

Tėvų, slaugančių onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, bendravimo poreikiai

Barbora Liutkutė, Milda Kuskienė

Vilniaus kolegijos Sveikatos priežiūros fakulteto Slaugos katedra

Raktiniai žodžiai: piktybinės kraujo ligos, onkohematologinės ligos, bendravimas, bendravimo poreikiai.

Santrauka

Onkologinės ligos – viena opiausiu ir svarbiausių visuomenės sveikatos problemų visame pasaulyje, ypač kalbant apie vaikų piktybinės ligas. Kasmet Lietuvoje diagnozuojama 65–80 naujų vaikų susirgimų onkologinė liga. Siekiant geresnių gydymo ir slaugos rezultatų, didelis dėmesys skiriamas bendravimui tiek su piktybinėmis kraujo ligomis sergančiais vaikais, tiek su juos prižiūrinčiais tėvais.

Tyrimo tikslas – išanalizuoti tėvų, slaugančių onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, bendravimo poreikius.

Tyrimo metodai: anoniminė anketinė apklausa ir medicinių dokumentų analizė.

Rezultatai. Tyrimo metu nustatyta, kad tėvai, slaugantys onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, turi ne tik finansinių, socialinių, bet ir psichologinių problemų. Tėvų psichologinei būklei įtakos turi jų slaugomo vaiko prastėjanti savijauta ir nuotaika. Tai lemia tėvų patiriamus nežinomybės ir baimės jausmus. Daugumą kylančių psichologinių sunkumų tėvai linkę spręsti bendraudami arba užsiimdamai mėgstama veikla. Bendraudami su slaugytoju, tėvai tikisi nuoširdumo, išsamios informacijos apie ligą ir vaiko būklę bei jų jausmų supratimo.

Išvados. Tėvai, slaugantys onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, patiria nežinomybę, baimę ir nuovargį, tačiau bendravimas jiems išlieka svarbus. Nustatyta, kad tėvai psichologines problemas sprendžia įvairiais metodais. Nuoširdžiai bendraudami vaiko gydymo ligoninėje metu, tėvai psichologinės pagalbos sulaukia iš gydytojų, slaugytojų ir artimųjų. Slaugytojas yra svarbus viso gydymo laikotarpiu. Iš slaugytojų tėvai tikisi nuoširdaus bendravimo, išklausymo ir informacijos. Tėvų išsakomi lūkesčiai ir slaugytojų teikiama pagalba sutampa, todėl galima teigti, kad slaugytojai suprantą tėvus ir žino, kokios pagalbos jiems labiausiai reikia. Dėl didelio darbo krūvio slaugytojas nėra tėvų įvardytas kaip asmuo, padedantis spręsti jų psichologines problemas.

Įvadas

Sergamumas piktybinėmis kraujo ligomis kiekvienais metais auga. Ūminės leukemijos formomis dažniau serga 2–7 metų amžiaus berniukai, o mieloidinės leukemijos forma dažniau pasireiška vyresniame amžiuje, tad sergamumas šia leukemijos forma sudaro apie 20 proc. visų diagnozuotų leukemijos atvejų. Limfoblastinė leukemija sudaro maždaug 80 proc. visų vaikams diagnozuotų leukemijos atvejų, ši leukemija sudaro maždaug trečdalį visų onkohematologinių vaikų ir paauglių susirgimų [1]. Létinė leukemija sudaro apie 23 proc. visų vaikų leukemijos atvejų, o limfoma – apie 12 proc. visų onkohematologinių vaikų susirgimų [5].

Slaugytojo bendravimas su vaikais, sergančiais onkologine liga, yra labai sunkus, nes slaugos procese slaugytojas yra sveikatos mokytojas, stebėtojas, šeimos gynėjas, konsultantas, advokatas, tyrinėtojas, aplinkos keitėjas, kuris veikia kaip filtras tarp šeimos ir gydytojo. Tai reiškia, kad slaugytojas privalo žvelgti į žmogų holistiškai. Gydymo procese slaugytojui tenka nemažas krūvis, nes jis turi rūpintis sergančio vaiko fiziniuose poreikiais, suprasti tiek vaikus, tiek jų tėvus (globėjus) varginančias problemas, padėti jas išspręsti [3].

Šeimos nariai, prižiūrintys onkologinė kraujo liga sergančią vaiką, didžiąją laiko dalį praleidžia ligoninėse, todėl labai svarbu, kad kuo mažiau kiltų konfliktinių situacijų tarp tėvų ir vaikus prižiūrinčių slaugytojų. Anksčiau atliktų tyrimų duomenimis, tėvams bendravimas su slaugytoju, sužinojus onkologinės ligos diagnozę, yra privalomas, tėvai tikisi, kad slaugytojas susteiks ne tik kokybiską slaugą, bet bus nuoširdus ir supratinėgas. Slaugytojas stengiasi pateikti tėvams kuo išsamesnę informaciją apie vaiko ligą ir jos gydymą. Tėvai, sužinoję diagnozę, patiria daugybę psichologinių problemų, todėl medicinos personalas turi mokėti bendrauti ne vien su onkologinėmis ligomis sergančiais vaikais, bet ir su juos prižiūrinčiais tėvais [2].

Tėvai, slaugantys onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, dažnai patiria nemažai psichologinių problemų. Nagrinėjant šias problemas, daugelyje Vakarų ir Šiaurės Amerikos valstybių imta vartoti savoką „paslepinti ligonai“. Artimieji patientai į keblių situaciją, nes viena vertus, jie prižiūri sergančią vaiką, jį slaugo, kita vertus, pagalbos reikia jiems patiemams. Medicinos personalas yra linkę nepastebėti artimųjų psichologinių negalavimų. Artimieji dažnai nerimauja, kad neturės pakankamai žinių apie slaugą namuose, nežinos, kaip elgtis nenumatytomis situacijomis, tad labai svarbu suteikti kuo daugiau informacijos tėvams apie vaiko priežiūrą namuose [4].

Slaugytojams bendravimas su onkologinėmis ligomis sergančiais vaikais ir jų tėvais yra sunkus, reikalaujantis suprattingumo, pagarbos ir vidinės stiprybės. Tyrimai rodo, kad bendravimą labiausiai apsunkina didelis darbo krūvis, laiko stoka, fizinis ir psichologinis nuovargis. Tai labai aktualiai tema tiek tėvams, slaugantiems onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, tiek slaugytojams, prižiūrintiems onkologinėmis ligomis sergančius vaikus, nes tėvai, net ir psichologiškai palūžę, nori bendrauti [2].

Tyrimo medžiaga ir metodai

Siekiant visapusiskai išnagrinėti tėvų, slaugančių onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, bendravimo poreikius, nagrinėta mokslinė medicininė literatūra. Pagal tyrimo uždavinius buvo sudarytos originalios dviejų tipų anketos, skirtos šiam tyrimui. Pirmojo tipo anketos skirtos tėvams, antruoju – slaugytojams. Siekiant palyginti abiejų respondentų

grupių nuomonę, kai kurie klausimai skirtingu tipu anketose buvo tokie patys.

Respondentai atrinkti atsižvelgiant į šiuos kriterijus: tėvai, slaugantys onkohematologine liga sergančių vaiką, slaugytojai, prižiūrintys kraujo ligomis sergančius vaikus. Visi respondentai turėjo suprasti lietuviškai bei savanoriškai sutikti dalyvauti tyriame.

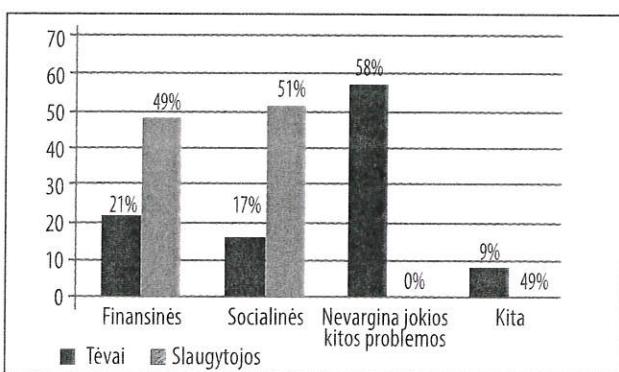
Dauguma tyriame dalyvavusių tėvų buvo 26–35 metų amžiaus dirbančios moterys, gyvenančios mieste. Visi slaugytojai, dalyvavę tyriame, buvo moterys, dauguma jų – išgijusios aukštąjį neuniversitetinį išsilavinimą, turinčios 21 ir daugiau metų darbo stažą. Atliekant anoniminę anketinę apklausą išdalytos 64 anketos, statistinei analizei tinkančios – 54 anketos (grįztamumas – 84,3 proc.). Tyrimo metu gauti duomenys apskaičiuoti, paverssti procentine išraiška ir pavaizduoti grafiškai „Microsoft Excel 2010“ ir „Microsoft Word 2010“ kompiuterinėmis programomis.

Tyrimo rezultatai ir jų aptarimas

Tirta, kokių problemų, be psichologinių, kyla tėvams, slaugantiems onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus. Dauguma tėvų (58 proc.; n = 19) teigia, kad jų nevargina jokios problemos, tik psichologinės. Penktadalį apklausoje dalyvavusių tėvų (21 proc.; n = 7) vargina finansinės, o 12 proc. (n = 4) – socialinės problemos. Apie dešimtadalis respondentų (9 proc.; n = 3) įvardijo kitas problemas – laiko stoka, mintys apie kitus vaikus, likusius namuose, ligos, kankinančios tėvus.

Slaugytojų nuomonė apie tėvams kylančius sunkumus yra kiek kitokia. Daugiau nei pusė (51 proc.; n = 22) apklausoje dalyvavusių slaugytojų mano, kad tėvams aktualios socialinės problemos, 49 proc. (n = 21) teigia, kad tėvus kankina finansinės problemos. Visų tyriame dalyvavusių slaugytojų nuomone, (100 proc. n = 22) tėvų, slaugančių onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, turi psichologinių problemų.

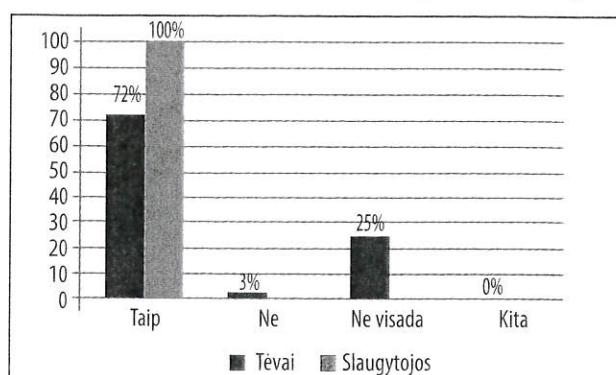
Taigi darytina išvada, kad tiek tėvų, tiek slaugytojų nuomone, tėvus, slaugančius onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, labiausiai vargina psichologinės problemos. Respondentų teigimu, taip pat kyla socialinių ir finansinių problemų (1 pav.).



1 pav. Respondentų nuomonių pasiskirstymas, atsižvelgiant į tėvams kylančias problemas, išskyrus psichologines

Analizuota, kaip vaiko savijauta ir nuotaika veikia tėvų (globėjų) psichologinę savijautą. Visų tyriame dalyvavusių slaugytojų nuomone, tėvų psichologinė būsena priklauso tik nuo jų slaugomo vaiko savijautos ir nuotaikos. Apklausoje dalyvavusių daugumos tėvų nuomonė tai patvirtina. Dauguma

respondentų (72 proc.; n = 23) sutinka su slaugytojų nuomone. Ketvirtadalis (25 proc.; n = 8) respondentų teigia, kad minėti faktoriai ne visada daro įtaką jų psichologinei būklei, maža dalis apklaustų tėvų (3 proc.; n = 1) atsakė, kad vaiko savijauta ir nuotaika nelemia jų psichologinės būklės (2 pav.).

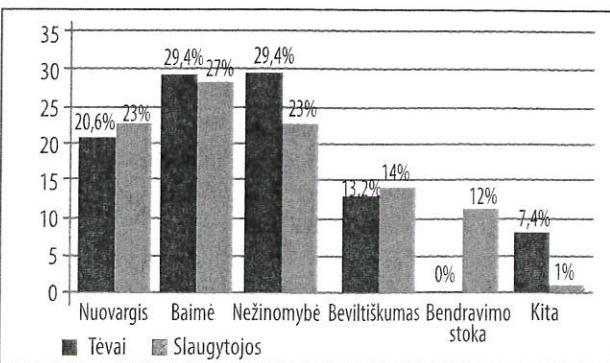


2 pav. Vaikų nuotaikos ir savijautos įtaka tėvų psichologinei būklei

Tirtas respondentų nuomonių pasiskirstymas pagal tėvų patiriamus jausmus, susijusius su vaiko liga. Po trečdalį (29,4 proc.; n = 20) tėvų, slaugančių onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, teigia, kad pagrindiniai jausmai, susiję su vaiko liga, yra baimė ir nežinomybė. Ketvirtadalis respondentų (23 proc.; n = 14) patiria nuovargį, kiek mažiau (13,2 proc.; n = 9) – beviltiškumą, beveik dešimtadalis (7,4 proc.; n = 5) paminėjo, kad patiria nerimą, liūdesį, jaučia, jog privalo jų vaikas pasveikti, ir teigia, kad kartu su juo reikia kovoti už sveikatą.

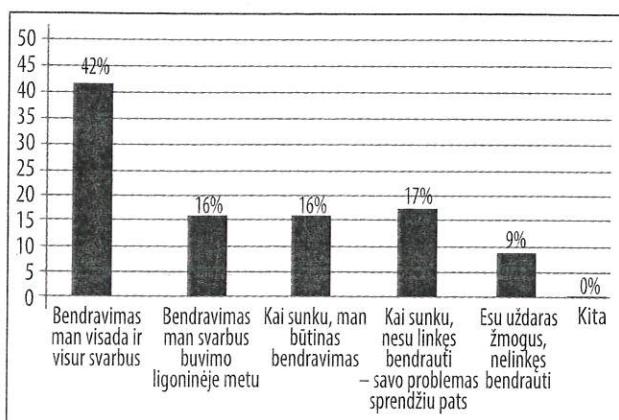
Beveik trečdalis (27 proc.; n = 22) apklaustų slaugytojų mano, kad tėvai, slaugantys onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, patiria baimę. Kiek daugiau nei penktadalis respondentų (23 proc.; n = 19) teigia, kad tėvai patiria nuovargį ir nežinomybę. Beveik penktadalis respondentų (14 proc.; n = 13) tvirtina, kad tėvai patiria beviltiškumą. Dešimtadalis respondentų (12 proc.; n = 10) mano, jog tėvams trūksta bendravimo. Mažuma respondentų (1 proc.; n = 1) mano, kad tėvai jaučiasi labai pažeidžiami.

Taigi, galima teigti, kad respondentų nuomone, tėvų, slaugančių onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, patiriamai jausmai yra nuovargis, baimė ir nežinomybė. Kadangi apklausoje dalyvavusių tėvų ir slaugytojų nuomones dažnai sutapo, darytina išvada, kad slaugytojai supranta, kokius jausmus patiria tėvai, slaugantys onkohematologine liga sergančius vaikus (3 pav.).



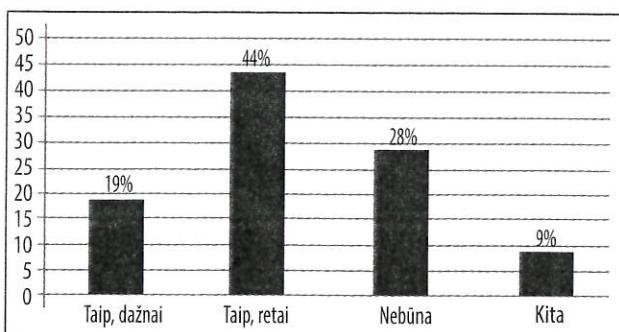
3 pav. Respondentų nuomonių pasiskirstymas pagal tėvų dažniausiai patiriamus jausmus, susijusius su vaiko liga

Norint išsiaiškinti tėvų bendravimo poreikius, tėvų klausata, ar jiems bendravimas svarbus visada, ar tik gydymo ligoninėje metu. Beveik pusė respondentų (42 proc.; n = 19) atsakė, kad bendravimas jiems svarbus visur ir visada. Tiek kiek mažiau nei dešimtadalis apklaustujų (9 proc.; n = 4) teigė, kad yra uždaras žmogus, nelinkęs bendrauti. Todėl galima teigti, kad bendravimas yra labai svarbus tėvams, slaugantiems onkohematologine liga sergantį vaiką (4 pav.).



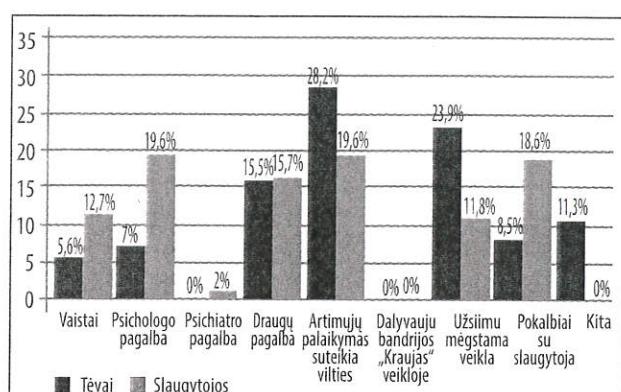
4 pav. Tėvų nuomonų pasiskirstymas pagal bendravimo poreikių

Analizuotas respondentų nuomonų pasiskirstymas pagal psychologinio palūžimo dažnį. Beveik pusė apklausoje dalyvavusių tėvų (44 proc.; n = 14) teigia, kad psychologiškai palūžta retai, beveik trečdalis apklaustujų (28 proc.; n = 9) atsakė, jog psychologiškai nepalūžta. Apibendrinant gautus tyrimo duomenis, galima teigti, kad tėvai, slaugantys onkohematologine liga sergantį vaiką, psychologiškai palūžta retai (5 pav.).



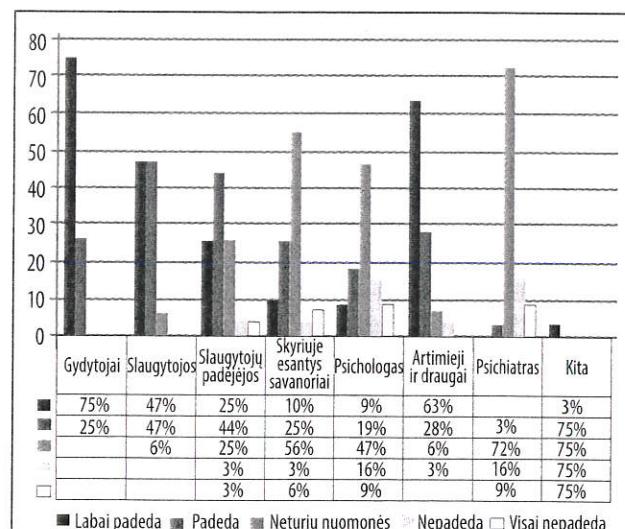
5 pav. Tėvų nuomonų pasiskirstymas pagal psychologinio palūžimo dažnį

Respondentų klausta, kokie metodai padeda įveikti psychologines problemas. Daugiausia (28,2 proc.; n = 20) apklausoje dalyvavusių tėvų nurodė, kad artimųjų pagalba suteikia vilties, ketvirtadalis tėvų (23,9 proc.; n = 17) nurodė, kad užsiima mėgstama veikla. Apklausoje dalyvavusių slaugytojų nuomonė kiek kitokia. Dauguma jų mano, kad tėvams psychologines problemas spręsti padeda artimieji (19,6 proc.; n = 20) ir psychologai (19,6 proc.; n = 20). Apibendrinant galima teigti, kad slaugytojai žino, kokias metodais sergančių onkohematologinėmis ligomis vaikų tėvai sprendžia psychologines problemas (6 pav.).



6 pav. Respondentų nuomonų pasiskirstymas pagal psychologinių problemų sprendimo metodus

Tirta tėvų nuomonė, kokie asmenys jiems svarbūs, sprendžiant psychologines problemas. Dauguma respondentų teigia, kad psychologines problemas spręsti jiems labai padeda gydytojai (75 proc.; n = 24), artimieji ir draugai (63 proc.; n = 20), jų vaikus prižiūrintys slaugytojai (47 proc.; n = 15). Apibendrinant galima teigti, kad slaugytojai yra svarbūs sprendžiant tėvų, slaugančių onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, psychologines problemas (7 pav.).



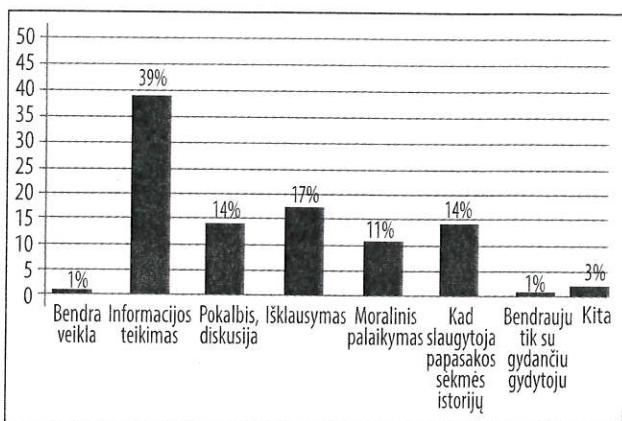
7 pav. Tėvų nuomonų pasiskirstymas pagal medicinos personalo svarbą, sprendžiant jų psychologines problemas

Kokio bendravimo tėvai tikisi iš slaugytojų? Dauguma apklausoje dalyvavusių tėvų (39 proc.; n = 29) tikisi, kad slaugytojas suteiks informacijos. Mažiau respondentų (17 proc.; n = 13) nori būti išklausyti. Po 14 proc. (n = 10) tikisi pokalbio ir diskusijos bei nori, kad slaugytojas papasakotų sėkmės istorijų. Kiek daugiau nei dešimtadalis (11 proc.; n = 8) tikisi moralinio palaikymo. 3 proc. (n = 2) respondentų nori nuoširdaus, šilto bendravimo ir tikisi, kad slaugytojas nepažeis jų konfidentialumo.

Ketvirtadalis apklaustų slaugytojų (24 proc.; n = 20) mano, kad tėvai nori būti išklausyti. 23 proc. (n = 19) jų teigia, kad tėvai nori moralinio palaikymo, informacijos iš slaugytojų. Kiek mažiau nei penktadalis slaugytojų (18 proc.; n = 15) nuomone, tėvai nori pasikalbėti, padiskutuoti. Dešimtadis respondentų nuomone (10 proc.; n = 9), tėvai tikisi, kad slau-

gytojas papasakos sékmés istorijų. Tik 2 proc. (n = 2) slaugytojų mano, kad tėvai nori užsiimti bendra veikla.

Tyrimo rezultatai atskleidžia, kad apklausoje dalyvavusių tėvų ir slaugytojų nuomonės sutampa – tėvai dažniausiai nori gauti informacijos ir būti išklausyti. Slaugytojai supranta, kad tėvams yra svarbus informacijos teikimas bei išklausymas (8 pav.).

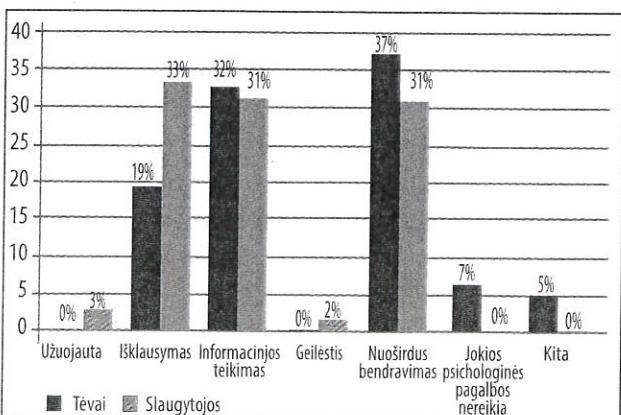


8 pav. Respondentų nuomonių analizė, kokio bendravimo tėvai tikėtusi iš slaugytojų

Tirta, kaip pasiskirstė respondentų nuomonės atsakant į klausimą, kokios psychologinės pagalbos tévai tikisi iš aplinkinių. Dauguma apklaustų tėvų (37 proc.; n = 22) nori nuoširdaus bendravimo, trečdalį (32 proc.; n = 9) tikisi informacijos suteikimo. Penktadalis apklaustujų (19 proc.; n = 11) nori būti išklausyti. Mažiau nei dešimtadalis respondentų (7 proc.; n = 4) nenori jokios psychologinės pagalbos iš aplinkinių, 5 proc. (n = 3) norėtų privatumo, galimybės bent kartą per mėnesį nuvykti į bažnyčią.

Apklaustų slaugytojų nuomonė labai dažnai sutampa su tévų nuomone. Didžioji dalis apklaustų slaugytojų (33 proc.; n = 21) mano, kad tėvai nori būti išklausyti. Kiek mažiau (31 proc.; n = 20) respondentų atsakė, kad tévai tikisi gauti informacijos ir nuoširdaus bendravimo, 3 proc. (n = 2) slaugytojų mano, jog tévai nori būti užjausti ir 2 proc. (n = 1) mano, jog tévai nori sulaukti gailesčio.

Galima teigti, kad tėvai, slaugantys onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, labiausiai tikisi nuoširdaus bendravimo, informacijos, susijusios su gydymu ir slaugą, bei būti išklausyti. Mažiausiai tévams reikia gailesčio ir užuojaautos (9 pav.).

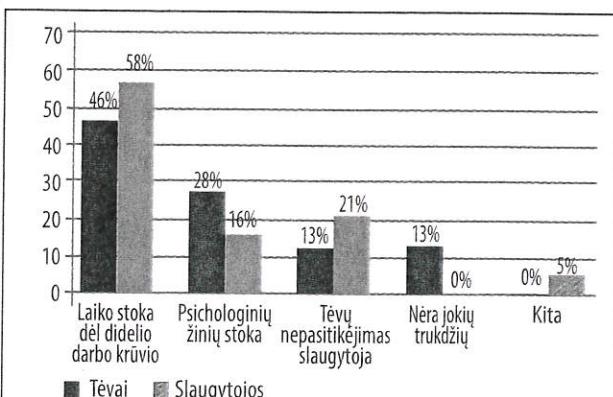


9 pav. Respondentų nuomonių pasiskirstymas pagal norimą pagalbą iš aplinkinių, sprendžiant psychologines problemas

Tirta respondentų nuomonė, kas trukdo slaugytojams kokybiškai bendrauti su tévais. Apklaustų tėvų dauguma (46 proc.; n = 21) mano, kad laiko stoka dėl didelio darbo krūvio neleidžia slaugytojams dažniau bendrauti su tévais. Kiek mažiau tėvų (28 proc.; n = 13) teigia, kad didžiausias trukdis yra psychologinių žinių stoka. 13 proc. (n = 6) respondentų atsakė, kad labiausiai trukdo tévų nepasitikėjimas slaugytoju. Tieki pat (13 proc.; n = 6) respondentų mano, kad nėra jokių trukdžių slaugytojui bendrauti su tévais.

Apklaustų slaugytojų dauguma (66 proc.; n = 22) mano, kad didžiausias trukdis yra didelis darbo krūvis. Penktadalis apklaustujų (21 proc.; n = 8) teigia, kad tévai nepasitiki slaugytoju. Kiek mažiau (16 proc.; n = 6) atsakė, kad jiems trūksta psychologinių žinių bendrauti su tévais, slaugančiais onkologine kraujo liga sergančių vaikų.

Apibendrinus gautus tyrimo rezultatus, galima teigti, kad apklausoje dalyvavusių tévų ir slaugytojų nuomonė sutapo: didelis darbo krūvis bei psychologinių žinių stoka – pagrindiniai trukdžiai, siekiant geresnio slaugytojų bendravimo su tévais, slaugančiais onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus (10 pav.).



10 pav. Respondentų nuomones apie trukdžių slaugytojams, siekiant geriausio bendravimo su tévais, analizė

Išvados

1. Tėvai, slaugantys onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, dažnai yra varginami psychologinių problemų, dėl kurių kartais palūžta psychologiskai. Dažniausiai tévai patiria nežinomybę, baimę ir nuovargį, tačiau bendravimas tévams, slaugantiems onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, išlieka svarbus.
2. Tyrimo metu nustatyta, kad tėvai, slaugantys onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, savo psychologines problemas sprendžia įvairiais metodais. Daugumos respondentų teigimu, nuoširdus bendravimas su artimaisiais ir draugais, gydytojais bei slaugytojais yra visada svarbus, sprendžiant jų psychologines problemas.
3. Vertinant slaugytojo vaidmenį, sprendžiant tévų, prižiūriničių onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, bendravimo poreikius, nustatyta, kad slaugytojai padeda spręsti tévams iškilusias psychologines problemas. Iš slaugytojų tévai tikisi nuoširdaus bendravimo, informacijos teikimo bei išklausymo.
4. Kadangi apklausoje dalyvavusių slaugytojų nuomonė ir

tėvų lūkesčiai sutampa, galima teigt, kad slaugytojas su-teikia tokia pagalba, kokios tėvai ir tikisi. Tačiau dėl dideslio darbo krūvio, laiko bei psichologinių žinių stokos tėvai neįvardijo slaugytojo kaip pagrindinio asmens, padedančio spręsti jų psichologines problemas.

Pasiūlymai bendrosios praktikos slaugytojams

- Slaugant onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus, reikia spręsti ne tik jų fizines, psichologines bei socialines problemas, tačiau atkreipti dėmesį ir į jų tėvų psichologinę būklę bei bendravimo poreikius.
- Nuolat tobulinti kvalifikaciją kursuose, seminaruose, konferencijose ir gerinti savo ne tik profesines, bet ir psichologines žinias.
- Planuoti darbo dieną taip, kad būtų skirta laiko pokalbiui su tėvais, slaugančiais onkohematologine liga sergančius vaikus.

- Įvertinti tėvų bendravimo poreikius, siekiant suvokti, ar tėvai nori bendrauti su slaugytoju, ar nėra linkę bendrauti, nori privatumo.

Literatūra

1. Adukauskienė D., Basevičius A., Dambrauskienė R., Gerbutavičius R., Inčiūra A., Jančiauskienė R., Janulytė Ž., Juozaitytė E., Kairevičė L., Liutkauskienė S., Mongirdienė A., Remeikienė D., Rudžianskienė M., Simaškienė E., Skorupskienė D., Skrodenienė E., Steponavičiutė R., Ugenskienė R., Verygienė R., Virkauskienė A. Onkologija ir hematologija. Kaunas: Vitae Litera, 2014; 485, 487–489, 497–500, 506–509 518, 519, 523.
2. Gulbinienė J., Dolinskaitė R., Krūkelytė D., Lekauskaitė A. Onkologine liga sergančių vaikų bei jų tėvų bendravimo poreikis. Sveikatos moksłai, Vilnius: Ciklonas. 2013, 5 (23): 83–85, 87.
3. Istomina N., Sviatlovičienė V., Dumbrauskienė R. Slaugytojų veikla taikant chemoterapiją vaikų onkohematologinių ligų atvejais. Sveikatos moksłai, Vilnius: Ciklonas. 2011, 7 (21): 177–183.
4. Narbekovas A., Rudalevičienė P. Slaptieji pacientai – mirštančiųjų šeimos nariai. Sveikatos moksłai, Vilnius: Ciklonas. 2005 3 :100–103.
5. Ragelienė L. Vaikų leukemijos ir limfomos. Utēna: Utēnos Indra, 2015; 8, 9, 29.