive medicine and public health*, 56(1), 12–20. <https://doi.org/10.3961/jpmph.22.451>
- Raudeliūnaitė, R., ir Buškevičiūtė, E. (2014). Socialinių darbuotojų veiklos ypatumai teikiant socialines paslaugas sveikatos priežiūros įstaigose: socialinių darbuotojų patirties analizė.

- Socialinis darbas*, 13(2), 204–220. <https://cris.mruni.eu/cris/bitstream/007/12994/1/3919-8511-1-PB.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Schneider, S. E., Ross, A. M., & Boskey, E. R. (2022). ‘We are essential:’ Pediatric health care social workers’ perspectives on being designated essential workers during the COVID-19 pandemic. *Social Work in Health Care*, 61(1), 36–51. <https://doi.org/10.1080/00981389.2022.2028696>
- Seniwati, T., Rustina, Y., Nurhaeni, N., & Wanda, D. (2023). Patient and family-centered care for children: A concept analysis. *Belitung Nursing Journal*, 9(1), 17–24. <https://doi.org/10.33546/bnj.2350>
- Skubiejūtė, G., & Petružytė, D. (2016). Darbas su onkologinėmis ligomis sergančiais vaikais ir jų šeimomis: socialinę pagalbą teikiančių darbuotojų patirtys. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 17(1), 35–54. <http://dx.doi.org/10.7220/2029-5820.17.1.2>
- Stragliotto Bazzan, J., Marten Milbrath, V., Souza da Silva, M., Tavares, D. H., Alves dos Santos, B., & Maschendorf Thomaz, M. (2020). Family experiences during child hospitalization: an integrative review. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, 12(1), 1179–1186. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.8037>
- Svärd, V. (2014). Hospital social workers' assessment processes for children at risk: positions in and contributions to inter-professional teams. *European Journal of Social Work*, 17(4), 508–522. <https://doi.org/10.1080/13691457.2013.806296>
- Šatkauskienė, S. (2014). Socialinio darbuotojo ir kliento sąveika vykstant pagalbos procesui: „Pasitikėjimą pirmiausia reikia įgyti“. *Socialinis darbas: Patirtis ir Metodai*, 14(2), 99–119. <http://dx.doi.org/10.7220/2029-5820.14.2.6>
- Tallon, M. M., Kendall, G. E., & Snider, P. D. (2015). Rethinking family-centred care for the child and family in hospital. *Journal of Clinical Nursing*, 24(9-10), 1426–1435. <https://doi.org/10.1111/jocn.12799>
- Uhl, T., Fisher, K., Docherty, S. L., & Brandon, D. H. (2013). Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42(1), 121–131. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12001>
- Vakili, R., Abbasi, M. A., Hashemi, S. A. G., Khademi, G., & Saeidi, M. (2015). Preparation a child for surgery and hospitalization. *International Journal of Pediatrics*, 3(3-1), 599–605. <https://www.researchgate.net/publication/275769284>
- Vardar-Yagli, N., Saglam, M., Inal-Ince, D., Calik-Kutukcu, E., Arikan, H., Savci, S., Ozcelik, U., & Kiper, N. (2017). Hospitalization of children with cystic fibrosis adversely affects mothers’ physical activity, sleep quality, and psychological status. *Journal of Child and Family Studies*, 26, 800–809. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0593-4>

- Verulava, T., Tinatin, A., Beka, D., & Revaz, J. (2019). The role of social workers in pediatric oncology. *Archives of the Balkan Medical Union*, 54(2), 315–319. <https://doi.org/10.31688/ABMU.2019.54.2.14>
- Quaye, A. A., Foster, M., Whitehead, L., & Hallström, I. K. (2024). Parents' experiences of their child's best interests during a hospital stay in Australia. *Journal of Child Health Care*, 1–15. <https://doi.org/10.1177/1367493524124310>
- Que, F. (2006). Interaction experience for families who lives with their child's disease and hospitalization. *Rev Latino-am Enfermagem*, 14(6), 893–900. <https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=74da2122ec938947dc54c4f021e15294dcbb5e67>

SANTRAUKA

Šeimos patirtys susiduriant su vaiko hospitalizacija

Mokslinė problema: kokia yra šeimos patirtis susiduriant su vaiko hospitalizacija? Tyrimo objektas: šeimos patirtis susiduriant su vaiko hospitalizacija. Tyrimo tikslas: ištirti šeimos patirčių įvairovę, susidūrus su vaiko hospitalizacija. Tyrimo metodai: mokslinės literatūros sisteminė ir lyginamoji analizė, pusiau struktūrizuotas hospitalizuotų vaikų šeimų interviu (kokybinis tyrimas), interviu turinio analizė.

Darbą sudaro sąvokų žodynas, įvadas, trys pagrindinės darbo dalys – teorinės ir empirinės, išvados, rekomendacijos, literatūros sąrašas, santraukos lietuvių ir anglų kalbomis, priedai. Pirmoje dalyje atliekama vaiko hospitalizacijos ir šeimos patirčių teorinė analizė, analizuojant hospitalizacijos procesą iš vaiko ir jo šeimos perspektyvos, vertinant įvairialypes šeimų patirtis hospitalizuojant vaiką. Antroje dalyje akcentuojamas svarbus socialinio darbuotojo vaidmuo vaikų ligoninėje, teikiant psichosocialinę pagalbą šeimai. Čia taip pat analizuojama į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros koncepcija vaikų ligoninėje. Trečioje dalyje pateikiama tyrimo metodologija, atliekama tyrimo rezultatų analizė ir apibendrinimas, vykdoma diskusija.

Atlikus tyrimą, nustatyta, kad mamos, kurių vaikai atsidūrė ligoninėje, patyrė įvairių patirčių – teigiamų (pvz., aiškumas, kaip padėti vaikui, požiūrio kaita), neigiamų (pvz., nerimas, laukimas, nežinomybė, mažesnis dėmesys kitam vaikui), arba ir teigiamų, ir neigiamų. Esant vaikų hospitalizacijai, šeimos labiausiai jautė psichologinės (emocinės), socialinių darbuotojų pagalbos poreikį. Gauta psichosocialinė pagalba buvo įvertinta arba teigiamai, arba neigiamai (tada, kada ji buvo pavėluota arba jos buvo stokojama). Būta atvejų, kai šeimos išvis nesulaukė jokios psichosocialinės pagalbos. Socialinių darbuotojų vaidmuo vaikų ligoninėje buvo apibūdintas įvairiai – kaip daugialypis (įvairių vaidmenų visuma) arba konkretus (informacijos teikimas, konsultavimas, emocinė pagalba, tarpininkavimas). Kai kada socialiniai darbuotojai pagalbą suteikė tik formaliai arba nesuteikė jokios. Dalis socialinių darbuotojų stokojo sisteminio vaidmens atlikimo, nes nesilaikė į šeimą orientuotos sveikatos priežiūros požiūrio (savo veiklą atliko formaliai). Šeimų nuomone, dažniausiai socialiniai darbuotojai vaikų ligoninėse atliko instrumentinį, emocinį ir informacinį vaidmenį. Nors socialiniai darbuotojai atliko labai daug vaidmenų, suteikdami psichosocialinę pagalbą šeimai, tačiau iš bendro tyrimo konteksto paaiškėjo, kad svarbiausi vaidmenys yra du – tai emocinės pagalbos teikimas ir tarpininkavimas.

Pagrindiniai reikšminiai žodžiai: vaiko hospitalizacija, šeima, šeimos patirtis, psichosocialinė pagalba, socialinis darbuotojas.

SUMMARY

Family experiences dealing with a child's hospitalization

Scientific problem: what is the family experience dealing with a child's hospitalization?
Object of the research: family experience dealing with a child's hospitalization. Aim of the research: to explore the diversity of family experiences dealing with a child's hospitalization. Research methods: systematic and comparative analysis of scientific literature, semi-structured interviews with families of hospitalized children (qualitative research), content analysis of the interviews.

The thesis includes a glossary of terms, an introduction, three main parts – two theoretical and one empirical – conclusions, recommendations, a reference list, summaries in Lithuanian and English, and appendices. The first part presents a theoretical analysis of child hospitalization and family experiences, analyzing the hospitalization process from both the child's and the family's perspective and assessing the variety of experiences families encounter during the child's hospitalization. The second part emphasizes the important role of social workers in children's hospitals in providing psychosocial support to families. It also analyzes the concept of family-centered healthcare in pediatric hospitals. The third part presents the research methodology, analysis and summary of research results, and a discussion.

The research revealed that mothers whose children were hospitalized had a range of experiences – positive (e.g., clarity on how to help the child, a shift in perspective), negative (e.g., anxiety, waiting, uncertainty, less attention to another child), or both. During hospitalization, families most acutely felt a need for psychological (emotional) and social worker support. The psychosocial support received was evaluated either positively or negatively (in cases where it was delayed or lacking). In some cases, families did not receive any psychosocial support at all. The role of social workers in children's hospitals was described in various ways—either as multifaceted (a combination of various roles) or specific (providing information, counseling, emotional support, mediation). At times, social workers provided only formal support or did not provide any. Some social workers lacked a systematic approach in performing their roles, as they did not follow the family-centered healthcare model (their actions were formal). According to families, social workers in children's hospitals most often performed instrumental, emotional, and informational roles. Although social workers fulfilled many roles in providing psychosocial support to families, the overall study findings indicated that the two most important roles were emotional support and mediation.

Key terms: child hospitalization, family, family experience, psychosocial support, social worker.

PRIEDAI

1 priedas. Interviu klausimynas

Gerbiamasis (-oji),

Esu Mykolo Riomerio universiteto socialinio darbo magistro studentė. Atlieku tyrimą, kurio tikslas yra ištirti šeimos patirčių įvairovę, susidūrus su vaiko hospitalizacija. Prašau Jūsų sudalyvauti tyrime. Užtikrinu, kad jūsų pateikti atsakymai liks konfidencialūs ir bus naudojami tik tyrimo tikslams. Prašome atsakyti į toliau užduodamus klausimus.

- Kiek buvo metų Jūsų vaikui, kai jis pateko į ligoninę?
 - Prieš kiek laiko tai įvyko?
 - Kiek laiko vaikas praleido ligoninėje?
 - Kiek metų yra Jums?
1. Kaip sužinojote apie vaiko hospitalizacijos būtinybę ir kokios buvo Jūsų pirmosios emocijos bei reakcijos?
 2. Kaip Jūsų vaikas reagavo sužinojęs apie hospitalizaciją? Kokios buvo jo pagrindinės emocijos ar baimės?
 3. Kaip ši patirtis paveikė Jūsų (Jūsų šeimos) emocinę ir psichologinę būklę bei kokios pagalbos (pvz., socialinės paramos, emocinės pagalbos) Jums labiausiai reikėjo?
 4. Kokią psichosocialinę pagalbą Jūs gavote hospitalizacijos metu? Kaip vertinate specialistų vaidmenį pagalbos teikimo metu?
 5. Koks socialinių darbuotojų vaidmuo buvo išgyvenant vaiko hospitalizaciją? Įvertinkite šį vaidmenį.
 6. Kokias pamokas ar įžvalgas Jūs gavote iš šios patirties ir ką patartumėte šeimoms, atsiduriančioms panašioje situacijoje?