

DARBAS SU ONKOLOGINĖMIS LIGOMIS SERGANČIAIS VAIKAIS IR JŲ ŠEIMOMIS: SOCIALINĘ PAGALBĄ TEIKIANČIŲ DARBUOTOJŲ PATIRTYS

GRETA SKUBIEJŪTĖ, DONATA PETRUŽYTĖ

VILNIAUS UNIVERSITETAS

Straipsniu siekiama atskleisti Lietuvos vaikų onkologijos gydymo įstaigose socialines paslaugas teikiančių darbuotojų patirtis. Remiantis kokybinio tyrimo rezultatais, atskleidžiama šių gydymo įstaigų bendruomenės kuriama atmosfera, socialinę pagalbą teikiančių darbuotojų patiriami išgyvenimai, emocijos ir vidiniai pokyčiai. Darbuotojų patirtys nagrinėjamos pasitelkiant egzistencialistų teorijas.

Pagrindiniai žodžiai: onkologinės ligos, vaikai, šeima, egzistencializmas

ĮVADAS

Onkologinės ligos asocijuojasi su mirtimi ir skausmu, o vaikystė su pačia gyvenimo pradžia ir gražiausiomis akimirkomis. Atrodo nesuprantama ir neteisinga, kad šie du dalykai kartais atsiduria vienoje vietoje. Tai, apie ką dažnam žmogui netenka susimąstyti, vaikų onkologijos srityje dirbantiems darbuotojams tampa kasdienybe. Nors dabartinėmis medicinos sąlygomis tikimybė, kad onkologine liga sergantis vaikas bus išgydytas, sudaro aštuoniasdešimt procentų, vis dėlto diagnozė šeimai visuomet yra tragedija (American Cancer Society, 2015). Onkologinėmis ligomis vaikai dažniausiai susergeria pirmaisiais savo gyvenimo metais, o kartu su jais „susergera“ ir visa šeima, kuriai svarbu užtikrinti visokeriopą kokybišką pagalbą, taip pat ir psichosocialinę, kuri yra socialinę pagalbą teikiančių darbuotojų atsakomybė.

Socialinis darbas onkologijos srityje pradėtas apie 1970 m., medikams pajutus poreikį komandoje turėti asmenį, kuris kartu išmanytų ir onkologiją, jos gydymą, ir besigydantiems kylančias socialines problemas, jų poreikius (Fobair, 2009). Lietuvoje pirmasis socialinis darbuotojas onkologijos gydymo įstaigoje buvo įdarbintas vos prieš dešimt metų. Dėl šios temos naujumo, socialinės pagalbos teikimo onkologijos gydymo įstaigose tyrimų yra atlikta vos keletas. Lietuvoje šioje srityje rastos tik publikacijos, orientuotos į pacientų ir jų šeimų patirtis (Butkevičienė, Pudžemienė, 2012; Makari ir kt., 2007; Lesinskienė, Mickevičiūtė, 2005). Pavyko rasti kelis užsienio šalyse publikuotus straipsnius, kuriuose atskleidžiami įvairūs socialines paslaugas teikiančių specialistų patyrimo aspektai. Juose aptariama suaugusių žmonių, sergančių onkologinėmis ligomis trauminių patyrimų įtaka socialiniam darbuotojui. Šių tyrimų rezultatai rodo, kad trauminės klientų patirtys turi negatyvų poveikį socialiniam darbuotojui dėl didelės pastarojo empatijos klientui gyjant (Cunningham, 2003). Nors socialiniai darbuotojai, dirbantys su onkologiniais ligoniais ir jų šeimomis patiria didelį stresą, tačiau tuo pačiu metu jaučia ir didelį pasitenkinimą darbu, kai pasiekia sėkmingų rezultatų (ibid.). Kita probleminė patirtis, išryškėjusi atliktų tyrimų metu, yra etinės dilemos, su kuriomis susiduriama dirbant su šeimomis, kuriose yra vaikas, jau nebeturintis galimybių pasveikti. Socialiniai darbuotojai teigia, kad siekiant pagerinti jų darbo kokybę bei asmeninę savijautą, yra būtinas specialus mokymas, susijęs su sprendimų priėmimu iškilus tokio pobūdžio etinėms problemoms (Jones, 2005). Daug iššūkių kyla dėl įvairios, tarpdisciplininės komandos. Iš vienos pusės bendradarbiavimas komandoje padeda lengviau susitaikyti su tokiomis problemomis, kaip vaiko mirtis ar administracinis stresas, – artimas bendravimas gali padėti išvengti perdegimo. Tačiau iš kitos pusės, dirbant komandoje, dažnai neatsižvelgiama į atskirus darbuotojus, kurie dėl asmeninių savybių ir patirties trūkumo gali nerasti sau vietos komandoje, jaustis atskirti ir tokiu būdu darbas komandoje jiems tampa dar vienu streso šaltiniu (Gulati ir kt., 2014).

Taigi, peržvelgus literatūrą nepavyko rasti tyrimų, kurie sistemingai ir išsamiai atskleistų socialinės pagalbos darbo specifiką gydymo įstaigose, kuriose gydomi onkologinėmis ligomis sergantys vaikai, išryškintų pačių darbuotojų patirtis. Todėl darbu siekiama pažvelgti į šioje srityje

socialines paslaugas teikiančių specialistų darbo „virtuvę“, suprasti jų darbo specifiką ir tai, kaip ji veikia pačius specialistus.

Tyrimo tikslas – ištirti, kaip socialinės pagalbos specialistas, dirbantis vaikų onkologines ligas gydančioje įstaigoje, suvokia savo kolegas ir darbą komandoje, klientus ir jų išgyvenimus, atskleisti, kaip šie patyrimai veikia jį asmeniškai.

Tikslui pasiekti buvo pasirinktas kokybinis tyrimas, atliekant pusiau struktūrintus ekspertų interviu, t. y. apklausiant 3 socialinius darbuotojus ir 2 socialinius pedagogus¹, dirbančius sveikatos įstaigose², kuriose gydomi onkologinėmis ligomis sergantys vaikai. Duomenys analizuoti naudojantis Grindžiamosios teorijos principais (Corbin, Strauss, 2008).

EGZISTENCIALISTŲ IDĖJOS IR JŲ AKTUALUMAS INTERPRETUOJANT DARBO ONKOLOGIJOS SRITYJE PATIRTIS

Onkologinės ligos būdinga didelė mirties rizika, o gydymo įstaigose dienas leidžiantys žmonės diena iš dienos dalyvauja gyvenimo ir mirties kovoje. Tiriant darbuotojų patirtis, jų emocinius išgyvenimus, vertybių ir pasaulėvokos pasikeitimus tokios realybės akivaizdoje, egzistencializmo teorija (dėl joje *nuolat* keliamų gyvenimo ir mirties įtampos bei įvykių prasmės klausimų) gali padėti geriau suprasti patiriamų išgyvenimų įtaką permainoms.

Egzistencializmo pradininkas Kierkegaard'as (2002) iškėlė žmogaus laisvės idėją, kuri įmanoma net ir ištikus krizei, esant suvaržymams. Jis teigė, kad tokiais atvejais žmogus visuomet gali rinktis keisti vertybes ir „pakilti į kitą lygį“. Kierkegaard'as išskiria tris egzistencijos lygmenis –

¹ Kadangi šioje srityje Lietuvoje dirba vos keli darbuotojai, siekiant užtikrinti konfidencialumą nėra pateikiama platesnė respondentų charakteristika. Kad būtų lengviau analizuoti duomenis, respondentams buvo suteikti kodai: L1, L2, L3 – ligoninių darbuotojai; S1, S2 – sanatorijos darbuotojai.

² Lietuvoje sveikatos įstaigų, kuriose gydomi (taip pat ir reabilitaciniu gydymu) onkologinėmis ligomis sergantys vaikai yra trys: Kauno klinikos, Vilniaus universiteto vaikų ligoninė (darbe naudojamas ir įprastesnis „Santariškių ligoninės“ pavadinimas) ir Druskininkų vaikų ligoninės reabilitacijos skyrius „Saulutė“ (toliau darbe – „sanatorija“).

estetinį, etinį ir religinį. Estetiniame lygmenyje žmogus siekia malonumų, akelai seka visuomenės normomis, etiniame lygmenyje pradeda ieškoti savęs, siekia tapti savo likimo kalviu, o religiniame pasiekia gilesnę egzistenciją per atsivėrimą Dievui (2002). Dėl trečiojo lygmens Kierkegaard'ui prieštaravo kitas žymus filosofas – Marcel'is (1949), kuris teigia, kad žmogus pažįsta Dievą per santykį su kitais žmonėmis ir ištikimybę jiems. Jis taip pat akcentavo žmogaus „sufunkcinimo“ negatyvius padarinius ir skiepijo suvokimą, kad žmogus savaime yra vertingas. Filosofas M. Buber'is akcentavo asmeninės patirties svarbą ir pagal ją kuriamą pasaulio vaizdą, žmonių benamystę kosminėse platybėse ir teigė, kad namus žmogus randa per santykius, kitų asmenų savęs patvirtinimą (Buber, 1970).

Egzistencinė filosofija ilgainiui prasiskverbė ir į psichoterapiją. 1980 metais pasirodžiusi I. D. Yalom'o knyga „Egzistencinė psichoterapija“ iki šiol laikoma geriausia knyga apie egzistencinės psichoterapijos principus (Corsini, Wedding, 2008). Kalbant apie Yalom'ą (1970) svarbu paminėti, kad jis yra nusipelnęs ir onkologijai – jis pirmasis suaugusiųjų onkologijos ligoninėse pradėjo taikyti grupinę terapiją. Kaip egzistencializmo atstovas grupiniame darbe jis gražina pacientus į „čia ir dabar“, siekdamas, kad šie pamatytų savo išgyvenimų universalumą, suteiktų vieni kitiems vilties, informacijos, sužadintų altruizmą, lavintų socialinius gebėjimus. Grupė tampa socialiniu mikrokosmosu, kuris leidžia pacientams pamatyti save ir kitus, ir tokiu būdu sumažinti sumišimą, įkvėpti gyventi visavertiškai net ir gresiant ankstyvai mirčiai (Yalom, 1970). Šioje vietoje verta prisiminti ir Frankl'į (2012), logoterapijos pradininką, kuris teigia, kad svarbiausia žmogui rasti prasmę, arba kitaip – atliepti į gyvenimo keliamus uždavinius. Tokiu būdu žmogus priima savo būtį tokia, kokia ji yra ir įprasmina kiekvieną akimirka, savo gyvenimą paversdamas visaverčiu iki paskutinės minutės.

Apibendrinant galima teigti, kad egzistencializmas kalba apie žmogų krizės akivaizdoje, kai seni pamatiniai įsitikinimai nebesuteikia atsakymo ir žmogus ieško naujos prasmės, naujo ryšio su pasauliu. Šios teorijos idėjos padeda suprasti tyrimo dalyvių emocines patirtis ir jų keliamus vertybinius bei pasaulėvokos pakylčius, nes būtent šie aspektai egzistencializmo laikomi esminiais žmogui siekiant visavertiškai gyventi gyvenimą, pačiam prisitaikant prie išoriškai nulemtų sąlygų.

SVEIKATOS ĮSTAIGŲ BENDRUOMENĖ IR JOS KURIAMA ATMOSFERA

Pagal Lefebvre'ą (1999) erdvę labiausiai veikia bei jos atmosferą kuria ją naudojantys žmonės, suteikiantys erdvėms tam tikrą poveikį, emocinį užtaisą. Tad šio tyrimo kontekste svarbu išsiaiškinti, kaip darbuotojai patiria gydymo įstaigų atmosferą, kaip supranta ir jaučia kitus darbuotojus bei klientus – sergančius vaikus ir jų šeimos narius.

Darbuotojai. Ligoninių ir sanatorijos komandas formuoja tų pačių profesijų specialistai, nors pasiskirstymas šiek tiek skiriasi. Tiek ligoninėse, tiek sanatorijoje dirba gydytojai, slaugės, socialiniai darbuotojai ir psichologai. Tačiau ligoninėje gydytojų dirba daug ir įvairių, o sanatorijoje yra tik keli pamainomis dirbantys budintys gydytojai. Be to, sanatorijoje yra socialiniai pedagogai ir auklėtojai, o ligoninėse yra tik auklėtojai.

Artimiausiai ligoninės socialiniai darbuotojai sakėsi bendradarbiaujantys su gydytojais ir psichologais. Gydytojai apibūdinti kaip supratingi socialinių darbuotojų atžvilgiu: padeda jiems spręsti įvairias problemas, etines dilemas, teikia informaciją apie vaikų ligas ir jų gydymą. Respondentai gydytojus įvardija kaip rūpestingus ir pažangius.

Kalbėdami apie bendradarbiavimą su psichologais tyrimo dalyviai minėjo, kad svarbu atskirti šias pareigybes ir nelįsti vieniems į kitų darbo lauką. Pasak darbuotojų, ligoninės psichologas konsultuoja tėvus ir vaikus, naudodamas psichoterapiją, ir padeda susidoroti su baime, egzistencinėmis krizėmis. Socialinė darbuotoja L1 pasakojo, kad ligoninės psichologas yra pasiūlęs savo paslaugas ir ligoninės darbuotojams, išreiškdamas supratingumą, rūpestį. Tačiau, kaip teigė respondentas, šiuo pasiūlymu dar nepasinaudojo nė vienas darbuotojas.

Sanatorijos darbuotojai glaudžiausiai bendrauja su slaugėmis. Su jomis jie detaliam aptaria vaikų ligas, įvairias psichosocialines problemas, pasikalba apie asmeninius išgyvenimus ir įvykius darbo metu. Verta atkreipti dėmesį, kad tokia sanatorijos darbuotojų patirtis galimai skiriasi nuo ligoninės darbuotojų patirties – nė vienas respondentas apie ligoninės slauges ir santykį su jomis net neužsiminė.

Santykis su gydytojais sanatorijoje taip pat apibūdinamas kitaip nei ligoninėje dirbančių darbuotojų. Specialistas S2 su gydytoju sakėsi bendraujantis tik išskirtiniais atvejais. Jis minėjo, kad bendraudamas

su gydytoju nesijaučia saugiai, kreipdamasis į jį dažnai patiria baimę. Respondentas S1 sakė, kad bendrauja su gydytojais retai, tik išskirtiniais atvejais. Tiek vienam, tiek kitam specialistui gydytojai duoda nurodymus, pasako pagrindinius dalykus apie vaikų diagnozes, kad pastarieji neduotų vaikams per didelio krūvio, žinotų kaip elgtis, jei vaikui kas nors netikėtai atsitiktų.

Abu sanatorijos darbuotojai su psichologais sakėsi bendraujantys arti- mai, kalba apie vaikų būklę, tariasi, kaip galėtų jiems padėti. Psichologas prašo socialinių pedagogų, kad šie stebėtų vaikų elgesį, įtrauktų į tam tikras veiklas ir kita, o pats vaikus nuolatos konsultuoja, atsižvelgdamas į jų trauminius išgyvenimus, padėdamas priimti ir integruoti baugias patirtis.

Kiekvienam darbuotojui, dirbančiam vaikų onkologijos srityje, labai svarbus komandos jausmas, kitų specialistų buvimas šalia. Dėl bendrų patirčių ir vienas kito palaikymo (ypač vaiko mirties atveju) jie nesijaučia vieni, gali pasidalinti jausmais. Visi specialistai teigė, kad niekas neat- sisako bendradarbiauti, kad visiems aiškūs jų vaidmenys ir užduotys, vyksta puiki komunikacija. Lygiavertė ir skatinanti komunikacija buvo įvardinta kaip svarbiausias aspektas geram komandos funkcionavimui užtikrinti. Buber'is (cit. pagal Anderson, Cissna, 2012) pabrėžia, kad bet kokiame darbe, net jei tai būtų fabrikas, dialogas tarp darbuotojų (ypač vadovaujančių asmenų) užima ypatingą vietą ir leidžia kiekvienam pajusti savo individualybę ir prasmę.

Respondentas L1 taip pat teigė, kad svarbu, jog komandos nariai ne- sikeistų, nes su jais yra užmezgamas ryšys, laikui bėgant yra įgyjama bendradarbiavimo patirtis, kuri padeda greičiau ir kokybiškiau dirbti. Pasak respondentų, komandų narius sieja ir bendras tikslas – kaip įmanoma geriau padėti vaikams ir jų šeimoms. Pasak respondento L2, komanda priima vaiko ligą ne kaip problemą, bet kaip iššūkį. Galbūt toks nusiteikimas taip pat prideda pozityvumo. Frankl'is (2012) visuose savo darbuose kalba apie gyvenimo keliamus iššūkius ir kaip svarbu juos tiesiog priimti, užuot vengus, išvelgti asmeninio tobulėjimo gali- mybę. Komandos nariai įvardijami kaip paslaugūs ir supratingi, visus sieja panašūs išgyvenimai, susidūrimas su tokia pačia tikrove. Levi'as ir kt. (2013) taip pat mini, kad sklandi komunikacija ir bendras tikslas yra komandos varikliai. Žinojimas, kad esi ne vienas su savo jausmais, jų

universalumo suvokimas, padeda juos lengviau priimti ir „nukenksminti“ (Yalom, 1970). Toks specialistų požiūris ir ryšys, pasak respondento L2 suteikia saugumo jausmą: „žinai, kad esi ne vienas, kad visuomet gali sulaukti pagalbos, o taip pat jautiesi vertingu, nes ir pats gali ją suteikti“. **Vaikai**, besigydantys ligoninėse ir sanatorijoje, respondentų buvo apibūdinti skirtingai. Ligoninėje jie turi išgyventi pirmuosius susidūrimus su liga ir kęsti gydymą, o į sanatoriją dažniausiai atvyksta su ligos žinia jau susitakę ir nusiteikę pailsėti.

Pasak tiriamųjų, ligoninėje gulintys vaikai joje išbūna po daugelį mėnesių, atskirti nuo sau įprastos aplinkos, kęsdami nemalonus gydymo procedūras, išgyvendami išvaizdos pokyčius ir net naujų draugų mirtis. Gydymą pradėjusiems vaikams krinta kūno svoris, slenka plaukai – tai sukelia daug emocijų tiek vaikams, tiek aplink juos esantiems. Tačiau respondentai L1 ir L3 pabrėžia, kad vaikų išgyvenimai labai skiriasi priklausomai nuo asmeninių savybių, vaiko amžiaus. Respondentai teigia, kad mažamečiams vaikams yra sunkiau tvirti fizinį skausmą, kuris kelia didžiulę baimę. Postovsk'io ir Arush'o (2004) teigimu, baimę vaikams kelia ne tiek patiriamas skausmas, kiek gilesni egzistenciniai išgyvenimai – baimė būti paliktam, išsiskyrimo baimė. Tuo tarpu paaugliai daugiausia išgyvena būtent emocinius, psichologinius sunkumus. Pastarieji gerai suvokia mirties galimybę. Paauglystė yra svarbus laikas, kai formuojasi aplinkinio pasaulio suvokimas ir vaikas pradeda suprasti, kas yra mirtis bei tai, kad ji yra neišvengiama. Onkologinės ligos atveju visi šie suvokimai ir išgyvenimai tampa dar realesni, užaštrinti ir dažnai veda paauglius į egzistencinę depresiją.

Vaikai ligoninėse praleidžia daug laiko. Kad praskaidrintų dienas, laisvalaikį leidžia žaidimų kambariuose, į skyrių ateina veiktas organizuojantys savanoriai. Kartu praleisdami daug laiko vaikai susidraugauja, kuria naujus ryšius. Tai socialinės pagalbos specialistų vertinama teigiamai, tačiau jie pabrėžia, kad yra ir neigiama to pusė – jei pasitaiko draugo mirtis, gyvam likusiam vaikui reikia išgyventi ne tik draugo netektį, bet ir padidėjusią baimę dėl savo paties likimo. Vaikas, kuris matė savo draugo ėjimą link mirties, vėliau patiriamus savo simptomus asocijuoja su padidėjusia mirties rizika. Tai ypač būdinga vyresnio amžiaus vaikams. Be visa ko, tie vaikai, kuriems socialinio palaikymo reikia labiausiai, tie, kurie išgyvena depresinius jausmus,

į organizuojamus užsiėmimus eiti vengia. Noras verčiau būti vienam, gulėti lovoje kyla ir dėl to, kad stresiniai, emociniai išgyvenimai pasireiškia ir fiziniais simptomais: pykinimu, vėmimu, kvėpavimo sunkumu (Postovsky, Arush, 2004).

Į sanatoriją vaikai atvyksta pailsėti, pakeisti savo aplinką gydymo metu ir po jo. Sanatorijose jie yra gydomi tik reabilitaciniu būdu, užsiima atpalaiduojančia ir socialine veikla. Pasak respondento S1, šie vaikai yra ypatingi ir skiriasi nuo kitų, sveikų ar lengvomis ligomis persirgusių, vaikų. Vyresni vaikai (paaugliai) apibūdinami kaip labai brandūs, drąsūs ir pozityvūs. Remiantis Yalom'u (2008), galima manyti, kad tai lemia būtent susitikimas su mirtimi. Suvokimas, kad gyvenimas visuomet baigiasi mirtimi, veda brandesnės, atsakingesnės asmenybės link, išmokydamas nebijoti pripažinti savo problemų ir tokiu būdu jas „nukenksminti“. Pasak specialisto S1, vaikai yra suaugę anksčiau laiko, nors jis nemano, kad tai yra labai sveika, tačiau negali nesižavėti. Pasak jo, vaikai tokie tampa dėl patirtų išgyvenimų, dėl laimėtos ar dar besitęsiančios kovos dėl gyvenimo. Vaikai apibūdinami kaip protingi, ramūs, neturintys įnorių, entuziastingi, gebantys gyventi šia akimirka. Jis teigia, kad užtenka kelių tokių vaikų darbo praktikoje ir jis jau tampa stebuklingu. Tačiau taip pat nepamiršta pridurti, kad apibendrintai kalbėti nereikėtų, nes vis tik kiekvienas vaikas yra individualus. Priduria, kad yra turėjęs ir visiškai priešingą atvejį – vaikina, kuris viską atmesdavo ir taip blogai elgėsi, kad net buvo pašalintas iš sanatorijos. Noel ir kt. (2012) teigia, kad sergančių vaikų patiriamos sunkios emocijos dažnai pasireiškia blogu elgesiu. Priežastys tokiam elgesiui gali būti susijusios su slepiama baime, patirtų išgyvenimų traumomis. Respondentas S2 apie vaikus atsiliepia labai panašiai kaip ir respondentas S1 – juos taip pat įvardija kaip pozityvius, subrendusius. Nepaisant to, respondentas S2 nėra taip optimistiškai nusiteikęs vaikų patirčių atžvilgiu. Jis įžvelgia vaikų norą gyventi visavertį gyvenimą ir pastebi, kaip net ir pasveikę jie dar kankinasi dėl ligos pasekmių – pavyzdžiui, negali vaikščioti. Taip pat teigia, kad vyresni vaikai išgyvena sunkias emocijas ir kartais nori pasikalbėti, papasakoti savo istorijas, kurios tikrai nebūna kasdienės ir vaikiškos, sukrečia darbuotoją. Anot Buber'io (1970) ir Frank'io (2008), žmonės jaučia poreikį įprasinti jų gyvenime vykstančius įvykius, integruoti tai į save ir patirti save kaip kažką išgyvenusį žmogų, o tai

padaryti padeda savęs įtvirtinimas per pasakojimą, per santykį, ir per kitų priėmimą bei patvirtinimą.

Tėvai. Daugelis vaikų į sanatoriją atvyksta be tėvų palydos, tad darbuotojai turi mažai darbo su tėvais patirties, yra susidūrę tik su keliais atvejais. Tuo tarpu ligoninės darbuotojai su tėvais susiduria nuolat, su jais dirba dar daugiau, nei su vaikais, tad apie šią grupę galėjo papasakoti išsamiau.

Ligoninėse dirbantys darbuotojai tėvus apibūdina kaip išsigandusius, patiriančius šoką, negebančius valdyti emocijų, iracionalius, besijaučiančius bejėgiais, tačiau neprarandančiais tikėjimo. Neretai tėvai susergera depresija, jiems prireikia psichiatrų pagalbos, medikamentinio gydymo. Respondentas L3 pasakoja, kad tėvai dažnai nesuvaldo savo emocijų ir išsilieja ant darbuotojų. Tėvai jaučia nusivylimą, skausmą, pyktį. Respondentas taip pat patvirtina, kad vaiko liga yra visos šeimos liga. Tėvai labai skaudžiai išgyvena savo, kaip tėvų, bejėgystę. Šeimoje jie yra pripratę turėti savas taisykles, būti atsakingi ir jausti galią, o kai vaikas susergera tokia liga, tėvai galių netenka. Jie nuolat turi klausyti, ką sako kiti, vykdyti įvairius gydytojų nurodymus, dažnai net nesuprasdami, kokių tikslu. Priklausomybė nuo kitų ir bejėgiškumas vaiko ligos atžvilgiu tėvus labai palaužia. Tačiau respondentas L3 siūlo tėvams kitą išeitį – įžvelgti ir daryti tai, kas vis dar jų valioje – būti šalia ir paremti sergančius vaikus. Toks siūlymas siejasi su Frankl'io (2007) mintimi, kad žmogus turi laisvę priimti aplinkybes ir daryti tai, kas dar yra jo valioje: „Laisvė be likimo neįmanoma; ji tegali būti laisvė likimo atžvilgiu, laisvas santykis su likimu“. Darbuotojo teigimu, svarbu tėvams apie tai priminti, juos palaikyti, kad neprarastų vilties, jaustų, jog yra ne vieni, kad darbuotojai stengiasi ir niekas nenuleis rankų. Tais atvejais, kai šeimą ištinka tragedija ir vaikas miršta, svarbiausia tėvams padėti įprasmingi įvyki (Postovsky, Arush, 2004). Konfrontacija su mirtimi yra pats didžiausias egzistencinis iššūkis ir būtent čia slypi gyvenimo prasmė (Frankl, 2012). Įprasminimas reiškia reikšmės suteikimą ir naudos gavimą iš šios situacijos (Holland ir kt., 2006). Sėkmingas šių uždavinių įgyvendinimas padeda efektyviai įveikti netekties sielvartą.

Respondentas L1 pasakoja apie tai, kaip tėvai išgyvena šoką. Sužinoję diagnozę tėvai nenori ligos pripažinti, yra labai sukrėsti ir negirdi jokios informacijos, tik klausia ar vaikas pasveiks. Šoko būseną užtrunka

nuo kelių dienų iki savaitių. Socialiniai darbuotojai pas tėvus turi ateiti pirmomis jų apsigyvenimo ligoninėje dienomis, tačiau neretai būna tėvų atstumti, išvaryti, o jei tėvai ir išklauso darbuotojus – iš karto viską pamiršta. Tik pasibaigus šoko būsenai ir pakankamai apsipratus, tėvai jau patys kreipiasi į socialinius darbuotojus įvairiais, dažniausiai su finansine pagalba susijusiais, klausimais. Tačiau respondentai L1 ir L3 pabrėžia, kad negatyvios tėvų reakcijos į socialinius darbuotojus yra momentinės, vėliau jie dažniausiai atsiprašo. Tėvai su socialiniais darbuotojais visiškai kitaip bendrauja vaikui jau pasveikus – niekada jų nepamiršta ir, atvykę į ligoninę sveikatos patikroms, pasakoja, kaip sekasi vaikui, išėjusiam iš ligoninės.

Kitas fenomenas, kurį nurodo respondentas L1, yra tai, kad vaiko liga labai paveikia pačių tėvų tarpusavio santykius. Jo teigimu, dažniausiai liga arba dar labiau suartina tėvus, arba apskritai išskiria. Tradiciškai motina ligoninėje gyvena kartu su vaiku, o tėvas lieka namuose ir toliau dirba apmokamą darbą. Tėvui tokia situacija yra sunkiai emociškai pakeliama, nes jis lieka vienas, tarsi toliau gyvena savo gyvenimą, bet nemoka su juo tvarkytis, nežino, kaip panaudoti laiką. Neretai vyrai ieško, kaip laiką užpildyti, kaip užsimiršti ir neretai vyro gyvenime atsiranda kita moteris, dėl kurios suyra šeima. Tų šeimų, kurias liga dar labiau sutvirtina, atveju, tėvai ligoninėje budi keisdami, daug laiko ligoninėje praleidžia kartu, kaip šeima.

Respondentai L1 ir L3 pažymi, kad kai kurie tėvai yra apskritai labiau linkę į optimizmą ar pesimizmą, ir tai labai veikia jų gebėjimą dorotis su pasikeitusia padėtimi. Tie tėvai, kurie yra optimistiškesni, daugiau išeina iš palatų, bendrauja tarpusavyje ir su darbuotojais, dalyvauja įvairiose veiklose. Į pesimizmą linkę tėvai dažniausiai būna užsidarę, per dienas guli lovose ir yra pasyvūs. Dėl šių priežasčių darbuotojai labai pozityviai vertina ligoninėje vykstančias veiklas, ateinančius savanorius, įkurtas laisvalaikio zonas ir skatina šeimas kuo daugiau visu tuo naudotis. Pasak jų, socialus aktyvumas – pagrindinis priešnuodis padedantis nugalėti slogumą – „žmogus namus randa per santykius“ (Buber, 1970).

Sanatorijoje vaikai neretai būna be tėvų. Vaikai atvyksta su tėvais tik tais atvejais, kai jų fizinė būklė yra nepakankama, kad patys galėtų savimi pasirūpinti. Respondentas S1 teigė, kad tėvai, su kuriais jis susidūrė

savo praktikoje, beveik visi buvo pozityvūs, „su jais viskas gerai“, tačiau „būna visokių“. Daugiau apie tėvus jis nekalbėjo, nes dėl darbo specifikos su jais beveik nesusiduria. Respondentas S2 įžvelgia truputį kitokią šeimų realybę – net ir pasveikimas dar ne pabaiga, gali įvykti atkrytis – ir akcentuoja, kad svarbu šeimą palaikyti, priminti, kiek yra išeičių ir galimybių, nuteikti optimistiškai.

Atmosfera. Kaip buvo minėta skyriaus pradžioje, žmonės, esantys vienoje erdvėje, kuria tam tikrą atmosferą, tad darbuotojų buvo paprašyta apibūdinti jaučiamą atmosferą. Sanatorijos darbuotojai apibūdino ją kaip pozityvią, stabilią ir tiesiog gerą. Jų teigimu, tam didelę įtaką daro tai, kad sanatorijoje nėra atskiro onkologijos skyriaus, visi vaikai gyvena kas kur, nepriklausomai nuo ligos. Taigi bendrą atmosferą sukuria daugiau įvairiomis ligomis sergančių vaikų bei jų šeimų. Taip pat daug įtakos daro tai, kad vaikai ir jų tėvai jau būna labiau su liga susitaikę, vaikai sveiksta ar yra pasveikę, ir didžiausi išgyvenimai palikti užnugary. Atskiri onkologijos skyriai ligoninėse yra užpildyti būtent onkologinėmis ligomis sergančių vaikų ir jų tėvų emocijų. Tai leidžia darbuotojams pajusti šios ligos specifiškumą. Tyrimo dalyviai atmosferą apibūdina kaip specifinę dėl tvyrančios grėsmės ir įvairialypių emocijų įtampos. Atmosfera įvardijama kaip pilna nerimo, pastangų ir tikėjimo. Tikėjimas kaunasi su baime ir įdedamos visos pastangos nugalėti mirtį.

SOCIALINĖS PAGALBOS DARBUOTOJAS: JO VAIDMUO GYDYMO ĮSTAIGOJE

Socialinio darbuotojo ir socialinio pedagogo pareigybės dažnai sunkiai atskiriamos, tačiau iš esmės skiriasi. Socialinis darbuotojas yra specialistas, siekiantis sustiprinti socialiai pažeidžiamų individų ar grupių savarankiškumą, atstatyti ir padėti kurti socialinius ryšius, padėti integruotis į visuomenę. Socialinis pedagogas dirba dažniausiai su vaikais ir teikia pedagoginę bei socialinę pagalbą, per ugdymą siekia padėti vaikams sėkmingai integruotis į švietimo ir kitas įstaigas bei apskritai visuomenę. Analizuojant empirinius duomenis išryškėjo tokios socialinių darbuotojų ligoninėse pareigos: išmokų organizavimas; transporto organizavimas, vaikų iš rizikos šeimų namų tikrinimas ir laikinos globos organizavimas,

bendravimas su vaikais ir jų šeimomis, „vertėjavimas“ tėvams bendraujant su gydytojais, bendradarbiavimas su savanorių organizacijomis, vaikų teisių apsauga, savivaldybėmis, išskylančių etinių dilemų sprendimas (etinės dilemos bus aptartos atskirai).

Kalbėdami apie pareigybes ir joms eiti reikiamas savybes, sanatorijos darbuotojai negalėjo išsikirti onkologinėmis ligomis sergančių vaikų, nes darbas vyksta su įvairiomis ligomis sergančiais vaikais kartu. Socialinio pedagogo pareigos sanatorijoje yra konsultavimas, pamokėlių vaikams vedimas, laisvalaikio užsiėmimų organizavimas, ekskursijų rengimas. Apibendrinus interviu medžiagą, galima teigti, kad socialinis darbas vaikų gydymo įstaigose apima daug įvairių kompetencijų, yra ypač įvairiapusis, o specialistai gerai išmano savo pareigas. Lyginant su užsienio šalių socialinių darbuotojų patirtimi (Jones, 2005), matyti, kad Lietuvos praktika nėra neatsilieka. Socialiniai pedagogai dirba tik su vaikais, yra orientuoti į edukacinį laisvalaikio organizavimą, dirba ne vien su onkologiniais ligoniais, bet su skirtingų ligų vaikais vienu metu. Nepaisant to, ir vieni, ir kiti minėjo beveik tokias pačias reikiamas asmenines savybes siekiant gerai atlikti pareigas.

SOCIALINĖS PAGALBOS DARBUOTOJŲ IŠGYVENAMOS ETINĖS DILEMOS

Neretai vaikų onkologijos srityje iškyla etinių dilemų. Sanatorijos darbuotojai su etinėmis dilemomis sakėsi beveik nesusiduriantys, tik respondentas S2 įvardijo vieną kartais išskylančią dilemą – nenorą išklaudyti. Galbūt dėl to, kad tai sužadina paties darbuotojo egzistencines baimes. Kasdieniame gyvenime egzistenciniai klausimai dažnai lieka pamiršti, tačiau susidūrus su grėsminga realybe ir mirtimi, gali būti sužadunami (Yalom, 2008). Darbuotojas prisipažįsta, kad kartais tiek tėvai, tiek vaikai kalba tikrai labai sunkius dalykus ir to norisi tiesiog neklaudyti, nors „į pareigybes tai kaip ir įeina“.

Daugiau etinių dilemų iškyla ligoninėse. Dažniausiai jos susijusios su rizikos šeimomis ar vaikų mirtimis. Socialiniai darbuotojai teigia, kad neretai pasitaiko atveju, kai vaikai iš rizikos šeimų būna vieni, nelankomi, juos prižiūri slaugytojos. Tuomet reikia situaciją aiškintis su

seniūnijomis, savivaldybėmis ir vaikų teisių tarnyba. Jei paaiškėja, kad situacija šeimoje tikrai kenkia vaiko gyvenimo kokybei, iškyla dilema, ką su tokia šeima daryti toliau, kokių imtis priemonių. Kartais vaiką apskritai tenka atskirti nuo šeimos. Dalyvavimas etinių dilemų sprendime darbuotojus veikia asmeniškai. Įstatymų neapibrėžtumas verčia situaciją spręsti remiantis subjektyviais vertinimais ir dėl to užkrauną didelę atsakomybės našta, kelia stiprias emocijas – nerimą, nepasitikėjimą, susierzinimą.

Kitos dilemos, susijusios su vaikų mirtimis, yra tėvų atsisakymas vaiką gydyti, prašymas negaivinti ar savavališkas vaiko negaivinimas. Darbuotojai šias dilemas apibūdina kaip nemaloniausias ir itin kompliktuotas. Darbuotojų teigimu, dažnai tėvai atsisako vaiką gydyti, nes bijo kompliktuoto proceso, netiki geru rezultatu, labiau tiki religiniais, liaudies medicinos, maginiais metodais. Dažna reakcija, pasak respondentų, yra staigus atsivertimas į koki nors tikėjimą. Tokius reiškinius I. D. Yalom'as (2008) laiko baimės slopinimo apraiška ir nenoru priimti realybės bei jos keliamos atsakomybės naštos. Pasitaiko ir tokių atvejų, kai tėvai vengdami gydymo su vaiku tiesiog pabėga. Tais atvejais, kai vaikas jau yra gydomas, tačiau tėvai prašo medikų vaiko nebegaivinti, jie tiesiog nebenori, kad vaikas kankintųsi, kai ir taip yra aišku, kad jis greitai mirs. Dažnai nepritardami pakartotiniam vaiko gaivinimui tiesiog užsidaro palatoje ir medikus pakviečia jau po vaiko mirties. Nagrinėjant užsienio literatūrą (Postovsky; Arush, 2004), rasta informacijos apie atvejus, kai vaiko negaivinimas galėtų būti taikomas, – kai liga sparčiai progresuoja, vaikas kenčia nepakeliamus skausmus, apskritai nebepalaiko ryšio su aplinka ir medikai žino, kad jis tikrai nebeišgyvens. Tačiau diskusija apie tai, dėl kokių tiksliai priežasčių ir kokiomis aplinkybėmis vaikas gali būti negaivinamas, kiek ir ko reikia laukti, yra sudėtinga ir neaiški, nes nėra apibrėžtų rodiklių. Tokiais atvejais teisingą sprendimą lemia medicinos darbuotojų patirtis (Postovsky, Arush, 2004). Jeigu tėvai atsisako vaiko gydymo ar gaivinimo, nors medikai mano, kad yra galimybių pasveikti, pasitelkiama visa ligoninės komanda bei vaiko teisės ir bandoma tėvus perkalbėti. Jei to padaryti nepavyksta ir tėvai savavališkai pabėga ar negaivina vaiko, situacija sprendžiama kartu su teisėsauga.

SOCIALINĘ PAGALBĄ TEIKIANČIŲ DARBUOTOJŲ IŠGYVENIMAI IR „TRANSFORMACIJOS“

Dirbdami tokioje srityje darbuotojai patiria nemažai emocijų, kurias kelia nuolat matomi vaikų ir jų šeimų patiriami nelengvi išgyvenimai. Didžioji dalis emocijų, kurias įvardijo socialinės pagalbos darbuotojai nėra malonios. Visi teigė, kad susidūrimas su šeimų realybe kelia gailėstį, liūdesį, sunkumo jausmą, nerimą, bejėgiškumo jausmą. Tačiau nemalonias emocijas lydi ir labai kontrastingos stiprios geros emocijos. Gerumo jausmas kykla, kai šeimos yra pozityviai nusiteikusios, kai sklandžiai vyksta komandos darbas, socialinės pagalbos darbuotojai jaučiasi vertinami kolegų, kai vaikai pasveiksta ir specialistai gali jiems pranešti, kad yra išleidžiami į namus.

Tiriamieji įvardijo, kad sunkiausia su emocijomis tvarkytis būdavo darbo pradžioje. Tuomet šeimų išgyvenimai šokiruoja, kelia didelį gailėstį, kaip įvardijo respondentas L2 – „veikia tiesiogiai“. Jų teigimu, sunku priprasti prie tokių diagnozių, prie minties, kad vaikai, su kuriais dirbi, gali mirti. Savijautą labai apsunkina ir bendravimas su emocingais vaikų tėvais. Respondentas S2 pasakojo, kad iš pradžių negalėdavo atsiriboti nuo minčių „o kas būtų, jei tau taip atsitiktų“ ir jos be galo vargindavo nuolat besisukdamos galvoje, trukdydamos ne tik laisvai, gerai jaustis, tačiau ir kokybiškai atlikti darbą. Kiti respondentai taip pat paminėjo, kad per didelis emocinis įsitraukimas labai kenkia ir jiems patiems, ir darbo kokybei.

Kaip jau buvo minėta anksčiau, darbuotojai mano, kad ne kiekvienas gali dirbti tokį darbą. Tačiau laikui bėgant darbuotojai geriau išmoka emocijas slopinti, save perkalbinėti, išlaikyti pusiausvyrą tarp asmeninio gyvenimo ir darbo, atsiriboti nuo šeimų skleidžiamų emocijų. Kasdien susiduriant su tokia ligoninės realybe, pamažu yra susitaikoma su darbo specifika, priprantama prie įvairių įvykių. Nors kai kurie atvejai, net ir turint daug praktikos, palaužia. Respondentas L3 pasakojo, kad kartais susigraudina darbo metu, o kartais net ir namuose negali nustoti galvoti apie sudėtingesnius atvejus. Respondentas L1 pabrėžia, kad šiek tiek emocinio įsitraukimo vis tik turi išlikti – reikia jautrumo įvairioms šeimų situacijoms, kad darbas netaptų mechanišku, kad būtų išlaikoma

empatija. Taigi, apibendrinant – reikia siekti pusiausvyros – įsitraukti, bet tik tiek, kad išliktum stabilus.

Visi darbuotojų išgyvenimai, susidūrimas su kita realybe, nuolatinis žiūrėjimas į mirtį, pasak jų, stipriai veikia asmenines vertybes, netgi keičia požiūrį į gyvenimą apskritai. Pasak respondento L1, gyvenimo ir mirties sankirta kelia dvilypius jausmus, o nuolatiniai jos keliami iššūkiai priverčia permąstyti pačią gyvenimo prasmę. Gilinantis į specialistų pasakojimus atrodo, kad nuolatinis susidūrimas su krizėmis ir situacine nelaisve skatina atliepti į Kierkegaard'o (2002) iškeltą žmogaus laisvės idėją – kai negalima pakeisti situacijos, reikia rinktis naujas vertybes ir pakilti į kitą lygmenį. Dėl darbo metu įgautos gyvenimo patirties ir iš jos kylančio suvokimo apie tai, kas iš tiesų yra gyvenime svarbu, darbuotojai pasakojo, kad labiausiai jiems nuvertėjo materialinės vertybės. Jas galima sieti su pirmuoju Kierkegaard'o nurodytu lygmeniu – estetiniu (2002). Respondentų teigimu, anksčiau lėmusios įvairius gyvenimo pasirinkimus – dabar materialinės vertybės atsidūrė žemiausioje vietoje, nes kiek turtų beturėtum – už juos nenupirksi to, kas svarbiausia, pavyzdžiui, sveikatos. Respondentas S2 taip pat pasakojo, kad atsisakė siekti materialinių vertybių ir ėmė kur kas labiau vertinti aplink jį esančius žmones, labiau domėtis šeimos nariais ir apskritai kurti su jais glaudesnę santykį, atrasdamas žmonėse prasmę ir, galima manyti, pakildamas į kitą Kierkegaard'o (2002) aprašytąjį etinį lygmenį.

Pasak respondento L3, sunkiausia dirbti su jau mirštančiais vaikais. Mirties suvokimas kelia įvairius išgyvenimus: gailestį, baimę, sielvartą, susitaikymą, vertybinius pakitimus. Yalom'as (2008) teigia, kad visi asmenys jaučia mirties baimę, tačiau dažniausiai yra ją užslopinę ir akistata su mirtimi mus paveikia ypač stipriai – mirties baimė gali tiesiog užvaldyti kasdienį gyvenimą, paralyžiuoti – „nei į saulę, nei į mirtį negalima žiūrėti akis įsmeigus“. Nepaisant to, mirties pripažinimas gali tapti tokiu pačiu gyvybiškai svarbiu, kaip ir saulė. Žmogus, suvokęs mirtį kaip esančią šalia, suteikęs jai tinkamą vietą, gali visai kitomis akimis pažvelgti ir į gyvenimą – kiek nuo jo priklauso mirtis, tiek ir gyvenimas, kaip gyventi yra kiekvieno pasirinkimas. Mirties suvokimą jis vadina pabudimu, kuris verčia kiekvieną permąstyti prioritetus, prisiimti atsakomybę už save, savo mintis ir gyvenimą apskritai.

Remiantis Frankl'io (2005) teorija, kad žmogus išlieka stiprus tol, kol sugeba įprasminti tai, kas vyksta jo gyvenime, galima manyti, kad darbuotojų susitaikymas su tokia realybe yra sąlygotas ir gebėjimo įprasminti šias patirtis. O kaip jau buvo minėta prieš tai, socialiniai darbuotojai pripažino, kad dėl akistatos su mirtimi (ir kitų dalykų) kitokią prasmę išvelgė gyvenime apskritai. Visi tiriamieji sakėsi išmokę būti optimistiškesni ir stipresni savo problemų atžvilgiu. Respondentas S1 pasakojo, kad susidūręs su vaikų onkologija suprato, kokios menkos kartais būna problemos ir kaip labai žmonės jas pervertina, kaip greitai nuleidžia rankas, yra linkę pasiduoti. Pasak jo, vaikai, persirgę vėžiu, yra stiprybės ir pozityvumo pavyzdys visiems. Respondentai S2 ir L3 taip pat minėjo, kad ne tik patys pakeitė požiūrį, tačiau apie tai nuolat primena ir savo šeimos nariams, draugams.

Respondentai taip pat pasakojo, kad išmoko per daug nesigailėti dėl praeities ir nežiūrėti toli į ateitį, o gyventi šia akimirka. Respondentas L3 sakė tai nuolat kartojantis ir sergančių vaikų tėvams, stengdamasis parodyti mažus malonius dalykus, kurie įvyko per dieną, skatindamas nekurti didelių ateities planų, bet džiaugtis čia ir dabar, dėl, pavyzdžiui, aplankyti atėjusių draugų. Šioje vietoje ir vėl verta paminėti Yalom'ą (1970), kuris būtent to moko onkologinius pacientus savo psichoterapijos grupėse, kviesdamas daugiau dėmesio sutelkti į momento realybę, o ne skendėti iliuzijose ir fantazijose.

IŠVADOS

- Gydomo įstaigų komandas sudaro įvairių sričių medicinos ir psichologinės bei psychosocialinės pagalbos specialistai. Dirbant dideleje tarpdisciplininėje komandoje svarbiausia sklandi komunikacija ir kiekvieno jos nario pripažinimas. Tai užtikrina kokybišką pacientų / klientų priežiūrą ir pačių darbuotojų pasitenkinimą darbu. Tirtieji socialinės pagalbos specialistai, paklausti apie tai, kaip jaučiasi dirbdami komandoje, atsakė teigiamai – įvertino gerąsias puses: užduočių pasidalijimą, suteiktą saugumo jausmą, vienas kito palaikymą. Vis tik sanatorijos darbuotojai paminėjo, kad ten dirbančių gydytojų autoritetas neleidžia jiems jaustis laisvai.

- Socialinis darbuotojas yra svarbi gydymo įstaigos komandos dalis. Tai psichosocialinės pagalbos specialistas, kuris dėl plataus savo darbo lauko, gali atlikti itin kompleksiškas ir įvairias užduotis. Palyginus užsienio šalių socialinių darbuotojų ir šiame tyrime apklaustųjų specialistų patirtis, matyti, kad Lietuvos praktika nėra kiek neatsilieka. O socialiniai pedagogai atlieka darbą su vaikais ir yra pagrindiniai vaikus „užimantys“ asmenys.
- Gydymo įstaigų atmosfera apklaustųjų specialistų apibūdinama labai skirtingai ir priklauso nuo įstaigos. Ligoninėse, darbuotojų teigimu, jaučiamas vaikų onkologijos skyriaus atmosferos specifiškumas. Atmosfera apibūdinama kaip pritvinkusi įvairiausių jausmų, tarp kurių jaučiama įtampa. Tuo tarpu sanatorijoje, kur atskiro onkologijos skyriaus nėra, atmosfera nupasakojama visiškai kitaip – pozityvi, paprasčiausiai gera.
- Svarbi, vaikų onkologijoje neretai pasitaikanti problema yra kylančios etinės dilemos – tėvų atsisakymas vaiką gydyti, prašymas jo pakartotinai nebegaivinti, vaikų nepriežiūra socialinės rizikos šeimose. Socialiniai darbuotojai pasakojo, kad etinių dilemų sprendimas yra itin nemalonus dėl neapibrėžtumo, subjektyvaus situacijos vertinimo ir iš to kylančios atsakomybės. Ankstesni tyrimai rodo, kad socialiniai darbuotojai norėtų atskirų mokymų, kaip elgtis tokiose situacijose. Socialiniai pedagogai pasakojo, kad jiems iškyla tik viena dilema – noras nesiklaudyti skaudžių vaikų pasakojimų, nors išklausymas ir komunikacija yra svarbi socialinio pedagogo pareigybė.
- Darbas su vaikų onkologija specialistams padeda išugdyti daugelį asmeninių ir profesinių savybių. Respondentai teigė tapę komunikablesni, empatiškesni, taktiškesni, kantresni, tvirtesni ir įgiję daugiau asmeninės autonomijos. Taip pat pasakojo, kad išugdė gebėjimą bendrauti, atsižvelgdami į kiekvieną klientą kaip į nepakartojamą individą. Socialiniai pedagogai dar minėjo išmokę geriau organizuoti laiką, išugdę kūrybiškumą.
- Darbas gydymo įstaigose, kur gydomi onkologinėmis ligomis sergantys vaikai stipriai asmeniškai veikia socialinės pagalbos specialistus. Matymas, kaip skaudžiai vaikas ir šeima išgyvena ligos procesą, nuolatinis susidūrimas su vaikų mirtimis – nekasdieniškos ir baugios

realybės atsivėrimas – sudrebina darbuotojų emocijas ir mintis, priverčia permąstyti pačią gyvenimo prasmę ir persidėlioti prioritetus. Tirtieji specialistai pasakojo, kad nebesureikšmina materialinių vertybių, pradėjo daugiau dėmesio skirti aplink juos esantiems žmonėms ir labiau juos vertinti, išmoko gyventi šia akimirka, ir džiaugtis kasdieniais dalykais.

REKOMENDACIJOS IR TOLESNIŲ TYRIMŲ KRYPTYS

Iš socialinio darbo specialistų pasakojimų matoma, kad jie patiria įvairių išgyvenimų. Išėičių su jais susidoroti ieško patys, tačiau neretai palūžta, net ir turėdami patirties patiria įvairių smūgių, be visa kito, jiems gresia perdegimo ar emocinio „atbukimo“ pavojus. Pravartu būtų kurti savipagalbos grupes gydymo įstaigų darbuotojams, dirbantiems vaikų onkologijos srityje. Grupėse jie galėtų pasidalinti patirtimis, pamatyti, kad panašius jausmus patiria ne jie vieni, įprasminti patirtis ir išlaikyti vidinį stabilumą, kuris yra naudingas ne tik jiems patiems, bet užtikrina ir geresnę darbo kokybę.

Siekiant pagerinti vaikų iš rizikos šeimų gyvenimo gydymo įstaigose kokybę, reikėtų tirti šių šeimų elgesį vaikui atsidūrus gydymo įstaigoje: elgesio priežastis, kylančias problemas, poreikius ir norus. Neretai onkologijos skyriuose atsiduria ir vaikai iš globos namų. Siekiant jiems užtikrinti kokybišką priežiūrą gydymo įstaigose, reikėtų tirti hospitalizuojamų vaikų iš globos namų problemas, poreikius, norus, galimybes skirti jiems daugiau dėmesio.

LITERATŪRA

1. American cancer society (2015) [interaktyvus]. Prieiga per internetą: <http://www.cancer.org/cancer/cancerinchildren/detailedguide/cancer-in-children-treating-survival-rates>. Žiūrėta 2015 05 25.
2. Anderson, R., Cissna, K. N. (2012) Martin Buber: „Bearing witness to an experience“. In Hannan, J. (ed.) *Philosophical profiles in the theory of communication*, p. 127–158. New York: Peter Lang Publishing Inc.

3. Buber, M. (1970) *I and Thou*. New York: C. Scribner.
4. Butkevičienė, R., Pudžemienė, I. (2012) Ar turėtų nepagydoma onkologine liga sergantis paauglys žinoti savo ligos diagnozę ir baigtį? Tėvų patirtis ir požiūris. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 10 (2): 41–63.
5. Corbin, J., Strauss, A. (Eds.) (2008) *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks: Sage.
6. Corsini, J. R., Wedding, D. (2011) *Šiuolaikinė psichoterapija*. Vilnius: Poligrafija ir informatika.
7. Cunningham, M. (2003) Impact of Trauma Work on Social Work clinicians: Empirical Findings. *Social work*, 48 (4): 451–459.
8. Fobair, P. (2009) Historical Threads in the Development of Oncology Social Work. *Journal of Psychosocial Oncology*, 27 (2): 155–215.
9. Frankl, V. E. (2012) *Sielogyda. Gydytojo rūpestis – siela*. Vilnius: Vaga.
10. Frankl, V. E. (2008) *Žmogus ieško prasmės*. Vilnius: Katalikų pasaulio leidiniai.
11. Gulati, S., Dix, D., Klassen, A. (2014) Demands and Rewards Working Within Multidisciplinary Teams in Pediatric Oncology: The Experiences of Canadian Health Care Providers. *Qualitative Report*, 19: 1–15.
12. Holland, J. M., Currier, J. M., Neimeyer, R. A. (2006) Meaning reconstruction in the first two years of bereavement: The role of sense-making and benefit-finding. *Omega*, 53 (3): 175–191.
13. Jones, B. L. (2005) Pediatric Palliative and End-Of-Life Care: The Role of Social Work in Pediatric Oncology. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative care*, 1 (4): 35–61.
14. Kierkegaard, S. (2002) *Baimė ir drebėjimas*, 2 leidimas. Vilnius: Aidai.
15. Lefebvre, H. (1999) *The Production of Space*. Oxford: Cambridge Mass.
16. Lesinskienė, S., Mickevičiūtė, D. E. (2005) Vaikų, sergančių enkohepatologinėmis ligomis, emocinė būklė ir jų piešiniai. *Pediatrija*, 14: 54–60.
17. Levit, L. A. et. al. (2013) *Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis*, p. 153–206. Washington, D. C.: The National Academies Press.
18. Makari, J., Zaborski, A., Labanauskas, L., Ragelienė, L. (2007) Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų gyvenimo kokybė Lietuvoje. *Medicina*, 43 (9): 726–735.
19. Marcel, G. (1949) *Being and Having*. Glasgow: University Press.
20. Noel, G. et al. (2012) Factores emocionales y familiares asociados a la adaptación de niños y adolescentes con cáncer. Reporte de 10 casos. *MedULA*, 21: 140–146.
21. Postovsky, S., Arush, M. W. B. (2004) Care of a Child Dying of Cancer: The Role of the Palliative Care Team in Pediatric Oncology. *Pediatric Hematology and Oncology*, 21 (1): 67–76.

GRETA SKUBIEJŪTĖ, DONATA PETRUŽYTĖ

WORK WITH CHILDREN WHO HAVE CANCER AND THEIR FAMILIES: EXPERIENCES OF SOCIAL SERVICES SPECIALISTS

SUMMARY

A social service in pediatric oncology medical institutions of Lithuania is a relatively new field. Both in Lithuania and elsewhere around the world this field has not been researched well, even though the importance of research is growing together with the increasing number of children who suffer from cancer. Therefore the need for all kinds of specialists is also increasing.

The goal of this work is to examine experiences of social services specialists working in the field of pediatric oncology in Lithuania. Working in institutions of pediatric oncology requires specific knowledge and skills, mostly due to the unusual and extreme working conditions of being constantly confronted with the never ending fight between death and life. Therefore the main emphasis of this work has been put on the analysis of the relationship between the specialists of the health institutions and with their clients and the arising emotions that social services specialists experience in this constellation as well as their personal transformations. For the analysis of the social services specialists' experiences an existentialist approach in theory has been applied.

The paper consists of two parts – a theoretical one based on previously made researches and an empirical one on the basis of five newly taken half-structured expert interviews. Pediatric oncology in Lithuania is taking place in three institutions – Vilnius University childrens' hospital, Kaunas Clinics and rehabilitation department "Saulutė" in Druskininkai childrens' hospital. During the research interviews have been taken from social workers of both hospitals and social educators of the sanatorium. After the analysis of the collected data the most relevant results turned about to be the importance of the personal qualities and the individual maturity of the social services specialists themselves as well as the communication between the professionals of the institutions' teams and other institutions or organizations.

Keywords: Oncology, Cancer, Children, Family, Existentialism.