

Vilniaus universitetas  
Filosofijos fakultetas  
Socialinio darbo katedra

Jurgita Beniušytė

Socialinio darbo programa

Magistro darbas

**Socialinio darbuotojo vaidmuo vaikų onkologijos srityje**

Darbo vadovas: lekt. dr. Birutė Švedaitė

Vilnius 2009

## TURINYS

SANTRAUKA .....	3
SUMMARY .....	4
ĮVADAS .....	5
1.1 Teorinė socialinio darbo vaidmens analizė .....	6
1.1.2. Socialinio darbo supratimo įtaka profesinio vaidmens taikyme.....	6
1.2 Socialinio darbo teorijų darbuotojams priskirti vaidmenys.....	8
1.2.1. Humanistinis ir egzistencinis modelis .....	8
1.2.2. Bihevioristinis modelis.....	9
1.2.3. Radikalusis marksizmo teorinis modelis .....	9
1.2.4. Įgalinimo ir advokatavimo teorinis modelis.....	10
1.3. Socialinio darbo medicinos srityje atsiradimo tikslai.....	11
1.4. Socialinio darbuotojo vaidmens Lietuvos sveikatos apsaugos sistemoje teisinis pagrindas .....	12
1.5. Požiūris į mirštančiųjų ir jų artimųjų poreikius. Paliatyvoji pagalba .....	14
1.6 Onkologine liga sergančių vaikų ir jų šeimų pagalbos poreikiai .....	15
1.6.1. Vaiko pagalbos poreikis .....	15
1.6.2. Tėvų pagalbos poreikis.....	17
1.6.3. Šeimos atsparumas krizės laikotarpiu .....	17
1.6.4. Šeimos emocinis klimatas .....	18
1.6.5. Paciento brolių ir (ar) seserų pagalbos poreikis.....	20
2.1. SOCIALINIO DARBUOTOJO VAIDMENS VAIKŲ ONKOLOGIJOS SRITYJE KOKYBINIS TYRIMAS .....	22
2.1.1. Tyrimo tikslas ir klausimai .....	22
2.1.2. Tiriamieji .....	22
2.1.3. Tyrimo metodas.....	23
2.1.4. Tyrimo eiga.....	23
2.1.5. Duomenų apdorojimas.....	23
2.2 Socialinio darbuotojo vaidmens vaikų onkologijos srityje empirinis generalizavimas ....	25
2.2.1 Vieninteliai suvokiami socialinio darbuotojo vaidmenys – dokumentų tvarkymas .....	25
2.2.2 Pagalbos teikimas pirmomis dienomis .....	26
2.2.3 Daugiau komunikacijos – mažiau įtampos.....	28
2.2.4 Bendravimas tarp tėvų – tarpusavio palaikymo įrankis.....	29
2.2.5 Komunikacija šeimoje – atsparumas krizėje .....	30
2.2.6 Paliatyviosios pagalbos teikimo poreikis .....	32
2.3 Socialinio darbuotojo vaidmens vaikų onkologijos srityje teorinis generalizavimas .....	36
IŠVADOS IR REKOMENDACIJOS.....	40
PRIEDAI .....	<b>Klaida! Žymelė neapibrėžta.</b>

## SANTRAUKA

### **Tema: Socialinio darbuotojo vaidmuo vaikų onkologijos srityje**

Socialinis darbas vaikų onkologijos srityje yra pakankamai dar jauna profesinė sritis, kuri nėra išplėtotą ir išvystyta. Onkologiniai ligoniai šiuo atveju yra vaikai – jiems ir jų tėvams atvykus į ligoninę reikalinga kompleksinė pagalba, kuri padėtų greičiau adaptuotis prie ligoninės sąlygų, išgyventi pirmųjų dienų krizės laikotarpį, susitaikyti su netikėta vaiko liga ir rasti būdą kaip visiems kartu kovoti su ja. Socialiniai darbuotojai vaikų onkologijos srityje gali prisidėti prie socialinės pagalbos teikimo tiek ligoninėje, tiek už jos ribų. Tačiau nėra aišku, kokius vaidmenis socialinis darbuotojas turėtų kurti vaikų onkologijos srityje.

Šio tyrimo tikslas – išnagrinėti kokius vaidmenis socialiniam darbuotojui priskiria socialinio darbo teorijos, LR teisės aktai, ligoninės pacientų ir jų tėvų esantys poreikiai.

Darbe buvo taikomi mokslinės literatūros analizės ir ekspertų kokybinio tyrimo metodai. Socialinio darbo vaidmenys buvo analizuojami remiantis humanistine-egzistencine, bihevioristine, radikalojo marksizmo ir įgalinimo ir atstovavimo perspektyvomis. Empiriniame tyrime dalyvavo šeši respondentai, tarp kurių penki buvo ligoninės personalo darbuotojai ir paciento tėvas.

Paaikškėjo, kad socialiniam darbuotojui priskiriamas administratoriaus vaidmuo neatitinka socialinio darbo teorijos pagrindimo ir, remiantis LR teisės aktais, yra per siauras ir neišplėtotas. Ligoninėje pacientų ir jų tėvų poreikiai parodo, jog socialinio darbuotojo vaidmenys gali būti kuriami atitinkamai pagal poreikius. Buvo nustatyta, jog vaikų onkologijos srityje socialiniam darbuotojui priskiriami konsultanto, mokytojo, mobilizuotojo, tarpininko, advokato vaidmenys.

## SUMMARY

The social work in pediatric oncology is quite a young professional area which is not yet fully developed. The oncology patients are children who together with their parents arrive to the hospital for a long stay and need help to adapt to new life situation. Especially parents need help in the first days and get some time to accept the diagnosis of their child and find ways how to fight with it. The social workers in pediatric oncology can provide help in the hospital and outside the hospital. However, it is not clear what role the social worker should have while helping the patients and their families in pediatric oncology area.

The aim of the research is to analyze what role does the social work theory and the Lithuanian jurisdiction delegate and what are the needs of oncology patients and their parents.

The research was conducted according to the scientific literature analysis and the methods of the grounded theory. The social work roles were analysed according to such social work theory perspectives: the humanism-existencialim, behaviorsim, radical-marxist and empowerment and advocacy. There were six respondeds that participated in the research. Five of those were children oncology staff and the sixth respondend was a patient's father.

According to the research results the administrator's role of the social worker in children's oncology area does not comply with social work theory. Also, according to the Lithuanian jurisdiction it is too narrow and undeveloped. The needs of the patients and their parents show that the role of the social worker can be developed accordingly. It was defined that the roles of the social worker in children's oncology are consultant, teacher, mobiliser, mediator, advocacy role.

## IVADAS

Socialinis darbuotojas dalyvauja visur, kur reikia padėti žmonėms įveikti gyvenimo krizes, sunkumus, keisti neigiamą aplinkos įtaką, santykius. Socialinis darbas prieina prie visų profesijų susijusių su pagalba žmogui. Ne išimtis ir socialinis darbas medicinos įstaigoje, kuomet žmogus iš savo aplinkos patenka į ligoninę, patiria psichosocialinius sunkumus, materialinius, dvasinius, išgyvena krizę, pergyvena dėl ateities, darbo, socialinių garantijų. Šio tyrimo objektas yra socialinio darbuotojo vaidmuo vaikų ligoninės onkologijos skyriuje. Onkologinė liga – sudėtingas išgyvenimas kiekvienam žmogui, nes susirgus tokia liga susiduriama su mirties realybe, išgyvenamas egzistencinis nerimas bei fizinės kančios sudėtingo ir intensyvaus gydymo metu. Kuomet onkologine liga suserga vaikas, skausmas tampa dar sunkesnis tėvams, kurie išgyvena šeimos krizę, patiria nerimą dėl vaiko ateities. Vaiko onkologinė liga yra didžiulis smūgis tėvams – jie išgyvena labai sunkų laikotarpį kuomet reikia susitaikyti su tuo, kad vaikas serga, skirti visas jėgas kovoti su vaiko liga ir rūpintis likusiais šeimos nariais. Vaiko liga paliečia tiek patį sergantį vaiką, tiek visą jo šeimą: tėvus, brolius, seseris. Šeima susiduria su finansiniais sunkumais, ypatingai per pirmus kelis mėnesius patiria didžiausias išlaidas dėl vaiko gydymo. Visa tai sukelia didelį nerimą tiek dėl vaiko, tiek dėl šeimos padėties, kas kenkia tėvų psichologinei sveikatai. Buitiniai šeimos reikalai taip pat pasunkėja kuomet motinos yra priverstos rūpintis tiek sergančiu vaiku tiek likusiais šeimos nariais ir neretai yra priverstos palikti savo darbus tam, kad galėtų rūpintis sergančiu vaiku.

Socialinio darbuotojo vaidmuo tokioje įstaigoje nėra tirtas ir nėra aiškus, nes Lietuvoje ši specialybė atsirado neseniai. Nepaisant šios specialybės naujumo, ji dar turi tokią specifiką keisti savo vaidmenis atitinkamai nuo to, kokia yra probleminė sritis, kokios yra sąlygos tiems vaidmenims pasireikšti, kokia socialinė politika tiek makro tiek mikro lygmenimis. Ligoniai šiame skyriuje turi daug poreikių, gydantis personalas taip pat susiduria su įvairiais iššūkiais stengiantis jiems padėti. Tad socialinis darbuotojas būtų svarbi pagalba tiek pacientams tiek personalui siekiant bendro tikslo. Įvairiose šalyse daug kalbama apie tai koks turėtų būti socialinio darbuotojo vaidmuo padedant sergančio vaiko šeimoms. Lietuvoje tuo labiau, kuomet ši profesija yra tokia jauna, gauti žinių apie socialinį darbą medicinos srityje tiek iš praktikos tiek iš jau esamos teorijos yra labai svarbu. Didesnis supratimas apie socialinio darbuotojo vaidmenį ligoninėje suteiktų tvirtesnę pagrindą kurti ir vystyti šią profesiją tiek pačiam darbuotojui tiek visai ligoninei bei jos personalui.

**Šio darbo tikslas** yra atskleisti socialinio darbuotojo vaidmenį teikiant pagalbą onkologine liga sergančiam vaikui bei jo šeimai.

**Darbo uždaviniai:**

- Apžvelgti socialinio darbo profesijos teorinius modelius ir atskleisti socialinio darbuotojo vaidmenį medicinos srityje.
- Kokybinio tyrimo metu išanalizuoti onkologine liga sergančių vaikų ir jų šeimų poreikių specifiką.
- Išsiaiškinti, kokius profesinius vaidmenis socialinis darbuotojas turėtų taikyti, teikdamas pagalbą onkologine liga sergančiam vaikui ir jo šeimai.

**1.1 Teorinė socialinio darbo vaidmens analizė**

1.1.2. Socialinio darbo supratimo įtaka profesinio vaidmens taikyme

Kas apibrėžia socialinio darbuotojo profesinį vaidmenį? Tam, kad atsakyti į šį klausimą pirmiausia turėtume panagrinėti, kas apibrėžia socialinio darbuotojo profesiją, nes socialinis darbuotojas negalės prisiimti atitinkamo profesinio vaidmens neturėdamas atitinkamų šios profesijos teorinių bei praktinių žinių bei atitinkamos kompetencijos.

Socialinio darbo, kaip profesijos, samprata nėra aiški ir tiksli, tačiau vis labiau vystosi. Šios profesijos sudedamosios dalys yra jos funkcijos, vertybės bei teorinės ir praktinės žinios. 2001 metais Tarptautinė socialinių darbuotojų federacija apibrėžė socialinio darbo profesiją: „*Socialinio darbo profesija propaguoja socialinius pokyčius, problemų sprendimą ir įgalinimą žmonių santykiuose ir žmonių išlaisvinimą, siekiant padidinti gerovę. Naudodamas žmogaus elgesio ir socialinių sistemų teorijas socialinis darbas įsiterpia tose vietose, kur žmogus sąveikauja su aplinka. Žmogaus teisių ir socialinio teisingumo principai yra esminiai socialiniame darbe.*“ (IFSW) Šis apibrėžimas nutiesia kelią į tolesnį socialinio darbo profesijos vaidmens gvildinimą. Kaip matome, socialinio darbo profesija reikalauja ne tik teorinių žinių ir praktikos panaudojimo, bet ir vertybinių svertų kurie yra pagrindas socialinio

darbo kokybės užtikrinimui. Socialinis darbuotojas vykdo įvairias funkcijas, susijusias su intervencijomis į žmogaus problemas, skatindamas jį keisti save ir aplinką.

Anot Varžinskienės, žvelgiant iš profesijų sociologijos perspektyvos, socialinio darbuotojo profesinis vaidmuo galėtų būti gvildenamas pagal tokias pagrindines charakteristikas:

1. Teorinės žinios
2. Savireguliacinė praktika
3. Autoritetas klientams
4. Orientacija į bendruomenę.

Pagal šias charakteristikas galima būtų teigti, jog socialinio darbuotojo profesija remiasi teorinėmis žiniomis, kurios įgyjamos aukštosiose mokyklose, šios profesijos atstovai turi socialinio darbo socialinio darbo išsilavinimą. Praktikoje socialinio darbo profesionalas vysto savo sritį, vadovaujasi aiškiais vertybėmis bei etikos kodeksu, o ne atlieka techninį įstaigos pavestą darbą. Kitaip tariant, socialinio darbuotojo vaidmuo autonomiškas: profesionalas žino, kokia yra jo misija bet kurioje pagalbos žmonėms srityje. Autonomiją kuria ir padeda išlaikyti socialinio darbo profesijos kodeksas, socialinio darbo etikos kodeksas, socialinių darbuotojų asociacija ir kt. Socialinio darbo profesija turi turėti autoritetą klientų akyse, tačiau tokį, kuris reikštų pagalbą sprendžiant savo problemas, o ne mokymą ar nurodymą. Tarkime, medicinos srityje socialiniai darbuotojai turėtų turėti aiškų savo srities ekspertškumą, kaip padėti pacientams ir kuo socialinio darbuotojo pagalba yra išskirtinė, kodėl reikalinga. Socialinio darbo profesija yra orientuota net tik į individą, bet ir į bendruomenę, jos gerovę, siekia ne materialinės naudos, bet socialinių pokyčių, kurie keistų visuomenę taip, kad joje būtų mažiau skurdo, socialinio neteisingumo ir t. t. Medicinos srityje socialinio darbo profesijos orientacija į bendruomenę pasireiškia ne tik pagalba pacientui individualiai, bet orientuojama ir į ligoninės sistemos trūkumus, kurie apsunkina pacientus ir pacientų bendruomeniškumą vienas kito atžvilgiu (Varžinskienė, 2008).

Taigi, socialinio darbo profesija suteikia galimybę profesionalui vystyti savo profesinį vaidmenį pagal teorines ir praktines žinias, vertybes ir socialinio darbo etikos kodeksą, vykdant tokias darbo funkcijas, kuriomis teikiama pagalba, orientuota į kliento įgalinimą.

## 1.2 Socialinio darbo teorijų darbuotojams priskirti vaidmenys

### 1.2.1. Humanistinis ir egzistencinis modelis

Humanistiniai ir egzistenciniai modeliai remiasi šiomis dviem filosofinėmis kryptimis. Egzistencializmo filosofija remiasi žmogaus gyvenimo prasmės, laisvės ir jo gyvenimo individualiais pasirinkimo principais, kurie nubrėžia ir nulemia likimą. Ši filosofija teigia, jog žmogus yra veikiamas aplinkos, kurioje yra kančios ir absurdo, bet jis pats laisvai joje veikia (Payne, 1997). Pagrindinė šios filosofijos ašis yra „būti“, „būvimas“, sąmoningas sprendimas būti, egzistuoti ir taip suteikti gyvenimui prasmę. Apsisprendimas „būti“ atveia kelią sprendimui „kaip mes norime būti“ (Payne, 1997). Humanizmo filosofija teigia, jog žmogus pats gali laisvai mąstyti, daryti sprendimus, veikti bei kontroliuoti savo gyvenimą (Payne, 1997). Socialinis darbuotojas pirmiausia kreipia dėmesį į žmogų kaip į unikalų individą, kuris pats geriausiai suvokia savo problemas, tad pagalba teikiama įsiklausant į jo vidų naudojant aktyvaus klausymo metodus. Praktinėje veikloje egzistenciškai mąstantis socialinis darbuotojas, vertindamas kliento problemą, turėtų atsižvelgti į asmenybės, problemos ir situacijos sąryšį. Identifikuojant socialines problemas, modeliujant jų sprendimus pagal egzistencinį modelį atsižvelgiama į kliento ryšius su šeima, jam svarbius žmones, bendruomenę (Vitkauskaitė, 2001). Onkologijos srityje ši socialinio darbo teorija suteikia galimybę socialiniams darbuotojams taikyti atviro klausymo įgūdžius,- išklausti tėvus ir vaikus, sutelkti tiek šeimos, tiek neformalius ryšius ligoniui palaikyti, ieškoti bendrų sprendimų. Taikydami šį teorinį modelį socialiniai darbuotojai konsultuodami pacientus orientuojasi į gyvenimo prasmės, egzistencinį patyrimą. Šiam darbui reikalingos tinkamos psichologinės žinios.

Humanizmo ir egzistencializmo paradigmoje socialinis darbuotojas – daugiau konsultantas, kuris per išklausymą, pokalbį padeda pacientui išgyventi pasikeitusį jo gyvenimą, susitaikyti su liga, jos poveikiu sveikatai, padeda tiek pačiam ligoniui, tiek jo šeimai rasti vidinių resursų kovoti su liga arba, ligoniui mirus, įprasminti šią kančią, gedėti, žvelgti į gyvenimą naujai. Socialinis darbuotojas taip pat yra bendruomenės mobilizuotojas, sutelkiantis svarbius klientui žmogiškus ryšius tam, kad klientas rastų atramą ir paguodą ir įgautų naujų jėgų kitaip įprasminti savo gyvenimą.



### 1.2.2. Biheivoristinis modelis

Biheivoristinis socialinio darbo teorijos modelis, skirtingai nei humanistinis, apsiriboja ne žmogaus sąmone, bet elgesiu ir teigia, jog žmogaus elgesį lemia aplinka. Remiantis šiuo modeliu svarbu stebėti esamas kliento elgesį, analizuoti aplinkos įtaką jo elgesiui ir nustatyti tokio elgesio poveikio būdus (Vitkauskaitė, 2001). Kritikai atsargiai vertina tokį modelį socialiniame darbe, nes jo tiesioginis pritaikymas gali suteikti pagrindą manipuliuoti klientu ir nepadeda klientui pačiam keisti savo elgesio. Tačiau kai pats klientas siekia išsilaisvinti nuo kenksmingo elgesio, kurį jam pačiam sunku kontroliuoti, biheivoristinis modelis gali būti veiksmingas (Payne, 1997). Neobiheivorizmo kryptis pateikė daugiau socialinio darbo modelių, tokių kaip socialinio išmokymo ir kognityvinis modeliai. Kognityvinis modelis remiasi tuo, jog žmogaus elgesys yra nulemtas jo supratimo apie aplinką ir to, kaip jis interpretuoja šią aplinką. Tad netinkamas elgesys reiškia neteisingą interpretaciją ir netinkamą suvokimą – jie taisomi terapijos metu (Payne, 1997). Socialinio išmokymo teorija grindžiama modeliavimu. Anot Alberto Banduros, šios teorijos kūrėjo, žmonės yra linkę imituoti tokius socialinio elgesio modelius, kurie yra teigiamai pastiprinami viešu pritarimu: dėmesiu, sėkme ir pan. (Kozlovas, 2004). Taigi, biheivoristiškai orientuoti socialinio darbo metodai yra veiksmingesni nei kitų psichologiškai orientuotų požiūrių, kuriais siekiama pakeisti kokius nors elgesio stereotipus. Medicinos srityje toks teorinis modelis galėtų būti taikomas, kada reikia koreguoti klaidingą paciento elgesį su aplinkiniais.

Šis modelis socialiniam darbuotojui priskiria mokytojo vaidmenį. Jis padeda keisti stereotipinius modelius, koreguoja elgesį esant nesklaidumams tarp paciento ir jo aplinkos, medicinos personalo, palatos kaimynų ar nesklaidumams tarp paciento ir brolių, seserų. Socialinis darbuotojas gali būti ir konsultantas, jei klaidingas aplinkos, tam tikrų veiksmų interpretavimas pacientui sukelia neigiamus jausmus ir išgyvenimus. Tokiu atveju, suprasdamas kliento ar jo aplinkos klaidingą, tendencingą mąstymą ir interpretaciją, socialinis darbuotojas terapijos metu gali koreguoti jo mąstymą.

### 1.2.3. Radikalusis marksizmo teorinis modelis

Radikalioji marksizmo socialinio darbo teorija teigia, jog socialinės problemos kyla iš socialinės nelygybės, susidariusios kapitalizmo erdvėje. Problemos yra daugiau socialinės ir struktūrinės, o ne asmeninės ar individualios (Payne, 1997). Tad marksistiniu požiūriu svarbu ne tiek individualiu darbu su klientu koreguoti ir jo elgesį, mąstymą, įgūdžius, kiek padėti

jam suvokti, jog taip, kaip jis dabar gyvena, kyla iš aplinkos, iš socialinės nelygybės ir nepritekliaus ir kad reikia vieningai su tuo kovoti. Socialinės problemos sprendžiamos ne individualiai, bet radikaliai keičiant pačią aplinką, tai yra visuomenę, jos ekonominę struktūrą taip, kad kiekvienas individas turėtų lygias galimybes ir teises. Tarkime, medicinos įstaigoje dirbantis socialinis darbuotojas taikydamas šį teorinį modelį siektų pakeisti ligoninės sistemą, kad neliktų barjerų, trukdančių pacientams gauti tinkamą socialinį bei medicininį aprūpinimą. Radikalusis marksizmas nepripažįsta psichologinių paaiškinimų ir intervencijų teikiant socialinę pagalbą, bet taiko aplinkos keitimo principus didindamas kliento sąmoningumą. Šis požiūris į socialinį darbą sukūrė teorinį pagrindą tokioms socialinio darbo formoms kaip įgalinimas, atstovavimas ir sąmoningumo didinimas (Payne, 1997).

Radikalusis marksizmas socialiniam darbuotojui priskiria mobilizuotojo vaidmenį suburti ligoninės personalą, siekiant pakeisti ar padidinti tam tikrus personalo darbo aspektus su pacientais, pradedant nuo bendravimo ir baigiant techniniu paciento aptarnavimu. Socialinis darbuotojas taip pat gali mobilizuoti pacientų tėvus burtis į palaikymo grupes, iniciatyvines grupes dėl gydymo finansavimo ir t. t. Advokatavimo vaidmuo taip pat būtų tinkamas radikaliojo marksizmo paradigmoje jei socialinis darbuotojas atstovautų kliento teisėms visuomenėje siekdamas pakeisti sistemą.

#### 1.2.4. Įgalinimo ir advokatavimo teorinis modelis

Įgalinimas ir advokatavimas socialiniame darbe atsirado XX amžiaus viduryje. Įgalinimo pagrindinis tikslas yra socialinis teisingumas, jo siekiama teikiant paramą, žinias, didesnę saugumą ir tiek politinę, tiek socialinę lygybę. Įgalinimo elementai yra geresnis savęs suvokimas, pasitikėjimas, kritiškesnis požiūris į santykį su aplinka bei kolektyvinių resursų panaudojimas siekiant pakeisti aplinką. Skirtingai nuo radikalios marksizmo teorijos, pagal kurią tik radikaliai pakeitus aplinką, sistemą galima padėti individui, įgalinimo teorija teigia, jog įgalinus individą ar grupę galima pakeisti ir aplinką. Advokatavimas socialiniame darbe reiškia ne tiek aktyvų dalyvavimą, gynimą ir argumentavimą kliento atžvilgiu, bet daugiau kliento poreikių, jo aplinkybių, problemų reprezentavimą sprendimų galią turinčioms institucijoms ar asmenims. Advokatavimo ankstyvoji forma atsirado iškilus didesniai poreikiui atstovauti klientus su protine ar kitos formos negalia tam, kad jie turėtų daugiau galimybių valdyti savo gyvenimą. Viena iš advokatavimo formų yra normalizavimo forma: medicinos įstaigose ar globos įstaigose siekiama sukurti klientams kuo panašesnes sąlygas į natūralios aplinkos, kad klientai neprarastų gyvenimo įgūdžių ir patirtų mažiau streso išėję iš

įstaigos (Payne, 1997). Turint omenyje, kad onkologinėse ligoninėse pacientai praleidžia nuo trijų mėnesių iki pusės metų, toks socialinio darbo vaidmuo būtų tinkamas.

Pagal įgalinimo ir advokatavimo teoriją socialiniam darbuotojui priskiriamas tarpininko ir advokato vaidmuo: socialinis darbuotojas įvertinęs ligoninės paciento poreikius stengiasi juos pristatyti ligoninės administracijai. Socialinis darbuotojas atstovauja ir tėvams, kurie taip pat gali turėti įvairių su ligoninės personalu ar pačia medicinos sistema susijusių poreikių. Gydytojai ne visada turi laiko išklaudyti, tad socialinio darbuotojo, kaip advokato, vaidmuo – iškelti tėvų poreikius ligoninėje – taip pat yra svarbus. Paliatyviosios pagalbos atveju socialinis darbuotojas atstovauja mirštančio paciento (šiuo atveju – vaiko) poreikiams: padeda tėvams suprasti kaip bendrauti su mirštančiu vaiku paskutinėmis dienomis, kaip labiau atsižvelgti į vaiko būseną, jo troškimus, nebijoti kalbėtis su vaiku apie mirtį, padėti atsisveikinti su vaiku ir nepalikti jo nežinioje dėl ligos.

### **1.3. Socialinio darbo medicinos srityje atsiradimo tikslai**

Socialinis darbas medicinos sistemoje prasidėjo XX amžiaus pirmajame dešimtmetyje. Vienas iš pirmųjų socialinio darbo skyrių buvo įkurtas Amerikos Masačusetso pagrindinėje ligoninėje. Gana ilgai gydytojai lankydavo pacientus namuose, o kai ligos diagnozės ir gydymo vieta tapo ligoninės, gydytojai nebepažino paciento realaus gyvenimo sąlygų, nebematė šeimos gyvenimo įtakos ligonio sveikatai ir pradėjo koncentruotis tik į fiziologinę paciento būklę (Fort Cowles, 2003). Socialinio darbo tikslas ligoninėse buvo kompensuoti tą informacijos spragą ir suteikti gydytojams ir slaugytojams kuo daugiau žinių apie paciento šeimos situaciją ir darbą (Fort Cowles, 2003). XX amžiaus pradžioje socialiniams darbuotojams teko daugiau kovoti su tomis ligomis, kurias didele dalimi lėmė socialinė aplinka. Socialiniai darbuotojai naudojo tiek socialinio darbo įgūdžius, tiek medicinos žinias kovoje su tokiais visuomenės problemomis kaip tuberkuliozė, venerinės ligos ar nepilnamečių moterų nėštumas. Ligoninėse socialiniai darbuotojai atlikdavo tarpininko tarp kliento ir gydytojo vaidmenį ir padėdavo medicinos personalui išvelgti, kaip pacientų sveikatą lemia socialiniai veiksniai. Tai padėdavo gydymą nukreipti taip, kad sukeltų tinkamą visos paciento šeimos reakciją į ligą (Gregorian, 2005). Vėliau socialinių darbuotojų vaidmuo ligoninėse keitėsi, jie pradėjo siekti palengvinti ligonių gydymą padėdami jiems įveikti socialinėje aplinkoje iškilusias kliūtis ar pakeisti pačių pacientų suvokimą apie save, taip pat padėti ligoniams greičiau adaptuotis ligoninės sistemoje, kuo natūraliau reintegruoti į savo socialinę aplinką grįžus iš ligoninės (Fort Cowles, 2003). Šiandien paciento ir jo šeimos

psichosocialinių veiksnių išskėlimas gydymo laikotarpiu išlieka esminis socialinio darbo komponentas medicinos srityje (Gregorian, 2005).

Sprendžiant iš istorinės perspektyvos, socialinio darbo uždavinys medicinoje buvo padėti medicinos personalui žvelgti giliau į paciento negalavimus, įvertinti ir pripažinti pacientų ligas ne tik mediciniškai, bet kaip tam tikras socialinio negalavimo pasekmes, kurios efektyviausiai gali būti sprendžiamos pasitelkus socialinį darbą. Socialinis darbas ligoninėse iš esmės padeda medicinos personalui efektyviau gydyti pacientus, padedant jiems adaptuotis prie ligoninės sąlygų, keisti netinkamą gyvenimo būdą, santykius, savo aplinką.

#### **1.4. Socialinio darbuotojo vaidmens Lietuvos sveikatos apsaugos sistemoje teisinis pagrindas**

Lietuvoje socialinio darbuotojo profesinį vaidmenį reglamentuoja Lietuvos Respublikos teisės aktai. Anot Varžinskienės, teisinė bazė vis dar nėra pakankama, tačiau kai kurie įstatymai, kaip Socialinių paslaugų įstatymas (2006), kuriame yra nurodoma, jog dirbantis socialinį darbą asmuo privalo įsigyti socialinio darbo išsilavinimą iki 2011 metų, parodo socialinio darbo, kaip profesijos, statusą. Svarbu apžvelgti, kokius vaidmenis onkologijos srityje socialiniams darbuotojams priskiria teisės aktai.

Sveikatos apsaugos bei socialinės apsaugos ir darbo ministrų įsakyme (1999) socialinio darbuotojo funkcijos medicinos įstaigoje apibrėžiamos konkrečiai. Pagal jį sveikatos priežiūros įstaigos socialinių darbuotojų darbo paskirtis yra „sustiprinti į sveikatos priežiūros įstaigą besikreipiančio ar joje besigydančio asmens prisitaikymo prie aplinkos sugebėjimus, atnaujinti ryšius su bendruomene, padedant jam integruotis į visuomenę, ir skatinti pilnavertiškesnį asmens socialinį funkcionavimą” (1999). Šis įsakymas priskiria konkretesnius socialinio darbuotojo vaidmenis, kuriuos apibrėžia žemiau išvardytos įsatyme surašytos funkcijos. Taigi, socialinio darbuotojo funkcijos yra šios:

1. Įvertinti paciento socialinę situaciją: rinkti ir kaupti informaciją apie paciento socialines problemas ir aplinką, tarpininkauti tarp sveikatos priežiūros personalo ir paciento, sudaryti individualų socialinės pagalbos pacientui planą, numatyti socialinės pagalbos pacientui konkrečias priemones ir būdus.
2. Teikti pacientui informaciją ir jį konsultuoti apie įstatymus dėl socialinių garantijų, jo teises.
3. Padėti tvarkyti globos, rūpybos, paslaugų namuose, pensijų gavimo dokumentus.

4. Organizuoti ir dirbti su pacientų savipagalbos grupėmis.
5. Bendradarbiauti ir koordinuoti savo veiklą su kitomis institucijomis.
6. Sprendžiant paciento socialines problemas, bendradarbiauti su gydytojais, slaugos specialistais.
7. Konsultuotis su kitų institucijų socialiniais darbuotojais.
8. Į pagalbos procesą įtraukti paciento šeimą ir artimuosius.

Ligoninėje dirbantis socialinis darbuotojas turi pakankamą pagrindą iš šių išvardytų funkcijų kurti savo vaidmenį ligoninėje. Socialinis darbuotojas yra konsultantas, kuris pacientams teikia žinių apie įstatymus dėl socialinių garantijų, praneša jų teises. Socialiniame darbe konsultavimas neapsiriboja vien išvalgomis apie įstatymus, – socialinis darbuotojas dalyvauja ir padeda pacientams daryti sprendimus, susijusius su jų gerove. Socialinio darbuotojo kaip konsultanto vaidmuo figūruoja visose funkcijose – tiek įtraukiant į pagalbos procesą paciento šeimą, tiek sprendžiant paciento socialines problemas ar vertinant jo emocinę būklę. Vertintojo vaidmuo socialiniame darbe yra svarbus, nes socialinis darbuotojas, sukaukęs informaciją apie pacientą, sudaro socialinės pagalbos pacientui planą, numato pagalbos priemones ir būdus. Socialinis darbuotojas gali panaudoti mobilizuotojo vaidmenį ir įtraukti į pagalbą paciento artimuosius, organizuoti savipagalbos grupes. Tarpininko vaidmuo naudingas bendradarbiaujant su gydytojais, kitais specialistais. Galima išvelgti, kad šiuo teisės aktu socialiniam darbuotojui priskirtas ir administratoriaus vaidmuo, tai yra tvarkyti įvairius su socialine rūpyba susijusius paciento dokumentus. Klausimas, kiek tai atitinka socialinį darbą, jo tikslus bei vertybes, kadangi dokumentų administravimas nėra socialinio darbo profesijos dalis. Šią techninę funkciją gali atlikti sekretorius ar administracijos darbuotojas.

Apibendrinant galima teigti, jog iš esmės visos funkcijos, socialiniam darbuotojui deleguojančios vienokią ar kitokią vaidmenį medicinos srityje, yra susijusios su komunikacija. Tai ir yra socialinio darbuotojo pagrindinis darbo įrankis. Išskyrus administracines funkcijas, visos kitos yra tinkamos kuriant anksčiau išvardytus socialinio darbo vaidmenis, nes jie atitinka socialinio darbo teorijas.

### **1.5. Požiūris į mirštančiųjų ir jų artimųjų poreikius. Paliatyvoji pagalba**

Vėžys – antroji pagal dažnumą vaikų mirčių priežastis po traumų. Tad analizuojant socialinio darbuotojo vaidmenį vaikų onkologijos srityje labai svarbu paminėti ir paliatyviają pagalbą.

Pasaulinė sveikatos organizacija paliatyvią priežiūrą laiko multidisciplinine. Tai yra ligonių, sergančių nepagydomomis ligomis, holistinė priežiūra paskutinėje ligos stadijoje. Ji apima skausmo ir simptomų kontrolę, psichologinę, dvasinę ir socialinę pagalbą. Paliatyvi priežiūra remia šeimą ir artimuosius ligos metu ir po paciento mirties gedėjimo metu (Rubaževičienė, 2007).

Paliatyvios priežiūros pagrindas – informuoto paciento sutikimas. Pacientas turi teisę pats apsispręsti, kur, kada ir kokio pobūdžio gydymo jis pageidauja. Į šį procesą įtraukiama ir šeima, nes pacientas pilnavertį gyvenimą paskutinėse ligos stadijose gali gyventi tik padedamas šeimos. Kai mirštantis pacientas yra vaikas, paliatyvioji pagalba padeda tėvams suteikti vaikui prasmingas paskutines gyvenimo akimirkas, padėti jam gyventi pilnavertį gyvenimą iki pat pabaigos. Tačiau neretai patiems tėvams gali būti sunku susitaikyti su realybe, kad jų vaikui tikrai nebegalima padėti. Tad labai svarbų vaidmenį vaidina ir medicinos personalas, kaip medicinos darbuotojai žvelgia į neišvengiamos mirties realybę, kaip kartu su tėvais gali prisidėti prie didesnio vaiko paskutinių dienų įprasminimo.

Garsi psichiatrė E.Kubler-Ross teigia, kad „psichologiškai kažkiek galime neigti savo mirties galimybę. Pasąmonėje savo mirties nesuvokiame ir tikime, kad esame nemirtingi, bet suvokti kaimyno mirtį esame pajėgūs“ (Ross, 23). Per savo darbo patirtį ji atskleidžia, kaip ligoninės personalas dažnai nepajėgia susidurti su mirties tikrove santykiyje su pacientais ir apsiriboja daugiau technine pagalba prie mirties slenksčio esančiam ligoniui. „Dažnai mes per greitai nutariame, kad žmogui ‚niekuo nebegalima padėti‘ ir domimės tik aparatų rodmenimis, pamiršę, jog ligonio veido išraiška gali mums atskleisti daug svarbesnių dalykų negu efektyviausias įtaisai“ (Ross, 32).

Nacionalinė Amerikos socialinių darbuotojų asociacija išvystė socialinio darbuotojo standartą 10-yje sričių: etika ir vertybės, žinios, įvertinimas, intervencija ir gydymo

planavimas, įgalinimas ir advokatavimas, komandinis darbas, kultūrinių skirtumų išmanymas ir kompetencija, tolesnės studijos, supervizijos, vadovavimas ir apmokymai. Pediatrijos sritis reikalauja iš socialinio darbuotojo plėsti žinias apie šeimos vystymą, ugdyti sugebėjimą atsakyti į vaikų ir paauglių poreikius atitinkamai pagal jų amžių, naudojant pediatrijos įvertinimo įgūdžius, siūlyti pagalbą visai šeimai, suteikti galimybes vaikams pažinti savo ligą ir daryti sprendimus dėl gydymo (Jones, 2006).

Taigi, paliatyvioji priežiūra, socialinio darbuotojo teikiama kartu su kitais personalo darbuotojais, geriau patenkina sergančių vaikų ir jų tėvų psichosocialinius poreikius kylančius iš sudėtingos situacijos, nerimo, egzistencinio skausmo.

## **1.6 Onkologine liga sergančių vaikų ir jų šeimų pagalbos poreikiai**

### **1.6.1. Vaiko pagalbos poreikis**

Vaiko pasaulio suvokimas labai skiriasi nuo suaugusiojo, be to, skiriasi pagal vaiko amžių. Mažas vaikas yra priklausomas nuo tėvų, ypač mamos. Priklausomai nuo vaiko amžiaus, jo suvokimas apie ligą bei ligos poveikis vaikui taip pat gali skirtis. Nuo 18 mėn., t. y., per antrus vaiko gyvenimo metus, vaikas pradeda kurti naują – žodžių ir vaizdinių – pasaulį. Šiu tarpsniu metu vaikui būdingas egocentriškumas, kuris palaipsniui pasiekia objektyvųjį suvokimą (Pikūnas, 2000). Tokio amžiaus vaikai visai netoleruoja skausmo ir labai bijo visų precedūrų, jiems svarbu, kad tėveliai ar bent vienas iš tėvų būtų visada šalia. Jie negali atskirti savęs nuo aplinkos ir viską priima tiesiogiai.

Onkologinė liga kardinaliai pakeičia vaiko kasdienybę, veikia jo fizinę būseną, gali turėti įtakos jo emociniam, psichologiniam, socialiniam vystymuisi. Kol draugai žaidžia futbolą, eina į mokyklą ar tiesiog dūksta kieme, sergantis vaikas susiduria su sunkia liga. Jo gyvenimo ligininėje tikrovė: gydymas, įvairios skausmingos procedūros, vaistai, šalutinis poveikis, fizinis skausmas ir nerimas dėl ateities, susiūpinę tėvai. Nors šiuolaikiniai gydymo metodai yra daug labiau išvystyti ir pagerina daugiau nei pusę skaičiaus susirgusių vaikų fizinę būklę vis tiek kyla klausimas: ar šie intesyvūs metodai, kaip radiacija, operacijos, chemoterapija veikia vaiko socialinį, emocinį gyvenimą, elgesį? Šiuolaikiniai tyrimai rodo, jog 8 – 15 metų vaikai, sergantys onkologine liga, iš tikro niekuo ypatingai neišsiskiria nuo bendraamžių pagal jų emocinę, socialinę ir elgesio funkcijas. Jie netgi yra mažiau agresyvūs, socialiai aktyvesni, savo bendraamžių vertinami kaip draugiški. Patys sergantys vaikai save

vertina kaip mažiau sportiškus dėl silpnesnės sveikatos (Noll, 1999). Taigi, vaikai išlieka vaikais ir sirgdami sunkia liga: jie nori bendrauti, žaisti, draugauti su kitais. Atsidūrus ligoninėje jų užimtumo poreikis, atitinkamai pagal jų fizines galimybes, nepakinta.

Vaiko savijauta prasetėja progresuojant ligai. Paliatyvioji pagalba yra skiriama kai visos galimybės padėti vaikui yra išnaudotos ir yra nusprendžiama nebeskirti gydymo. Paprastai tai būna po intensyvaus gydymo, operacijų, chemoterapijos ar radiacijos, kai visi gydymo būdai išnaudoti. Svarbu aptarti, ar vaikui mirštant tėvai nori, jog šalia būtų gydytojas ar slaugė. Kai kurios šeimos susidraugauja su ligoninės personalu ir jų buvimas šalia palaiko morališkai, kiti gi šalia mirštančiojo lovos nori matyti tik šeimos narius ir artimiausius draugus. Tyrimai Amerikoje parodė, jog daug vaikų paskutinėmis savo gyvenimo dienomis patyrė agresyvių gydymą, pusė jų mirė ligoninėje, pusė intensyvaus pediatrijos gydymo skyriuje. Gydytojai nėra tinkamai parengti skirti paliatyviąją pagalbą vaikams ir jų šeimoms (Jones, 2006). Taikoma paliatyvioji pagalba, dažniausiai yra nepritaikyta vaikams, o skirta suaugusiems. Vaikai skiriasi tuo, jog paskutinėmis jų gyvenimo dienomis jų poreikiai kitokie nei suaugusiųjų. Pagal atliktus kiekybinius tyrimus buvo išskirti šeši pagrindiniai vaikų poreikiai:

1. skausmo kontrolė ir simptomų valdymas,
2. galimybė kalbėti atvirai apie jausmus ir baimes,
3. nuoseklus tėvų elgesys,
4. kasdieninė vaikų veikla,
5. nuosekli komunikacija tarp tėvų,
6. kūrybiška išraiška ir galimybė mokytis.

Paauglių (nuo 15 iki 21 metų) poreikiai buvo šiek tiek platesni: kaip didžiausius poreikius jie taip pat išskyrė a) skausmo kontrolę ir simptomų valdymą, b) galimybę kalbėti atvirai apie jausmus ir baimes. Kiti svarbūs paauglių išsakyti poreikiai parodo didesnę savarankiškumą, supratimo ir brandos dydį. Tai yra: a) sprendimų dėl gydymo kontrolė, b) noras žinoti apie ligą, jos eigą, c) pasirinkimas, kur mirti (Jones, 2006).

Taigi, įvairaus amžiaus vaikų pagalbos poreikiai yra panašūs tuo, jog jiems svarbi aplinka, kurioje gydomi. Kuo aplinka artimesnė natūraliai socialinei aplinkai, tuo vaikai turi daugiau galimybių gyventi neišsiskirdami nuo kitų vaikų. Tačiau yra poreikių, kurie skiriasi atitinkamai pagal tai, koks yra vaikų amžius ir kiek liga progresuoja. Jeigu liga nėra ūmi vaikų poreikiai nesiskiria nuo savo bendraamžių, tačiau paskutinėje ligos stadijoje vaikų poreikiai išryškėja. Mažieji nori tokio pat saugumo, nuoseklumo, atvirumo iš tėvų, kaip ir paaguliai,



tačiau paaugliai daug sunkiau išgyvena ir dvasinį skausmą suvokdami savo egzistenciją bei patirdami baimes bei jausmus. Pagalbos poreikis paaugliams būtų šilti ir atviri santykiai su žmonėmis, kuriais jie pasitiki, atvirumas kalbant apie mirtį tiek, kiek jie to nori. Socialinio darbuotojo vaidmuo būtų tarpininkauti tarp vaikų ir jų artimųjų, padėti tėvams efektyviau komunikuoti su savo paaugliais vaikais, padėti jiems nebijoti kalbėti apie jausmus, susijusius su mirties realybe.

### 1.6.2. Tėvų pagalbos poreikis

Tėvai yra pagrindinis vaiko saugumo šaltinis. Vaiko liga labai stipriai paliečia abu tėvus ir visada sukelia daug streso. Šeimos yra įvairios, su skirtinga patirtimi ir nuostatomis, skirtingai įpratę bendrauti, todėl kiekviena šeima skirtingai išgyvena krizę ir gali turėti skirtingų poreikių. Tačiau tyrimai rodo, kad tam tikri poreikiai, kurie iškyla susirgus vaikui ir įtakoja tėvų psichosocialinę gerovę, yra panašūs. Tad kaip onkologinė vaiko liga paveikia jų psichologinę, emocinę sveikatą, socialinį gyvenimą, šeimos finansus? Tyrimai rodo, jog tėvai, kurių vaikai suserga onkologine liga, per pirmus metus išgyvena didelį stresą, neretai pastebimi ir depresijos požymiai. Šeimos atsakomybės padvigubėja: tėvai jaučia atsakomybę sužinoti kuo tikslesnę informaciją apie vaiko ligą bei gydymą ir tuo pačiu turi prisitaikyti prie pasikeitusių šeimos gyvenimo sąlygų. Krizė šeimoje veikia ir tėvų tarpusavio santykius: jie arba tampa artimesni, arba atitolsta vienas nuo kito. Jeigu šeima sugeba prisitaikyti prie vaiko ligos, tai daug mažiau neigiamai veikia kitas šeimoje kylančias problemas (Lahteenmaki, 2004).

### 1.6.3. Šeimos atsparumas krizės laikotarpiu

Jeigu šeima sugeba prisitaikyti prie staiga pasikeitusių sąlygų – ji yra atspari išgyventi šį skausmingą vaiko ligos laikotarpį. Tyrimo metu buvo apklausiami sergančio vaiko tėvai ir ištirti šeši šeimos atsparumo veiksniai, kurie padėjo išgyventi stresą (McCubbin, 2002).

1. **Vidiniai šeimos stiprybės ištekliai.** Tai yra ištekliai, kurie padeda greitai mobilizuotis ir persitvarkyti. Šeima, nors ir šoko būsenos dėl netikėtos diagnozės, sugeba staigiai reaguoti į vaiko ligą ir pasikeitimus, „toleruoti“ gyvenimą atsisirai (mama dažniausiai vyksta su sergančiu vaiku į ligoninę).
2. **Ligoninės persolano palaikymas.** 88 % apklaustų tėvų šį veiksniį nurodė kaip antrą svarbiausią kovojant su pasikeitusiomis šeimos aplinkybėmis. Buvo

išskirti trys svarbiausi ligoninės personalo palaikymo komponentai: užtikrintumas ir realios vilties suteikimas, pagalba prieinamumas ir informacijos suteikimas, pagarba tėvams.

3. **Platesnės šeimos (giminaičių) palaikymas.** 80 % apklaustųjų tėvų nurodė, jog labai svarbi moralinė ir praktinė jų tėvų, brolių, seserų ir kitų giminaičių pagalba. Tokia pagalba ypač labai svarbi palaikant sergančio vaiko brolių ar seserį, nes tėvai dažniausiai neturi galimybių sutelkti pakankamai dėmesio kitiems savo vaikams.
4. **Bendruomenės palaikymas.** 48 % tėvų nurodė, kad jiems svarbu jų draugai, kaimynai, visuomeninės organizacijos, vietinė bendruomenė ar bažnyčia padėjo jų šeimai praktine pagalba, finansiškai, emociniu palaikymu.
5. **Bendradarbių palaikymas.** 32 % tėvų nurodė, jog jiems buvo svarbus palaikymas iš jų vadovų, kolegų. Jiems buvo suteiktos galimybės dirbti lankstesniu darbo grafiku tam, kad galėtų daugiau būti su sergančiu vaiku, buvo užtikrinta darbo vieta, suteiktos galimybės tam tikrą laiką nedirbti.
6. **Šeimos vertybių perkainojimas.** Visi tėvai taip pat nurodė, jog situacija jiems daug padėjo iš naujo įvertinti šeimos santykius, šeimos svarbą (McCubbin, 2002).

Galima daryti išvadą, jog krizę įveikti tėvams padeda jų aplinka, jeigu šeimos draugai, artimieji aktyviai įsitraukia į palaikymą nelaimės išiktai šeimai. Labai svarbu padėti sergančio paciento tėvams rasti vidinės stiprybės palaikyti vienas kitą, nepanikuoti, bet ieškoti būdų, kaip padėti vienas kitam pereiti šį laikotarpį. Socialinis darbuotojas, kaip vertintojas, turėtų išanalizuoti, kiek šeima yra pajėgi atremti krizę, o kaip mobilizuotojas galėtų įtraukti šeimos aplinką, tai yra giminaičius ar artimus draugus, į praktinę ar emocinę pagalbą.

#### 1.6.4. Šeimos emocinis klimatas

Pirminė reakcija diagnozavus onkologinę ligą vaikui – netikėjimas, šokas, išsimušimas iš vėžių. Per pirmus mėnesius tėvai išgyvena beveik nepakeliamą stresą, bet vėliau jis atslūgsta, tėvai apsipranta su vaiko liga, įsisavina informaciją. Tėvai, kurių vaikams onkologinė liga buvo diagnozuota prieš 6 mėn., nurodė patiriantys didelį sukrėtimą, šoką, netikėjimą, kai išgirdus apie vaiko diagnozę buvo užversti informacija apie ligą ir gydymą. Labiausiai tėvų emocinę įtampą kelia nerimas ir nežinia dėl ligos tolesnės eigos, gydymo

rezultatų, toliau – vaiko ligos sukeliama fizinė būklė, nerimas dėl galimos mirties (Sloper, 1996). Daugelis tėvų nurodė poreikį pasikalbėti su kuo nors, kas nėra taip emociškai įsitraukęs į jų šeimos sunkumus. Tai paprastai yra šeimos draugai, toliau giminaičiai, partneris, specialistai, kiti, vaikų sergančių onkologine liga tėvai (Sloper, 1996). Tarp tokių poreikių, kaip finansinė pagalba, praktinė pagalba, pagalba sergančio vaiko broliams ir seserims, vis dėlto didžiausią tėvai nurodė psichologinės konsultacijos poreikį – poreikį išsikalbėti, gauti emocinį palaikymą. Tyrimai rodo, jog ten, kur nėra socialinės pagalbos ar ji yra nepakankama ar neprieinama, tėvų išgyvenamas stresas buvo didesnis (Sloper, 1996). Tad labai svarbu, kad tokioje srityje kaip vaikų onkologija, būtų tinkamai užtikrintos galimybės tėvams gauti emocinį palaikymą. Socialiniai darbuotojai taip pat gali prisidėti prie sergančio vaiko tėvų emocinės savijautos palaikymo organizuodami tėvų savipagalbos grupes, dalyvaudami pokalbiuose su tėvais.

Suomijoje, penkiuose ligoninių centruose, kuriuose yra pediatrijos onkohematologijos centrai, buvo tiriama, su kokiomis problemomis susiduria tėvai, kurių vaikams buvo diagnozuotas vėžys prieš 3 mėn. ir kaip jie gyveno po vienerių metų. Vaikų amžius – vidutiniškai 4,5 m. Tyrimo metu tiriamoji grupė buvo lyginama su kontroline grupe. Paaiškėjo, jog praėjus 3 mėn. po diagnozės 33 % motinų nustojo dirbti vien dėl vaiko ligos. Apklausus, kiek svarbus abiems tėvam buvo darbas po 3 mėn. nuo diagnozės, kad mažiau svarbus atsakė 74 % tyrimo grupės tėvų ir 42 % kontrolinės grupės tėvų. Per pirmus mėnesius nuo diagnozės tyrimo grupės tėvai nurodė patyrę didžiausias finansines išlaidas palyginti su 1 m. laikotarpiu ir kontroline grupe (Lahteenmaki, 2004). Vaiko hospitalizacijos laikotarpiu abu tėvai nurodė ligoninėje praleidę vidutiniškai po 12 val. per dieną. Paklausus, kaip motinos sugebėjo atlikti namų ruošos darbus, paaiškėjo, jog po 3 mėn. 79 % motinų nesugebėjo to padaryti ir 65 % po 1 m. nuo diagnozės motinų nesugebėjo atlikti namų ruošos darbų, o iš kontrolinės grupės nei viena motina nenurodė šios problemos (Lahteenmaki, 2004). Abu tėvai iš tyrimo grupės blogiau atsiliepė apie savo sveikatą negu kontrolinės. Pagal ankstesnius tyrimus patiriamas didelis stresas susijęs su fiziniais skausmais pilvo srityje ir aukštu kraujo spaudimu (Hipertenzija). Šie tyrimai parodo, jog tėvai stipriai išgyvena stresą ir jis veikia jų pačių fizinę sveikatą (Lahteenmaki, 2004). Galima spręsti, jog socialiniui darbuotojui mobilizuojant pagalbą tėvams svarbu atkreipti dėmesį ne tik į jų emocinius, bet ir praktinius poreikius, pvz., padėti tėvams pailsėti – pakeisti juos ligoninėje, padėti namų ruošoje, kai tėvai ar vienas iš tėvų prižiūri vaiką ligoninėje. Tad kuo didesnis šeimos aplinkos vertinimas,

tuo didesnė tikimybė, jog socialinis darbuotojas ras pakankamai resursų iš paciento aplinkos, kad padėtų tėvams įveikti sunkumus.

#### 1.6.5. Paciento brolių ir (ar) seserų pagalbos poreikis

Šeimoje vaikų tarpusavio santykiai yra labai svarbūs kaip žmogiškoji socialinė laboratorija, kurioje vaikai mokosi bendravimo, konfliktų sprendimo, emocijų išraiškos ir kitų įgūdžių, kurie vėliau perkeliama į išorinį pasaulį. Diagnozavus broliui ar seseriai pavojingą ligą visos tėvų jėgos yra skiriamos kovai su ta liga. Sveikas vaikas lyg ir „pamiršamas“, lyg neva jam viskas gerai, kartais tikimasi, kad jis ir toliau gyvens tuo pačiu ritmu kaip anksčiau. Paprastai tėvai būna susitelkę ties sergančiu vaiku ir broliui ar seseriai nepakanka dėmesio, jie būna išvežti pas močiutes ar gimines. Kartais vaikui nėra pasakoma visa tiesa apie sergantį brolių ar seserį ir tai vaikui sukelia papildomo nerimo. Todėl vaikas gali nešioti ypač sunkią naštą nerimo, nežinios, kartais net kaltės. Tyrimai rodo, jog vaikai, kurių broliui ar seseriai buvo diagnozuota onkologinė liga neseniai, patyrė daug didesnę nerimą negu tie vaikai, kurių brolis ar sesuo sirgo ilgesnį laiką ir jie turėjo laiko su tuo apsiprasti (Hamama, 2000). Jeigu tėvų komunikacija nebuvo sklandi informuojant brolius ir seseris apie sergančio vaiko fizinę būklę, tai juos labai paveikia. Būna, kad vaikas nežino, jog po šalutinio poveikio, kurį sukelia chemoterapijos gydymo kursas, gali pamatyti savo brolių ar seserį be plaukų, išsekusį ir pasikeitusį. Visa tai, neinformuojant vaiko iš anksto, sukelia šoką (Havermans, 1994). Vaikai, kuriems nebuvo tinkamai pranešta apie brolio ir sesers sveikatos būklę, kurie neturėjo pakankamai informacijos, bet matė ir jautė tėvų nerimą, tokie vaikai dažniausiai manė, jog jų brolis ir sesuo gali numirti (Havermans, 1994).

Kita vertus, vaikai, kurių brolis ar sesuo serga jau ilgesnį laiką, turi galimybę ne tik išmokti susidoroti su stresu bei nerimu, bet ir išmokti naujai pažvelgti į savo santykius su sergančiuoju, su tėvais, labiau suaugti ir subręsti, išmokti empatijos ir padėti kitiems (Havermans, 1994).

Socialinis darbuotojas, įvertindamas socialinę aplinką šeimoje, galėtų padėti tėvams suprasti komunikacijos svarbą sergančio vaiko broliui ar seseriai, padėti jiems nepamiršti kitų vaikų poreikių ir taip išlaikyti kuo sveikesnį šeimos klimatą šiame sunkiame šeimos etape. Paprastai tėvai gali nesuprasti, kaip svarbu kalbėti su vaikais apie brolio ar sesers ligą ir jos padarinius, todėl socialinis darbuotojas, atlikdamas mokytojo ar net tarpininko vaidmenį, suteiktų vaikams daugiau saugumo ir aiškumo.

Siocialinis darbas vaikų onkologijos srityje yra labai jauna profesinė sritis kuri dar tik kuria savo vietą šioje medicinos srityje. Socialinio darbuotojo tikslas nuo pat jo atsiradimo medicinos įstaigoje pradžios buvo padėti ligoniams jaustis kuo natūraliau ligoninėje, atstovaujant jų socialiniams poreikiams bei padėti gydymo personalui žvelgti į ligonio ligą labiau holistiškai, kreipiant dėmesį į jo socialinę aplinką ir jos įtaką ligai. Vaikų onkologijos srityje socialinio darbo vaidmuo nėra aiškus, nes šeima patekusi į ligoninę susiduria su įvairiais poreikiais: patiriamas šokas dėl sergančio vaiko ligos, pasikeitęs šeimos psichologinis klimatas, finansiniai poreikiai. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ir socialinės apsaugos ir darbo ministrų įsakymas nurodo platų socialinio darbo veikimo spektrą medicinos įstaigoje, tad socialinis darbuotojas turi galimybes taikyti savo teorines žinias praktiškai ir vystyti socialinio darbuotojo funkcijas ligoninėje taip, kad profesionaliai galėtų padėti esantiems ligoniams ir jų šeimoms išgyventi sunkų ligos raidos laikmetį. Tačiau sunku pasakyti kiek toks socialinio darbo reglamentavimas medicinos įstaigoje iš tikro atitinka realius šiandienos lūkesčius, kiek yra pritaikomas pačiose medicinos įstaigose bei kiek formuojamas pačių socialinių darbuotojų bei medicinos personalo lūkesčių socialiniam darbui.

## 2.1. SOCIALINIO DARBUOTOJO VAIDMENS VAIKŲ ONKOLOGIJOS SRITYJE KOKYBINIS TYRIMAS

### 2.1.1. Tyrimo tikslas ir klausimai

Tyrimo **tikslas** – nustatius vaikų onkologijos specialistų bei ligos paliestų šeimų poreikius rekonstruoti socialinio darbuotojo vaidmenį vaikų onkologijos srityje.

Tyrimu tikimasi gauti atsakymus į tokius **klausimus**:

- Kokį vaidmenį priskiria ligoninės personalas socialiniam darbuotojui bei kaip jis pats įvardina savo vaidmenį;
- Kokie yra pacientų poreikiai gyvenant ligoninėje ilgą laikotarpį;
- Kokius pacientų ir jų tėvų poreikius išvelgia personalo darbuotojai.
- Kokius poreikius turi medicinos personalo darbuotojai.

### 2.1.2. Tiriamieji

Respondentai tyrimui buvo ieškomi pagal tokius kriterijus – vaikų onkologinės įstaigos medicinos personalo darbuotojai, kurie turi būti susidūrę su socialinės pagalbos teikimu ligoninėje, turi turėti tiesioginį kontaktą su pacientais bei jų tėvais (1 lentelė).

Tyrimui buvo pasirinkta viena iš dvejų Lietuvoje esančių vaikų onkologijos medicinos įstaigų. Dalyvių atranka vyko tiksliniu būdu – pačiai tyrėjai įvertinus, kuriuos respondentus reikia įtraukti į tyrimą. Taip buvo atrinkti penki iš šešių respondentų. Visi penki respondentai yra ligoninės personalo darbuotojai turintys atitinkamas funkcijas bei kontaktą su pacientais ir jų tėvais. Paskutinis respondentas, paciento tėvas, buvo atrinktas gydytojo pagalba.

1 lentelė

Kodas	Respondento pareigos ligoninėje	Išsilavinimas
A	Vadovaujantis gydytojas	aukštasis
B	gydytojas	aukštasis
C	Vyriausias slaugytojas	aukštasis
D	Socialinis darbuotojas	aukštasis

E	psichologas	aukštasis
F	Paciento tėvas	aukštasis

### 2.1.3. Tyrimo metodas

Tyrimo tikslams pasiekti naudojamas pusiau struktūruotas interviu. Tyrėjas turi pasirenkęs klausimus-temas, kurias jis pateikia respondentui. Nėra nustatytos griežtos klausimų sekos ir klausimų formuluotės, tyrėjas laisvai užduoda papildomus klausimus, jis gali paprašyti paaiškinti tai, kas jam nesuprantama, gilintis į respondentų pasakymus, klausti to, kas pasakyta prasmės, kreipti kalbą jam reikiama linkme, susiformuoti asmeninį pokalbio palaikymo stilių. Toks interviu užtikrina, kad komunikacija tarp tyrėjo ir respondento vyktų laisvai, svarbu, kad būtų kartu aptarti rūpimi klausimai-temos. Paprastai nėra traktuojamos temos, nenumatytos schemoje, tyrėjas savo iniciatyva neužduoda nesusijusių klausimų, tačiau jis laisvai gali nuspręsti plačiau nagrinėti temas ir klausimus, iškilusius interviu metu, nors jie ir nebuvo įtraukti į schemą. Toks lankstumas, nors ir nustatytuose rėmuose, yra būdingas šio tipo interviu. Interviu planas pateikiamas 1 priede.

### 2.1.4. Tyrimo eiga

Prieš pradėdant interviu su pasirinktais ekspertais, atliktas pilotinis tyrimas, kurio metu siekiama patikrinti, ar suprantami pokalbio klausimai, ar tinkamos jų formuluotės, ar respondentai gali suprantamai į juos atsakyti. Taip pat, pilotiniu tyrimu siekiama išsiaiškinti, ar nėra kas nors labai svarbaus pamiršta iš tyrėjo pusės, galbūt, yra kokie svarbūs aspektai, kurie nebuvo apgalvoti.

Po to, atlikti visi interviu, susitinkant su ekspertais jų darbo vietoje. Pokalbiui skiriama 1 – 1,5 val. Visi interviu įrašinėjami į diktafoną.

### 2.1.5. Duomenų apdorojimas

*Pirmasis analizės etapas: transkribavimas.* Respondentų kalba iš garsajuostės buvo transkribuota kaip nuoseklus tekstas. Visos eilutės sunumeruojamos, parašoma intonacijai naudojamų ženklų legenda. Visi duomenys perrašomi autentiškai, nepraleidžiant nei vieno žodžio.

*Antrasis analizės etapas: parafravimas.* Respondentų kalba parafrazuota, tai yra, išskirti teminiai vienetai.

*Trečiasis analizės etapas. Kategorijų išskyrimas.* Parafrazės suskirstytos pagal temas, kurios buvo interpretuotos ir palygintos tarpusavyje. Aprašyme dar naudojama respondentų kalba. Apibendrinus temas, iš jų išskirtos kategorijos-ypatumai, apibūdinantys pacientų ir jų tėvų poreikius bei personalo darbo sunkumus kurie formuotų socialinio darbuotojo vaidmenį. Išryškėjusios kategorijos buvo analizuotos ketvirtajame etape.

*Ketvirtasis analizės etapas – empirinis generalizavimas.* Šiame etape pateikiami apibendrinimai ir išvados apie respondentų žinojimą ir patirtį. Trečiajame etape išskirtos kategorijos siejamos su teoriniais socialinio darbuotojo vaidmenų ypatumais.

*Penktasis analizės etapas – teorinis generalizavimas.* Šiame etape pateikiama teorinė empirinių kategorijų analizė.



## **2.2 Socialinio darbuotojo vaidmams vaikų onkologijos srityje empirinis generalizavimas**

### **2.2.1 Vieninteliai suvokiami socialinio darbuotojo vaidmenys – dokumentų tvarkymas**

Tyrimo duomenys atskleidė, jog socialinio darbuotojo vaidmuo yra nepakankamai suvoktas ir vystomas. Įsigalėjęs socialinio darbo vaidmens supratimas yra labai siauras ir neatitinka tikro socialinio darbo supratimo. Visi respondentai kalbėdami apie socialinio darbuotojo vaidmenį vaikų onkologijos srityje nurodė, kad socialinis darbas yra dokumentų, susijusių su socialine rūpyba, tvarkymas. Socialiniai darbuotojai tvarko dokumentus dėl pašalpų, kompensacijų, invalidumo ir kitais socialiniais klausimais. Tai užima didžiausią jų darbo laiko dalį. Respondentai C, A, D, B (vyriausia slaugytoja, vadovaujantis gydytojas, socialinis darbuotojas, gydytojas) nurodė, kad socialinis darbuotojas taip pat organizuoja transportą vaikams šeimų, kurios neturi finansinių galimybių pačios atvežti vaiko į ligoninę. Ši atsakomybė nėra socialinio darbo sritis, tai jau šalutinė veikla, kurią gali atlikti bet koks kitas techninį –administracinį darbą atliekantis darbuotojas, tai nėra ekspertinė sritis, kurios negalėtų atlikti niekas kitas, tik socialinis darbuotojas.

Kyla klausimas, kaip pats socialinis darbuotojas žvelgia į savo profesiją atlikdamas tokias administracines pareigas medicinos įstaigoje. Socialinis darbuotojas vienintelis iš visų respondentų paminėjo, kad be dokumentų administravimo jis dar konsultuoja šeimą dėl įvairių socialinių išmokų, neįgalumo skyrimo, reikiamų dokumentų. Konsultanto vaidmuo tarsi suteikia daugiau svertų socialiniam darbui kaip ekspertinei sričiai, tačiau kita vertus, apsiribojama paciento šeimos informavimu apie galimybes susijusias socialine rūpyba. Socialinio darbuotojo, kaip konsultanto, vaidmuo platesnis. Jis turėtų apimti ir šeimos psichosocialinių poreikių įvertinimą ir pagalbą adaptuoti prie ligoninės sistemos. Anot vadovaujančio gydytojo, socialinis darbuotojas dalyvauja komandoje kaip dokumentų tvarkymo žinovas – informuodamas šeimą, kurio dokumento reikia norint sutvarkyti nedarbingumą ar neįgalumą. Tyrimas parodė, jog socialinio darbuotojo vaidmuo ligoninėje priklauso nuo ligoninės sistemos, ir jeigu jis nekvestionuojamas, toks ir lieka. Tačiau, anot vadovaujančio gydytojo, kadangi socialinis darbas yra jauna profesija, vadovybė linkusi atvirai diskutuoti apie socialinio darbuotojo vaidmenį onkologijos srityje.

Socialinio darbuotojo vaidmens neatitikimą vaikų onkologijos srityje parodo tai, jog socialinis darbuotojas daugiau yra užduočių vykdytojas, bet neturi vertintojo vaidmens, nedalyvauja komandoje priimant sprendimus dėl šeimos būklės, poreikių. Išlikusi praktika, kad tai sprendžia gydytojai ar kiti personalo darbuotojai, kurie su šeimomis turi didesnę ryšį kontaktą. Socialinio darbuotojo teigimu, jis su tėvais pradeda bendrauti tik tada, kada atslūgsta pirminė krizė ir tėvai pradeda domėtis socialinėmis išmokomis. Tai vėl parodo, jog socialinio darbuotojo vaidmuo vaikų onkologijos srityje yra labai siauras, nustumtas atlikti tokių funkcijų, kurių nebeatlieka kiti personalo darbuotojai, kaip dokumentų administravimas socialinės rūpybos srityje ar automobilio organizavimas. Toks socialinio darbuotojo vaidmens susiaurinimas atsispindi ir kitų respondentų kalboje: respondentas tėvas teigia neturėjęs kontakto su socialiniu darbuotoju, psichologas taip pat mažai žino, kokios socialinio darbuotojo pareigos įstaigoje.

Šeimos socialinės padėties vertinimas iki šiol yra gydytojų funkcija. Jie įvertina situaciją ir nurodo socialiniam darbuotojui imtis veiksmų, kaip padėti šeimai: ar sutvarkyti dokumentus, ar suorganizuoti transportą. Taigi, galima daryti išvadą, jog socialiniui darbuotojui plačiausiai priskiriamas vaidmuo yra administratoriaus, atliekačio vykdytojo funkcijas. Tai užima labai daug laiko: informacijos paieška ir įvairi organizacinė pagalba internetu ir telefonu. Vienas iš respondentų, paciento tėvas, nebuvo susidūręs su socialiniu darbuotoju, nors jam ši dokumentų tvarkymo pagalba būtų pravertusi. Tai parodo, jog socialinio darbuotojo krūvis didelis ir atliepia tik tų tėvų poreikius, kurie su konkrečiais poreikiais kreipiasi tiesiogiai į jį. Tai parodo ir pačio socialinio darbuotojo pasakojimas, jog paprastai tėvai kreipiasi ar ateidami į kabinetą, ar paskambinadami, tačiau ne visada randa socialinį darbuotoją dėl darbo, jo užimtumo.

### **2.2.2 Pagalbos teikimas pirmomis dienomis**

Sužinojus tikrąją vaiko diagnozę apie onkologinę ligą tėvus ištinka šokas. Dažniausiai tėvai patenka į ligoninę ką tik sužinoję vaiko diagnozę, o ligoninės gydytojai turi nedelsiant imtis gydymo priemonių užkirsti kelią ligai. Visi respondentai minėjo, jog pirmosios dienos atvykus tėvams į ligoninę yra labai sunkios visiems. Tad pagalba tokiu metu turėtų būti itin sukoncentruota ir subalansuota kuomet tėvai atvyksta į ligoninę. Pirmosios savaitės yra ypač sunkios ir sudėtingos tiek vaikui, tiek tėvams, tad pagalba jiems turėtų būti organizuojama taip, kad kuo labiau mažintų tėvus užgulusių įtampą ir stresą. Ligos diagnozė tėvams sukelia šoką, jie paprastai neturi daug informacijos apie ligos pobūdį, gydymo eigą ir prognozes, ne

visi jų pradžioje ir pripažįsta pačią diagnozę. Ligos gydymo laikotarpis yra gana ilgas, tai sukelia papildomų rūpesčių tėvams, kaip dabar tvarkyti savo gyvenimą, rūpintis likusiais šeimos nariais, darbu, slegia nežinia dėl vaiko ateities.

Pagalbos poreikis atsiranda jau nuo pirmojo pokalbio tarp gydytojo ir tėvų, nes jis visada yra labai sunkus ir svarbus, turi savo specifiką: informacijos yra labai daug, o tėvų emocijos dažnai neleidžia jos priimti. Respondentai A ir B (vadovaujantis gydytojas ir gydytojas) teigia, jog pirmas pokalbis, kaip ir pirmos dienos, tėvams yra labai sunkios, nes tėvų nerimas yra didžiulis, o suvokimas apie ligą dar menkas. Anot respondento A (vadovaujančio gydytojo), dedama daug pastangų šviesti tėvus apie ligą, supažindinti su ligos gydymu, parodyti, jog toks gydymas vyksta visame pasaulyje ir t. t. Todėl pirmomis dienomis gydytojai turi didžiulį krūvį vien šviesdami tėvus apie ligą ir jos gydymo eigą. Jeigu bendravimas tarp gydytojo ir tėvų užsimezga šiltas ir nuoširdus, tai visada sumažina įtampą, tiek tėvų, tiek gydytojų. Respondentas C (vyriausia slaugytoja) tai pat pabrėžia, jog labai svarbu išlaikyti optimizmą, nuteikti tėvus žvelgti į ligą viltingai, ypač pačioje pradžioje, kai tėvų nerimas ir baimės dėl vaiko gyvybės yra didelės.

Kadangi pirmomis dienomis tėvai labiausiai nori sužinoti kuo daugiau apie vaiko ligą, jos eigą ir prognozes, kiti poreikiai būna pamiršti. Tačiau nerimas yra didelis ir tai gali įtakoti visą šeimos klimata. Kuo daugiau konkrečios pagalbos siūloma iš personalo, tuo saugesni tėvai jausis krizės laikotarpiu. Pirmomis dienomis tėvai paprastai nieko nenori, neišeina iš savo palatų, vaikų nedomina nei žaidimų kambarys, nei bendravimai su psichologu. Respondentas E (psichologas) pasakojo, jog pirmomis dienomis ne visi tėvai linkę užmegzti kontaktą su psichologu. Iš vienos pusės tai gali būti susiję su paciento tėvų nuostatomis dėl psichologinės pagalbos, iš kitos pusės, tai parodo, kad tokiu metu tėvams psichologinę įtampą galima sumažinti teikiant daugiau tikslinę pagalbą, kuri būtų susijusi su adaptacija prie naujos aplinkos. Tai patvirtina ir respondento F (vaiko tėvo) pasakojimas, jog atvykus į ligoninę labiausiai trūko supratimo ir pagalbos adaptuojantis prie ligoninės sistemos, jam nebuvo aiškios tėvų pareigos ir atsakomybė ligoninėje ir personalo funkcijos. Pirmomis dienomis tėvams sunku suprasti, kaip padėti vaikui kovoti su liga, kaip prižiūrėti jį, kas ligoninėje už ką atsakingas, ko galima tikėtis iš personalo. Gydytojai teikia kuo daugiau informacijos apie ligą, tačiau pats gyvenimas ligoninėje taip pat yra didelis stresas tėvams: jie tarsi tampa priklausomi nuo aplinkos, kuri yra dar labai nežinoma ir svetima. Tad kuo didesnė ir įvairesnė komunikacija tarp tėvų ir personalo taip pat sumažintų įtampą ir tėvams suteiktų didesnio pasitikėjimo. Anot respondento C (vyriausios slaugytojos), personalo darbuotojai

daugiau mažiau yra linkę tiesiog atlikti savo funkcijas pagal paskirtį, o bendravimas paliekamas natūraliai savieigai. Respondentai B ir C (gydytoja ir vyriausia slaugytoja) pasakoja, jog paprastai tėvai išklausomi jeigu to pageidauja, tačiau tokie pokalbiai taip pat sukelia sunkumų personalui, neigiamos emocijos paveikia ir juos. Tad nenuostabu, kad komunikacija nevyksta sistemingai, dėl to pirmomis dienomis yra daugiau chaoso ir nepasitikėjimo.

Kadangi pirmomis dienomis tėvai ligoninėje yra patiria šoką ir didžiulį nerimą dėl vaiko ligos, socialinis darbuotojas pirmas pora savaitių paprastai neturi kontakto su paciento tėvais, nes, anot respondento D (socialinio darbuotojo) tai nėra susiję su jų darbo funkcijomis. Tai parodo socialinio darbuotojo supratimą apie savo profesinį vaidmenį: esą jo pareiga administruoti socialinę pagalbą paciento šeimoms, kaip antai tvarkyti dokumentus, susijusius su vaiko liga, tačiau tikrasis socialinio darbuotojo vaidmuo ligoninėje nesuvokiamas ir neatliekamas.

Gyvenimo ligoninėje pradžia tėvams yra labai sunki ir skausminga, pilna rūpesčių ir nežinomybės, įtampos ir nerimo. Kuo tėvams suteikiamas didesnis aiškumas dėl pačios ligos, dėl gyvenimo ligoninėje, tuo didesnė tikimybė, kad jie susitaikys su pasikeitusiu gyvenimu, sąlygomis ir ras jėgų kovoti su vaiko liga.

### **2.2.3 Daugiau komunikacijos – mažiau įtampos**

Trys respondentai A, B ir C nurodė, jog vaikų onkologijos srityje tvyro didelė psichologinė įtampa. Ši psichologinė įtampa kyla tiek iš pacientų tėvų, tiek iš paties medicinos personalo, kuris turi didžiulę atsakomybę. Vaikų onkologijos sritis yra specifinė, ligos atkritimas, mirtis čia yra dažnas atvejis, ne visi vaikai išgyja, kad ir kokie kvalifikuoti būtų gydytojai ir gydymo technologijos. Tad nenuostabu, kad sergančius onkologinėmis ligomis vaikus gydantis personalas kasdien patiria didelį psichologinį krūvį. Anot respondento B (vadovaujančio gydytojo), be tiesioginio gydymo, personalas patiria slegiančią psichologinę įtampą dėl ligos specifikos, jos gydymo eigos, kuri bet kada gali pasisukti paciento nenaudai. Taip pat gydytojai patiria didžiulį spaudimą iš tėvų, kyla konfliktinės situacijos, nes tėvai ne visada pasitiki, ne visada tinkamai reaguoja į vaiko gydymą, yra prislėgti įvairių baimių ir nežinios dėl ateities, nori žinoti kuo įmanoma daugiau.

Taigi, iš to kyla didžiulis poreikis informuoti paciento tėvus tiek apie ligoninės gydymo sistemą, medicinos personalo funkcijas, tiek apie gydytojų kvalifikaciją, jų pastangas

bei norą padėti, tiesiog išklausančią tėvų nerimą ir baimes, susijusias su gydymu. Tėvai paprastai būna labai jautrūs bet kokioms klaidoms ar nesusipratimams. Anot respondento A (vadovaujančio gydytojo), būna tėvų, kurie nedrįsta pasakyti gydytojui apie savo baimes ir nerimą, kitus neigiamus jausmus, susijusius su gydymu ar medicinos personalu, bet ilgainiui tie poreikiai išlieka ir pasireiškia įvairiomis neigiamomis formomis. Todėl tikrai svarbu suteikti tėvams galimybę išsakyti savo nerimą, komunikuoti adekvačią informaciją, susijusią su gydymo sistema, personalo funkcijomis, padėti gauti kuo daugiau supratimą apie gydymo eigą. Respondentas F (paciento tėvas) susidūręs su personalo trūkumais negali atsipalaiduoti, kai yra atliekamos procedūros, jaučia pareigą stebėti kiekvieną vaiko gydymo procedūrą, „niekas kitas tuo nepasirūpins“<sup>1</sup>. Tai labai nuvargina patį tėvą, apsunkina santykius tarp jo ir personalo.

Kitas poreikis susijęs su komunikacija iškyla kuomet pačius gydytojus slegia psichologinis krūvis dėl tėvų emocijų. Pasakodamas apie sunkius atvejus, t. y. kai vaiko liga progresuoja ir nebegalima padėti, respondentas B (gydytojas) įvardijo: „niekada niekas nepadedo mums“<sup>2</sup>. Tai parodo, kokia sunki našta slegia gydytojus, turinčius tėvams pranešti apie sunkią vaiko būklę. Gydytojų psichologinį krūvį palengvintų galimybė su socialiniais darbuotojais aptarti konkrečius atvejus, susijusius su paciento tėvų nepasitikėjimo jausmais, jų reakcijomis dėl vaiko ligos raidos.

#### **2.2.4 Bendravimas tarp tėvų – tarpusavio palaikymo įrankis**

Gyvenimas ligoninėje ilgą laiką labai apsunkina tėvų emocijas bei nuotaikas. Ligoninės sąlygos nėra pritaikytos ilgam gyvenimui. Tėvai turi dalintis palata su kitais sergančiais vaikais. Jeigu nėra veiklos, kuri galėtų nukreipti tėvų ir vaikų dėmesį į kitus dalykus, ne vien tik ligą, dažnai tėvai lieka tiesiog su savo mintimis ir nedaug dalijasi savo išgyvenimais apie vaiko ligą. Tėvai yra labiau linkę išgyventi sunkumus vienumoje, savyje, tarsi nenorėdami užkrauti naštos kitiems. Tėvų uždarumas didina izoliaciją vienas kito atžvilgiu. Gyvenant ligoninėje vyrauja įvairios nuotaikos, kurios daugiausia priklauso nuo vaiko būsenos, ligos raidos. Nuotaikas gali slopinti pati rutina, ligoninės bendra atmosfera ir tėvų nuovargis dėl vaikų priežiūros. Tokios nuotaikos ir emocijos persiduoda ir vaikams. Nors psichologinė konsultacija būna prieinama tėvams, ne visi linkę naudotis ja ir bendrauti su psichologu. Tai

---

<sup>1</sup> Interviu su respondentu F (paciento tėvu), eil. 14-15.

<sup>2</sup> Interviu su respondentu B (gydytojas), eil. 91

parodo tėvų neigiamą požiūrį į psichologinę pagalbą, manoma, kad jos kreipiasi tik psichologinių problemų turintys ir su jomis nesusitvarkantys žmonės kreipiasi tokios pagalbos. Tokia situacija taip pat parodo, kaip sprendžiami sunkumai, susiję su emocijomis.

Psichologinė pagalba gali būti teikiama įvairiais būdais, tarp jų ir būriant tėvelius į įvairias savipagalbos grupes, kuriose jie galėtų pajavairinti kasdienybę, labiau susidraugauti vieni su kitais, bendrauti, pasidalinti rūpesčiais ir džiaugsmiais. Tėvų emocinis stabilumas ir palaikymas gerina jų nusiteikimą, stiprina kovoję su vaiko liga. Čia socialinis darbuotojas galėtų suteikti galimybę tėvams pagilinti santykius, pajavairinti kasdienybę bendravimu, sutelkdamas juos į vieną grupelę, kurią sietų konkretus tikslas. Tai gali būti teminiai susirinkimai, kuriuose gvildenami tėvams aktualūs klausimai, ar laisvalaikio užsiėmimai vakarais tam, kad tėvai galėtų pailsėti ir atsipūsti nuo priežiūros, arb edukaciniai susirinkimai tam, kad tėvai galėtų daugiau sužinoti apie vaikų onkologinių ligų gydymą kitose pasaulio šalyse ir t. t.

### **2.2.5 Komunikacija šeimoje – atsparumas krizėje**

Visi respondentai kalbėdami apie mažamečių vaikų poreikius nurodė, jog paprastai vaikai niekuo neišsisikiria nuo kitų savo bendraamžių. Jiems svarbus aktyvus bendravimas, žaidimai, žaislai ir pan. Vis dėl to, vaikai, kad ir kokio amžiaus supranta, kad serga. Anot respondento psichologo, vaikų didžiausias noras – pasveikti. Priklausomai nuo amžiaus vaikų suvokimas apie ligą skiriasi. Ypač skiriasi mažamečiai nuo paauglių. Respondentai E, B, C pasakodami išskyrė mažamečius vaikus kaip tuos, kurie lengvai adaptuojasi prie naujos ligoninės aplinkos, lengvai susibendruoja su kitais vaikais, greitai susiranda draugų, tam yra žaidimų kambarys, kuriame jie kartu žaidžia ir kt. Jeigu vaikas gerai jaučiasi fiziškai, paprastai jis niekuo nesiskiria ir nuo sveikų vaikų. Tačiau ligai paūmėjus, sunkaus gydymo metu, kai taikoma chemoterapija ar lašinami vaistai, kai vaikui tenka ilgą laiką išbūti lovoje, tada vaiko nuotaika būna sunki. Tėvams tuomet reikia rasti papildomų jėgų, kad palaikytų vaiką, suteiktų jam saugumo, užimtų ir pastiprintų. Paprastai ir taip būna sunku, tačiau tokiu metu ypač svarbu atitinkamai pagal vaiko amžių ir suvokimą komunikuoti vaikui, kas su juo vyksta, kaip gydytojai padeda, kalbėti apie ligą ir padėti vaikui priimti šį etapą kaip vieną iš ligos gydymo būdų tam, kad jis galėtų pasveikti. Labai svarbu tėvams padėti suvokti, jog svarbu kalbėtis su vaikais apie ligą, jos eigą, nebijoti kalbėtis su jais apie jausmus, būti atvirais ir viltingiems.

Gydytojams pranešus, kad visos galimybės išnaudotos ir vaikui nebegalima padėti, tėvai turi padaryti sprendimą, ar nutraukti gydymą, ar dar bandyti eiti toliau, ir tėvai paprastai dėl to nesitaria su savo vaikais apie tai, bet nusprendžia patys. Tyrimas parodė, jog yra tokia praktika, kad gydytojai kalbasi tik su paciento tėvais ir tuo metu paprastai nemato pačių pacientų, nes tėvai priima sprendimą nesitardami su savo vaiku. Nors teisiškai tėvai turi sprendimo galią, vis dėl to reikėtų atkreipti dėmesį į tai, jog tėvų sprendimai ne visada gali atitikti vaiko norus dėl ligos gydymo. Tėvai apskritai yra linkę slėpti ligos diagnozę nuo vaiko ir jis gali nežinoti, kuo serga. Taip yra dėl to, jog tėvai nėra paruošti, kaip kalbėtis su vaikais apie ligą, taip pat tėvams trūksta supratimo, jog atviras kalbėjimas mažina įtampą šeimoje, suartina santykius, suteikia jėgų kovoti kartu. Vaikai labai gerai jaučia tėvų reakcijas ir tėvų neigiamos emocijos gali daug labiau paaštrinti vaiko nerimą negu atviras pokalbis apie ligą.

Tad tėvams reikia padėti suprasti, koks bendravimas su vaikais palengvintų jų našta, padėtų patiems tėveliams lengviau nešti našta ir atviriau bendrauti su vaikais, reikšti emocijas, stiprinti tarpusavio santykius. Čia galėtų padėti toks socialinis darbuotojas, kuris turėtų egzistencialistinį požiūrį į problemų sprendimus ir galėtų tėvams padėti suprasti vaiko poreikius, jo jausmus bendravime su tėvais, baimes dėl tėvų nerimo. Socialinis darbuotojas galėtų padėti tėvams pamatyti, kaip vaiką veikia atviras bendravimas su juo, nuoseklus tėvų elgesys kalbant apie ligą.

Paaugliai, gulintys ligoninėje, yra vaikų amžiaus grupė, verta atskiro dėmesio. Anot respondento B (gydytojos) pastebima, jog paaugliai kartais nežino savo ligos diagnozės ir linkę manyti, kad kiti vaikai serga sunkiau negu jie. Tai parodo, jog tėvai paprastai slepia ligos diagnozę. Tokia situacija susiklosto dėl tėvų nenoro, gal nesupratimo ar tiesiog vengimo kalbėti atvirai su vaikais apie ligą. Paauglystės amžiaus tarpsnis apskritai nelengvas – vaikai išgyvena tapatybės krizę, kelia egzistencinius klausimus apie savo gyvenimą. Trys respondentai A, B ir C kalbėdami apie vaikus išskyrė paauglius kaip sąmoningai suprantančius savo situaciją ir įvairiai reaguojančius į ją. Kalbėdami apie poreikius respondentai išskyrė paauglio suvokimo lygį ir norą žinoti, kas vyksta, nes tėvai dažnai linkę nekalbėti su jais apie ligos diagnozę. Tačiau paaugliai paprastai daug geriau suvokia savo būklę ir jaučia nerimą, anot respondento C, būna, kad jie užsidaro savyje, tampa nekalbūs ir vieniši, daug miega ir neturi kitos veiklos, ką veikti gydymo laikotarpiu. Net gydytojams būna sunku juos prakalbinti ir nebūna aišku, ką jie mąsto, kaip jie jaučiasi dėl savo situacijos, ir tik

iš užuominų galima suprasti, jog vaikas supranta savo ligos rimtumą, mąsto apie ateitį: „Kai tu ten verti juos mokytis tai sako: „Kam man čia reikia, nes nežinia, kas bus su manimi“<sup>3</sup>.

Socialinio darbuotojo vaidmuo dirbant su paaugliais, taip pat kaip ir su vaikais, būtų tarpininko, advokato tarp pacientų ir daktarų, pacientų ir tėvų. Padėti tiek paauglių tėvams, tiek personalui daugiau išgirsti paauglių poreikius, jų mintis ir norus dėl gydymo ar ligoninės sąlygų, išklausti jų jausmus ir padėti jiems kovoti su liga taip, kad jie nesijaustų vieniši.

### **2.2.6 Paliatyviosios pagalbos teikimo poreikis**

Paliatyvioji pagalba skiriama tada, kada pacientui nebegalima padėti mediciniškai. Tyrimo metu atsiskleidė, jog sunkiausia tiek personalui, tiek tėvams yra momentas, kada pacientui nebegalima padėti ir jo laukia mirtis. Anot respondento A, psichologiškai slėgia tai, jog tokie pacientai praprastai būna sąmoningi iki pat paskutinės minutės, o daktarai negali niekuo padėti. Įtampa slėgia ne tiek dėl galimai neišnaudotos galimybės padėti pacientui, kiek dėl realybės, kad teks susidurti su paciento mirtimi, – beviltiškumas. Tokiose situacijose nežinoma, kaip elgtis tiek su pačiu pacientu, tiek su jo artimaisiais, kaip paguosti, ką pasakyti. Respondentų B ir C, kurie dirba tiesiogiai su pacientais, pasakojimai rodo, jog medicinos personalas nėra tinkamai paruoštas, kaip elgtis tokiais atvejais, ir tuomet sunku būna visiems, tiek personalui, tiek tėvams, visi išgyvena sudėtingą laikotarpį, kuriame tvyro daug įtampos ir skausmo.

Mirties, beviltiškumo baimė slėgia ir palatos kaimynus, kurie pradeda vengti tos palatos, kurioje yra mirštantis vaikas. Tad tėvai lieka visiškai be jokios atramos, vieni patys su savo skausmu. Kitiems pacientų tėvams nėra lengva priimti tai, jog mirtis yra taip arti. Tad labai svarbu, jog tokioje srityje, kaip vaikų onkologija, būtų paliatyviosios pagalbos profesionalas ir padėtų tokioms šeimoms tiek artėjančios mirties laikotarpiu, tiek gedėjimo metu. Kitu atveju tėvai praranda galimybę išsikalbėti, pailsėti emociškai, gauti palaikymą. Tad didžiausias psichologinis spaudimas krenta gydytojus ir slaugytojus, kurie nuolat turi kontaktą su mirštančiu vaiku ir jo tėvais.

Tėvai įvairiai reaguoja į vaiko artėjančią mirtį – vieni užsislendžia, kiti nori išsikalbėti, tačiau medicinos personalui sunku atlaikyti neigiamas emocijas, nes jos vienaip ar kitaip vis tiek persiduoda ir darbuotojams. Tad psichologo pagalba yra vertinama ir reikalinga

---

<sup>3</sup> Interviu su respondentu B (gydytojas), eil. 137



tokiais atvejais, tačiau net penki respondentai (B, C, D, E, F), tarp jų ir paciento tėvas, pastebėjo, kad ne visada tėvai nori bendrauti su psichologu, ne visada užsimezga santykiai arba tiesiog trukdo klaidingas požiūris į psichologinę pagalbą. Paliatyvioji pagalba būtų labai reikalinga šioje situacijoje, nes jos priežiūra yra holistinė ir apima ne tik patį pacientą, bet ir jo šeimą. Paliatyvios pagalbos tikslas yra suteikti ligoniui tinkamas sąlygas praleisti paskutines savo dienas taip, kad jis patirtų kuo mažiau fizinio ir dvasinio skausmo. Dirbant su mirštančiais vaikais didelis dėmesys turėtų būti skiriamas tėvams: padedama susitaikyti su neišvengiama netektimi, atsisveikinti su ligoniu ir prasmingai išgyventi paskutines dienas kartu. Taip pat paliatyvioji priežiūra nuima didelį psichologinį krūvį nuo gydančio personalo, padeda gydytojams suprasti paliatyvios priežiūros tikslus ir tinkamai reaguoti į mirštančio paciento ir jo aplinkos poreikius.

Paliatyvioji priežiūra būtų naudinga dar ir tuo, kad ji nesibaigia pacientui mirus, ir po to siekiama padėti vaiką praradusiems tėvams, kitiems šeimos nariams. Tada būtų svarbu organizuoti susitikimą su kitais tėvais netekusiais savo vaikų, kad galėtų pasidalyti skausmu vieni su kitais, išsikalbėti, nelikti vieniši, bet matyti, jog ir kiti patiria panašias gedėjimo kančias kaip ir jie.

Tiriant socialinio darbuotojo vaidmenį vaikų onkologijos srityje buvo siekiama ištirti ir teoriškai išanalizuoti:

- Kokį vaidmenį ligoninės personalas priskiria socialiniam darbuotojui ir kaip jis pats įvardija savo vaidmenį?
- Kokie yra pacientų poreikiai ilgą laikotarpį gyvenant ligoninėje?
- Kokius pacientų ir jų tėvų poreikius įžvelgia personalo darbuotojai?
- Kokie medicinos personalo poreikiai?

Tyrimas parodė, jog socialinio darbuotojo, kaip administratoriaus, vaidmuo vaikų onkologijos srityje yra gana siauras ir neatitinka socialinio darbo profesijos paskirties bei teorinio pagrindimo dėl kelių priežasčių. Pirma, tiek pacientams, tiek personalui bet kokia darbo sritis yra svarbi ir reikšminga pagalba į krizę patekusiai šeimai. Padėti tėvams suprasti teisinius ir biurokratinius dalykus tokiu metu, kai jų vaikas sunkiai serga, yra labai sunku ir paprastai, jei ne pagalba iš išorės, vargu ar kuri šeima sutelktų dėmesį į tai. Tačiau kai socialinės rūpybos klausimais yra pasirūpinama ir vaiko dokumentai dėl invalidumo ar pašalpos yra sutvarkyti ar bent jau paruošti taip, kad tėvams tereikia nueiti ir gauti reikiamą pagalbą, visa tai palengvina tėvų našta, įneša daugiau ramybės į chaosą, suteikia jėgų ir

tvirtumo kovoti su pasikeitusiomis gyvenimo aplinkybėmis. Socialinis darbuotojas savo funkcijas mato kaip šalutinę pagalbą tėvams, kurie ir taip turi daug rūpesčių dėl vaiko ligos, tačiau daugiau savo, kaip specialisto, pagalbos nemato. Kiti respondentai taip pat nurodė, kad dokumentų administravimas labai svarbus socialinio darbuotojo darbas vaikų onkologijos srityje, tačiau tuo pačiu liko atviri socialinio darbuotojo platesnei pagalbos intervencijai.

Antra priežastis, dėl tokio pabrėžiamas socialinio darbuotojo kaip administratoriaus vaidmuo, yra tai, jog toks bendras požiūris į socialinį darbą Lietuvoje. To priežastis gali būti pačių socialinių darbuotojų išsilavinimo stoka, siauras profesinio vaidmens suvokimas ir aplinkos diktuojamos sąlygos bei lūkesčiai, kurie neatitinka socialinio darbo profesijos supratimo. Socialinis darbas medicinoje apskritai yra nauja sritis tiek medicinos įstaigose dirbančiam personalui, tiek pačiam socialiniam darbuotojui, ir tai parodo socialinio darbo vaikų onkologijos srityje primityvumą, kai tarp gausybės poreikių yra apsiribojama tik socialinės rūpybos klausimais ir dokumentų administravimu. Respondentai mato socialinį darbuotoją kaip tos srities ekspertą, nors tą pačią administravimo sritį iki socialinio darbuotojo kuruodavo patys daktarai.

Trečia priežastis kodėl socialinis darbas medicinos įstaigoje neatitinka socialinio darbo profesijos vaidmens yra ta, jog socialinis darbas neturi daug galimybių tokiose hierarchinėse srityse kaip medicina savęs pakanamai išreikšti. Medicinoje hierarchiškumas yra gana didelis: į gydytoją yra žvelgiama kaip į visų problemų sprendėją. Medicinos personalas apskritai yra ne tik atskirtas nuo pagalbos darbuotojų, kurie teikia psichologinę, socialinę pagalbą, bet dar užsideda ir per didelę emocinę naštą teikdami palaikymą pacientų tėvams. Trūksta komandinio požiūrio į pacientų ir jų tėvų poreikių patenkinimą, į socialinį darbuotoją daugiau yra žvelgiama kaip į vykdytoją negu kaip į socialinės srities ekspertą. Tokioje srityje kaip vaikų onkologija gydytojams tai uždeda didelę emocinę naštą – jie turi ne tik gydyti, bet taip pat ir palaikyti pacientus emociškai.

Analizuojant tyrimo metu iškilusius poreikius galima pastebėti tendenciją, kad trūksta bendravimo ir komunikacijos tiek ligoninės mikro, – tiek mezo, – tiek makro lygmenyse. Visose kategorijose atsispindėjo tokie poreikiai, kurie egzistuoja vaikų onkologijos srityje: tėvų bendravimo sunkumai kalbant su vaikais apie ligą, stresas pirmomis dienomis, nežinia dėl ateities, personalo bendravimo su tėvais sunkumai, ligoninėje esančių tėvų tarpusavio bendravimo stygius. Didžiausias įrankis, kuris padėtų sušvelninti problemas ir atsakyti į tuos poreikius, yra efektyvi komunikacija. Komunikacija vaikų onkologijos srityje apima tiek tėvų

konsultavimą, tiek švietimą apie ligą, tiek tarpininkavimą tarp vaikų ir tėvų ar tarp tėvų ir gydytojų, ar tarp tėvų ir tėvų mobilizuojant juos į savipagalbos grupę. Tad socialinio darbuotojo pagrindinė priemonė bet kokiame profesiniame vaidmenyje būtų efektyvi komunikacija.

Apibendrinant galima teigti, jog socialinio darbuotojo vaidmuo vaikų onkologijos srityje yra įvairus, atliekama nemažai funkcijų. Tam, kad padėti šeimoms bei sergantiems pacientams atsakyti į jų poreikius socialinis darbuotojas turi vystyti socialinį darbą šioje srityje pritaikydamas mobilizuotojo, konsultanto, vertintojo, mokytojo ir įgalintojo/advokato vaidmenis su efektyvia komunikacija.

## **2.3 Socialinio darbuotojo vaidmens vaikų onkologijos srityje teorinis generalizavimas**

### **Socialinis darbuotojas kaip vertintojas ir konsultantas**

Dirbant su onkologiniais ligoniais labai svarbu įvertinti šeimos padėtį, emocinę, finansinę, socialinę būklę tam, kad būtų galima daryti tinkamas intervencijas, kurios sumažintų patiriamą stresą dėl vaiko ligos. Socialinio darbuotojo, kaip vertintojo, vaidmuo būtų labai svarbus, nes darbuotojas galėtų įvertinti šeimos finansinę padėtį, socialinius ryšius, patiriamą emocinę įtampą, modeliuoti tai šeimai tinkamus pagalbos būdus.

Egzistencializmo paradigma priskiria socialiniam darbuotojui vertintojo ir konsultanto vaidmenis. Tokia pagalba leistų klientams pažvelgti į savo vidų, nebijoti savo emocijų ir patiriamos kančios, padėtų surasti visame tame prasmę, kovoti su dabartimi, priimti atitinkamus sprendimus, išgyventi šį laikotarpį. Socialinis darbuotojas, tapdamas šeimos konsultantu, turi galimybę išklaudyti, suteikti galimybę šeimai iš naujo atrasti savo būtį pasaulyje. Kaip vertintojas, socialinis darbuotojas tarsi iš šono stebi ir mato konkrečios šeimos poreikius, įvertina jai galimas pagalbos priemones, visada tariasi, konsultuoja ir taip įgalina šeimą padėti sau. Toks socialinis darbuotojas visuomet pirmiausia yra išklausojas, kartais tiesiog būnantis šalia ir be žodžių, žinantis, kaip priėti prie kiekvienos šeimos taip, kad ji jaustų jo paramą ir žinotų, kad gali atsiremti tiek emociškai, tiek praktiškai.

Šis vaidmuo ypač svarbus dirbant su mirštančių vaikų šeimomis, teikiant jiems paliatyviąją pagalbą. Empirinio tyrimo duomenimis, tokios pagalbos būtinybė yra didelė, nes šeimos patiria didelį emocinį išgyvenimą, negauna reikiamos paramos, o personalas taip pat nėra tinkamai paruoštas, kaip bendrauti su tėvais tokiose situacijose. Tad žvelgdamas iš egzistencinės-humanistinės perspektyvos socialinis darbuotojas sutelktų visą dėmesį į tėvų kančią ir patiriamą praradimą, taip palengvindamas jų naštą. Išgyvenamas skausmas suteikia motyvacijos įprasminti savo gyvenimą.

### **Socialinis darbuotojas kaip tarpininkas, advokatas**

Tarpininko vaidmuo onkologijos srityje yra labai svarbus. Socialinis darbuotojas, aktyviai dalyvaudamas paciento ir jo šeimos gyvenime, gali tarpininkauti tarp šeimos ir gydytojų iškilus nesklandumams dėl ligoninės sąlygų, dėl gydymo eigos, dėl sprendimų, susijusių su vaiko gydymo nutraukimu ar pratęsimu. Tėvams yra svarbu turėti tarp

personalo tokį darbuotoją, su kuriuo galėtų pasidalyti savo nerimu dėl gydymo, netinkamos vaiko priežiūros ar ligoninės sąlygų. Socialinis darbuotojas būtų tas žmogus, kuris įvertinęs tėvų poreikius galėtų tinkamai atstovauti ir kitiems personalo darbuotojams. Taip pat socialinio darbuotojo tarpininkavimo bei advokatavimo vaidmuo svarbus sprendžiant vaikų poreikius ir tėvų lūkesčius mikro – ir makro lygmeniu. Kadangi tėvai nėra linkę atsiklausti vaiko dėl gydymo eigos, socialinis darbuotojas būtų tas vaiko atstovas, kuris parodo tėvams vaiko poreikius, padeda jiems pamatyti baimes, nerimą, skausmą vaiko akimis, suteikia informacijos apie tai, kaip bendrauti su savo vaiku, kaip jam padėti būti išgirstam, kaip įsiklausyti į savo vaiko poreikius dėl ligos gydymo.

Advokatavimas taip pat yra svarbus norint padėti paciento šeimai makro lygmeniu, kai kyla įvairūs nesklandumai dėl reabilitacijos ar tęstinio gydymo, finansavimo galimybių. Perteikti paciento, jo šeimos finansinius, socialinius poreikius šeimos aplinkiniams ir atitinkamoms institucijoms taip pat būtų socialinio darbuotojo vaidmuo. Socialinis darbuotojas galėtų pranešti apie šeimos poreikius kritinėje situacijoje tiek ligoninės administracijai, tiek šeimos aplinkiniams, tiek darbovietėje ar profsąjungos atstovams, kitoms institucijoms, kurios galėtų suteikti tinkamą paramą ir pagalbą paciento tėvams.

### **Socialinis darbuotojas kaip mobilizuotojas ir mokytojas**

Gyventi ilgą laiką ligoninėje sergančių pacientų tėvams – sunkus laikotarpis. Empiriniai duomenys parodė, jog ligoninėje trūksta komunikacijos ir bendravimo tarp tėvų. Bendravimas sumažintų vidinę įtampą, stresą, išgyvenamą nerimą dėl vaiko gydymo eigos, jo ateities. Komunikacija apskritai yra silpna grandis tiek bendravime tarp vaikų ir tėvų, tiek tarp tėvų ir tėvų, gyvenančių ligoninėje. Radikalaus marksizmo teorija teigia, jog norint pakeisti žmogaus problemas reikia pirmiausia pakeisti pačią aplinką, ir tik pats žmogus gali kartu su kitais pakeisti vienokią ar kitokią nusistovėjusią sistemą ar problemą. Socialinis darbuotojas galėtų mobilizuoti tėvus gyvenimo ligoninėje laikotarpiu tam, kad jie galėtų pasidalyti savo sunkumais, atrastų vienas kitame stiprybės, keistų pačią ligoninės atmosferą aktyviai dalyvaudami ir bendruomeniškai padėdami vienas kitam. Savipagalbos grupės yra tinkamas tokios pagalbos pavyzdys.

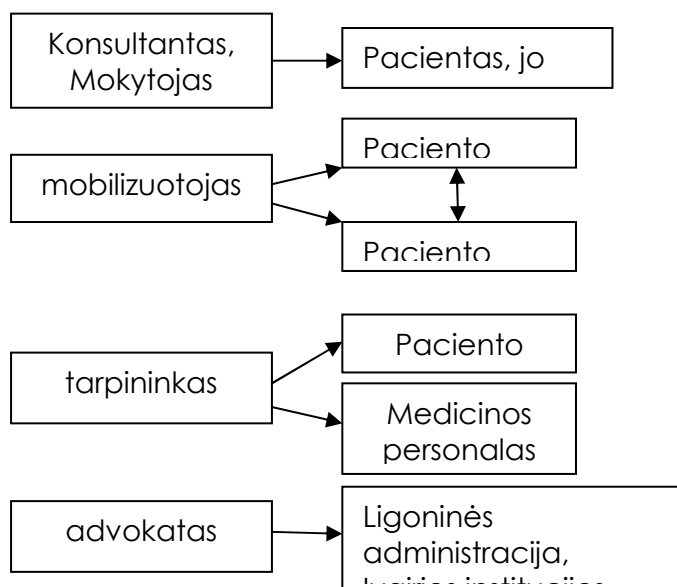
Empirinių tyrimų rezultatai rodo, jog tėvai nežino, kaip kalbėtis su savo vaikais apie ligą, kaip jiems paaiškinti, kuo jie serga ir kas jų laukia. Vaikams būna sunku, kai liga progresuoja ar tenka ištvirti chemoterapijos kursus. Biheviorizmo teorijos paradigmos požiūriu, tėvai galėtų to išmokti stebėdami kitų tėvų bendravimą su savo vaikais arba kito

specialisto bendravimą. Tai numato socialinė išmokimo teorija. Tėvas, kuris nori išmokti atviriau bendrauti su savo vaiku, gali tai padaryti stebėdamas kitus tėvus arba socialinio darbuotojo bendravimą su vaiku. Socialinis darbuotojas, kaip mokytojas, galėtų tėvams padėti suprasti, kokią įtaką daro atviras bendravimas su vaikais, jų palaikymas ir supratimas.

Apibendrinus tyrimo duomenis, galima daryti išvadą, kad yra didelis neatitikimas tarp to, kaip dabar suprantamas socialinis darbas vaikų onkologijos srityje ir kokio jo reikėtų žvelgiant į pacientų ir jų tėvų poreikius. Pati socialinio darbo teorija atskleidžia, kaip socialinis darbuotojas galėtų panaudoti savo kompetenciją ir žinias atsiliepdamas į pacientų ir jų tėvų poreikius. Socialinės rūpybos klausimai ir dokumentų tvarkymas yra šalutinė pagalba, ji praktiškai ir techniškai palengvina tėvų rūpesčius, tačiau neatitinka socialinio darbo teorijos ir neatskleidžia socialinio darbuotojo profesijos galimybių padėti pacientams ir jų tėvams kompleksiskai. Socialinio darbo vaikų onkologijoje supratimas neatitinka ir Lietuvos teisinės bazės, kuri suteikia socialiniams darbuotojams ne tik administratoriaus vaidmenį, bet ir kitų iš reglamentuotų funkcijų kylančius vaidmenis (1999).

Toliau pateikiama schema, kurioje vaizduojama, koks turėtų būti socialinio darbuotojo vaidmuo atsiliepiant į pacientų, jų tėvų ir medicinos personalo poreikius.

1 schema.



Žvelgiant iš profesijų sociologijos perspektyvos, dabartinis socialinio darbo vaikų onkologijos srityje vaidmuo neatitinka socialinio darbo profesijos charakteristikų. Vienas iš socialinio darbo profesijos bruožų yra savireguliacinė praktika. Ji turėtų pasireikšti tuo, kad socialinis darbuotojas, vadovaudamasis Lietuvos socialinio darbo etikos kodeksu, siekia plėsti

ir vystyti savo profesiją vaikų onkologijos srityje, kaip to reikalauja kodekso 5 straipsnis (1997). Taip pat trūksta orientacijos į bendruomenę – kitos socialinio darbo profesijos charakteristikos apraiškos, nes socialinis darbas apskritai nepakankamai plėtojamas medicinos srityje. Jis galėtų vykti ne tik įstaigos viduje, bet ir jungti dirbančius įvairiose medicinos įstaigose socialinius darbuotojus į bendrą veiklą. Kadangi socialinių darbuotojų, dirbančių medicinos įstaigose, darbo specifika skiriasi nuo kitų šios profesijos atstovų, būtų naudinga dalyvaujant bendroje veikloje dalytis patirtimi, įgūdžiais ir taip efektyviau plėsti bei kurti šią socialinio darbo sritį.

## IŠVADOS IR REKOMENDACIJOS

Šis magistro darbas suteikia keletą išvalgų apie socialinio darbuotojo vaidmens svarbą vaikų onkologijos srityje. Teorinės ir empirinės medžiagos analizė leidžia daryti tokias išvadas:

1. Socialio darbo teorijų požiūriu socialiniam darbuotojui priskiriami šie vaidmenys: a) vertintojas, kuris įvertina kiekvienos šeimos psichosocialinius poreikius ir nustato pagalbos būdus; b) konsultantas, kuris konsultuoja šeimą gyvenimo ligoninėje, socialinės rūpybos klausimais, teikia emocinę paramą; c) mobilizuotojas, kuris suburia ligoninės tėvus į savipagalbos grupes; d) tarpininkas, kuris padeda tėvams spręsti sunkumus susijusius su gydytojais bei sergančiais vaikais; e) mokytojas, kuris moko tėvus bendravimo su vaikais apie ligą, f) advokatas, kuris atstovauja pacientų ir tėvų poreikius ligoninėje ir už jos ribų.
2. Pagal Lietuvos Respublikos teisės aktus – Socialinės apsaugos ir darbo bei sveikatos apsaugos ministrų įsakymą – socialiniam darbuotojui medicinos srityje priskiriami konsultanto, vertintojo, mobilizuotojo, tarpininko, administratoriaus vaidmenys.
3. Kokybinio tyrimo, atlikto vienoje iš vaikų onkologijos skyrių, 6 respondentų (vadovaujantis gydytojas, gydytojas, vyriausias slaugytojas, psichologas, socialinis darbuotojas, paciento tėvas) duomenimis, pagrindinis socialinio darbuotojo vaidmuo įstaigoje – administratoriaus ir apsiriboja daugiausia dokumentų paruošimu, tvarkymu ir panašia technine – organizacine pagalba.
4. Socialinio darbo profesijos vaidmuo vaikų onkologijos srityje yra pernelyg siauras ir neatitinka socialinio darbo, kaip profesijos, charakteristikas ir teorinį pagrindimą. Dokumentų, susijusių su socialine rūpyba, tvarkymas nėra tikrasis socialinio darbuotojo vaidmuo, nors ir suteikia tam tikrą pagalbą tėvams. Pagal socialinio darbo teoriją administratoriaus vaidmuo nėra esminis socialiniame darbe.
5. Tyrimo duomenimis, menką supratimą apie socialinį darbą vaikų onkologijos srityje parodo ir patenkinami personalo ir tėvų lūkesčiai dėl dokumentų tvarkymo, tačiau tai nėra tikrasis socialinis darbas. Situacija rodo, kad labai svarbu pačiam socialiniam



darbuotojui naudotis visomis įstatymų ir įstaigos vidaus teisės aktų suteiktomis galiomis plėtoti socialinio darbuotojo vaidmenį onkologijos srityje siekiant pacientams suteikti kuo daugiau kvalifikuotos pagalbos.

6. Vaikų onkologijos srityje dirbantis medicinos personalas yra slegiamas didelės įtampos ir psichologinio krūvio, darbuotojams trūksta tinkamo pasirengimo, kvalifikacijos padėti tėvams, kurių vaikams nuspręsta nutraukti gydymą. Tyrimas parodė, kad paliatyvos pagalbos poreikis vaikų onkologijos srityje yra didelis.
7. Sergančių vaikų tėvų bendravimas sumažintų įtampą ir suteiktų daugiau galimybių palaikyti vieniems kitus sunkiu laikotarpiu. Tokio palaikymo trūkumas rodo, jog vaikų onkologijos srityje dar nėra susiformavęs tinkamas medicinos personalo požiūris į socialinį darbą – socialiniai darbuotojai nėra skatinami imtis iniciatyvos mobilizuoti tėvus į savipagalbos grupes, kad vieni kitus palaikytų.

### **Rekomendacijos:**

1. Socialiniai darbuotojai turėtų iš esmės naujai kurti savo vaidmenį vaikų onkologijos srityje atsižvelgdami į socialinio darbo teorijų deleguojamus vaidmenis ir remdamiesi Lietuvos įstatymine baze, kuri suteikia galią plėsti socialinio darbuotojo vaidmenis medicinos srityje.
2. Rekomenduojama socialiniam darbuotojui nustatyti koks vaidmuo būtų tinkamas remiantis paciento ir jo tėvų poreikių analize skirtingais gyvenimo ligoninėje etapais: pirmosiomis dienomis, po-adaptaciniu laikotarpiu, vaiko išleidimo iš ligoninės metu ar paliatyvos priežiūros metu.
3. Socialiniai darbuotojai, dirbantys vaikų onkologijos srityje, galėtų plėsti savo profesiją ir suteikti jai tvirtesnę pagrindą plėtodami profesinius ryšius su kitais onkologijos srityje dirbančiais socialiniais darbuotojais, kartu turėdami daugiau galimybių vystyti savo profesinius vaidmenis.
4. Socialinis darbuotojas paciento šeimos paramos palaikyme turi dalyvauti kaip pilnavertis komandos narys tarp medicinos personalo darbuotojų. Tam, kad pagalba šeimai būtų tinkamai suteikta, svarbus socialinio darbuotojo balsas kalbant apie tos šeimos poreikius ir pagalbos jai galimybes. Socialinis darbuotojas, kaip ekspertas,

dalyvauja šeimos socialinės, emocinės, finansinės padėties vertinime, pagalbos priemonių paieškoje. Būdamas komandos narys ir atstovaudamas šeimos poreikius socialinis darbuotojas suteiktų daug pagalbos pačiam medicinos personalui ir tuo prisidėtų prie bendro ligoninės darbo.

5. Socialinis darbuotojas, kuris savo praktikoje taiko egzistencialistinį-humanistinį požiūrį, geriausiai atliktų konsultanto, tarpininko, advokato, mokytojo, mobilizuotojo vaidmenis paliatyvos pagalbos priežiūroje, t.y. siekdamas padėti mirštančiam vaikui ir jo šeimai praleisti paskutines dienas taip, kad tai geriausiai atitiktų vaiko poreikius.
6. Mobilizuotojo vaidmuo geriausiai tiktų tokiam socialiniam darbuotojui, kuris siektų padėti tėvams palaikyti vienas kitą morališkai, burtų sergančiųjų tėvus į savipagalbos grupes.

## Literatūra

- Gregorian, Camille. 2005 . A Career in Hospital Social Work: Do You Have What it Takes? *Social Work in Health Care*, Vol 40 (3). USA: The Haworth Press;
- Hamama R., Ronen T., Feigin R. 2000. Self-Control, Anxiety, and Loneliness in Siblings of Children with Cancer. *Social Work in Health Care*, Vol. 31 (1). USA: The Haworth Press.
- Havemans, T., Eiser, C. 1994. Siblings of a child with cancer. *Child: Care, Health & Development*, Vol 20 (4). UK;
- International Definition of the Social Work Profession. Supplement of *International Social Work*, ISSN 0020-8728;
- Jones B.L. 2006. Companionship, Control, and Compassion: A Social Work Perspective on the Needs of Children with Cancer and their Families at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, Vol 9 (3). USA: Mary Ann Liebert;
- Kozlovas, A. Danilova, P. I., Firsovas, M. V. 2004. *Socialinis darbas*. Vilnius: Logos;
- Lahteenmaki P.M., Sjoblom J., Korhonen T., Salmi T.T. 2004. The Life Situation of Parents Over the First Year After their Child's Cancer Diagnosis. *Acta Paediatrica* Vol 93 (12) Suomija: Taylor&Francis;
- Lois A. Fort Cowles. 2003. *Social Work in the Health Field – a Care Perspective*. NY: Haworth Press;
- Lou Vivian W.Q. 2006. Factors Related to the Psychological Well-Being of Parents of Children with Leukemia in China. *Journal of Psychosocial Oncology*, Vol 24 (3). NY: Haworth Press;
- McCubbin M., Balling K., Possin P., Friedrich S. Bryne B. 2002. Family Resiliency in Childhood Cancer. *Family Relations* Vol. 51 (2);
- Noll R.D. 1999. Social, Emotional, and Behavioural Functioning of Children with Cancer. *Pediatrics*, Vol 103 (1). USA: American Academy of Pediatrics;
- Payne M. 1997. „Modern Social Work Theory“, NY: Palgrave Macmillan;
- Pikūnas J., Palujanskienė A. 2000. *Asmenybės vystymasis*. Kaunas: Aušra.
- Rubaževičienė M. M. 2007. Paliatyvioji pagalba – galimybė tenkinti sergančiųjų gyvybei pavojingomis ligomis ir jų šeimų psichosocialinius poreikius. Europos Sąjungos Ministrų

- Tarybos rekomendacija Rec (2003) ES 24 valstybėms narėms dėl paliatyviosios pagalbos organizavimo. Vilnius: VU;
- Sloper P. 1996. Needs and Responses of Parents Following the Diagnosis of Childhood Cancer. Health and Development Vol 22 (3) UK: Blackwell Science;
- Varžinskienė, L. 2008. Socialinio darbo profesija ir profesijos statusas. Kaunas: VDU;
- Vitkauskaitė, D. 2001. Teoriniai socialinio darbo modeliai. Šiauliai: ŠU;
- Lietuvos socialinių darbuotojų etikos kodeksas, 1998. [Žiūrėta 2009 gegužės 10d.]. Prieiga per internetą: [http://www.vtek.lt/lt/disp.php/lt\\_files\\_2\\_16](http://www.vtek.lt/lt/disp.php/lt_files_2_16);
- LR sveikatos apsaugos ministro ir LR socialinės apsaugos ir darbo ministrės įsakymas. 1999 m . spalio 13 d. Valst. Žin. Nr. 85-2553

## **PRIEDAI**

1. Interviu planas
2. Interviu su respondentu B – parafrazė
3. Interviu su respondentu B – kategorijos
4. Vieno interviu transkribavimo pavyzdys

1 Priedas  
**Interviu planas**

## Interviu planas

Tyrimo temos:

1. Socialinio darbuotojo vaidmuo ligoninėje
2. Medicinos personalo poreikiai
3. Pacientų ir tėvų poreikiai
4. Socialinio darbuotojo statusas ir pripažinimas
5. Socialinio darbuotojo savęs identifikavimas ligoninėje

<p><b>Vadovaujantis gydytojas</b></p> <p>Apibūdinkite socialinio darbuotojo veiklą šioje ligoninėje?</p> <p>Papasakokite kuo socialinis darbuotojas reikalingas jūsų skyriuje.</p> <p>Su kokiais sunkumais ir iššūkiais susiduria šio skyriaus personalas?</p> <p>Kokius poreikius turi vaikai ir jų tėvai patekę į jūsų skyrių.</p>	<p><b>Tikslai</b></p> <p>Sužinoti socialinio darbuotojo esamą vaidmenį</p> <p>Sužinoti skyriaus administracijos supratimą apie socialinį darbą</p> <p>Sužinoti medicinos personalo poreikius</p> <p>Sužinoti pacientų ir jų tėvų poreikius</p>
<p><b>Gydytojas, vyriausias slaugytojas</b></p> <p>Kaip jūs savo darbe susiduriate su socialiniu darbuotoju?</p> <p>Su kokiais sunkumais ir iššūkiais susiduriate gydant vaikus, bendraujant su jų tėvais?</p> <p>Kas jūsų akimis palengvina paciento gyvenimą šioje ligoninėje?</p> <p>Kuo svarbus yra socialinio darbuotojo vaidmuo šioje ligoninėje?</p>	<p>Kaip praktiškai atrodo socialinio darbuotojo vaidmuo gydytojo akimis</p> <p>Sužinoti medicinos personalo poreikius</p> <p>Kokia pagalba reikalinga pacientams</p> <p>Kaip gydytojas vertina socialinį darbą ligoninėje</p>
<p><b>Socialinis darbuotojas</b></p> <p>Papasakokite kokia yra jūsų įprasta darbo diena.</p> <p>Papasakokite kuom yra svarbus socialinis darbuotojas medicinos įstaigoje/ligoninėje</p> <p>Kokie veiksniai įtakoja socialinio darbo kokybę šioje ligoninėje?</p> <p>Kokie yra pacientų, jų tėvų poreikiai?</p> <p>Su kokiais sunkumais ir iššūkiais susiduriate savo darbe?</p>	<p>Sužinoti socialinio darbuotojo funkcijas ir vaidmenis</p> <p>Kaip pats socialinis darbuotojas vertina į savo profesiją</p> <p>Kokius įgūdžius, technikas taiko socialinis darbuotojas</p> <p>Sužinoti pacientų ir jų tėvų poreikius</p> <p>Sužinoti socialinio darbuotojo poreikius</p>

<p><b>Tėvas</b></p> <p>Papasakokite kaip pasikeitė jūsų šeimos gyvenimas susirgus jūsų vaikui ir atsidūrus ligoninėje.</p> <p>Kokia pagalba apart medicininės jums yra reikalinga?</p> <p>Kokie yra jūsų vaiko poreikiai?</p> <p>Kas jums padeda sunkiais momentais?</p> <p>Ką norėtumėte pasakyti kitiems tėvams, atsidūrusiems šioje ligoninėje?</p>	<p>Kokie paciento, tėvo poreikiai</p>
--	---------------------------------------

2 Priedas

**Interviu su respondentu B –parafrazēs**



Interviu su respondentu B –parafrazės

Eilės nr.	parafrazės
2-3	Specifika – mirtina liga
3-4	Netikėta žinia apieligą sukrečia
4-6	Tėvams žinia būna labai sunki
6-8	Daktarui sunku pasakyti blogą žinią, bet toks jo darbas
8-9	Pirmas pokalbis su tėvais yra svarbus, jautrus
9-10	Tėvai išgirsta tik pagrindinę info-vaiko diagnozę, reaguoja emociškai.
11	Informuoja tėvus apie ilgą gydymą
11-13	Per laiką tėvai įsisąmonina apie ligą
24-25	Psichologiškai tvyro įtampa visiems.
25-26	Gyvenimą ligoninėje palengvina bendravimas tarp personalo
26	Gera žinia apie gydymą, santykiai tarp tėvų ir personalo palengvina
27-28	Teigiamai nuteikia padrašinantys žodžiai, bendravimas
28-29	Bendravimas vyksta kai niekas neskuba
29-31	Santykiai daugiausiai vyksta darbiniai
33-34	Iš išorės ateina prablaškyti vaikus ir tėvus – tai padeda užsimiršti
34	Ligoninė – antri namai
37-38	Tėvų pasitikėjimas daktarais, jautrumas ligai
38-41	Kiti tėvai reaguoja skausmingiau, nepriima ligos, kaltina kitus
41-43	Daktarės empatiškas supratimas apie tėvų reakcijas
43-44	Daktarės santykis su tėvais
44-45	Santykis nenutrūksta ir vaikui išvykus iš ligoninės
45-47	Vaikus pamena iš pavardžių, ligos istorijos – daktarės požiūris į santykius, rūpestis dėl jų
47-48	Tampa kaip viena šeima
50-51	Tėvų poreikis gauti išsamią konsultaciją, jautrumas santykiuose su gydytojais
52-53	Tarpusavio bendravimas tarp tėvų sumažina įtampą
53-55	Daktarės pastebėjimas dėl mirštančio vaiko tėvų, kurie netenka kitų tėvų paramos
55	Mirštančio vaiko tėvai lieka vieni.
56	Tėvai vengia, nežino kaip reaguoti, padėti tokiems tėvams
57-58	Mirštančio vaiko mamos poreikis-į kažką atsiremt, išsikalbėt.
58-59	Poreikis padėti tėvams suprasti, išmokti paremti vieni kitus, kad negultų tai ant daktarų, jų laiko
59	Gydytojai patys nėra paruošti teikti paliatyviąją pagalbą
59-62	Poreikis padėti tėvams išgyventi vaiko mirtį, palydėti jį, išgedėti po jo mirties
62-63	Medicinos personalas nekompetingas teikti paliatyviąją pagalbą
65-66	Tėvams sunku pasitikėti

66-67	Ligos pradžioj būna didelis nepasitikėjimas
67-69	Poreikis padėti tėvams nurinti pačioj pradžioj, trūksta organizuotumo, komandiškumo
69-72	Ligoninės sąlygos ne visada palankios tėvams kai gydymas yra svarbus
72-73	Tėvų nepasitenkinimas ir jautrumas aplinkai
75-77	Ligoninės sąlygos
77-79	Tėvai jau apsipranta prie nepatogių sąlygų po ilgesnio laiko
80-81	Sąlygas apsunkina vaistų trūkumas
82-84	Gydytojų poreikiai
84-88	Sistemos trūkumai kurie atima gydytojams laiko bendravime su pacientais
91	Paliatyviosios pagalbos didžiulis poreikis
92-93	Psichologinė pagalba ribota
93-95	Labai mažai skiria dėmesio tėvams praradusiems vaikelį. Psichologas yra ribotas
95-97	Gydytojų poreikiai taip – padėti jiems kaip padėti tokiems pacientams
97-100	Gydytojų emociniai poreikiai paliatyvios pagalbos atvejais
100-105	Gydytojai ruošia tėvelius tokiai situacijai
105-106	Sunku gydytojams pasakyti sunkia žinią
107-108	Ligos nutraukimo sprendimo priėmimas
108-110	Sprendimas tęsti gydymą sukelia vaikui skausmą
110-111	Tėvai bei vaikų nusprendžia kovoti iki galo
111-112	Kiti tėvai nusprendžia susitaikyti ir skirti vaikeliai paskutines ramybės akimirkas
112-115	Staigi mirtis sukrečia visus
115-116	Gydytojų kaltės jausmas
116	Staigi mirtis tėvams sukelia ypatingą skausmą ir nusivylimą.
117	Sunku pasiruošti pačiam ypač jei nėra iš personalo iniciatyvos.
118	Sprendimus dėl gydymo priima tėvai
118-119	Tėvų nesugebėjimas atvirai kalbėti su vaikais
119-121	Gydytojų ir vaikų santykiai taip pat daugiau eina per tėvus, nėra atvirumo
121	Paaugliai jau jaučia tiesą

121-123	Dauguma tėvų slepia tiesą nuo vaikų, apsimetinėja
123-125	Tėvai yra pagrindiniai sprendimų priėmėjai
125-126	Personalo požiūris kad vaikai žinotų, tačiau praktiškai neįgyvendinama
126-127	Paaugliai labiau išsako savo sprendimą, teises
127-129	Tėvai ima kontrolės ir bijo kalbėti atvirai su vaikais
129-130	Visuomenės požiūris į vaikų teises
132	Vaikų-paauglių poreikiai skirtingi
132-134	Vaikų reakcija į gydymą
134-136	Paauglių reakcija į gydymą – sudėtingesnė, jie suvokia arba nuo jų yra slepiama
136-138	Paaugliai būna uždaresni ir neaišku kas yvkssta jų viduje
138	Paauglių nuotaikos dėl ligos
138-139	Paauglių ateities suvokimas – poreikis kalbėti apie ligą, jų gyvenimus.
140	Vaikams užtenka žaidimų
141-142	Paaugliai daugiau vienvėje
142-144	Paaugliams trūksta fizinių ligoninės sąlygų
144-146	Paauglių draugai neturi kur ateiti
148-149	Soc darbuotojas atlieka konkretų darbą kuris palengvina personalui
149	Soc darbuotojo vaidmuo-rūpintis soc remtino vaiku ir jo šeima,
149-150	Soc darbuotojas organizuoja transportą
150-151	Soc darbuotojas tvarko dokumentus-atkrito gydytojams ši pareiga
150-153	Soc darbuotojas konsultuoja dokumentų išdavimo klausimais
153	Nėra didelio kontakto su soc darbuotoju.
154-156	Soc darbuotojo pagalba atkrenta dokumentų tvarkymo rūpesčiai
156-157	Gygytojai tėvų poreikius dėl soc paramos perduoda soc darbuotojui

159-161	Soc darbuotojo vaidmuo surasti kuo tinkamesnį variantą tėvams dėl soc paramos.
163-170	Gydytojo poreikis – turėti daugiau laiko pacientams

3 Priedas

**Interviu su repondentu B –kategorijos**

Interviu su respondentu B – kategorijos

kategorija	konceptas	Parafrazės	
Tema: socialinio darbuotojo vaidmuo			
<b>Socialinis darbuotojas – administratorius</b>	Techninis darbas	150-151	Soc darbuotojas tvarko dokumentus- atkrito gydytojams ši pareiga
		154-156	Soc darbuotojo pagalba atkrenta dokumentų tvarkymo rūpesčiai
		148-149	Soc darbuotojas atlieka konkretų darbą kuris palengvina personalui
	Informuoja apie galimybes	152-153	Soc darbuotojas konsultuoja dokumentų išdavimo klausimais
		153	Nėra didelio kontakto su soc darbuotoju
		144-150	Soc darbuotojas organizuoja transportą
	vykdytojas	156-157	Gydytojai tėvų poreikius dėl soc paramos perduoda soc darbuotojui
		159-161	Soc darbuotojo vaidmuo surasti kuo tinkamesnį variantą tėvams dėl soc paramos.
Tema: Medicinos personalo poreikiai			
<b>Psichologinė įtampa</b>		6-8	Gydytojui sunku pasakyti blogą žinią, bet toks jo darbas
		8-9	Pirmas pokalbis su tėvais yra svarbus, jautrus
		13	Psichologiškai tvyro įtampa visiems.
	Komunikacijos poreikis	24-26	Gyvenimą ligoninėje palengvina bendravimas tarp personalo
		59-62	Padėti tėvams nurimti pačioj pradžioj, trūksta organizuotumo, komandiškumo
		50-51	Tėvai nori gauti išsamią konsultaciją, jautrumas santykiuose su gydytojais
<b>Mirties realybė ligoninėje</b>	Paliatyviosios pagalbos teikimo	59	Gydytojai patys nėra paruošti teikti paliatyviąją pagalbą

	trūkumas		
		62-63	Med personalas nekompetingas teikti paliatyviają pagalbą
		97-100	Gydytojų emociniai poreikiai paliatyvios pagalbos atvejais
	Atviras bendravimas	105-106	Sunku gydytojams pasakyti sunkia žinią
		115-116	Gydytojų kaltės jausmas
		84-88	Sistemos trūkumai, kurie atima gydytojams laiko bendravime su pacientais
Tema: pacientų ir tėvų poreikiai			
<b>Pirminė tėvų krizė</b>	Pirmosios dienos ligoninėje	9-10	Tėvai išgirsta tik pagrindinę info-vaiko diagnozę, reaguoja emociškai.
		11-13	Per laiką tėvai įsisąmonina apie ligą
		38-41	Kiti tėvai reaguoja skausmingiau, nepriima ligos, kaltina kitus
	bendravimo įtaka	52-53	Tarpusavio bendravimas tarp tėvų sumažina įtampą
		56	Tėvai vengia, nežino kaip reaguoti, padėti tokiems tėvams
		67-69	Poreikis padėti tėvams suprasti, išmokti paremti vieni kitus, kad negultų tai ant daktarų, jų laiko
	Išorinės sąlygos	69-72	Ligoninės sąlygos ne visada palankios tėvams kai gydymas yra svarbus
		72-73	Tėvų nepasitenkinimas ir jautrumas aplinkai
		116	Staigi mirtis tėvams sukelia ypatingą skausmą ir nusivylimą.
		29-31	Iš išorės ateina prablaškyti vaikus ir tėvus – tai padeda užsimiršti
	Paliatyviosios pagalbos poreikis	58-59	Poreikis padėti tėvams išgyventi vaiko mirtį, palydėti jį, išgedėti po jo mirties
		91	Paliatyviosios pagalbos didžiulis poreikis
		55	Mirštančio vaiko tėvai lieka vieni

		92-93	Psichologinė pagalba ribota
		57-58	Mirštančio vaiko mamos poreikis-į kažką atsiremt, išsikalbėt.
		93-95	Labai mažai skiria dėmesio tėvams praradusiems vaikelį. Psichologas yra ribotas
		53-55	gydytojos pastebėjimas dėl mirštančio vaiko tėvų, kurie netenka kitų tėvų paramos
		37-38	Tėvų pasitikėjimas daktarais, jautrumas ligai
	Paauglių poreikiai	134-136	Paauglių reakcija į gydymą – sudėtingesnė, jie suvokia arba nuo jų yra slepiama
		136-138	Paaugliai būna uždaresni ir neaišku kas yvksta jų viduje
		138	Paauglių nuotaikos dėl ligos
		138-139	Paauglių ateities suvokimas – poreikis kalbėti



4 Priedas

**Interviu su respondentu B transkribavimo pavyzdys**

4 Priedas

**Interviu su respondentu B**

- 1 **Tyrėja:** Tai pirmas klausimas būtų apibudinkite šio skyriaus specifiką ir pacientus jūsų akimis.
- 2 **Respondentas:** hm hm. Na aišku čia skyrius yra labai specifinis nes čia vaikai daugiausia nn didžioji  
3 dalis yra sergantys piktybinėmis ligomis ir aišku tai yra labai sunkus momentas gyvenime apskritai  
4 dažniausiai jis būna kaip giedras ta prasme ž žinia apie ligą būna kaip perkūnas iš giedro dangaus ir  
5 aišku nu atitinkamos ta prasme mm be abejonės niekas nesitiki kai atvažiuoja, bet jeigu sužino tą  
6 žinią tai tas būna sunku tėvam bet kartu aišku ir daktarui susakyti viską pranešti tą žinią ir ir ir  
7 pasakyti ko ko tikėtis nes yra sakykim net iš tų piktybinių ligų kurios gali būti geresnės bet yra kur  
8 sakykim prognozė visiškai bloga bet vis tiek nežiūrint to tą turi pasakyti viską ir ir nu tiesiog. Tai va  
9 tai iš patirties irgi pastebėjom kad turbūt per patį pirmą pokalbį kuris gana svarbus bet turbūt tik  
10 vieną trečdalį tėvai įsisamonina ir atsimena nes vis tiek būna nu tiesiog baimė ir viskas jie nieko  
11 negirdi. Bet aišku tada mm mes aiškinam kad va iš tikrųjų gydymas paprastai būna ilgas tai per tą  
12 laiką susakom ta prasme turim laiko ir bendravimui ir tiesiog dar kartą pakartojimui supažindinimui  
13 ir panašiai, tai va nu tiesiog turbūt toks jeigu bend vienu žodžiu reiktų pasakyti tai jo psichologiškai  
14 būna sunku visiems.
- 15 **Tyrėja:** kaip jūs patekot į šią specifiką, ligoninę.
- 16 **Respondentas:** Tiesiog pati, ta prasme specialybe ta nu pati pati sritis hematologija ir onkologija nu  
17 nnn kadangi tai klausimas yra asmeninis tai mane visada labai domino, ir tai buvo vienas iš motyvų,  
18 o kitas motyvas buvo labai labai irgi svarbus kad šita specialybė jeigu lyginti vaikus ir suaugusius  
19 LABAI labai skiriasi vaikų kaip ir pati dažniausia kraujo liga yra tai yra kraujo vėžys bet jinai yra  
20 visiškai nepalyginama su suaugusiais iš tikrųjų vaikų apie aštuoniasdešim aštuoniasdešimt penki  
21 procentai pasveiksta, kas MAN buvo aš negalėjau patikėti ir galvojau tai taip čia šita specialybė man  
22 patinka ir dar jeigu gali gauti rezultatų tokių tai, bet aišku yra daug kitų kurie liūdina tai bet nu  
23 kartais iš tikrųjų būnam bejėgiai.
- 24 **Tyreja:** kas jūsų akimis palengvina paciento gyvenimą šioje ligoninėje.
- 25 R: kas palengvina, hm hm aišku, jo, palengvina aišku ta prasme, nu visu pirma aišku pats  
26 bendravimas jeigu yra geras ta prasme tarp personalo tarp ee gydi gydytojo ir ir ir ir tėvų, aišku labai  
27 irgi visada būna gera kai būna geri rezultatai tai tas visada palengvina, o šiaip turbūt šiaip tas  
28 bendravimas geras žodis laiko turėjimas ko mes čia visada trūksta ta prasme būtent vat tiesiog  
29 paklausti kaip tu gal tu ten vakar nuėjai kažkur gal kažkokį filmą žiūrėjai nes visą laiką tik apie darbą  
30 ir apie svarbius dalykus tai tas labai visada nu palengvina ir prablaško. Nu ir aišku turbūt nežinau  
31 (nusijuokia) jeigu čia nu taip ta prasme būtent kiti sakykim pas mus ateinantys ir daug ir teatriukų ir  
32 ir ir šiaip visokių prablaškymų tai irgi tiesiog nu praskaidra tą palengvina.
- 33 **Tyrėja:** kaip apibudintumėt santykius tėvų, jie ilgą laiką čia gyvena.
- 34 R: jo paprastai, nes kaip ir sakiau du trečdaliai vaikų čia yra su kraujo vėžiu tai gydymas vidutiniškai  
35 trunka nu devynis dvylika mėnesių. Iš tikrųjų ligoninė tampa antrais namais. Ta prasme jūs klausiat  
36 kaip vystosi tarp tėvų ir vaikų ar tarp tarp mūsų ir ir
- 37 **Tyrėja:** tarp personalo ir paciento

38 **Respondentas:** taip įvairiai tikriausiai būna ta prasme vieni eee priima viską ir kažkaip viską labai na  
39 sakykim labai išbalansuoti būna, kiti atvirksčiai labai neigia ir būna ta prasme iš to neigimo ir turbūt  
40 ee baimių ir ir apskritai kaltinimo aplinkinių pradedant nuo to kad galbūt apylinkės dakatarė  
41 nepastebėjo ligos nors tai visiškai nebūna tiesa tos ligos kaip ir sakiau būna kaip perkūnas iš giedro  
42 dangaus, tai vat su tokiais žmonėmis sakykim kaip vystosi nu ta prasme vat tada reikia iš  
43 tikro turbūt įsiklausyti ir pasi pasimastyti pagalvoti nieka kad niekada nežinai kaip tu pats reaguotum  
44 tokioje situacijoje gal būt irgi visus kaltintum ir pyktum, na o šiaip jeigu bendrai tai jie tampa beveik  
45 šeimos nariais, mes juos pažįstam labai gerai ir ir dažnai būna kad ee atvažiuoja nes mes juos sekam  
46 penkis metus po to, atvažiuoja mamas pažįstam vaikų ne, bet vis tiek tu pažįsti, žodžiu noriu pasakyt  
47 kad santykiai tampa tokiais kad mes dažniausiai pavardėm ir vardais atsimenam ilgai ilgai ir kai tu  
48 ten pasakai va ten buvo toks toks aa joo ten jam tas buvo, žodžiu taip yra taip ta prasme nu  
49 šeimyniniai iš tikro tokie šeimyniniai , daug maž su visais kurių gydymas ilgas.

50 **Tyrėja:** ir kaip jūs apibudintumėt kokie būna poreikiai ne vien tik pacientų bet ir plačiau, tėvų.

51 **Respondedas:** būna iš tikrųjų tie poreikiai eee ta prasme jiems aišku norisi turbūt ee su visais panašiai  
52 būtų elgiamasi ir visada norisi sužinoti kaip kaimynui ar buvo taip pat ar geriau ir panašiai aš manau  
53 kad šiaip apskritai bendravimas tėvų tarp savęs yra labai svarbus, aaa tai vat tokių tėvų pasisėdėjimų  
54 ir pabuvimų jiems nu aišku jie ir būna bet gal būt kartais ir trūksta eee kokie dar būtų, tik labai turbūt  
55 vat aš visada tą pabrėžiu ir kadangi pati esu nemažai susidūrus su poreikiais sakykim kai turi  
56 iškeliaujantį ligonį būna labai labai sunku ir čia yra didžiulė spraga neturi mamos į ką atsiremti, tada  
57 ee iš tikro tada ta palata tokia atrodo nemė ne tai kad nemėgstama bet žinot kaip nu bijomasi jos ir  
58 tada ir mama neturi su kuo pabendraut nes ji juk turi vaiką tą slaugyt va tokio atramos jai to tokio  
59 poreikio net nežinau mm bendravimo suprat nu galų gale nes iš tikro gydytojui irgi vienam sunku ir  
60 be to paskirti laiką jam bendraut ir be to mes iš tikro net ir nesam paruošti tam, tai vat tas tikrai labai  
61 yra didžiulis didžiulis poreikis būtent ee ir net po to jeigu vaikas iškeliauja vat mamoms kurios  
62 kartais ir ateina bet ta prasme nu nėra to vat kažkokio tokio susitai aš nežinau ar įmanoma pasakyti  
63 susitaikymo nu bet kažkoks vis tiek įvyksta tai šitas yra daugiau, nu turbūt tokio supratimo  
64 bendravimo gal net ne visada ir medicininiam lygmenį iš tikrųjų yra jo.

65 **Tyrėja:** kokiais sunkumais arba iššūkiais susiduriate jūs kaip gydytoja, bendraujant su tėvais.

66 **Respondentas:** su sunkumais ir iššūkiais. Na kartais turbūt nepasitikėjimas ta prasme toks būna  
67 sunkumas kartais iš tikrųjų yra tokių kurie gal būt nėra daug gal būt čia tik būna pati pradžia kai būna  
68 bet bet tas turbūt būna sunku kai nep nepasitiki nors gal būt taip mūsų skyriuj ir nėra dažnai bet iš  
69 tikro pati pradžia kaip ir sakau būna tas toksai balaganas kai tu visko daug žinai ir viskas ir ten jau  
70 gal būt ten kažko nepadarė ir tas ir dar čia kažkas va tas, aaa na kartais būna vat irgi tokie labai  
71 techniniai kai sakykim vienus vaikus slaugo tėva tėveliai kitus mamos iš tikrųjų tie lytiniai skirtumai  
72 nu bet nėra galimybių techninių sugulgyti juos atskirai nes visiem reikia tęsti chemoterapiją ir ir  
73 sakykim iš tikro o kaip turi tėtis slaugantis vaikutį gulėti ir su mama tas irgi ta prasme kažkokie  
74 atsiranda pykčiai atrodo kad mes jį specialiai jį paguldėm nors visai atr nu žinot tiesiog taip yra  
75 atsitinka.

76 **Tyrėja:** jūs atskirai guldot..

77 **Respondentas:** žinokit kartais būna didžioji dalis būna slaugo mamos bet kartais yra kai kurie slaugo  
78 nu vat ir dabar mes turime skyriuje tėtį bet jisai atvyko pirmadienį kai buvo apskritai viena laisva  
79 vieta arba tu tada nu chemoterapijos tu atidėt negali, visk,as tokia galimybė, taip ir dabar jisai jau jis  
80 kadangi ne pirmą kartą jau kaip ir nėra jokio diskomforto gal būt tai moteriai nes tai yra naujas  
81 ligonis bet dabar jin vis .. nes pas tą moterį mažas vaikas ir jis neišsimiega (nusijuokia) nu bet čia  
82 tokie grynai techniniai bet kartais jie sukelia tokį žinot vidinį kartais šiaip sunkumai būna kai vaistų  
83 nėra sunku pasakyt ligoniui nes kai yra ne mūsų kaltė pavyzdžiui kažkas neparūpino neatvežė ligonių  
84 kasos ar kažkas, bet tas būna iš tikrųjų sunkumą jauti pats nes tu turi pasakyti arba galvoti ką kaip čia  
85 daryti organizuoti, na turbūt vat tokie kažkaip iš kart nesugalvoju, na suorganizuot kartais tyrimus, ta  
86 prasme aš bendrai turbūt paėmus mes kartais labai daug savo energijos išiekojam organizaciniam  
87 kas turėtų būti nu vat sakykim konsultantą surasti tai ne tai kad būtų kažkokia sistema kuri aš pakeliu  
88 ragelį pasakau kad man reikia iš kito skyriaus ne mes dažniausiai ieškome patys ten mobiliais ir  
89 panašiai tas išieškoja bet čia žinot sistemos kažkokie tai tai vat tas kartais kai tu galėtum galbūt tą  
90 laiką skirti pacientui, tur būt tokie, kartais jo gal būt nesiseka, bet nu tas irgi visur pasitaiko.

91 **Tyrėja:** papasakokit apie bendrai tas situacijas kai vaikui jau nieko nebegalima padėti ir kaip ta  
92 komunikacija vyksta.

93 **Respondentas:** ne, tai vat čia turbūt ir kaip sakiau yra didžiausia spraga niekada niekas nepadedą  
94 mums nie, mes turime skyriui psichologą bet sakykim jo bendravimas irgi vyksta gal būt jo kartais  
95 vieno neužtenka, bet yra ligonių kurie nenori tai sakykim ir neišeina bet šiaip jeigu įvyksta taip kad  
96 mes negalime nu sakykim padėti toliau tai nei su mumis nei su mama kažkas atskirai nu su mama  
97 psichologoas kartais šneka jeigu jie pageidauja būtent to žmogaus nes iš tikrųjų kartais yra  
98 nesiklijuoja santykiai , tai va, o o iš tikrųjų gydytojams niekada niekas tiesiog mes neturim ir netgi aš  
99 kartais sakau pamąstau kad nu mums visiškai nu reikėtų kažkokio žinot nu iš tikro tu negali prisiimti  
100 visko visada būna labai gaila asmeniškai tu priimi bet tikrai tokio nei pasiruošimo vat tiek kiek išeina  
101 iš patirties tikrai nu galų gale aišku gal būt jo net negali nekasdien tą darai be abejonės ir turbūt  
102 tokios standartinės situacijos ir negalėtų būt kiekvieną kartą skirtingai reaguotum ir gal būt tą vot tai  
103 vat tokio nėra. O šiaip ta komunikacija taip iš tikro na mes pasikviečiam aišku ji nebūna irgi kaip  
104 perkūnas iš giedro dangaus, paprastai jeigu kažkas atsitinka truputį einama link to arba kartais būna  
105 liga kai tu iš kart pasakai mes turim na ke penkiasdešimt procentų pagal statistiką bet jūs galbūt  
106 papulsit į tą penkiasdešimt gerąją pusę ir paskui jei gu liga atsikartoja ar ten pasisuka kažkaip na ta  
107 tam tikru kampu irrr tai tada kažkaip tai žingsnis po žingsnio tu kažkaip ruoši ir ten bet beabėjonės  
108 tas vienintelis pokalbis turi įvykti kai pasakai kad turbūt na ne turbūt mes jaučiamės kad išsisėmėm ir  
109 ir ir ir ir ir nebeturim ką panaudot, kartais būna tokių situacijų kai žinai kad ten gal būt dar dešimt  
110 procentų galėtų būt bet tariamės su tėvais, nes kartais tas dešimt procentų ta prasme tu gali patekti į  
111 tą gal būt laimingųjų bet tas kitas labai laukia didelis kančios kai tu skirsi kažkokį gydymą tai irgi  
112 tėvai renkasi ar einam iki galo ar ar ir paliekam tuos dešimt procentų ar vis dėlto aa ta prasme  
113 sustojam čia ir kiek jau bus tiek. Iš tikro didžioji dalis tai iš tikro pasirenka eiti iki galo bet buvę tėvų  
114 kurie nusprendė dabar jis jaučiasi gerai tebūnie mes praleisim paskutines minutes tai va, ir iš tikro  
115 sunkiausia būna yra situacijos gal būt ne tokios dažnos kai staiga iškeliauja netikėtai nuo  
116 komplikacijų tai ištikrųjų būnam visi nepasiruošę ir gydytojai ir tėvai na tiesiog būna ūmi būklė ir  
117 viskas tada būna labai nepasiruošta bet turbūt tokiais atvejais jo būna labai skaudu ir vis grįžti ir  
118 grįžti iš savo pusės galvoji gal būt galėjo būt taip gal būt galėjai pamatyti kažką taip o tėvam aišku  
119 tada ypatingai. Šiaip tokio jo pasiruošimo ne (nusišypso).

120 **Tyrėja:** kai reikia priimti tuo sprendimus ar tariasi tėvai su vaiku.

121 **Respondentas:** Jeigu reiktų pasakyti vienu taip vat ypu pasakyčiau kad dažniausiai tėvai nes vis tik  
122 pas mus yra nemaža dalis tėvų kurie kartais ne tai kad slepia nuo vaikų bet sakykim įvynioja tą į  
123 kažką ir tarsi mes visada labai diskutuojam ar tas vaikas tikrai taip apsimeta ir nesupranta nes iš tikro  
124 tu tai matai čia skyriuje kokie vaikai tu negali galvoti kitaip ir kai tu esi paauglys tai ką tai bet yra iš  
125 tikro tokių situacijų kur net ir didžioji dalis kur yra apgalvoję kad na čia kažkas mes esam čia bet mes  
126 ŠALIA vat čia šitų vat jie sega kažkuom o mes čia šalia panašiai bet kažkas kito tikrai, ir ir tik vis tik  
127 sprendimuose dalyvauja labiau tėvai ta prasme kad mmmm jo su jais daugiau kalbama nes jie labiau  
128 jų visada paklausiama kaip jūs norit nors mes visada priėmę bendrą tradiciją kad rekomenduojam  
129 kad ir vaikas būtų bet tikrai neatsimenu kad vaikas dalyvautų. Yra šiaip tokių buvę paauglių kurie yra  
130 pasakę viskas aš čia nesigydysiu ir viskas, bet čia šiaip būna nukirsta tai vat tokiai tada šiaip bandai  
131 kalbinti kad dalyvautų priimant sprendimą vat dėl tolesnio ir kaip tu nori tai ne tikrai nn nėra, bet  
132 manau kad kažkaip jo turėtų būt nu vat toks bet nežinau nei toks pasiruošimm nors tėvai tam yra  
133 visiškai nu jie irgi yra pasimetę ir nepasiruošę bet vat to tokio kažkokio, nežinau.

134 **Tyrėja:** vaikų ir paauglių poreikiai, kuom jie skiriasi.

135 **Respondentas:** ta prasme tarp mažesnių ar ne ir paauglių. Gan skiriasi jeigu žiūrėt iš tų fizinių pusių  
136 paprastai vaikai geriau toleruoja visą gydymą nes jie nežino ko laukti nežino ko tikėtis jiems viskas  
137 dažniausiai būna jeigu jiem jau skauda tada būna labai skauda o paaugliai aišku visada žino ir nenori  
138 ir ir ir ir jaučia ir tikisi kažko taip ir jo vat kartais kaip ir sakiau nežinia ką galvoja atrodo kad čia  
139 viskas gerai ir viskas bet ee kas ten dedasi jų širdutėje iš tikrųjų tada labai sunku pasakyti nes kartais  
140 išsprūsta yra tokių paauglių kurie pasako kai tu ten verti juos mokyti tai sako kam man čia reikia nes  
141 nežinia kas bus su manimi ir čia būna tas va vienintelis iš ko tu supranti kad tikrai jis viską labai  
142 gerai suvokia ir net mąsto apie ateitį nes galvoja kad jam galbūt mokslo nebereikia, na šiaip atrodo  
143 viskas būna naaa ko dar na, aišku vaikai jeigu tuos irgi apie fizinius tai vaikai turi ir žaidimų kambarį  
144 ir visa kita, paaugliai na čia iš tikrųjų didžioji dalis jų vat kaip chemija pramiega nes nėra ką veikti,  
145 mamos irgi išeina o jie dažniausiai ir nenori jų tai vat toks toks turbūt skirtumas būtų, nn turbūt tokie  
146 vat pagrindiniai nu bet irgi vat irgi vat su tais sakykim lytiniais skirtumais irga kartais tenka kad too  
147 jau stengiamės didelės mergaitės bet vat irgi kažkaip tai, aišku paaugliai neturi gal dar irgi kur atsi  
148 bet žinai gal būt čia toks skyrius atsivesti neturim tokio sakykim kambario naudot apart čia kur  
149 susitinkam atsivesti savo bendraamžių nes pas mažiukus galbūt mažiau ateina, na bet turbūt tokie.

150 **Tyrėja:** o kaip savo darbe susidūriate su socialiniu darbuotoju?

151 **Respondentas:** jo, tenka, bet mūsų kontaktai mes kurį laiką iš viso neturėjome, dabar kai turim iš  
152 tikrųjų mum palengvina sakykim kai yra socialiai remtinas arba kaip reikia kontakto , na nu sakykim  
153 šeima negali atvažiuoti , automobilio ten surasti aišku visų pažymų rašymas irgi ten niekas socialinio  
154 darbuotojo, sakykim dėl negalios ir kitų pažymų gavimo paramos jau paprastai mes nebesivarginom  
155 ir paprašom kad pas jus ateis socialinė darbuotoja ir viską išaiškins ka ką jūs galit ko galite tikėtis ir  
156 panašiai savo situacijoj nu bet tie vat irgi tai vat turbūt kontaktas tik tik toks yra bet turim tikrai  
157 socialiniai mum labai labai nes žinot visada labai tų žmonių gaila ir liga juos ten eee kaip sakant kaip  
158 perkūnas iš giedro dangaus ir paskui jeis pinigėlių neturi dar jau mum būna kart būdavo tikrai per  
159 sunku spręsti bet labai suprantama ir žmogiška kad jiems vat to reikia bet jau čia nebe mūsų nebe  
160 gydytojų problema mūsų tik dabar vat tai jo, vat kontaktas toks.

161 **Respondentas:** o toks bendradarbiavimas jis vyksta.taip vyksta ir mes turim jau keletą metų ir tas  
162 mum labai pagelbėja ir tėvai patenkinti nes vieni ir ten vienkartinės pašalpas gauna na tiesiog ir ir  
163 daug visokių bet tas manau kad labai jiems tas svarbu tose situacijose.

164 **Tyrėja:** kokia būtų na tobula darbo diena darbo.

165 **Respondentas:** na visų pirma man tai tobula būtų jeigu aš laiku ateičiau į darbą (juokiasi) tai čia irgi  
166 labai didelis man man tai yra gyvenimo klausimas ir aš mąstau apie tai nes mūsų skyrius yra  
167 pakankamai jaunas ir visi turi vaikų ir pavyzdžiui iš tikro realybė yra tokia kad š šiai dienai e turint  
168 vaikų ir dirbant abiem mano vyras irgi medikas dirbant tokį darbą mums n nepavyksta nes tada arba  
169 tu vaikus septintą ryto nuvest kodėl aš visai nenoriu man jie svarbūs tai va tai taip na sakykim o šiaip  
170 jeigu nu pradėjus nuo čia atėjus į skyrių tai na turbūt kad iš ryto galėtum ramiai pažiūrėt ligonius ir  
171 skirt jiems laiko tiek kad nebūtų tų organizacinių kas kartais krenta kaip prekūnas iš iš iš giedro  
172 dangaus kad ten kažko pritrūko reikia arba kas ten atsitiko ir panašiai su jais pabendrauti paskirti  
173 sakykim tai ko jiems tą dieną trūksta ir aptarti kas kas ten mūsų laukia artimiausiu metu eee tuomet  
174 idealu būtų jeigu jeigu ee galėtumėm skirti laiko savo tobulinimui sakykim paskaityti kažką ko mes  
175 dažniausiai labai mažai ir darom tam savo laisvo laiko sąskaita, na ir vat turbūt laiku išeiti ir uždaryti  
176 duris ir pamiršti kažkiek vat tą dieną turbūt labiausiai kad vat išeitum ir anksčiau turbūt išeitum tada  
177 būtų didesn ilgesnis vakaras ir tu pamirštum nes mane labai dažnai apima jausmas kad aš vos tik  
178 išėjau ir ryte ateinu į darbą ir atrodo kad aš nebuvo iš jo išėjusi ta prasme kad kad tu gyveni dar ta  
179 pačia ir tais pačiais tom pačiom problemom. Tai čia būtų idealu, bet nežiūrint to vis tiek mes bent aš  
180 labai myliu savo darbą ir tiesiog be jo neišsivaizduoju ta prasme tai vat nors idealios dienos neturiu  
181 (juokiasi) bet kartais arti to būna. Tai va (nusijuokia).

