



VILNIAUS UNIVERSITETAS
FILOSOFIJOS FAKULTETAS
PSICHOLOGIJOS INSTITUTAS

Justina Belevičienė

Motinių, slaugiusių leukemija sergančią dukrą, gyvenimo ligoninėje patyrimas

Magistro darbas

Klinikinės psichologijos studijų programa

Darbo vadovė: prof. dr. Roma Jusienė

Vilnius, 2018

Santrauka

Motinių, slaugiusių leukemija sergančią dukrą, gyvenimo ligoninėje patyrimas

Justina Belevičienė, Vilnius, Vilniaus Universitetas, 2018, 71 psl.

Vaikui susirgus onkologine liga, šeimą ištinka krizė – vienas iš tėvų, dažniausiai mama, apsigyvena su vaiku ligoninėje keletui mėnesių intensyviai ligos gydymui. Dažniausiai skyriuje dirbančių gydytojų dėmesys sutelkiamas į pacientą – vaiką, tačiau gyvenimo ligoninėje metu svarbi ir mamos patirtis, nes jos psichologinė būseną yra glaudžiai susijusi su vaiko psichologine ir fizine būkle. Šio tyrimo tikslas - apibrėžti motinų, slaugiusių leukemija sergančią dukrą, gyvenimo ligoninėje patyrimą. Tyrime dalyvavo 4 motinos, gyvenusios ligoninėje 2-2,5 mėnesio slaugant dukrą, sergančią leukemija. Tyrimo dalyvių amžius svyravo nuo 36 iki 54 metų, jų dukrų amžius svyravo nuo 8 iki 22 metų; laikas, praėjęs nuo gyvenimo ligoninėje svyravo nuo 4 iki 6 metų. 3 tyrimo dalyvės buvo pakviestos labdaros ir paramos fondo „Rugutė“ vadovės, 1 rekomenduota kitos tyrimo dalyvės. Šiam tyrimui pasirinktas kokybinis metodas – aprašomoji fenomenologinė analizė pagal P. Colaizzi, duomenų rinkimui naudotas pusiaus struktūruotas interviu pradžioje užduodant vieną pagrindinį giluminį klausimą. Tyrimo dalyvių apibrėžiamą gyvenimą ligoninėje sudaro 5 pagrindinės temos: „Diagnozė ir gyvenimo ligoninėje pradžia“, „Santykiai“, „Vidiniai mamos išgyvenimai“, „Parama ir jos trūkumas“ ir „Pasekmės dabarčiai“. Tema „Diagnozė ir gyvenimo ligoninėje pradžia“ atskleidė, jog motinos pradžioje patiria šoką ir adaptacijos ligoninėje sunkumus, savos buities ligoninėje kūrimą, praktinės informacijos apie dukros ligą ir gydymą trūkumą bei gąsdinančios informacijos internete perteklių. Tema „Santykiai“ atskleidė pokyčius santykiuose su dukra, su šeima, santykių su kitais pacientais kūrimą. „Vidiniai mamos išgyvenimai“ atskleidė motinų patiriamą bejėgystės vaiko kančioje jausmą, atsakomybę už gydymą, nuolatinį nuovargį ir laiko sau trūkumą, taip pat tendenciją nuslėpti vidinius išgyvenimus. Tema „Parama ir jos trūkumas“ atskleidė tikėjimo, iš giminių, draugų ir ligoninės personalo gaunamos paramos svarbą, labdaros ir paramos fondų veiklos naudą. Tema „Pasekmės dabarčiai“ atskleidė dabartyje jaučiamą motinų nerimą ir baimę, prisiminimus, susijusius su gyvenimu ligoninėje, pasekmes kitiems šeimos nariams ir pačių mamų požiūrio į gyvenimą ir vertybes pokyčius.

Raktiniai žodžiai: *leukemija, gyvenimas ligoninėje, slauga, motina, vaikas, dukra.*

Summary

The Experience of Mothers Who Lived in The Hospital while Nursing Their Daughter With Leukemia

Justina Beleviciene, Vilnius, Vilnius University, 2018, 71 p.

When a child is diagnosed with an oncological illness, family experiences a crisis – one of the parents, usually the mother, starts living in the hospital together with her child for several upcoming months in order for the child to receive intense treatment. Quite often the doctors in oncology ward pay most of their attention to the sick child, who primarily is a patient there. However, mother's experience of living in the hospital is also very important, because her psychological well-being is closely related to her child's mental and physical state. The aim of this study is to describe the experience of mothers who lived in the hospital while nursing their daughter diagnosed with leukemia. Four mothers, who lived in the hospital for 2 – 2,5 months while nursing their daughter diagnosed with leukemia participated in this study. The age of the participants varied from 36 to 54 years-old, the age of their daughters varied from 8 to 22 years-old; the time that has passed since living in the hospital varied from 4 to 6 years. Three of the participants were asked to take part in the study with the help of Childhood Cancer Fund "Rugute" manager, one participant was recommended by a mother that had already participated. Qualitative method was chosen for this study – P. Colaizzi's descriptive phenomenological analysis, semi-structured interview with one broad question for start was formulated and used to gather data. The description of living in the hospital derived from the participants consists of five major themes: *Diagnosis and the Start of Living in the Hospital*, *Relationships*, *Mother's Inner Experiences*, *Support and It's Lack*, and *Present Consequences*. The theme of *Diagnosis and the Start of Living in the Hospital* revealed that in the beginning mothers experience shock and difficulties adapting to the hospital, creation of their own home-like environment, lack of practical information about daughter's illness and treatment, and the excess of frightening information about the illness on the internet. The theme called *Relationships* revealed changes in the relationship with the daughter and other family members, also establishment of new relationships with other patients. *Mother's Inner Experiences* showed that mothers experience helplessness in daughter's suffering, huge responsibility for the course of treatment, constant fatigue and lack of time for themselves, also they experience the tendency to hide the difficulties they are facing. The theme called *Support and It's Lack* revealed the importance of faith and help from relatives, friends and medical personnel, as well as the benefit of various childhood cancer funds' activities. *Present Consequences* showed the anxiety and fear that mothers experience to this day, also memories related to living in the hospital, consequences for other family members and the change of mothers' point of view on life and values.

Keywords: *leukemia, living in the hospital, nursing, mother, child, daughter.*

Turinys

Santrauka	2
Summary.....	3
Pratarmė.....	6
1. ĮVADAS	7
1.1. Šeima kaip sistema.....	7
1.2. Onkologinė vaiko liga.....	9
1.3. Onkologinės vaiko ligos poveikis tėvams	13
1.4. Trauminiis požiūris į vaiko onkologinę ligą	17
1.5. Tyrimo tikslas	19
2. TYRIMO METODIKA	21
2.1. Metodas - aprašomoji fenomenologinė analizė pagal P. Colaizzi.....	21
2.2. Tyrimo dalyvės	22
2.3. Tyrimo eiga ir duomenų rinkimas	23
2.4. Tyrimo duomenų analizės etapai.....	25
2.5. Kokybinio tyrimo reikalavimai	25
3. REZULTATAI	28
3.1. Diagnozė ir gyvenimo ligoninėje pradžia.....	30
Šokas ir adaptacija	30
Informacijos trūkumas ir perteklius.....	32
Buitis.....	33
3.2. Santykiai	34
Santykis su dukra.....	34
Santykis su šeima	35
Santykis su kitais pacientais	37
3.3. Vidiniai mamos išgyvenimai	39
Bejėgystė vaiko kančioje	39
Atsakomybė už gydymą	40
Nuovargis ir laiko sau trūkumas.....	41
Vidinių išgyvenimų slėpimas	42
3.4. Parama ir jos trūkumas	42
Tikėjimas	42
Giminės ir draugai	43
Gydytojai ir slaugytojos	44
Labdaros ir paramos fondai	46

3.5. Pasekmės dabarčiai	47
Baimė ir nerimas.....	47
Prisiminimai	48
Dukros požiūris į ligoninę	48
Pasekmės kitiems šeimos nariams	49
Požiūrio pokyčiai.....	49
Fenomeno apibrėžimas	51
4. REZULTATŲ APTARIMAS	55
IŠVADOS.....	65
REKOMENDACIJOS	67
LITERATŪRA	68
1 PRIEDAS	71

Pratarmė

Išgirdus terminą „onkologinė liga“ dažnam iš mūsų tai asocijuojasi su ilgu ir sunkiu gydymu, dideliu mirtingumo skaičiumi, nuslinkusiais plaukais, taip pat – su ilgu laikotarpiu, praleistu ligoninėje. Ši liga neaplenkia nei seno, nei jauno žmogaus – ja kasmet suserga ne tik nemažai suaugusiųjų, bet ir vaikų.

Vaikui susirgus onkologine liga, dažnai įvardinama, kad šeima patiria nelaimę, tragediją, išgyvena krizę. Griūna visa nusistovėjusi šeimos rutina, vaikas guldomas į ligoninę intensyviems tyrimams ir gydymui. Gydymas ligoninėje intensyvus ir ilgai trunkantis – vaikas ir vienas iš tėvų (dažniausiai mama) pirmiausia atsigula į ligoninę nepertraukiamam, kelis mėnesius trunkančiam gydymui, tad yra tarsi atskiriami nuo savo šeimos. Vėliau, vis grįžti į ligoninę savaitei ar kelioms savaitėms mamai ir vaikui tenka apie metus, o jei liga sunkiau pasiduoda gydymui ar atsiranda komplikacijos, tenka ligoninėje gydytis ir pusantrų metų ar ilgiau.

Onkologinė vaiko liga – tai vienas stipriausių, labiausiai gniuždančių ir visapusiškai paveikiančių išgyvenimų, kuriuos gali patirti tėvai. Slaugydamos vaiką ligoninėje, mamos išgyvena daugybę sunkių jausmų. Tyrimuose pastebima, jog žinia, kad vaikas serga gyvybei pavojinga liga, prilygsta įvykiui, kuris motinoms gali sukelti net potrauminio streso sindromą (Poder & Ljungman, 2008). Pastebima, kad negaunant emocinės paramos, motinos, ilgą laiką slaugančios vaikus ligoninėje, gali patirti depresiją (Ghufran, Andrades & Nanji, 2014) ir nerimą (Nikfarid et al., 2017), joms gali net kilti suicidinių minčių (Lucas et al., 2015).

Naujausiuose tyrimuose vis akcentuojama, kad gydant vaiko onkologinę ligą, labai svarbi ir jį slaugančio asmens, dažniausiai – mamos, psichologinė savijauta, nes nuo jos priklauso ir paties vaiko savijauta bei gydymo eiga (Eyigor et al., 2011; Reisi-Dehkordi, Baratian & Zargham-Boroujeni, 2014). Dėl įvairių psichologinių sunkumų, kuriuos patiria vaiką slaugančios motinos, vaikų onkologinių ligų skyriaus medicinos personalui svarbu rūpintis ne vaikais, bet ir jį slaugančia motina. Vieno tyrimo metu pastebėta, kad tėvai, slaugantys onkologine liga sergantį vaiką, dažnai pasigenda greito slaugytojų reagavimo į nusiskundimus, supratingumo, nuoširdumo, gero ir palaikančio žodžio (Gulbinienė ir kt., 2013). Labai svarbu įsigilinti ir suprasti, ką patiria motinos, gyvenančios su onkologine liga sergančiu vaiką ligoninėje ilgą laiko tarpą, kaip jos apibūdina šią patirtį. Tik įsigilinus į gyvenimą ligoninėje iš motinų perspektyvos, galima teikti kryptingą, struktūruotą pagalbą pacientui – onkologine liga sergančiam vaikui, o taip pat - tinkamai atliepti psichologinius mamų poreikius ir taip bent dalimi palengvinti šį sunkų, emociškai skaudų, gniuždančių ir varginančių periodą ligoninėje slaugant vaiką, sergantį onkologine liga.

1. ĮVADAS

1.1. Šeima kaip sistema

Pastaraisiais dešimtmečiais, didėjant onkologinių susirgimų skaičiui, imta vis daugiau domėtis psichologiniais ligos veiksniais. Vis dažniau priimama nuostata, kad gydant onkologinę ligą svarbus ne tik fizinis ir medicininis, bet ir psichologinis bei socialinis ligos aspektas. Ypatingai svarbu suprasti, kaip ši sudėtinga ir grėsmę gyvybei kelianti liga paveikia jauno žmogaus – vaiko gyvenimą. Vaikas, ypač mažametis, yra neatsiejamas nuo šeimos, kurioje auga, tad didėjant vaikų onkologinių susirgimų skaičiui, vis daugiau domimasi, kaip liga paveikia ne tik patį vaiką, bet ir jo šeimos narius – tėvus, brolius, seseris, net tolimesnius giminaičius. Pirmiausia, siekiant suprasti, kokie šeimos, kurioje esančiam vaikui diagnozuojama onkologinė liga, viduje vykstantys pokyčiai, svarbu suvokti, kokią įtaką šeimos nariai turi vienas kitam, kaip jie tarpusavyje susiję, kaip šeima funkcionuoja kaip vienetas. Šeima – tai kur kas daugiau, nei grupė individų, susietų biologiniais ir psichologiniais ryšiais; tai sistema, egzistuojanti tam tikroje sociokultūrinėje aplinkoje ir turinti tam tikrus požymius – taisyklių rinkinį, paskirstytus šeimos narių vaidmenis, pailias atviros ir paslėptos komunikacijos formas ir daugybę derėjimosi ir problemų sprendimo būdų, kurie suteikia galimybę įvairias užduotis atlikti efektyviau (Goldenberg & Goldenberg, 2012).

Šeimos sistema yra suskirstyta į daugiau ar mažiau stabilius tarpusavio santykių rinkinius – posistemas, kurioms būdinga specifiniai jas sudarančių asmenų ryšiai ir bendravimas. Šeimos sistemoje paprastai egzistuoja keletas posistemų: vyras ir žmona sudaro sutuoktinių posistemę, motina ir vaikas, tėvas ir vaikas, broliai ir seserys taip pat sudaro atskiras posistemas, įeinančias į šeimos sistemos sudėtį. Tarp posistemų ir kiekvienos iš jų viduje vyrauja tam tikras galios pasiskirstymo lygis, įgyti įgūdžiai, paskirstytos pareigos ir atsakomybės; pavyzdžiui, vaikų posistemėje vyriausiasis vaikas gali turėti tam tikrą galios pranašumą, tačiau turi paklusti tėvams (Goldenberg & Goldenberg, 2008).

Nors šeimos sistemoje ir egzistuoja posistemės, visi sistemos elementai – šiuo atveju, šeimos nariai – sudaro visumą, kuri negali būti pilnai suprantama ją suskaldžius į dalis. Kiekvienas narys, būdamas skirtingoje aplinkoje, joje elgsis skirtingai, nes jo elgesys priklausys būtent nuo tos aplinkos, kurioje atsidūrė. Tad nei vieno iš sistemos elementų nepavyks paaiškinti atskirai nuo sistemos – visumos, kurioje jie egzistuoja (Čekuolienė, 2008). Taip pat, tokioje sistemoje jos dalių ar sąveikų tarp elementų pasikeitimai sukelia kitų dalių pasikeitimus (Jusienė, 1999). Tačiau pagrindinis tikslas, kurio siekia kiekviena sistema, tai palaikyti pusiausvyrą; šeimos pastangos išlaikyti stabilumą ir išvengti pokyčių yra vadinamos homeostaze (Goldenberg & Goldenberg, 2012). Pavyzdžiui, vaiko gimimas šeimoje reikalauja nemažai pasikeitimų, iki tol vyravusi šeimos homeostazė suardoma – atsiranda naujas sistemos elementas, keičiasi sistemos struktūra, turi keistis sąveika tarp ankstesnių

sistemos dalių. Laikantis sisteminio požiūrio į šeimą, onkologinės vaiko ligos diagnozė taip pat smarkiai suardo šeimos stabilumą ir reikalauja daug pastangų siekiant jį atstatyti.

Šeimos susidūrimą su sunkia vaiko liga sisteminio požiūrio atstovai aiškina pasitelkdami keletą modelių. Pavyzdžiui, vieni teigia, kad šeimoje esančiam vaikui diagnozavus gyvybiškai pavojingą ligą, šeima yra tarsi priversta emociškai susitelkti ir perstruktūruoti šeimos kasdienes funkcijas, kad visa šeima galėtų prisitaikyti prie vaiko gydymo; šiame etape šeima tampa išbalansuota, chaotiška. Po kurio laiko, prisitaikius prie gydymo sukeltų pakitimų, šeimoje vėl įsivysto homeostazė, šeima tampa dar darnesnė ir struktūriškai stipresnė, nei buvo iki šiol. Jei šeimoje ir iki vaiko ligos nebuvo pusiausvyros, perstruktūravimas gali būti nesėkmingas ir šeima gali patirti sunkumų adaptuojantis prie vaiko ligos sukeltų pokyčių (Olson & Gorall, 2003; cit. pgl. Alderfer & Rourke, 2009). Kiti autoriai teigia, kad diagnozavus vaiko ligą, tai, kaip šeima adaptuosis prie ligos sukeltų pokyčių, labiausiai priklauso nuo ankstesnių šeimos patirčių su liga, netektimi, įsitikinimų apie sveikatą ir ligą, taip pat - nuo raidos etapo, kuriame šiuo metu šeima yra. Šio modelio autoriai teigia, kad sunki liga sukelia tarsi įcentrinę jėgą, traukiančią šeimos narius artyn vienas kito, pralaisvinančią ribas ir leidžiančią vykti efektyvesnei tarpusavio komunikacijai, vardan siekio prisitaikyti prie pasikeitusios padėties (Rolland, 2003; cit. pgl. Alderfer & Rourke, 2009). Pagal šeimos streso teoriją (angl. *family stress theory*), tai, kaip sėkmingai šeima prisitaikys prie vaiko ligos diagnozės, priklauso nuo trijų elementų: streso šaltinio (ligos), šeimos resursų (psichologinių, socialinių, tarpasmeninės sąveikos, materialinių) ir šeimos suvokimo bei požiūrio (to, kaip šeima suvokia streso šaltinį ir resursus, kuriuos gali pasitelkti tam, kad prie jo prisitaikytų) (Hobfoll & Spielberger, 1992; cit. pgl. Alderfer & Rourke, 2009).

Laikantis bet kurio modelio, tam, kad šeima kaip sistema galėtų išlikti, išlaikyti stabilumą, prisitaikyti prie pasikeitusių išorinių ir vidinių aplinkybių, kurias sukelia vaiko liga, daug reikšmės turi komunikacija tarp šeimos narių bei šeimos sistemos ribos (Čekuolienė, 2008). Pasak R. Jusienės (1999), apsikeitimas informacija ir jos apdorojimas yra viena esminių prielaidų sistemai veikti. Šeimai labai svarbu tinkamai funkcionuoti šioje srityje – mokėti bendrauti, perduoti informaciją, teikti grįžtamąjį ryšį, kurti taisykles. Netinkama komunikacija – netiesioginė, neaiški, neužbaigta, netiksli, netinkama situacijai – lemia tai, jog šeimos sistema tampa disfunkcine (Goldenberg & Goldenberg, 2008). Vienam šeimos nariui, ypatingai vaikui, susirgus sunkia liga, šeimos narių tarpusavio komunikacija gali būti apsunkinama įvairių veiksnių, pavyzdžiui, tėvų nesugebėjimo susitaikyti su vaiko ligos diagnoze, baimės dėl vaiko gyvybės, sveikatos, ateities, tėvų nerimo dėl kitų šeimoje esančių vaikų sveikatos, kitų šeimoje esančių vaikų baimės prarasti brolių ar seserį (Alderfer & Rourke, 2009).

Kad šeima gerai funkcionuotų ir greitai atgautų pusiausvyrą, kai ją sutrikdo vaiko liga, svarbu, kad tarp jos ir išorinio pasaulio būtų nubrėžtos pakankamai aiškios ribos. Šeimos sistemos

ribos dažniausiai atlieka tarsi vartininko funkciją – padeda kontroliuoti informacijos srautą iš sistemos ir į ją. Šeimos viduje ribos kinta priklausomai nuo posistemų (tėvų, sutuoktinių, vaikų posistemė ir t.t.); jos padeda atskirti kiekvieną sistemoje esantį individą ir reguliuoja jų tarpusavio komunikaciją (Goldenberg & Goldenberg, 2008). Pagal nustatytas ribas, sistema gali būti dviejų rūšių. Atvira sistema – laisvai besikeičianti informacija ir energija su aplinka, turinti lanksčias, bet aiškiai apibrėžtas ribas. Uždara sistema – veikianti tik savo vidinėse ribose, nevykdanti mainų su aplinka (Jusienė, 1999). Atviros sistemos ne tik laisvai priima informaciją iš aplinkos; pralaidžios sistemos ribos rodo, jog atvira šeimos sistema pati siekia kontakto su visuomene ir palaiko abipusius informacijos mainus. Atvira šeima su onkologine liga sergančiu vaiku noriai bendradarbiauja su gydytojais, dalinasi informacija ir išgyvenimais su kitomis skyriuje esančiomis šeimomis, priima kitų pagalbą ir patarimus ir yra pasiryžusi keistis vardan šeimos gerbūvio ir pusiausvyros grąžinimo. Uždaros šeimos sistemos turi nepralaidžias ribas, tad jos vengia kontakto su aplinka, yra susikausčiusios, vengia permainų, sunkiai prisitaiko prie pakitusios situacijos ir paprastai neieško pagalbos už šeimos ribų. Uždara šeima su sergančiu vaiku paprastai vengia dalintis išgyvenimais, pasakoti apie psichologines ir kitas problemas, susijusias su liga, sunkiai priima aplinkinių pagalbą ir retai patys jos siekia (Goldenberg & Goldenberg, 2008).

Taigi, gyvybiškai pavojingos vaiko ligos atsiradimas sukelia pokyčius šeimos sistemoje ir paveikia ne tik vaiką, bet ir kitus šeimoje esančius narius – tėvus, brolius, seseris. Lietuvoje atlikto kokybinio tyrimo metu pastebėta, kad vaikui diagnozavus onkologinę ligą, šeimos turi prisitaikyti prie pasikeitusių vaidmenų, tad patiriamas vaiko slaugos ir darbo derinimas, laiko namų ruošai stoka, įvyksta neišvengiami santykių tarp tėvų ir sergančio vaiko brolių ar seserų pokyčiai (Balašova, 2007). Tad reikšmingi pokyčiai įvyksta visose posistemėse – tiek sutuoktinių posistemėje, tiek vaiko – mamos ir vaiko – tėčio posistemėje, tiek vaikų – brolių ir seserų – posistemėje. Šiuo šeimai sunkiu etapu labai svarbu šeimos sistemai išlikti atvirai, vieningai, susitelkti ir kartu siekti bendro tikslo – prisitaikyti prie pasikeitusios padėties ir susigrąžinti prarastą pusiausvyrą.

1.2. Onkologinė vaiko liga

Diagnozė „onkologinė liga“, arba tiesiog „vėžys“ sukelia daug įvairių jausmų ir baimių. Dažniausiai itin jautru yra išgirsti, jog šia liga susirgo vaikas. Pagal Lietuvos vėžio registro pateikiamus duomenis, 2012 metais užregistruoti 60 naujų berniukų ir mergaičių onkologinių susirgimų atvejų amžiaus grupėje nuo 0 iki 14 metų (Smalytė ir Aleknavičienė, 2015). Onkologinės ligos sąvoka glaudžiai susijusi su sąvoka „vėžys“, „navikas“, „auglys“, „tumoras“. Navikas – tai pakitusių ir neribotai besidauginančių ląstelių darinys. Navikai gali būti skirstomi į gerybinius ir piktybinius, atsižvelgiant į jų augimo pobūdį, jį sudarančių ląstelių ypatumus ir jų įtaką organizmui (Griciūtė, 2001):

- Gerybiniai navikai – tai pakitusios organizmo ląstelės, kurios nesiskverbia į aplinkinius audinius ir neplinta į kitas kūno vietas, todėl neturi žalingo poveikio organizmui;
- Piktybiniai navikai – terminas, apibrėžiantis grupę ligų, kurių priežastis - pakitusios organizmo ląstelės, kurios nekontroliuojamai dauginasi besiskverbdamos į aplinkinius audinius, ardo, žaloja juos, plinta į kitas kūno vietas. Pastarieji gali turėti įtakos smegenų, nervų sistemos, minkštųjų audinių, kaulų, limfos sistemos arba kraujo kūnelių vystymuisi ir veiklai (Griciūtė, 2001).

Piktybiniais navikais dažniausiai serga vyresnio amžiaus žmonės, tačiau jais gali susirgti ir vaikai (Makari, 2008). Remiantis Lietuvos vėžio registro duomenimis 2012 metais, amžiaus grupėje nuo 0 iki 14 metų apie 50% atvejų yra diagnozuojama leukemija, arba kitaip - kraujo vėžys; leukemija yra dažniausiai vaikams diagnozuojama piktybinių navikų rūšis, paveikianti kraujo kūnelių gamybą ir veiklą. Taip pat, pastebima, kad onkologinės kilmės navikai, tarp jų ir leukemija, berniukams diagnozuojami dažniau, nei mergaitėms (Smailytė ir Aleknavičienė, 2015). Pagal tų pačių metų registro duomenis, kitos dažniausiai pasitaikančios vaikų onkologinės ligos yra centrinės nervų sistemos, inkstų ir limfinių sistemų audinių navikai, tačiau leukemija ženkliai išsiskiria savo dažnumu: leukemija 2012 metais diagnozuota 47 % atvejų vaikų nuo 0 iki 14 metų amžiaus grupėje, centrinės nervų sistemos navikai – 18 % atvejų, inkstų navikai – 8 % atvejų, o limfinių sistemų audinių navikai – 7 % atvejų (Smailytė ir Aleknavičienė, 2015).

Leukemija pagal eigą yra skirstoma į ūminę ir lėtinę (Pileckytė, 2013). Ūminė leukemija pasireiškia labai agresyvia, greita eiga. Ūminei leukemijai būdinga tai, kad kraujyje ar kaulų čiulpuose kaupiasi ankstyvos supiktybėjusios kraujodaros ląstelės. Nors ūminė leukemija dažnai pasireiškia agresyviai, o jos gydymas – intensyvus, taikant šiuolaikinius gydymo metodus galima išgydyti daugiau nei du trečdalius visų ūminės leukemijos atvejų (Pileckytė, 2013). Lėtinė leukemija nuo ūminės skiriasi tuo, kad jai yra būdinga vangesnė, lėtai progresuojanti eiga. Lėtinė leukemija dažniau nustatoma vyresnio amžiaus žmonėms. Dažniausiai ji nepagydoma, bet taikant šiuolaikinius gydymo metodus galima sukontroliuoti jos eigą (Pileckytė, 2013). Apie 85 % vaikų po ilgo ir sunkaus leukemijos gydymo išgyvena 5 metus ir ilgiau. Išnykus klinikiniams leukemijos požymiams, kai kraujo ir kaulų čiulpų tyrimai rodo ne daugiau kaip 5% išlikusių vėžinių ląstelių, diagnozuojama remisija. Tačiau, pagal Lietuvos vėžio registro 2012-ųjų metų duomenis, leukemija yra ir dažniausia vėžiu sergančių vaikų nuo 0 iki 14 metų mirties priežastis (40 % atvejų), nepaisant pažangos jos gydyme (Smailytė ir Aleknavičienė, 2015).

Vaikų onkologinės ligos yra savitos ir skiriasi nuo suaugusiųjų vėžinių susirgimų savo kilme, paplitimu bei prognoze. Paprastai, tėvai yra pirmieji, kurie pastebi, kad kažkas negerai su vaiko sveikata ir savijauta; retesniais atvejais liga netikėtai nustatoma profilaktinio patikrinimo metu ar atliekant tyrimus dėl kitų priežasčių. Vėžys turi nemažai simptomų ar požymių, primenančių kitas

ligas. Bet koks užsitęsęs ir nepasiduodantis gydymui negalavimas turėtų būti rimtas signalas tiek tėvams, tiek gydytojui. Piktybiniai navikai, tarp jų ir leukemija, gali turėti šiuos požymius (Macmillan Cancer Support, 2012):

- bendras silpnumas, nuovargis, mieguistumas;
- nepaaiškinamas ir greitas svorio kritimas;
- užsitęsęs karščiavimas, neturintis aiškios kilmės;
- galvos skausmas;
- pykinimas, vėmimas;
- pastovus skausmas arba patinimas kaulų ar sąnarių srityje;
- gumbas ar darinys pilvo, kaklo, krūtinės, dubens, pažasties srityje;
- mėlynės ar kraujavimas be aiškios priežasties;
- dažnos infekcinės ligos;
- odos blyškumas.

Gydytojas, įtaręs ligą, kruopščiai ištiria vaiką, paskiria įvairius laboratorinius ir instrumentinius tyrimus. Diagnozės patvirtinimui neretai gali būti atliekama biopsija (audinio paėmimas tolimesniam ištyrimui mikroskopu). Patvirtinus diagnozę, vaikui skiriamas tinkamiausias ir efektyviausias gydymas, kuriam vaikas dažniausiai hospitalizuojamas į ligoninę keletui mėnesių. Buvimo ligoninėje metu, vaikui tenka iškęsti begalę nemalonių ir skausmingų, tačiau būtinų ligos gydymui ir eigos stebėjimui procedūrų, tokių kaip nuolatiniai adatų dūriai, juosmeninės punkcijos ir varginantys šalutiniai gydymo poveikiai. Tiek ūminė, tiek lėtinė leukemija gali būti gydoma taikant:

- Chemoterapiją. Tai gydymo būdas, kurio metu naudojami vaistai, kurie naikina vėžines ląsteles arba stabdo jų augimą. Chemoterapijos pagrindinis tikslas yra sulėtinti ligos progresavimą arba pasiekti ligos remisiją. Chemoterapiniai vaistai gali būti geriami (tablečių, kapsulių ar skystoje formoje) arba leidžiami į veną (šis chemoterapijos skyrimo būdas yra taikomas dažniausiai). Chemoterapija skiriama kursais, po kurių daroma pertrauka ir leidžiama organizmui atsigauti. Gydymas paprastai trunka kelias savaites ar kelis mėnesius. Dažnas pakartotinis dūrimas į veną vaistams suleisti yra susijęs su didesne infekcijos rizika ir vaikams neretai sukelia stiprų stresą, todėl neretai įvedamas kateteris į centrinę veną (krūtinės viršuje), kuris ten paliekamas viso gydymo metu. Chemoterapija dažnai sukelia nemalonių šalutinius poveikius, tokius kaip plaukų slinkimas, nuovargis, nosies, dantenu ar kitų gleivinių kraujavimas, pykinimas, vėmimas, apetito sumažėjimas, gleivinės išopėjimas, nuotaikų pokyčiai (Pileckytė, 2013).
- Radioterapiją. Tai gydymo būdas, kurio metu naudojama didelės energijos jonizuojanti spinduliuotė (rentgeno, gama spinduliai ir kt.). Jonizuojanti spinduliuotė paveikia ląstelių

genetinę medžiagą (DNR), kuri būtina, kad ląstelės galėtų augti ir daugintis. Kadangi dažniausiai vėžinės ląstelės greitai ir nestabdomai dauginasi, radioterapija gali sustabdyti šių ląstelių dauginimąsi ir jas sunaikinti. Radioterapija dažniausiai atliekama naudojant prietaisą, kuris nukreipia spindulius į tam tikrą kūno vietą, kurioje yra vėžinių ląstelių sankaupa. Radiacijai patekus į organizmą ji ima veikti vėžines ląsteles, esančias gydomoje organizmo vietoje. Spindulinė energija veikia ne tik piktybines ląsteles, tačiau sunaikina ir sveikų ląstelių genetinę medžiagą, todėl kyla įvairūs šalutiniai poveikiai: nuovargis, nusilpimas, pykinimas, vėmimas, plaukų slinkimas (Pileckytė, 2013).

- Taikinių terapiją. Tai toks gydymo būdas, kurio metu naudojami vaistai ar kitos medžiagos, kurios, veikdamos tam tikras vėžinių ląstelių molekules, stabdo vėžinių ląstelių augimą. Taikinių terapija ypatinga tuo, kad ji veikia tik vėžines ląsteles ir, priešingai nei radioterapija ar chemoterapija, beveik nedaro poveikio normalioms organizmo ląstelėms. Nepageidaujami poveikiai pasireiškia pačios procedūros metu - tuomet jaučiami į gripą panašūs simptomai, pvz. karščiavimas, šaltkrėtis, sąnarių ir galvos skausmas, silpnumas, kraujo spaudimo pokyčiai (Pileckytė, 2013).
- Kaulų čiulpų transplantaciją. Kamieninių ląstelių transplantacija (kraujo ar kaulų čiulpų) yra kamieninių ląstelių infuzija į organizmą, kurios tikslas yra pakeisti ligos pažeistas kamienines ląsteles. Yra trys kamieninių ląstelių šaltiniai: periferinis kraujas, kaulų čiulpai ir virkštelės kraujas. Surinktos kamieninės ląstelės apdorojamos (sunaikinamos tarp jų esančios vėžinės ląstelės) ir užšaldomos. Tuomet vaikui skiriamas parengiamasis chemoterapinis ar radioterapinis gydymas, kurio metu sunaikinamos tiek navikinės, tiek kamieninės kraujodaros ląsteles, esančios kaulų čiulpuose. Sekančiame etape į kraujotaką suleidžiamos anksčiau surinktos kamieninės ląstelės, kurios kaulų čiulpuose prigyja ir atnaujiną sveikų kraujo ląstelių gamybą. Transplantacijos metu ir po jos gali kilti įvairių komplikacijų: infekcijos, kraujavimas, burnos ir gerklės išopėjimas, mitybos sutrikimai (Pileckytė, 2013).

Baigus gydymą ir grįžus namo, vaikui gali kilti įvairių vėlyvųjų nepageidaujamų gydymo reiškinių. Šiems reiškiniams priklauso endokrininės sistemos veiklos nepakankamumas, augimo atsilikimas, mokymosi sutrikimai, nevaisingumas, klausos praradimas, problemos su širdimi ar plaučiais, padidėjusi antrinių piktybinių navikų rizika (Macmillan Cancer Support, 2012).

Intensyvus onkologinės ligos gydymas ir hospitalizacija vaikams sukelia ir nemalonių psichologinių išgyvenimų. Vaikas onkologinę ligą ir ją lydintį invazines procedūras ligoninėje gali išgyventi kaip trauminę patirtį, paliekančią ilgalaikes psichologines pasekmes, tokias kaip potrauminio streso sindromas (Barakat at al., 2000). Be to, vienas kokybinis tyrimas, kurio metu atlikti interviu su 34 ikimokyklinio ir pradinių klasių amžiaus vaikais, sergančiais onkologinėmis

ligomis ir besigydančiais ligoninėje, parodė, jog jų dėl ligos ir gydymo patiriamas problemas galima suklasifikuoti į kelias grupes (Reisi-Dehkordi, Baratian & Zargham-Boroujeni, 2014):

- Dvasinės problemos – klausinėjimas, kodėl jie susirgo onkologine liga, kodėl Dievas jų neišgydo;
- Psichologinės problemos – nerimas, baimė, depresija, pyktis (agresija);
- Komunikacijos problemos – išlepimas nuo skiriamo ypatingo dėmesio iš giminaičių ir artimųjų, socialinės atskirties jausmas ir bendravimo su bendraamžiais trūkumas, vengimas bendrauti dėl gydymo sukeltų šalutinių poveikių (pvz. odos pigmentacija, plaukų nuslinkimas);
- Su slauga susijusios problemos – ligoninėje patiriamas nuobodulys, nenoras laikytis gydymo nurodymų ir ligoninės režimo (Reisi-Dehkordi, Baratian & Zargham-Boroujeni, 2014).

Taigi, onkologinės vaiko ligos gydymas yra sudėtingas ir varginantis tiek fizine, tiek psichologine prasme.

1.3. Onkologinės vaiko ligos poveikis tėvams

Išgirdus, kad vaikui diagnozuota onkologinė liga, tėvai gali išgyventi begalę įvairiausių jausmų. Kadangi ligos diagnozė dažniausiai būna netikėta, tėvams staiga išskyla nauji reikalavimai, jie gali patirti žinių ir įgūdžių stoką, susijusią su sergančio vaiko rūpinimusi, priežiūra. Taip pat, tėvai patiria įvairių emocinių sunkumų, jie turi susidoroti su naujais rūpesčiais, jausmais, įtampa dėl ligos ir pakitusio šeimos gyvenimo. Taigi, vaikui diagnozavus onkologinę ligą, tėvai gali išgyventi krizinį laikotarpį.

Pagal R. H. Moos ir J.A. Schaefer teoriją, žmonių pasirenkama susidorojimo su ligos sukelta krize strategija gali būti trijų tipų (Moos & Schaefer, 1984):

- Nukreipta į įvertinimą - tai siekimas įsisąmoninti ir suprasti ligą, gydymosi situaciją. Tam pasitelkiamos įvairios kognityvinės strategijos, tokios kaip loginė situacijos analizė, perstruktūravimas.
- Nukreipta į problemą – tai siekimas įveikti iškilusią problemą ir ją valdyti. Tam reikalingi specifiniai įgūdžiai ir gebėjimai, tokie kaip gebėjimas surinkti ir apdoroti informaciją, imtis konkrečių, veiksmingų pastangų.
- Nukreipta į emocijas – tai siekimas palaikyti emocinę pusiausvyrą. Tam reikalingi gebėjimai susitvarkyti su stresu, palaikyti viltį, išlieti susikaupusius neigiamus jausmus, tokius kaip liūdesys, nerimas, pyktis, baimė.

Šią tėvus ištikusią krizę, kai vaikui diagnozuojama onkologinė liga, galima būtų pavadinti ir netekties krize – tėvai tarsi netenka sveiko, laimingo vaiko, netenka ankstesnio gyvenimo, ankstesnių

santykių su vaiku, atsiranda neužtikrintumo jausmas, griūna iki tol sukurti šeimos ateities vaizdiniai ir planai. Dėl šių priežasčių, tėvai, kurių vaikui diagnozuojamas vėžys, neretai išgyvena gedėjimui būdingus etapus – neigimą ir izoliaciją, pyktį, derėjimąsi, depresiją ir susitaikymą (Kubler - Ross, 2008; Polukordienė, 2008).

- Neigimas ir izoliacija. Tai - pirmoji reakcija, kai tėvai sužino onkologinės vaiko ligos diagnozę. Dažniausiai gali kilti mintys „Negali būti, turbūt klaidinga diagnozė, mano vaikas sveikas, tai negalėjo nutikti mano vaikui“. Pasak K.O. Polukordienės, šiame etape išgyvenamas šokas ir nenoras ar negalėjimas priimti to, kas įvyko; tai žinia, kuri apverčia vidinį ir išorinį žmogaus pasaulį aukštyn kojomis, nes keičiasi dabartis, dingsta anksčiau buvusi gyvenimo perspektyva. Savo vaiko sveikatos netektį išgyvenantis žmogus taip pat turi izoliuotą vidinę dalį, kurią atspindi sau viduje arba kitiems išsakomi žodžiai: „suprantu, kad serga, bet negaliu patikėti“. Tai išgyvenantys tėvai neretai viliasi, kad ryt pabudus visa tai pasirodys esąs sapnas, arba gydytojais praneš suklydę diagnozuodami vaiko ligą (Polukordienė, 2008).
- Pyktis. Šioje stadijoje tėvai staiga suvokia: „Tai nebuvo klaida, tai mano vaikui iš tiesų nutiko“. Kai asmuo nebegali būti neigimo stadijoje, jį apima pyktis, įsiūtis, pavydas. Tėvams gali kilti klausimų „Kodėl mes? Kodėl mūsų vaikas?“, jie gali jausti pyktį gydytojams, bandyti įžvelgti potencialas gydytojų klaidas vaiko gydyme ir slaugoje, jie taip pat gali jausti pavydą aplinkiniams, auginantiems sveikus vaikus (Kubler – Ross, 2008). Už šio pykčio neretai slypi baimė – dėl ateities, galimos vaiko mirties, kitų vaikų sveikatos. Svarbu suvokti, kad pyktis, reiškiamas į išorę, yra naudingas tokioje situacijoje esančiam asmeniui, nes kai pyktis tampa autoagresyviu – t. y. nukreiptu į save, tai gali didinti rimtų psichologinių problemų ir savižudybės riziką (Polukordienė, 2008).
- Derėjimasis. Tai bandymas sudaryti sandėrį su likimu arba Dievu, mėginant rasti deramą išeitį iš esamos situacijos ir atidėti, nutolinti galimą mirtį. Šiame etape esantys tėvai gali būti jautrūs bet kokiai informacijai, kurioje galima įžvelgti stebuklingą vaiko išgyjimo galimybę, tad jie gali imti ieškoti alternatyvių gydymo galimybių, kreiptis į žolininkus, kunigus, ekstrasensus. Tai yra tarsi sielvarto krizės etapas, kai pamažu vyksta tikrosios realybės – vaiko ligos – priėmimas (Polukordienė, 2008).
- Depresija. Dėl vaiko ligos gedintys tėvai patiria ne tik sveiko vaiko netektį, bet ir daug kitų, su pasikeitusiu gyvenimu susijusių netekčių – darbo, draugų, finansinio stabilumo, šeimyniško buvimo kartu. Ši kompleksinė netektis gali nuvesti į depresišką būseną. Netektį išgyvenantys tėvai, susitaikę su ligos realybe, pradeda liūdėti – tai metas, kai prasideda tikras sielvas, nes jausmų lygmenyje galutinai priimamas faktas, kad vaikas sunkiai serga, ir tokio, koks jis buvo prieš ligą, jau niekada nebebus (Polukordienė, 2008).

- Susitaikymas. Šio etapo nereikėtų prilyginti laimės ir džiaugsmo būsenai; tai labiau įvairių, prieš tai vyravusių jausmų tuštuma. Šiame etape esantys sergančio vaiko tėvai trokšta ramybės, susikaupimo, siekia susikoncentruoti tik į vaiko gydymo eigą ir buvimą su vaiku. Tėvai gali nenorėti bendrauti su išoriniu pasauliu, tačiau jiems svarbus supratimas ir palaikymas iš aplinkinių asmenų. Aplinkiniai, būdami su gedinčiais tėvais neįkyriai, daug nekalbėdami, palaikydami žvilgsniu ar judesiu yra didžiausias pagalba šioje stadijoje. Galiausiai, įvyksta tėvų susitaikymas su vaiko liga, pasikeitusia kasdienybe, ir jų gyvenimas palaipsniui pasuka nauja vaga (Kubler – Ross, 2008).

Nors onkologinė vaiko liga pareikalauja pokyčių ir dienotvarkės perstruktūravimo iš abiejų vaiko tėvų, tyrimais pastebėta, kad motinos onkologine liga sergančio vaiko globai ir priežiūrai skiria daugiau laiko, nei tėčiai. Paprastai, būtent mamos dažniausiai gulasi kartu su vaiku į ligoninę keletui mėnesių paskirtam gydymui, o tėčiai lieka šeimos aprūpintojais ir pagrindiniu pajamų šaltiniu (Svavarsdottir, 2005). Vieno iš tėvų finansinių pajamų šaltinio netekimas dėl ilgai trunkančio vaiko gydymo ligoninėje yra vienas iš pagrindinių sunkumų, su kuriuo susiduria daugelis šeimų. Gydymo metu neretai papuolama į situaciją, kai vaikui būtini vaistai, kurie yra labai brangūs, tačiau nekompensuojami: pavyzdžiui, į vaiko organizmą patekus grybelinei infekcijai, jam gali reikėti nekompensuojamų priešgrybelinių vaistų, kurių kaina mėnesiui siekia apie 600 eurų (Macmillan Cancer Support, 2012). Šeimos, kuriose vienas asmuo staiga netenka darbo, neretai yra priverstos kreiptis į įvairiausias labdaros ir paramos fondus dėl finansinės paramos vaistų įsigijimui. Dažnai finansinė parama reikalinga ne tik vaiko gydymui ar vaistams, bet ir tam, kad šeima turėtų užtekstinai pinigų pragyvenimui, galėtų nuvežti vaiką į ligoninę, pasirūpinti būtiniaisiais jo ir kitų šeimoje augančių vaikų poreikiais.

Susirgus vaikui, abu tėvai patiria ir psichologinių sunkumų prisitaikant prie ligos sukeltų pokyčių: motinoms neretai kyla sunkumų planuojant šeimos veiklą, derinant rūpinimąsi tiek sergančiu vaiku, tiek kitais šeimoje augančiais vaikais, o tėčiams tampa sudėtinga suderinti darbo ir rūpinimosi šeima laiką, taip pat suteikti emocinę paramą savo partnerei (Svavarsdottir, 2005). Tačiau motinos, apsigyvenusios su savo vaiku ligoninėje keliems mėnesiams, patiria įvairių specifinių psichologinių sunkumų, susijusių su vaiko slauga. Irane atlikto tyrimo metu, įvertinus 70-ies vaikų ligoninėje slaugančių motinų psichologinę būklę, pastebėta, kad net 87 % motinų patyrė vidutinę ir sunkią globos našą (Salmani et al., 2016). Kadangi vaikui skiriamas gydymas yra intensyvus, sukeliantis varginančius šalutinius poveikius, motinos, stengdamosi pasirūpinti fiziniais ir psichologiniais vaiko poreikiais, patiria didelį tiek emocinį, tiek fizinį krūvį. To pasekoje, motinas gali kamuoti intensyvus nuovargis, galvos ir nugaros skausmai, apetito stoka, virškinimo problemos ir širdies ritmo sutrikimai, įtampa, nemiga, dirglumas (Salmani et al., 2016).

Dar vienas psichologinis sunkumas, su kuriuo dažnai susiduria ligoninėje gyvenančios ir onkologine liga sergantį vaiką slaugančios motinos, yra depresija. Vieno tyrimo metu, atlikus 100 motinų, slaugančių onkologine liga sergantį vaiką ligoninėje, psichologinės būklės vertinimą, pastebėta, kad net 78 % motinų demonstravo depresijos simptomus (Ghufran, Andrades & Nanji, 2014). Pasak autorių, iš šių moterų, 69 % patiria lengvos depresijos simptomus, 25 % - vidutinės, 5 % - sunkios ir 1 % itin sunkios depresijos simptomus (Ghufran, Andrades & Nanji, 2014). Autoriai svarsto, kad vaiko slaugymo situacijoje galimos motinų depresijos atsiradimo priežastys yra negalėjimas skirti savo dėmesio namuose likusiems vaikams, buvimas atskirai nuo šeimos, vienišumo ir izoliacijos jausmai, nuolatinis ir intensyvus vaiko gydymo plano sekimas, laisvai prieinamos aplinkoje esančios gąsdinančios informacijos apie onkologines ligas perteklius, taip pat - galimybių pasirūpinti asmeniniais poreikiais trūkumas (Ghufran, Andrades & Nanji, 2014). Be minėtų depresijos atsiradimo priežasčių, didelę įtaką daro nuolatinis vaiko fizinių ir psichologinių kančių stebėjimas: motinos, matančios kenčiantį vaiką, ima jausti kaltę, kad negalėjo jo apsaugoti nuo ligos atsiradimo, jas kamuoja bejėgiškumo prieš sunkią, vaiką kamuojančią ligą jausmas (Ghufran, Andrades & Nanji, 2014). Kadangi buvimas vaiko ligos situacijoje trunka ilgą laiką, tam tikrais atvejais, užsitęsęs depresijos simptomams ir nesikreipiant psichologinės pagalbos, motinoms gali kilti ir suicidinių minčių (Lucas et al., 2015). Kadangi vaikų onkologijos skyriuje pagrindinis pacientas yra vaikas, sergantis onkologine liga, gydytojai dažnai nepastebi motinų patiriamų depresijos simptomų, todėl dauguma šių motinų nesulaukia tinkamos pagalbos. To pasekoje, gali kilti ilgalaikių pasekmių motinų psichinei sveikatai.

Kitas dažnas motinų patiriamas psichologinis sunkumas yra intensyvus nerimas. Tyrimų metu pastebėta, kad motinos, slaugančios onkologine liga sergantį vaiką, patiria nuolatinį nerimą dėl sergančio vaiko sveikatos, gydymo eigos, galimos nesėkmingos gydymo baigties, taip pat nerimą dėl vaikų, likusių namuose (Nikfarid et al., 2017). Pastebima, kad motinos, gyvendamos ligoninėje, dėl nuolatinės vidinės įtampos negali atsipalaiduoti, jas ilgainiui ima kamuoti nemiga, nuolatinis susierzinimas, virškinimo sutrikimai. Visa tai gali manifestuotis į sudėtingus psichologinius sunkumus ir iššūkius, kuriuos dažnai mamos pasirenka išverti vienos – norėdamos apsaugoti vaiką nuo neigiamų jų pačių emocijų, jos dažnai nesidalina viduje tūnančiais jausmais, tačiau taip pat vengia kreiptis į skyriuose dirbančius psichologus, neretai jausdamos kaltę dėl noro atsižvelgti į save ir patenkinti savo poreikius (Mahdavi et al., 2017). Tyrime, kuriuo siekta įvertinti Lietuvos vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis gyvenimo kokybę, pastebima, kad tėvai ne tik patvirtino dėl ligos patiriantys atsiradusius fizinės sveikatos, emocijų, bendravimo su medikais ir bendro nuovargio sunkumus, bet ir atskleidė nerimaujantys dėl procedūrų vaikams sukeliama skausmo, gydymo efektyvumo ir šalutinių poveikių (Makari, 2008).

Psichologinę motinų savijautą labai apsunkina tai, kad jos dažnai šalia neturi artimųjų, su kuriais galėtų pasidalinti vidiniais išgyvenimais. Kadangi motina kartu su vaiku ligoninėje yra atskirti nuo likusios šeimos, neretai net keliems mėnesiams (neskaitant vizitų ligoninėje, kurių metu šeimos nariai nakčiai pasilikti negali), pakinta bendravimas su artimaisiais: sumažėja bendravimas su vyru ir vaikais, nutrūksta nemažai socialinių ryšių už šeimos ribų (Gulbinienė ir kt., 2013). 2011 metais Lietuvoje atliktas tyrimas, kurio metu dalyvavo 66 moterys, slaugiusios onkologine liga sergančius vaikus ligoninėje, parodė, kad motinos patiria mažiau liūdesio, kai gauna daugiau socialinio ir emocinio palaikymo iš šeimos narių. Taip pat, motinos, kurios pažymi patyrusios sunkių išgyvenimų, tokių kaip baimė, kaltės jausmas, buvo linkusios atviriau priimti paramą iš šeimos, giminių ir draugų (Bagužė, 2011). Lietuvoje atliktais tyrimais taip pat pastebėta, kad sunkiai sergantį vaiką slaugančios motinos yra linkusios ieškoti dvasinės paramos (Bagužė, 2011; Balašova, 2007). Vėžiu sergančius vaikus slaugančių motinų dvasingumo poreikis taip pat tyrinėtas Irane 2011 metais. Tyrimo metu 60 motinų, slaugančių onkologine liga sergantį vaiką ligoninėje, nurodė pagrindinius emocinės paramos ir nerimo mažinimo šaltinius bei būdus. Motinos nurodė, kad dažniausiai įveikti nerimą joms padeda pokalbiai su vyru, su kitomis skyriuje esančiomis motinomis, žalingi įpročiai (tokie kaip rūkymas) ir malda (Dehgani et al., 2012). Autoriai pastebi, kad malda tikinčiosioms motinoms yra pagrindinis nerimo mažinimo būdas – reguliarius meldimasis gali reikšmingai sumažinti motinų patiriamą nerimą, palengvinti įtampą, ypač kai nėra galimybės dažnai pasikalbėti su vyru ir kitais artimaisiais (Dehgani et al., 2012).

Taigi, motiną, slaugančią vaiką, sergantį onkologine liga, ir gyvenančią su juo ligoninėje, neretai užklumpa įvairūs rūpesčiai – finansinės problemos, pasikeitusi šeimos rutina, atitolimas nuo kitų šeimos narių, depresija, kylanti dėl motiną slegiančių problemų ir nuolat patiriamas nerimas, susijęs su vaiko sveikata ir gydymu. Tai rodo, kad gulėjimo ligoninėje su onkologine liga sergančiu vaiku periodas motinai yra ypatingai sunkus, pareikalaujantis daug fizinių ir psichologinių jėgų ir galintis sukelti rimtas psichologines problemas.

1.4. Trauminis požiūris į vaiko onkologinę ligą

Vaiko onkologinės ligos diagnozę galima laikyti vienu stipriausių, labiausiai gniuždančių ir paveikiančių išgyvenimų, kuriuos gali patirti tėvai. Įvairių gyvenimo sunkumų ir iššūkių patyrimas yra universalus, neišvengiamas ir neatsiejamas nuo žmogiškojo gyvenimo. Tačiau kai kurie įvykiai gali būti ypač sukrečiantys ir stipriai paveikiantys asmens psichologinę būseną, jo funkcionavimo ir adaptacijos aplinkoje galimybes (Baniienė ir Žemaitienė, 2015). Įvykiai, stipriai paveikiantys žmogaus psichinę sveikatą ir paliekantys ilgalaikių pasekmių, vadinami trauminiais, arba traumuojančiais įvykiais. Tarptautinėje ligų klasifikacijoje trauminė patirtis yra apibūdinama kaip įvykis ar situacija, ypač pavojinga arba katastrofiška, sukelianti stiprų distresą beveik kiekvienam

(TLK-10, 2015). Unikalus, individualus ypatingos situacijos išgyvenimas, kurioje asmuo nebepajėgia integruoti emocinio patyrimo arba patiriama grėsmė gyvybei, kūno vientisumui ir sveikatai, vadinamas trauma (Baniėnė ir Žemaitienė, 2015).

Manoma, jog žinia, kad vaikas serga gyvybei pavojinga liga, arba su vaiko liga ir jos gydymu susijusių įvykių patyrimas, pvz. fizinė vaiko kančia, gali būti laikomi tėvus traumuojančiu įvykiu, galinčiu sukelti potrauminio streso sutrikimą (angl. *Posttraumatic stress disorder - PTSD*) ar iššaukti potrauminio streso simptomus (angl. *Posttraumatic stress symptoms - PTSS*) (Poder & Ljungman, 2008). Pagal TLK-10, tipiški potrauminio streso sutrikimo požymiai yra:

- įkyrus ir pasikartojantis traumą sukėlusio įvykio išgyvenimas prisiminimuose, sapnuose arba košmaruose;
- atsiskyrimas nuo kitų žmonių, nejautrumas aplinkos poveikiui, traumą primenančių veikslių ir situacijų vengimas;
- padidėjęs nervų sistemos sujaudinimas, pasireiškiantis padidėjusiu dirglumu, sustiprėjusiu baimingumu ir nemiga (TLK-10, 2015).

Kartu su šiais simptomais dažnai patiriami nerimas bei depresija, neretai asmenims kyla suicidinių minčių. Sutrikimas paprastai pasireiškia po trauminio įvykio praėjus kelioms savaitėms ar keliems mėnesiams. Sutrikimo eiga yra banguojanti, tačiau dauguma atvejų baigiasi pasveikimu. Nedidelei daliai pacientų šis sutrikimas gali užsitęsti daugelį metų ir tapti lėtiniu ar net pasireikšti asmenybės struktūros pasikeitimu (TLK-10, 2015). Ne visi tėvai, kurių vaikams buvo diagnozuota onkologinė liga, patiria potrauminio streso sutrikimą. Tačiau dažnai tokią patirtį turintiems tėvams gali pasireikšti tam tikri patiriamo potrauminio streso simptomai. Simptomai, kurie dažnai pasireiškia onkologine liga sergančių vaikų tėvams, yra itin jautrus ir skaudus diagnozės, ligos ir jos gydymo išgyvenimas, emocijų slopinimas, nuolatinis susierzinimas ir įtampa, nemiga, įkyrios mintys, kognityvinių funkcijų susilpnėjimas, su liga susijusių emocijų ir minčių vengimas, savo jausmų slėpimas nuo kitų asmenų, padidėjęs jautrumas ir pyktis bei kiti psichologiniai ir emociniai sunkumai (Norberg & Boman, 2013; cit. pgl. Baniėnė ir Žemaitienė, 2015).

Tyrimai rodo, kad ne visi tą patį traumuojančią vaiko onkologinės ligos sukeltą įvykį išgyvenę tėvai patiria potrauminio streso simptomus. Manoma, kad yra specifinių veiksnių, kurie didina pažeidžiamumą arba atsparumą traumai. Su traumos poveikiu asmeniui siejami veiksniai gali būti skirstomi į veiksnius, egzistavusius iki traumos, tokius kaip paveldimumas, ankstesnė patirtis, į veiksnius, veikiančius pačios traumos patyrimo metu, tokius kaip įvykio sunkumas, trukmė, ir į veiksnius, veikiančius po trauminio įvykio, tokius kaip sulaukta socialinė ir psichologinė parama (Yehuda, 2004). Taip pat, tyrimų metu pastebėta, kad tėvų potrauminio streso simptomų pasireiškimas yra glaudžiai susijęs su vaiko sveikimo proceso ypatumais. Tėvų, kurių vaikai patyrė

ligos recidyvą, arba kitaip – ligos pasikartojimą, potrauminio streso sindromo simptomai buvo stipriau išreikšti, nei tėvų, kurių vaikams liga diagnozuota pirmą kartą (Dunn et al., 2012).

Nors onkologinės vaiko ligos diagnozė pati savaime gali būti laikoma trauminiu patyrimu, neretai šį išgyvenimą apsunkina ir kiti dėl šios traumos kylantys įvykiai, kurie taip pat gali sukelti stiprų stresą. Pavyzdžiui, kai kuriose šeimose, vaikui diagnozavus onkologinę ligą ir pradėjus sudėtingą, intensyvią priežiūrą reikalaujantį ir ilgai trunkantį gydymą, sutuoktiniai, nesugebėję įveikti šio išbandymo, išgyvena skrybas, kurios sukelia papildomą stresą tiek jiems patiems, tiek jų vaikams. Papildomo streso, turinčio rimtas pasekmes tėvų psichologinei būklei, gali kilti ir dėl finansinių problemų, neretai atsirandančių dėl intensyvaus vaiko gydymo, arba vieno iš tėvų darbo netekimo (Barakat et al., 2000).

Apibendrinant, galima kelti prielaidą, kad onkologinė vaiko liga ir jos gydymas yra emociškai sunkus, rimtas pasekmes psichinei sveikatai paliekantis patyrimas, neretai išgyvenamas kaip psichologinė trauma. Tam, kad šios traumos padariniai būtų kuo mažiau žalojantys, labai svarbu suprasti ir įsigilinti į tokioje situacijoje esančių tėvų savijautą, kad būtų įmanoma laiku suteikti reikalingą emocinę paramą ir sumažinti galimą žalą.

1.5. Tyrimo tikslas

Pasirinkimą tyrinėti gyvenimo ligoninėje, slaugant onkologine liga sergantį vaiką, fenomeną lėmė dėmesio trūkumas motinoms, ligoninėje slaugančioms onkologine liga sergantį vaiką. Vaikui diagnozavus onkologinę ligą ir atsigulus į ligoninę ilgai trunkančiam, varginančiam gydymui, daugiausia gydytojų ir slaugos personalo dėmesio kreipiama į vaiką - pacientą, susikoncentruojama į pagalbą jam. Tačiau, laikantis sisteminio požiūrio, vaiko liga paveikia visą šeimą, visus joje esančius narius; siekiant visapusiškos pagalbos vaikui, svarbu padėti susidoroti su ligos sukeltais iššūkiais visiems šeimos nariams. Dažniausiai vaiką slaugo ir kartu ligoninėje gyvena mama, kurios fizinė ir psichinė sveikata yra stipriai paveikiama onkologinės vaiko ligos ir jos gydymo, o vaiko, ypatingai mažamečio, psichologinė būklė yra stipriai susijusi su mamos fizine ir psichologine būkle (Reisi-Dehkordi, Baratian & Zargham-Boroujeni, 2014). Remiantis šiuo vaiko ir mamos tarpusavio ryšiu onkologinės vaiko ligos fone, labai svarbu išsiaiškinti ne tik vaiko, kaip paciento, patirtį, bet ir dažniausiai jį slaugančio asmens – mamos patirtį.

Tam, kad būtų išsiaiškinta motinų gyvenimo ligoninėje patirtis, labiausiai tinka aprašomieji fenomenologiniai metodai (Braun & Clarke, 2013). Detalesnė kokybinių duomenų analizė gali ne tik padėti išsiaiškinti, kaip onkologine liga sergantį vaiką slaugančios motinos apibūdina gyvenimą ligoninėje, bet ir suprasti konkrečias problemas, su kuriomis jos susiduria, plačiau patyrinėti psichosocialinės pagalbos poreikį.

Tyrimo tikslas – apibrėžti motinų, slaugiusių leukemija sergančią dukrą, gyvenimo ligoninėje patyrimą.

Tyrimo klausimai:

- Kaip motinos apibrėžia gyvenimo ligoninėje, slaugant leukemiją sergančią dukrą, laikotarpį?
- Kokios yra motinų išskiriamos sudėtinės gyvenimo ligoninėje dalys?

Šie klausimai buvo suformuluoti tyrimo pradžioje, prieš duomenų rinkimo etapą. Vėliau, atlikus visus interviu, prieš pradedant duomenų analizės etapą, remiantis gauta medžiaga ir apibendrintu pirminiu tyrėjos įspūdžiu po visų tyrimo dalyvių interviu, suformuluoti dar du papildomi tyrimo klausimai:

- Su kokiomis problemomis susiduria motinos, gyvendamos ligoninėje?
- Kokia pagalba motinoms yra reikalinga, gyvenant ligoninėje ir slaugant onkologine liga sergančią dukrą?

2. TYRIMO METODIKA

2.1. Metodas - aprašomoji fenomenologinė analizė pagal P. Colaizzi

Siekiant atskleisti motinų, slaugiusių ligoninėje dukrą, sergančią leukemija, patirčių esmę, nuspręsta pasirinkti kokybinį tyrimą, taikant aprašomosios fenomenologijos strategiją. Fenomenologija yra indukcinis tyrimo metodas, kuris apibūdina fenomeną taip, kaip jis yra patirtas, išgyventas. Fenomenologija išryškina socialinių reiškinių savitumą, siekdama paaiškinti reiškinį kaip sąmoningą asmens patirtį; laikomasi nuostatos, kad reiškinys yra toks, kokį jį patiria skirtingi individai. Šiuo atveju, fenomenologinio metodo pasirinkimas padeda pažvelgti į vaiko slaugymą ir gyvenimą ligoninėje kaip į tokius, kokie jie yra, kokiais juos apibūdina tai patyrusios ir išgyvenusios motinos (Lopez & Willis, 2004).

Aprašomąja fenomenologija siekiama aprašyti žmogaus sąmonės turinį, jo patirtį ir atskleisti ten slypinčių fenomenų, arba reiškinių, esmes. Tyrėjo dėmesio centre – reiškinys ir tai, kaip tas reiškinys yra patiriamas skirtingų asmenų. Tyrėjas ieško to, kas bendra skirtingose individų patirtyse, ką patiria visi, susidūrę su tiriamu reiškiniu. Minima bendra patirtis suprantama ne kaip išankstinės tyrėjo žinios apie reiškinį, o iš tyrime dalyvavusių asmenų kylanti reiškinio esmė (Creswell, 2007).

Taikant aprašomosios fenomenologijos strategiją tyrėjas neinterpretuoja tyrime dalyvaujančių asmenų pasakojimų; jis skaito tyrimo dalyvių pasakojimus, siekia įsigilinti ir perimti tyrimo dalyvių mąstyseną, ieško ir išskiria juose prasmę turinčius teiginius – vienetus, kurie yra esminiai tiriamajam reiškiniui, fenomenui sukonstruoti. Galiausiai tyrėjas pateikia tiriamo reiškinio, fenomeno aprašymą. Ši strategija ypač tinkama naudoti, kai yra mažai žinoma apie reiškinį, o tyrimu yra siekiama atskleisti patirtis ir pažinti, suvokti esminę fenomeno, reiškinio struktūrą (Penner & McClement, 2008).

Šiame magistro darbe pasirinkta naudoti Paul Colaizzi aprašomosios fenomenologinės analizės metodą. Šis specifinis metodas yra pagrįstas E. Husserlio fenomenologine filosofija, tiriančia žmogaus patyrimo fenomenus bei reiškinius, tokius kaip mąstymo procesai ir suvokimas. Šio metodo esmė - susitelkimas į individo patirties analizę, kuria siekiama atskleisti pamatinę sąmoningos patirties esmę. Šis kokybinis metodas remiasi kiekvieno individo fenomenologinio lauko, suformuoto kiekvieno asmens individualių patirčių ir įsitikinimų, tyrinėjimu. Todėl pagrindinis P. Colaizzi metodo tikslas - atskleisti realias, konkrečias patirtis, kaip kiekvienas su tiriamu fenomenu susijęs asmuo jas išgyvena, bei, remiantis šių patirčių analize, atskleisti fenomeno patyrimo esmę, formą ir vidinę struktūrą (Spinelli, 2012).

Pirminė fenomenologinio tyrimo užduotis - išryškinti ir atverti fenomeno egzistavimo būdą jo reikšmės aspektu. Šiame tyrime remiamasi suvokimu, kad faktinė, objektyvi realybė egzistuoja, tačiau požiūris į ją priklauso nuo individualios asmens patirties - ji ir fenomenai interpretuojami per

tai, kaip individai juos reflektuoja ir pasakoja. Fenomenologinis tyrimas neigia objektyvaus stebėjimo ir tyrimo galimybę, o teigia glaudų tyrėjo ir jo tiriamo objekto tarpusavio santykį - dialogą. Tyrime esminis faktorius yra tiek tyrimo dalyvių, tiek tyrėjo sugebėjimas reflektuoti, nes siekiama tyrinėti tiesioginę ir betarpišką patirtį (Spinelli, 2012). Šiuo metodu siekiama pateikti adekvačius fenomenų apibrėžimus taip, kaip jie save reprezentuoja tam tikroje konkrečioje patirtyje. Tyrimų metu gaunami duomenys pateikiami kaip vienas kitą papildantys, jų neatmetant, net jei jie išskirtiniai. Tyrėjai ir tyrimo dalyviai yra suvokiami kaip turintys vienodą svarbą, o tyrėjas - tik kaip dar vienas asmuo su subjektyviu ir fragmentišku fenomeno suvokimu, priklausomu nuo individualios patirties. Tokiu būdu, šiuo metodu siekiama labiau aprašyti nei paaiškinti, fenomeno tyrimą pradėjus iš perspektyvos, laisvos nuo išankstinių nuostatų bei hipotezių (Spinelli, 2012). Fenomenologijoje akcentuojama kalbos, kaip pasaulėžiūros išraiškos ir tiesioginio asmens dalyvavimo, reikšmingumas, tad tokio pobūdžio tyrimui labiausiai rekomenduojama pasitelkti pusiau struktūruotą interviu, kuris sudaro sąlygas tiesioginiam tyrėjo ir tyrimo dalyvio bendradarbiavimui (Lopez & Willis, 2004).

2.2. Tyrimo dalyvės

Kokybinio tyrimo imties paskirtis nėra reprezentuoti išskirtinius ir įdomius atvejus ar bendrąją populiaciją, nes tyrimo dalyvių užduotis yra padėti suprasti fenomeną ir įgyti aiškesnį jo vaizdą (Berglund, 2005). Fenomenui išaiškinti svarbu pasirinkti optimalų tyrimo dalyvių skaičių, kad būtų sudarytos sąlygos giluminei analizei. A. Giorgi (2008) teigia, jog fenomenologiniuose tyrimuose didelė tyrimo imtis yra nerekomenduojama, nes labai gausus kiekis surinktų duomenų apsunkina giluminę fenomenologinę analizę. Išsamiai aprašomajai fenomenologinei analizei pakanka 3-5 asmenų interviu (Braun & Clarke, 2013)

Atsižvelgiant į šio darbo tikslą ir specifiką, tyrimui pasirinkta nedidelė patogioji imtis. Tyrimo dalyvės buvo atrinktos tikslingai, kad reprezentuotų tiriamą fenomeną, o ne visą populiaciją. Atrinkant tyrimo dalyves, buvo vadovaujamosi keliais kriterijais:

- Moterys, kurių vaikui buvo diagnozuota onkologinė kraujo liga - ūminė arba lėtinė leukemija. Kadangi leukemija yra dažniausia vaikams diagnozuojama onkologinė liga, o skirtingiems jos atvejams taikomas panašus gydymo planas (t.y. nereikalingos papildomos procedūros, tokios kaip galūnės amputacija dėl pažeistų ląstelių ar sudėtinga auglio šalinimo operacija, būdingos kitų onkologinių susirgimų atvejams), nuspręsta kviesti dalyvauti moteris, kurių vaikui buvo diagnozuota būtent ši onkologinė liga.
- Moterys, gyvenusios su vaiku ligoninėje bent keletą mėnesių, kol jam buvo skiriamas chemoterapinis ar kitoks gydymas.
- Moterys, kurių vaiko ligos gydymo baigtis yra sėkminga (pasiekta remisija) ir nuo gulėjimo ligoninėje jau yra praėję keletas metų ir nebetęsiamas aktyvus ligos gydymas. Pasirinkimą

analizuoti motinų, kurių vaiko ligos gydymas buvo sėkmingas, patirtį lėmė siekis išvengti gedėjimo dėl vaiko netekties ir gyvenimo ligoninėje patirties susiliejimo.

- Motyvuotos moterys, norinčios pasidalinti savo patirtimi interviu metu.

Kadangi visos moterys, atsiliepusios į kvietimą dalyvauti tyrime, slaugė būtent dukrą, sirgusią leukemija, tiriamas fenomenas buvo susiaurintas ir nuspręsta šiuo tyrimu siekti apibrėžti motinų, slaugusių leukemija sergančią dukrą, gyvenimo ligoninėje patyrimą.

Tyrimė dalyvavo 4 moterys. Tyrimo dalyvių amžius svyravo nuo 36 iki 54 metų (vidutinis amžius 41 m.), vidutinis tyrimo dalyvių dukrų amžius svyravo nuo 8 iki 22 metų (vidutinis amžius 14,8 m.); dukrų amžius, kai buvo diagnozuota leukemija, svyravo nuo 3 iki 16 metų (vidutinis amžius 9,5 m.). Tyrimo dalyvių demografiniai ir socialiniai duomenys pateikiami lentelėje žemiau.

1 lentelė. *Tyrimo dalyvių demografiniai ir socialiniai duomenys.*

Tyrimo dalyvės vardas*	Tyrimo dalyvės amžius	Tyrimo dukters amžius	Dukters amžius, kai buvo diagnozuota liga ir pradėtas gydymas	Prieš kiek metų slaugyta dukrą ligoninėje	Ilgiausio nepetraukiamo gulėjimo ligoninėje trukmė	Šeimos narių skaičius vaiko slaugymo metu (tėvai ir vaikai)	Ar atvyko gydytis iš kito miesto?
Agota	36	8	3	5 metus	2 mėn	4	Ne
Jurgita	37	20	16	4 metus	2,5 mėn	4	Ne
Elena	54	22	16	6 metus	2,5 mėn	4	Taip
Inga	37	9	3	6 metus	2 mėn	4	Ne

* Tyrimo dalyvių vardai yra pakeisti.

2.3. Tyrimo eiga ir duomenų rinkimas

Suformulavus tyrimo tikslą ir klausimus, buvo pasirinktas duomenų rinkimo ir analizės metodas. Pasirinkus aprašomosios fenomenologinės analizės pagal P. Colaizzi metodą, suformuluotas giluminio pusiau struktūruoto interviu planas, kuriame pažymimimas pagrindinis klausimas, užduodamas visoms tyrimo dalyvėms: „**Prisiminkite ir apibūdinkite, prašau, koks yra gyvenimas ligoninėje, slaugant onkologine liga sergantį vaiką? Kokia Jūsų gyvenimo ligoninėje patirtis?**“. Papildomi klausimai buvo suformuluoti pokalbio metu, vadovaujantis tyrimo dalyvių iškeltomis temomis, skatinant dalyves plėsti savo pasakojimą, atskleisti gilumines patirties detales, kuo išsamiau apibūdinti tuometinius vidinius išgyvenimus. Pavyzdžiui, tyrimo dalyvei užsiminus

apie pokyčius šeimoje, tačiau mintims nukrypus kita tema, suformuluojamas klausimas, skatinantis grįžti prie temos: „Minėjote apie pokyčius šeimoje, gal galėtume papasakoti išsamiau?“.

Susisiekti su tyrimo dalyvėmis padėjo „vartininkai“ (angl. *gatekeeper*) – tai įvairių įstaigų nariai, kurie pagal tiriamą fenomeną gali nukreipti tyrėją susisiekti su asmenimis, tinkančiais dalyvauti tyrime pagal išsikeltus atrankos kriterijus. Šiam tyrimui 3 dalyvės buvo rekomenduotos labdaros ir paramos fondo „Rugutė“, remiančio vaikus, sergančius onkologinėmis ligomis, vadovės. Dar viena tyrimo dalyvė buvo atrinkta remiantis jau tyrime dalyvavusios moters rekomendacijomis.

Susisiekus su tyrimo dalyvėmis pirmą kartą, jos išsamiai supažindintos su tyrėją dominančia tema, tyrimo specifika ir eiga, duomenų rinkimo būdu. Tuomet, su tyrimo dalyve susitarta dėl interviu laiko ir vietos, preliminarios pokalbio trukmės. Su tyrimo dalyvėmis buvo susitinkama joms patogioje vietoje; pagrindinė sąlyga interviu vietos parinkimui buvo ta, kad patalpoje neturi būti pašalinių žmonių, dalyvauti gali tik tyrėja ir tyrimo dalyvė, kad būtų galima saugiai ir nevaržomai pasidalyti savo patyrimu. Visi šio tyrimo metu atlikti interviu vyko tyrimo dalyvių namuose, juose tuo metu nesant kitiems šeimos nariams.

Susitikus su tyrimo dalyve, pirmiausia aptartos tyrimo sąlygos: interviu įrašinėjimas diktofonu, konfidencialumas, interviu eiga, informuota apie galimybę bet kada pasitraukti iš interviu, taip pat atsakyta į tyrimo dalyvei rūpėjusius klausimus. Prieš pradėdant interviu, tyrimo dalyvėms buvo pateikta sutikimo dalyvauti tyrime forma (žr. 1 priedas), surenkami demografiniai duomenys (užduodami klausimai apie amžių, vaiko ligą, šeimos sudėtį - žr. 1 lentelė), taip pat dėmesys skiriamas tyrėjos ir tyrimo dalyvės kontakto užmezgimui. Tuomet buvo užduodamas pagrindinis tyrimo klausimas, pokalbis papildomas dalyvės patyrimą atskleidžiančiais klausimais.

Visi interviu praėjo sklandžiai, garso įrašai buvo be trukdžių. Interviu trukmė svyravo nuo 34 iki 63 minučių. Po kiekvieno interviu, tyrimo dalyvėms buvo suteikiama galimybė pasidalinti išpūdžiais, užduoti klausimus, suteikti grįžtamąjį ryšį. Dalyvės šioje pokalbio dalyje pasidalino temas ir pokalbio sukeltomis emocijomis, atskleidė galimybes atvirai pakalbėti šia tema naudą ir poreikį.

Prieš ir po kiekvieno susitikimo su tyrimo dalyve, tyrėja pasižymėdavo pastabas ir išpūdžius tyrimo dienoraštyje, aprašydavo įsimintiniausius pokalbio momentus, neverbalines tyrimo dalyvių reakcijas. Duomenų analizės metu buvo naudinga dienoraščio pagalba įvertinti interviu metu kilusias išvalgas, palyginti jas praėjus kuriam laikui; tai padėjo išvengti šališkumo, kylančių išankstinių nuostatų, padėjo analizuoti interviu metu tyrėjai kilusias emocijas, simpatijas ar antipatijas ir jų dinamiką.

Visi interviu iš garso įrašo buvo transkribuojami (perrašomi) į Microsoft Word dokumentą. Visa tyrimo metu gauta medžiaga toliau interpretuota pagal aprašomosios fenomenologinės analizės pagal P. Colaizzi principus.

2.4. Tyrimo duomenų analizės etapai

Surinktų duomenų analizė atlikta vadovaujantis aprašomosios fenomenologijos strategija pagal P. Colaizzi metodą. Pagal P. Colaizzi, duomenų analizę sudaro 6 žingsniai (Shosha, 2012):

1. Kiekvienas transkribuotas interviu skaitomas daug kartų, kad būtų galima įsijausti į interviu turinį, įsisavinti tyrimo dalyvio suvokimą.

2. Kiekviename transkribuotame interviu ieškoma prasminių vienetų, kurie yra tiesiogiai susiję su tyrimo fenomenu. Atradus prasminį vieneta, jis išryškinamas, iškeliamas iš teksto, pažymimas atpažįstamu ženklu. Kiekvienas prasminis vienetas perkeliamas į atskirą lapą, nurodant kiekvieno prasminio vieneto vietą – interviu dalyvio vardą, lapo ir eilutės numerius, kuriuose yra prasminis vienetas.

3. Kiekvienam prasminiam vienetai suformuluojama jį atitinkanti reikšmė, vengiant interpretacijos. Pagal P. Colaizzi, šiame etape ypatingai svarbu atkreipti dėmesį ne tik į tai, ką dalyviai pasakė, bet ir į tai, ką jie turėjo omenyje, todėl tyrėjas turėtų atidžiai sekti transkribuotą tekstą ir juo vadovautis.

4. Visos esamos suformuluotos reikšmės yra skirstomos, jungiamos į grupes, formuojamos temos ir potėmės pagal tai, kuo išskirtos reikšmės tarpusavyje siejasi. Šiame etape svarbu neignoruoti duomenų ar temų, kurie iš pradžių gali atrodyti ne visai tinkami tyrimo fenomenui apibrėžti.

5. Visi duomenų analizės metu gauti rezultatai yra sujungiami į išsamų tiriamojo reiškinio - fenomeno apibrėžimą, vengiant asmeninės interpretacijos.

6. Išsamiai aprašoma visa tiriamo fenomeno struktūra.

7. Rezultatų validumui užtikrinti kai kurių tyrimo dalyvių prašoma tyrėjo aprašytus rezultatus peržiūrėti ir palyginti su jų patirtimis. Tyrėjas domisi, ar tyrimo dalyviai gali atpažinti save ir savo patirtį pateiktame aprašyme, ar joks svarbus tyrimo dalyvių patirčių aspektas nebuvo pamirštas ar nepastebėtas. Svarbu įtraukti tyrimo dalyvių pasiūlytus pakeitimus į galutinį tiriamojo reiškinio, fenomeno aprašymą (Shosha, 2012).

Vadovaujantis paskutiniu duomenų analizės etapu, suformulavus galutinį apibrėžimą jis buvo nusiųstas peržiūrėti ir įvertinti visoms tyrime dalyvusioms moterims. Viena dalyvė grįžtamojo ryšio nesuteikė; kitos trys dalyvės patvirtino, kad fenomeno aprašas išsamiai ir tinkamai atspindi jų patirtį. Kadangi grįžtamąjį ryšį suteikusias dalyvės neturėjo pasiūlymų aprašo pakeitimams, jis paliktas toks, koks buvo suformuluotas prieš susisiekimą su tyrimo dalyvėmis validavimui.

2.5. Kokybinio tyrimo reikalavimai

Vertinant kokybinių tyrimų tinkamumą iškyla nemažai problemų. Patikimumo ir validumo įvertinimo būdai, skirti kiekybiniam tyrimams, nėra tinkami kokybinių tyrimų tinkamumo vertinimui. Pavyzdžiui, patikimumo kriterijus, kuris yra suprantamas kaip laipsnis, kuriuo pateikti

rezultatai yra pakartotini ir apibendrintini, kokybiniuose tyrimuose nėra taikomas, nes šio tipo tyrimai siekia pateikti tik vieną iš daugybės galimų nuolat besikeičiančio fenomeno interpretacijų (Matulaitė, 2013). A. Matulaitė (2013), remdamasi Yardley (2000) darbais, teigia, jog kokybiniam metodams turėtų būti keliami saviti reikalavimai. L. Yardley (2000) pasiūlytais kokybinių tyrimų patikimumo ir validumo kriterijais remtasi ir šiame tyrime. L. Yardley pateikia keturis kokybinių tyrimų principus:

- *Jautrumas kontekstui*. Tai išsamus susipažinimas su tiriamo fenomeno kontekstu. Šiam etapui užtikrinti tyrime pateikiama išsami teorinė dalis, kurios analizės metu stengtasi kuo artimiau susipažinti su tema, pačiu fenomenu ir jo kontekstu.

- *Įsitraukimas ir tikslumas*. Šie kriterijai yra panašūs į patikimumo ir validumo kriterijus kiekybiniuose tyrimuose (Yardley, 2000). Įsitraukimas – tai ryšys su tyrimo fenomenu, savo kompetencijų ir metodo taikymo įgūdžių lavinimas; tikslumas – tai adekvačių ir pakankamai informatyvių duomenų rinkimas, tinkamai išbaigta duomenų analizė (Yardley, 2000). Šio tyrimo metu puoselėtas įsitraukimas, pasirinktas fenomenas, kuris yra tyrėjos interesų sritis jau ne vienerius metus. Taip pat stengtasi išlaikyti tikslumą – rinkti kuo informatyvesnius duomenis, parengiant aiškų ir pasirinkto metodo kriterijus atitinkantį interviu planą, tyrimo rezultatus analizuoti išbaigtai, aprėpiant visus svarbiausius duomenų akcentus, taip pat gilinti tyrėjos kompetenciją mokymų metu.

- *Aiškumas ir skaidrumas*. Tai pateikiamos medžiagos aiškumas, suprantamumas, argumentų tvirtumas. Skaidrumas – tai aiškiai išdėstyti atlikto tyrimo etapai, atliktos analizės derėjimas su tyrimo klausimais (Yardley, 2000). Šio tyrimo metodikos aprašyme stengtasi kuo tiksliau atspindėti visą duomenų rinkimo ir analizės procesą, susieti analizę su tyrimo klausimais.

- *Pritaikomumas ir prasmingumas*. Šie kriterijai reiškia, jog tyrime turi atsiskleisti teorinė svarba, tyrimas turi praturtinti supratimą, tam tikra prasme - keisti visuomenę. Tyrimas turėtų būti pritaikomas, praktiškas ir naudingas vienu ar kitu būdu su tyrimo klausimu susijusiems visuomenės nariams (Yardley, 2000). Šiame tyrime buvo siekiama atskleisti motinų, slaugiusių leukemija sergančią dukrą, gyvenimo ligoninėje patyrimą. Tyrimų, atliktų Lietuvoje, kurių metu buvo nagrinėjama tokia motinų patirtis, nedaug; tai nėra plačiai nagrinėjama tema. Šio tyrimo rezultatai gali būti naudingi visuomenės švietimo ir pagalbos su onkologine vaiko liga susidūrusioms šeimoms organizavimo tikslais, taip pat medicinos personalui, dirbančiam vaikų onkologijos srityje ir susiduriančiam su pacientų šeimomis.

Nagrinėjant reiškinį aprašomosios fenomenologinės analizės būdu, tyrėjui būtina atsiriboti nuo turimų žinių, siekiant tinkamai suprasti tyrimo dalyvių patirtis ir išvengti neteisingų interpretacijų bei atitikti kokybinio tyrimo reikalavimus, siekiant pateikti patikimus ir validžius rezultatus. Dažniausiai, naudojant aprašomąją fenomenologiją, literatūros apžvalga nėra atliekama nebaigus gautų duomenų analizės, tyrime nėra numatomi specifiniai klausimų blokai, imponuojantys galimas

patyrimo temas, taip pat, tyrėjo ir tyrimo fenomeno neturėtų sieti asmeninė tyrėjo patirtis ir išgyvenimai (Lopez & Willis, 2004). Šiuo atveju, tyrėja ir jos artimieji neturi jokios patirties, susijusios su vaiko, sergančio onkologine liga, slaugymu ligoninėje, taip pat, literatūros apžvalga baigiamajam darbui buvo atliekama baigus duomenų analizę. Viso tyrimo metu, siekiant išvengti išankstinių interpretacijų bei susigaudyti tyrėjos patirtose emocijose pokalbių su motinomis metu, buvo atsižvelgiama į tyrėjos pildytą dienoraštį, jo įrašus skirtingais tyrimo etapais. Siekiant didinti tyrimo rezultatų patikimumą, tyrimo metu vyko dažnos supervizijos su magistro darbo vadove, konsultuotasi dėl rezultatų išskyrimo atsižvelgiant į interviu medžiagą.

Siekiant tinkamai pasiruošti tyrimui, atlikti kuo patikimesnę ir gilesnę analizę bei pagilinti žinias apie tyrime naudojamą metodą, tyrėja 2017 m. spalio 18–20 d. dalyvavo 20 valandų trukmės seminare „Pažintis su klasikiais fenomenologinės analizės metodais“ (pažymėjimo nr. AMM-39/20171018-5). Mokymus organizavo Fenomenologinių tyrimų institutas, vedė dr. Agnė Matulaitė.

3. REZULTATAI

Duomenų analizės metu išskirti prasminiai vienetai suskirstyti į temas ir potemes. Išryškėjo penkios pagrindinės temos, apibūdinančios tai, kaip tyrime dalyvavusios motinos, slaugiusios leukemija sergančią dukrą, apibrėžia gyvenimą ligoninėje. Šioms pagrindinėms temoms priskirti šie pavadinimai: „Diagnozė ir gydymo ligoninėje pradžia“, „Santykiai“, „Vidiniai mamos išgyvenimai“, „Parama ir jos trūkumas“ ir „Pasekmės dabarčiai“. Pagrindinės temos ir jų potemės pateikiamos lentelėje žemiau.

2 lentelė. Pagrindinės temos ir potemės.

Pagrindinės temos	Potemės
<i>Diagnozė ir gyvenimo ligoninėje pradžia</i>	<i>Šokas ir adaptacija</i>
	<i>Informacijos trūkumas ir perteklius</i>
	<i>Buitis</i>
<i>Santykiai</i>	<i>Santykis su dukra</i>
	<i>Santykis su šeima</i>
	<i>Santykis su kitais pacientais</i>
<i>Vidiniai mamos išgyvenimai</i>	<i>Bejėgystė vaiko kančioje</i>
	<i>Atsakomybė už gydymą</i>
	<i>Nuovargis ir laiko sau trūkumas</i>
	<i>Vidinių išgyvenimų slėpimas</i>
<i>Parama ir jos trūkumas</i>	<i>Tikėjimas</i>
	<i>Giminės ir draugai</i>
	<i>Gydytojai ir slaugytojos</i>
	<i>Labdaros ir paramos fondai</i>
<i>Pasekmės dabarčiai</i>	<i>Baimė ir nerimas</i>
	<i>Prisiminimai</i>
	<i>Dukros požiūris į ligoninę</i>
	<i>Pasekmės kitiems šeimos nariams</i>
	<i>Požiūrio pokyčiai</i>

Šios temos apjungia tyrimo dalyvių išgyvenimus ir patirtį gyvenant ligoninėje ir slaugant dukrą, sergančią onkologine liga. Temos atskleidžia skirtingus gyvenimo ligoninėje aspektus, tačiau yra tarpusavyje susijusios; tai jaučiama kai kurių potemių persidengimu, tinkamumu kelioms pagrindinėms temoms.

Pirmoji tema, pavadinta „Diagnozė ir gyvenimo ligoninėje pradžia“, atskleidžia, kaip tyrimo dalyvės išgyveno netikėtą dukros ligos diagnozės žinią, kaip reagavo į pradinį gyvenimo ligoninėje etapą – atsigulimą į ligoninę ir gydymo pradžia. Tema paliečia sunkumus, su kuriais pirmiausia susidūrė mamos, apsigyvenusios su dukra ligoninėje – informacijos, ypač praktinės, trūkumą, taip pat internete randamos gąsdinančios informacijos apie vaikų onkologines ligas perteklių. Taip pat tema apima tyrimo dalyvių reflektuojamą buitinės ligoninės aplinkos vertinimą, jos privalumus ir trūkumus. Taigi, šią temą galima būtų pavadinti apibendrintais pirmaisiais motinų gyvenimo ligoninėje įspūdžiais.

Antroji tema yra „Santykiai“. Ši tema apima tris stambias potemes – motinos, gyvenančios ligoninėje, santykį su dukra, santykį su namuose likusia šeima ir santykį su kitais ligoninėje besigydančiais pacientais ir jų šeimomis. Temoje aptariama motinų išgyventa santykių dinamika, patirti jausmai ir emocijos, aptiriamos naujos, ligoninėje susiformavusios bendravimo patirtys ir ryšiai. Šioje temoje taip pat atskleidžiami ir įvairūs, tiek teigiami, tiek neigiami motinos išgyvenimai, kilę dėl pokyčių santykiuose su pačiais artimiausiais asmenimis – dukra, namuose likusiais vaikais, vyru. Taip pat temoje apžvelgiamas motinų sulaukto tarpusavio palaikymo, bendruomeniškumo ligoninėje išgyvenimas.

Trečioji tema atskleidžia motinos, apsigyvenusios ligoninėje ir slaugančios leukemija sergančią dukrą, tuometinių vidinių išgyvenimų ypatumus. Ši tema pavadinta „Vidiniai mamos išgyvenimai“, ją sudaro potemės, apimančios sunkius vidinius patyrimus, tokius kaip bejėgystė vaiko kančioje, ant motinos pečių krintanti atsakomybė už vaiko gydymą, taip pat nuolatinis psichologinis ir fizinis nuovargis ir laiko savo poreikių patenkinimui trūkumas, patiriami gyvenant ligoninėje. Temoje taip pat atskleidžiamas ir motinų išgyvenamas visų šių išgyvenimų slėpimas savo viduje, dažnai siekiant apsaugoti slaugomo vaiko psichologinę būklę.

Ketvirtoji tema pavadinta „Parama ir jos trūkumas“. Šioje temoje kalbama apie motinų išgyvenamą tikėjimo Dievu atsiradimą arba sustiprėjimą, maldos naudą jų psichologinei būklei, aptariama iš draugų, giminių ir medicinos personalo sulaukta tiek fizinė, tiek psichologinė parama ir pagalba. Temoje taip pat kalbama ir apie vienos tyrime dalyvavusios motinos, atvykusios su dukra į ligoninę iš kito miesto, patyrimą, sunkumus, su kuriais teko susidurti, išgyventą vienišumo ir apleistumo jausmą, artimųjų ir draugų pagalbos trūkumą. Temoje aprašomas ir motinų susidūrimas su labdaros ir paramos fondais, jų teikiama įvairiapuse pagalba.

Penktoji tema yra „Pasekmės dabarčiai“. Joje kalbama apie motinų įvardijamus gyvenimo ligoninėje padarinius dabartinei jų savijautai ir mąstysenai: aptariamas ir šią dieną išgyvenamas motinų nerimas ir baimė dėl vaiko sveikatos ir ligos atsinaujinimo, išlikę prisiminimai apie gyvenimą ligoninėje ir jų emocinis atspalvis. Temoje taip pat kalbama ir apie motinų įvardijamą dukros požiūrį į laikotarpį, praleistą gyvenant ligoninėje, aptiriamos motinų įvardijamos laikotarpio ligoninėje pasekmės sveikiems vaikams, likusiems namuose be mamos keletui mėnesių. Galiausiai, aptariami pačių motinų įvardinti požiūrio į gyvenimą, jo būdą ir asmenines vertybes pokyčiai, kuriuos jos išvelgė jau praėjus gyvenimo ligoninėje laikotarpiui.

3.1. Diagnozė ir gyvenimo ligoninėje pradžia

Tema „Diagnozė ir gyvenimo ligoninėje pradžia“ atskleidžia pirmuosius tyrime dalyvavusių motinų išpūdžius atvykus su dukra į ligoninę intensyviu gydymui. Temoje aptariama tyrimo dalyvių patirtas šokas, sužinojus netikėtą dukros ligos diagnozę, adaptacijos ligoninėje procesas. Tema taip pat paliečia su praktinės informacijos trūkumu ir gąsdinančios internetinės informacijos pertekliumi susijusius sunkumus. Galiausiai, temoje perteikiamas tyrimo dalyvių požiūris į jas supusią ligoninės aplinką, joje kuriamą buitį, aptariami ligoninės aplinkos privalumai ir trūkumai.

Šokas ir adaptacija

Visos tyrime dalyvavusios motinos, kalbėdamos apie savo dukros onkologinę ligą, pirmiausia prabyla apie emociškai sunkų pirminį etapą, susijusį su susidūrimu su vaiko liga ir gydymo pradžia. Tyrimo dalyvės pabrėžia diagnozės netikėtumą, jos sukeltą šoką, taip pat pasakoja apie jausmus, kilusius apsigyvenus nepažįstamoje, naujoje aplinkoje: „*pradžioj <...> labai netikėta viskas buvo, labai žiauriai netikėta, žiauriai baisu. Taip konkrečiai labai sunku prisiminti. Nu vienu žodžiu, su ta diagnoze buvo labai baisu pradžioj tikrai...*“ (Elena, 4-5)*; „*nu labai sunkus laikotarpis, nes kai mes atsigulėm pirmą tą pačią [dieną], kai ligą sužinojom, tai jinai pakirto labai stipriai.*“; „*Kai man pasakė, kad čia yra kraujo vėžys, tai va tada man kojas ir pakirto. Tai toks smūgis buvo, kad nu atrodo, kad visas pasaulis subyrėjo. Subyrėjo pasaulis ir tai tikrai pasaulio pabaiga.*“ (Jurgita, 4-5; 91-93); „*mūsų atveju tai mums buvo labai tas didelis šokas. <...> toks didelis iššūkis, priimti vat visą šitą kas vyksta ir greitai, staigiai, nes onkologinė liga vat tas toks, nu, staigiai esi ant ribos pastatomas, kaip čia viskas bus*“ (Agota, 5-9); „*taip ateini vieną dieną, tau tą diagnozę pasako ir kaip nu šaltu dušu, žinai, gauni tokį papurtymą pirmiausia, nes vieną dieną diagnozavo, tą pačią dieną liepė atvažiuot ir gultis. <...> Įsivaizduok, vat eini gatve, ir tave pūkšt į kažkokią tai teritoriją,*

* Čia ir toliau – ištraukos iš originalaus interviu teksto. Skliaustuose – tyrimo dalyvės vardas ir cituojamų eilučių numeris interviu tekste.

kur niekas tau neįprasta, nepatinka, nepažįstama ir panašiai“; „Gal ir man ten tas šokas, tiesiog aš jį gal kitaip išgyvenu. Aš irgi pirmų dienų nelabai prisimenu, matyt, vis tiek organizmas, kaip sakyti, jisai tuo metu gal darai ką reikia daryt, po kurio laiko jis ten biškį pratrina tau atmintį, kaip po gimdymo moterim“ (Inga, 5-9; 307-309). Kai kurios tyrimo dalyvės apsigyvenimą ligoninėje vaizdingai apibūdina naudodamos palyginimą su buvimo kalėjime, kuriame nesinori būti, jausmu: „Ir vat tas toksai, aš esu kalėjime. <...> Nenoriu aš čia būt.“ (Agota, 62-63); „Aišku, tu esi katorgoj tokioj.“ (Elena, 80-81).

Tyrimo dalyvės, kalbėdamos apie gyvenimo ligoninėje pradžią, pabrėžia patekimą į tam tikras taisykles ir režimą turinčią aplinką, kurią priimti ir prie kurios gali būti nelengva: „Kaip pratrūkau ant jos rėkti, tai sakau „O jūs galit žmogiškai pasakyti, ką daryt, kur stovėt, dešinėj durų pusėj, kairėj?“ nu, ta prasme, sakau, nes jiems tai įprasta, ane, nu ten eina konvejeris, tas suprantama. O aš tai tokia iš dangaus nukritusi, vienu žodžiu, nieko nesuprantu, ką ten daryti, šaukia dar ant manęs čionais.“ (Inga, 28-31); „Įsivažiavom labai greitai. Nes nu taisyklės yra taisyklės“ (Jurgita, 17); „Tu esi tam tikroj teritorijoje, su tam tikru režimu, su savom taisyklėm, ir turi sau pripažint, kad savo noru, nes tu kito pasirinkimo neturi.“; „Man buvo pirmas niuansas, kad susiorientuot. Erdvėj. Palata. Lova nepatogi. Gaunam kambario sugyventinius, kurių niekaip nepasirinksi, ką gauni, tą gauni. Ar patogu būt. Ar patogu slaugyt. Ar virtuvė, ar tualetas. Ar seselių postai, gydytojai, visą tą tvarką, viską, buitį, kol tu ją priimi ir įsisavini.“; „Iš pradžių buvo apsižvalgymas. Priėmimas. O paskui prasidėjo labai didelis neigimas. Nes nu tiesiog nenori būt, nes tiesiog nebenori būt, nes tai yra ligoninė, tai yra ne mano aplinka“ (Agota, 128-129; 39-42; 58-60).

Svarbu paminėti, kad tyrime dalyvavusi Agota pirmąjį dukros gydymo ligoninėje mėnesį išgyveno kitaip, nei kitos tyrime dalyvavusios moterys. Tyrime dalyvavusios Inga, Elena ir Jurgita, sužinojusios dukros diagnozę, iš karto atsigulė su dukra į ligoninę paskirtam gydymui. Agotos dukrai liga diagnozuota netrukus po antrojo vaiko gimimo, tad Agota pakliuvo į ypatingai sunkią situaciją: „Man buvo didelė trauma, nes aš suprantu, kad aš turiu būt ligoninėj, bet aš turiu naujagimį <...>. Pirmą mėnesį aš gyvenau namie, nebuvau ligoninėj. <...>. Ir mano mama tada gyveno pirmą mėnesį ligoninėj, o aš su kūdikiu gyvenau pirmą mėnesį namuose. Ir jis buvo pats baisiausias. <...> Aš pabūnu ligoninėj – man galva apie vaiką namie. Pabūnu, grįžtu namo, aš draskausi, kad greičiau į ligoninę važiuot. Ir šita pati būseną ir savęs yra pati baisiausia – negalėjimas būti su savo vaiku. Ir man ko gero tai buvo paruošimas. <...> jeigu kas kūdikį man panešios, pačiūčiuos, tuomet aš pradėjau gyvent ligoninėj. Tai mums va pats sunkiausias, ko gero, etapas vis tiek yra pati ta pradžia, tai aš jos ir negyvenau, aš realiai ją praleidau. <...> O kai praėjau jau po pirmo mėnesio gyventi ligoninėje, tada labai jau aišku pasijuto, ką tai reiškia.“ (Agota, 6-28).

Informacijos trūkumas ir perteklius

Visos tyrime dalyvavusios mamos pokalbio metu išsakė patyrusios reikalingos, praktinės informacijos, būtinos slaugant dukrą ligoninėje, trūkumą. Informacijos trūkumas dažniausiai buvo susijęs su diagnoze, gydymo eiga, su vietos bei taisyklių naujumu ir su praktiniais vaiko slaugos aspektais: „Mes taip įsitikinę buvom, kad mes tikrai pasveikę, kad mum sutrumpys tą gydymą galvojom, nesupratom mes, kas ten per gydymas. Atvirkščiai gavosi.“; „Nei su tuo kompiuteriu daug, aš ant tų vaistų, ant gydymo žalia“ (Elena, 41-43; 92); „O jau kitą dieną, kai padarė visus tyrimus ir pasakė, kad leukemija, kurios aš irgi iš karto nesupratau, nes nu tu žinai – vėžys ir vėžys, o tais kitais, taip sakant, terminais, kai pirmą kartą susidūrei su tuo, tai aš iš pradžių pagalvojau mažakraujystė“ (Jurgita, 89-91); „Ko ligoninėj labai trūksta, tai įvado. Įėjimo į tą, iš savo normalaus gyvenimo į tą ligoninės gyvenimą. Visą laiką norėjau to tokio kaip papkės, aplankalo. Tiesiog, kokių daiktų tau gali reikėt, tokių, kaip pižama, šlepetės, dar kažkas. Kaip aparatus prižiūrėti, vaistus, dar kažką. Na ta tokia instrukcija. Jums gali išopėti gleivinė – ką tada daryti? Tą, tą tą. Jums gali tai įvykti. Tą, tą, tą, tą. Mes gavom tuos lapus, bet mes tiesiog žinojom, kad tai gali įvykt. O ką su tuo daryt?“; „Kaip pasvert, pavyzdžiui, pampersą ir įvertint, kiek mililitrų yra prisisiota, kai reikia skaičiuot? Tokių vat [trūko]. Buitinių tokių. Realių tokių“ (Agota, 349-354; 362-363); „Nu tu bandai pati susigaudyti, kas čia vyksta, ką daryti, kur būti, kaip ten, ką žinoti, kada, ką, po ko, tai vat nu tos informacijos tai žiauriai trūko“; „Vaistus vienus duoda, kokios ten reakcijos, kaip ten, nu nieko nežinai“; „Po kurio laiko tiktai sužinojom, irgi vat niekas nepasakė, kad galima pasirinkti, kad ne kaukę dėti, o suleisti tiesiog į kateterį vaistus, nuo kurių iškart užmiega. Tai čia gydymo pačioj pabaigoj praktiškai sužinojom“ (Inga, 33-34; 41-42; 71-73). Mama Inga taip pat reflektuoja, kad gyvenant ligoninėje labai trūko žmogaus - darbuotojo, kuris pačioje pradžioje, atsigulus į ligoninę, suteiktų visą reikalingą praktinę informaciją apie tai, kaip įsilieti į ligoninės ritmą ir ko gali reikėti slaugant vaiką: „nebuvo nei vieno žmogaus, kuris ateitų taip su tavim pasikalbėti ir tau paaiškint, va, žiūrėkit, jūsų situacija tokia ir tokia, dabar ten, tarkim, dienotvarkė tokia ir va tokia, ir vat jums reikia ten tą stebėti, tą daryti, to nepamiršti, nu kažkaip tai susivoktum situacijoj. <...> turėtų būti kažkoksai tai psichologas ar kažkas tai, tiesiog kažkoks techninis žmogus, kuris visą tą dalyką paaiškina ir palieka tarkim tave toliau“; „Tos informacijos irgi kaip ir trūko, iš tikrųjų, kol pats nepaklausi, tai... Suprantu, kad mūsų gydytoja tikrai nuostabi, viskas ten tvarkoj, bet nu vat kažkokio žmogaus trūko, kuris tave kaip paprotintų, nu nežinau, nes tu daug ko nežinai, net nežinai ko paklaust kitą kartą“ (Inga, 34-39; 250-252).

Nepaisant to, kad trūko tikrai reikalingos, praktinės informacijos, tyrime dalyvavusi Agota atskleidė, jog nemalonių emocijų sukėlė informacijos apie onkologines ligas perteklius internete: „Tu radai daug informacijos. Žinai, kaip viskas gali būt. Ir jeigu tu mintyse kartosi ir tame būsi, nu tai iš tikrųjų gali išprotėt. Nes tu matysi visus blogiausius galimus variantus – taip, jie galimi, taip, jie gali

įvykti. *Bet ar tu gyvensi tuo, ar ne – čia tavo pasirinkimas. Informacijos daug, moki gi internetą pasijungt*“ (Agota, 216-219).

Buitis

Tyrimė dalyvavusių mamų pasakojimuose neretai buvo galima aptikti ligoninės buities ir aplinkos temą. Tyrimo dalyvė Agota puikiai iliustruoja pasiruošimo vykti į ligoninę etapą, kuris buvo kitoks, nei pasiruošimas paprastai išvykai: „*Susiorganizuoti į ligoninę. Ko reikia tai ligoninei: puodeliai, šaukšteliai, kažkokie tai dalykai, kurių tau tikrai va toj buity reikia, nes nu kažkaip tai tavo tas buvimas ligoninėj atrodo aš pabuvau, pasveikau ir išėjau. O čia turi suprasti – aš atvažiavau gyvent. Turiu savo buitį susiorganizuot patogiai, turiu galvoti apie tą buitį. Turiu persiorientuot, kad aš dabar, va, esu slauga vaikui.*“ (Agota, 34-38). Tyrimė dalyvavusios Elena ir Jurgita dalinasi, kad ligoninės buitis buvo pilnai pritaikyta patogiam gyvenimui: „*Tikrai labai gera buitis. Ir dušas, ir viskas. Ir šilta, ir gera, nu kad buitis tikrai, ir skalbimo mašina, ir prasiskalbi, nu kaip namie gyveni*“ (Elena, 56-57); „*Ten viskas pritaikyta, aišku, ligoninėj viskas pritaikyta tokiems dalykams, ir tikrai, kaip sakant, gyventi galima, nu turiu omeny, kadangi tu ten kelis mėnesius gyveni, tai tikrai yra pritaikyta, kad mama galėtų kažką padaryti ir maisto atžvilgiu, ir buities atžvilgiu, nu ir būti su vaiku. Tai prisitaikyt galima.*“ (Jurgita, 19-22). Tačiau tyrimė dalyvavusi Agota pabrėžia, kad ligoninės aplinka buvo slegianti, nejauki: „*[apie psichologo kabinetą ligoninėje] realiai fonas, stalas, kelios lentynos žaislams pasidėti ir ten toks nejaukus.. taip ateini – o jėzus, kas čia? Gydytojos kabinetas jaukesnis negu šičia. Kaip vis dėlto yra nekreipiama dėmesio į tai, kad kokia turi būt ligoninė emociškai, nu kad buitis turi atspindėti visą tą patogumą, kad emocijos būtų visai kitokios.*“ (Agota, 287-290).

Agota pasakoja, jog laikėsi požiūrio, jog ligoninėje viskas turi gydyti, įskaitant ir aplinką, kurioje gyvena mama ir dukra: „*Ligoninėj viskas turi gydyti, viskas vaiką turi gydyti. Ir palata, ir koridorius*“ (Agota, 103-104). Norėdama padėti dukrai jaustis kuo geriau, Agota ligoninės aplinką ėmė keisti, versti gydančia ir kuo panašesne į savą, namų aplinką: „*Vyras atvežė man naminės patalynės. Vyras atvežė jos mylimiausius žaislus. Mes apsisitatəm daiktais, kurie mums priminė namus, ir vat sakau, net patalynės, knygos, žaislai, viskas viskas, kas tai yra mūsų namai, ir mes kuriamės vat jaukiai, kad vaikas jaustųsi taip, tai vat namų dalelė atkeliauja čia ir mes esam čia*“; „*Atsinešam dėžes, išsitraukiam savo piešinius, išsikabinam palatoj ant sienų piešinius, ant palangių pasidedam kažką tai, ant lovų uždedu užtiesalus, pagalvėles, nu tai kad būtų kaip namai. Kad kažkokia tai ne ligoninės ta tvarka, o namų aplinka.*“; „*Gydymo procesą priėmiau kaip absoliučiai viską, kas tave gydo. Dukrai buvo ištisai leidžiama meditacinė muzika. Ištisai palatoje aš kūriau aromaterapiniais aliejais. Kvapas. Garsas. Vaizdas. Jausmas. Viskas vaikui gydo.*“ (Agota, 79-82; 89-91; 225-227).

3.2. Santykiai

Antroji tema apima tris svarbius motinų, gyvenančių ligoninėje, santykių patyrimus: santykio su dukra, santykio su namuose likusia šeima ir santykio su kitais ligoninėje besigydančiais pacientais ir jų šeimomis išgyvenimą. Temoje aptariama motinų išgyventa santykių dinamika, patirti jausmai ir emocijos, aptiriamos naujos, ligoninėje susiformavusios bendravimo patirtys ir ryšiai. Šioje temoje dėmesys taip pat skiriamas motinų išgyventam bendruomeniškumo su kitomis mamos jausmo išgyvenimui.

Santykis su dukra

Analizuojant motinų santykio su dukra patyrimą, pirmiausia galima pastebėti motinos ir dukters susietumą, tarpusavio priklausomumą. Tyrimo dalyvė Inga, slaugiusi mažametę dukrą, pasakoja, kad gydymo ligoninėje metu visur buvo kartu su dukra: „*Tokia sulipus vaikai, kartu visą laiką, viena kitos nepaleisdama iš akių*“ (Inga, 144-145). Agota, taip pat slaugiusi mažametę dukrą, pastebi, kad dukros savijauta tiesiogiai buvo susijusi su jos pačios savijauta: „*Labai greitai pasijuto, kad vaikas yra sugertukas. Man blogai, jeigu aš pradėdu erzintis, jinai pradeda erzintis. Aš pradėdu kažko ten bambėt, ir jinai jau pradeda. O jeigu man kažkas tai geriau, tai jinai rami tada, jai nieko, neutrali tokia būseną*“ (Agota, 55-58). Savo ir paauglės dukros savijautos susietumą pastebėjo ir tyrimo dalyvavusi Elena, tačiau atvirkščiai, nei Agota – Elena pastebėjo, kad pagerėjus dukros savijautai, pagerėjo ir jos pačios savijauta: „*Pasidarė būtent lengviau, kai pradėjo gerti antidepressantus. Jinai atsigavo, atsigavau ir aš. Ant tiek žinok jinai pradėjo lakstyt, kovot! Ir man kažkaip iš karto pakilo ūpas ir tada bendraut atsirado noras. <...> Šoko iš lovos, laksto jinai, lekia, jinai bendraut pradėjo su visais, ir man lengviau. Pas ją draugai atsirado, jau man smagu buvo. <...> tie antidepressantai jai veikė ir ji kovojo, ji žinojo, kad jai bus gerai, toks atsirado pas ją tikėjimas, iš karto, sakau, man tuo pačiu labiau.*“ (Elena, 20-30).

Tyrimo dalyvavusi Jurgita, slaugiusi paauglę dukrą, pasakoja gyvendama ligoninėje neišvengusi pykčių ir konfliktų su dukra, kurie dažniausiai kildavo dėl gydymo ir su juo susijusių veiksnių. Jurgita atskleidžia, kad tokių pykčių metu kildavo noras pasitraukti iš situacijos: „*buvo visko, ir barnių buvo, visko buvo, ir toj pačioj ligoninėj reikėjo bartis. Reikėjo dėl tos pačios ligos bartis su ja, dėl tų pačių nuotaikų, dėl visko, dėl to, kad jinai valgyt nenorėjo, gerti nenorėjo, buvo barnių. Dieve mano, ir sakiau kad išeisiu ir būsi čia viena, ir tada daryk tu ką nori, aš nematysiu, vienodai bus. Nu bet ir pasibaigdavo tie barniai, paverkdavom kartu ir vėl viskas buvo gerai.*“ (Jurgita, 139-143). Tačiau net išgyvenusi tarpusavio konfliktus, Jurgita reflektuoja, kad po šios patirties santykis su dukra pasikeitė į gerą: „*Pats santykis su dukra labai keitėsi, tiesą sakant, po ligos labai pasikeitė, mes gal artimesnės pasidarėm.*“ (Jurgita, 39-40).

Tyrimo dalyvė Jurgita gyvenimo ligoninėje metu pastebėjo ne tik tarpusavio santykių, bet ir pačios dukros pokyčius, iki tol nematytą dukros vidinę stiprybę: „*Man visą laiką atrodė, kad jinai yra silpna. Bet jinai tokia ir buvo, turiu omeny, jinai labai yra, nu ne tai, kad silpna, jinai jautri yra labai. <...> Ir kai pamatai, ant kiek jinai vis tiek yra stipri. Irgi, man nesiskundė. Jau tik kada jai buvo jau labai, labai blogai. Po tos chemijos. Nu va tada mačiau ten tų ašarų. Bet šiaip, jinai verkė tik pirmą kartą, kai jinai sužinojo, kad vat atėjo gydytoja, mums pasakė. Nu ir kai reikėjo aišku atsisveikinti su plaukais. Tada dar buvo, ir tai vat, vyras atvažiavo, ją sutvarkė, taip sakant, nukirpo ten viską, tai su šypsena išėjo jinai iš tos ten vonios. Tai vat, tikrai parodė stiprumą labai didelį.*“ (Jurgita, 100-107). Vidinius mažametės dukros pokyčius pastebėjo ir tyrime dalyvavusi Inga: „*Va tik, kiti sako irgi, kad tas vaikas labai suaugo. Iš karto toksai, taip atrodo, trijų metų vaikui tu išaiškink, kad jis turi kažkokią tabletę išgert, ar kad su ta lašine tenais, ar kad to kateterio nenutraukt, ar kažko, bet jam viskas taip nežinau, kažkaip atrodo, net aiškint nereikia*“ (Inga, 145-147). Tyrime dalyvavusi Agota taip pat pajuto dukros elgesio pokyčius, tačiau jie nebuvo į gerąją pusę. Pajutusi, kad dukra ligoninėje yra lepinama, Agota suvokė nenutrūkstančio vaiko auklėjimo svarbą. Jos teigimu, auklėti onkologine liga sergantį ir ligoninėje gyvenantį vaiką reikia lygiai taip pat, kaip ir sveiką vaiką: „*Santykiai su vaikais, žinokite, lygiai tokie patys, sergančio ar nesergančio. Auklėjimo klausimas buvo labai svarbus. Nes kai tik pajutau, kad prasidėjo lepinimas, uždrausta buvo nešti bet kokias dovanas. Buvo uždrausta daryti visokius kažkokių pamaloninimus, tiesiog, jokių gailėsčio išraiškų ir panašiai*“ (Agota, 235-238).

Svarbu paminėti, kad tyrimo dalyvė Agota taip pat atskleidžia labai svarbų ir prasmingą suvokimą apie savo ir dukters santykį, įvykusį joms gyvenant ligoninėje. Agota teigia suvokusi, kad svarbiausia – tai, jog mama ir dukra yra kartu, tuomet nesvarbu, kokia yra jas supanti aplinka ir aplinkybės: „*Buvo tas toksai lūžis gyvenimo ligoninėje, kai supranti, kad esmė yra būti su savo vaiku tiesiog. <...> Man tada toksai nušvitimas įvyko, kad taigi koks skirtumas, kur aš esu, kol aš esu su savo vaiku. Nu ar aš galiu būti ar kalėjime, ar ligoninėj, ar mažam bunkery uždaryta, bet kol mūsų buvimas kartu, tol mes ir esam kartu. Esmė vis dėlto yra ne pati ligoninė, o mūsų sveikimas ir būtis kartu.*“ (Agota, 65-72).

Santykis su šeima

Tyrimo dalyvavusios motinos interviu metu pasidalina patirtimi, kaip dukros liga ir jų apsigyvenimas ligoninėje pakeitė iki tol buvusį šeimos gyvenimą. Pavyzdžiui, tyrimo dalyvė Inga pasakoja, kad šeima tarsi pasidalino per pusę, kur vienoje pusėje – ji ir leukemija serganti dukra, kitoje pusėje – vyras ir su juo namuose likęs sveikas vaikas: „*Nu tai ir buvo per pusę šeima. Vyras su mažiuku liko, o aš jau su dukra. Vyras tai tik užeidavo, atveždavo ką reikia ten po darbo lėkdamas*“ (Inga, 175-176). Šeimos pasidalinimą patyrė ir tyrime dalyvavusi Agota. Ji pasakoja, kad stengėsi

mažinti atskirties jausmą, skatindama dukrą galvoti apie namuose likusius šeimos narius ir jų nepamiršti: „*Labai skatinom dukrą galvot apie brolių. Ką brolis veikia, ką brolis šiandien darė, vis nuotraukas pažiūrėjom, kad jinai žinotų, kas vyksta namie, kad va namai tavęs laukia, namuose laukia tėtis, dirba ir stengiasi*“ (Agota, 308-310).

Kalbant apie atskirties nuo šeimos jausmą, analizuojant interviu galima pastebėti, kad tyrime dalyvavusi Elena išgyveno ypatingą situaciją slaugydama dukrą ligoninėje. Kadangi Elena su dukra gydymui ligoninėje atvyko iš kito miesto, jų šeimos daliai, likusiai namuose, jas aplankyti nebuvo paprasta. Elena pasakoja patyrusi atskirtį nuo šeimos, sunkumą būnant vienai ligoninėje, be artimųjų palaikymo ir aplankymo: „*Labai buvau viena nuo šeimos. Labai su šeima negerai, jokio ryšio nebuvo, nes vyras čia, jam čia darbas, jis retai kada paskambina, jis ten sekmadieniais tai atvažiuoja, tai neatvažiuoja, tai vienai buvo sunku žiauriai. <...> Pamenu aš tą adaptaciją, ir tos slaugytojos sako „Mama, ką jūs darote, jūs gi viena, viskas vienai“ sako, nu tikrai, jokio šeimos palaikymo, nes kiti vat dar ir tėvai gali, išsinuomodavo ten ligoninėj, gyvendavo parom, ten sesės su tais vaikučiais lovose gulėdavo, o aš viena tokia.*“ (Elena, 44-52).

Nors trys iš keturių tyrime dalyvavusių moterų gyveno tame pačiame mieste, kuriame buvo ir ligoninė, dažniausiai ligoninėje gyvenančias mamas aplankydavo ir reikalingų daiktų atveždavo sutuoktinis. Kaip pasakoja tyrime dalyvavusi Inga, namuose likusio vaiko apsilankymas ligoninėje sukeldavo daugiau streso ir neigiamų emocijų, nei džiaugsmo: „*Po kokios savaitės, kai mes atsigulėm į ligoninę, mano mama buvo atėjusi į ligoninę su mažesniu vaiku, tai tas pamatęs, nu negalėjo nulupti tiesiog, nes matyt išsigandęs ant tiek, kad mama dingo. Tai paskui visą tą laiką nebevedė... <...> Jeigu kiekvieną kartą taip reikėtų, žinai, atveda ir ten tempia nuo tavęs, tai ir jam stresas, ir man stresas.*“ (Inga, 182-185). Remiantis dalyvių Ingos ir Jurgitos pasakojimais galima teigti, kad dukros onkologinė liga ir apsigyvenimas ligoninėje paveikė ir namuose likusius vaikus – jie buvo priversti išgyventi savotišką mamos netektį: „*Mažiukas labai įsistresinęs buvo, nes nu įsivaizduok, maitini vaiką ir vieną dieną taip bac – nieko nėra, dingo*“ (Inga, 181-182); „*Jinai irgi ir prisimena, jinai supranta, jinai kaip ir suprato, kad sesė serga, bet tikrai prisimena, kad aš ją palikau du su puse mėnesio. Aišku, savaitgaliais ten būdavo, kad aš atvažiuoju ten vienai dienai, nu vis tiek, to mažai. Ir kad jinai buvo palikta. Jai buvo mažai dėmesio*“ (Jurgita, 56-58).

Motinos, apibūdindamos namuose likusių vaikų patirtus psichologinius sunkumus dėl artimiausio žmogaus – mamos - trūkumo, pasakoja ir apie savo patirtus sunkumus, kai reikėdavo savo dėmesį paskirstyti tarp sergančio ir sveiko, namuose likusio vaiko: „*Aš pabūnu ligoninėj - man galva apie vaiką namie. Pabūnu, grįžtu namo, aš draskausi, kad greičiau į ligoninę važiuot. Ir šita pati būseną ir savęs yra pati baisiausia – negalėjimas būti su savo vaiku.*“ (Agota, 17-19); „*Trūko man labai to visko, aišku trūko, dar ir tas laikotarpis, gal jeigu jinai [sveika dukra] didesnė būtų, o dar vis gi mažytė, ir nu tai labai trūko, bet aš buvau [sergančiais] dukrai reikalinga. Ir reikėjo pasirinkt.*“

Nu, aišku, dabar jeigu tai būtų, nu jau vis tiek pasirinkčiau, aišku, ir būčiau su sergančiu vaiku. Tuo metu vis tiek darai, kas geriausia yra.“ (Jurgita, 58-61); *„Dar kaip tik buvo mažiukas vaikas, metukų, tai buvo galvos skausmas, kur ten jį su kuo palikti“* (Inga, 57-58).

Nepaisant šeimą ištikusių sunkumų ir atskirties jausmo, tyrimo dalyvės Inga ir Agota pasakoja po gyvenimo ligoninėje ir šeimą ištikusios dukros onkologinės ligos patyrusios ir šeimyninių santykių sustiprėjimą, teigia suvokusios savo šeimų stiprumą, tvirtumą ir vieningumą, nors ligoninėje teko matyti ir priešingų pavyzdžių, kuriuos buvo sunku suprasti: *„Gerai, kai gera šeima. Nes esu ten girdėjusi atvejų, kai ir išsiskyrė šeimų, nes nu sunku matyt vyrui. Ten, sako, per didelis stresas. Man tas yra žiauriai keistai, kai atrodo, kad kaip tik ta nelaimė turi suvienyti jėgas, o čia bėga į krūmus. Mus tikrai suvienijo“* (Inga, 188-191); *„Santykis su vyru, tai mums labai, ta prasme, mes sustiprėjom kaip šeima. Pasitikėjimas toks besąlygiškas pasidarė. Tu irgi sėdi ir matai, kaip šeimos skiriasi, ir tu nesupranti, kaip galima skirtis, kai vaikas serga, taigi nesuprantama čia, taigi atvirkščiai, vienas už kitą ir visa šeima kartu eina į priekį. Man buvo toksai šokas, kaip galima skirtis. Kaip galima pasakyt „Man per sunku“? Tai vat mes su vyru kažkaip tai, pokalbių jokių nebuvo labai didelių, bet mes labai, tas toks tiesiog.. Buvimas kartu ir žinojimas, kad tu esi šalia. Tau begalinis dėkingumas už tai, kad aš ne viena, kad aš esu su tavimi, kad kartu rūpinamės“* (Agota, 294-300).

Santykis su kitais pacientais

Tyrimo metu, visos jame dalyvavusios moterys prabilo apie bendruomeniškumą ir bendrą buitį, patiriamą gyvenant ligoninėje. Gydomo metu bendravimo su kitais pacientais ir jų šeimomis išvengti neįmanoma – visos palatos onkohematologijos skyriuje yra dvivietės, t.y. skirtos dviems vaikams ir jų mamoms, o virtuvė ir skalbimo mašinos yra bendro naudojimo. Tyrime dalyvavusi Agota pabrėžia, kad toks skyriaus išplanavimas, sukuriantis į bendrabutį panašią aplinką, priverčia susidurti su kitomis šeimomis, nepaisant asmeninių norų: *„Buitis tokia bendrabutinė nu visiškai nepadėjo, dėl to aš visą laiką sakiau už vienvietes palatas, tik už vienvietes, bet nu yra, kaip yra, svarbiausia gydymas“* (Agota, 101-102). Bendra buitis ir individualūs kiekvieno žmogaus įpročiai bei pomėgiai neretai gali sukelti įvairių nepatogumų: *„Mane vat labai erzindavo gydantis tokie buitiniai dalykai. Nu mums dar pasisekė, mūsų palatos draugai buvo tokie kaip mūsų pasaulėžiūros, mes nežiūrėdavom teliko. Tai yra tragedija. Man teko dvi dienas gulėti su [kitos šeimos] tėčiu, kuris atsikelia aštuntą ryto, įjungia teliką ir išjungia devintą vakaro. Tai tas dvi dienas aš iki šiol prisimenu.“*; *„Virtuvė, viskas kaip kepta, taip palikta. Ką daryti. Tai va, tokia buitis, bendrabutis. Gali liūdėt, arba gali išsiplaut ir nesukt galvos. Gali ieškot kaltų pirštais, bet tas toks ir buvo amžinas pasirinkimas, kaip daryt.“* (Agota, 219-222; 367-369). Elena pasakoja, kad bendra buitis jai keldavo baimę, nes bendroje buityje lengvai plinta įvairūs virusai ir bakterijos, kurių, onkologinės ligos

gydymo metu, labai svarbu vengti: „*Ten tas sterilumas labai labai, ten stengiesi, supranti, kad neprineštum visokių virusų. Ir valgyt padaryti reikia, nes dukrą maitino per pilvuką. Ir reikėjo vis tiek ten tą maistą malti, trinti, daryti kažką, o tu išeini į tą ten tokią bendrą [virtuvę], o ten ir virusai, ir žmonės, ten paskui vėl baimė, kad reikia grįžt*“ (Elena, 70-72).

Nuolatinį buvimą tarp toje pačioje situacijoje esančių kitų mamų tyrime dalyvavusios motinos vertina tiek neigiamai, tiek teigiamai. Tyrimo dalyvė Elena teigė neturėjusi noro ir laiko išsamiai bendrauti su kitomis mamomis: „*su mamom vienoj palatoj gyvenom, bendraudavom, bet tingėdavau aš ten su jom šnekėt, kažkaip nelabai, labai baisu, žinai, nesinori, ir kad ir taip nebuvo kada, mano dukrai tikrai buvo labai blogai, ir tą chemiją sunkiai pernešė, nu reikėjo straksėt apie ją*“ (Elena, 16-18). Mama Agota dalinasi, kad kitų vaikų ligos situacijų matymas sukeldavo neigiamų išgyvenimų: „*Labai tada pradėdi gyvent ir to kaimynų vaiko liga, dar kartu su savo vaiku, nes nu tas toksai... Nu sunku, sunku. Sakau, mūsų dar tada buvo tokie kaimynai, kur jiems taip sunkiai ėjosi, ir tas toksai, sakau, savo vaiką neši, ir dar ir kaimyno vaiką neši*“; „*Labai dar žlugdo, kai tu sužinai, kad ten ar kaimynams kažkas nesiseka, tau nesiseka, nu ir viskas, iš kur dabar gauti to įkvėpimo*“ (Agota, 98-100; 147-148). Tačiau tyrime dalyvavusi Jurgita pasakoja, kad susipažinimas su viena paciente ir jos mama buvo būtent tai, kas suteikė vilties, įkvėpė ir palaikė: „*Kai susipažinom su V ir su I, sužinojom, kiek jos praėjo, kokia jos istorija, tai buvo mums pavyzdys, ir mes tada nu pradėjom, taip sakant, jau kažkuo tikėti ir kovoti*“; „*tas pavyzdys mus labai sustiprino, labai, sakau, čia tai buvo labai geras mums pavyzdys, kad tiek vaikas praėjo, ir su šypsena, ir su nuotaika, ir su humoru, ir mes pradėjom stengtis, kad nuotaika nepradingtų niekur*“ (Jurgita, 10-11; 137-139). Tyrime dalyvavusi Inga taip pat pasakoja apie teigiamą buvimą su kita šeima palatoje įtaką, patirtą tarpusavio palaikymą: „*Mes vat su ja kažkaip va taip va viena kitą palaikėm, su ta moterim labai susibendravom, ir tie vaikai mūsų susidraugavo, vat tas labai dar palaikė*“ (Inga, 18-19).

Ligoninėje gyvenančias mamas sieja bendra tema – vaiko liga, jos gydymas ir gydymo sukeltų šalutinių poveikių mažinimas. Ligoninėje gyvenančios susibendravusios mamos viena kitą palaiko, arba bent jau dalinasi patirtimi, praktiniais patarimais, ir tai yra bendruomeniško gyvenimo ligoninėje privalumas. Tai atspindi tyrimo dalyvių pasakojimai: „*Kažkaip buvo susirinkusios visos mamos, su kuriom tu galėjai pakalbėti, ir buvo palaikymo daug. Tai kada buvo kažkam sunku, tu visą laiką galėjai susitikti, nu, tai yra, susitikdavai va koridoriuj, arba vakarais visą laiką mamos susitikdavo ir pakalbėdavo. Nu ir tikrai galėjom, net ir kažkokius anekdotus papasakoti iš tos pačios ligos kartais, vat ir paimiti ir nu ne tai, kad pasišaipyti, bet pajuokauti, tam, kad pakelti viena kitai nuotaiką, tai vat tikrai didelis plusas. <...> Buvo mamos draugiškos ir viena kitą labai labai palaikydavo, vat čia vat yra tikrai labai didelis plusas, tai yra, kad tu esi ne vienas.*“ (Jurgita, 22-30); „*Su vienais randi bendrą kalbą, su kitais galbūt nelabai, bet apie ligą nu visą laiką, apie vaikus, tu niekur nepabėgti – kaip jūsų, ką jūs, kokioj stadijoje, ką darote, kaip darote, kaip jums sekasi, dar*

kažkas.“; „Nu tikrai, manau, šiaip tai dauguma mamų susidraugauja. Tuo metu kas gydos, turi tą ryšį, ir pabendrauja, ir pabūna, ir pasikalba, bent kiek naudos yra. Mano pokalbiai būdavo apie gydymo procesą. Išopėjo užpakalis, ką tepėt, ką darėt, mes šitaip, mes šitaip, aaa, nu šitaip ar nedariau, gerai, reikės pamėgint. O jūs pamėginkit, va šitas mums labai padėjo, a, super, gerai. Tokie pokalbiai.“ (Agota, 139-140; 261-264); „Man buvo tokia mintis, tai kam tas psichologas aplamai čia toksai reikalingas, jei manęs kita mama daugiau paklausinėjo, pasiteiravo, kaip aš ten jaučiuosi ir kaip čia ką daryt“; „negalėdavai net normaliai į dušą nueiti iš tikrujų, tai paprašydavai, ten tarkim, mes jau pasikeisdamos, kol dviese ten gulėjom su ta mergina, tai jinai nueidavo, aš pažiūrėdavau jos, tada aš nueidavau, jinai mano pasižiūrėdavo“ (Inga, 51-52; 322-324).

3.3. Vidiniai mamos išgyvenimai

Temoje „Vidiniai mamos išgyvenimai“ aptariami motinų, apsigyvenusių ligoninėje ir slaugančių leukemija sergančią dukrą, tuo laikotarpiu patirti išgyvenimai. Tyrime dalyvavusios moterys atskleidė patyrusios sunkius emocinius išgyvenimus, tokius kaip bejėgystės jausmas matant kasdienę vaiko kančią, tenkanti didelė dalis atsakomybės už vaiko gydymo eigą ir sėkmingumą. Motinos taip pat apibūdina ligoninėje jautusios nuolatinį psichologinį ir fizinį nuovargį, negalėjimą pasirūpinti net paprasčiausiais savo poreikiais ir skirti laiko sau. Temoje taip pat atskleidžiamas ir motinų tendencija slėpti visus šiuos išgyvenimus savo viduje, neretai siekiant apsaugoti slaugomą dukrą.

Bejėgystė vaiko kančioje

Interviu analizės metu, vienas jautriausių, skaudžiausių ir sunkiausių išgirstų išgyvenimų buvo dukros kančios, ypatingai fizinės, matymas ir negalėjimas niekuo padėti. Apie šį išgyvenimą prabilo tyrime dalyvavusi Jurgita, savo tuometinę vidinę būseną iliustruodama ligoninėje patirtais sunkiausiais ir baisiausiais momentais bei teigimu, kad mamai sunkiausia yra matyti savo vaiką kenčiantį: „Vis tiek, aišku, nuotaikos būdavo nelabai geros, nes nu kaip tu matai, kaip jai yra sunku, ir tu negali padėt. Vat niekuom negali padėt.“; „Sunkiausia tai tikrai, sakau, visos tos chemoterapijos. Ir kada tu matai, kaip jai yra bloga vaikui, ir tu nieko negali padaryt. Tai yra sunkiausia... Kai jai viską skauda, kai jinai nori vėmti, kai jinai negali valgyti, kai nuo visko jai yra negera, ir tu tiktai stebėtojas esi. Tik stebėtojas. Lygtai tu esi šalia, kad jai padėti, ir tu nieko negali padaryt. Visišškai. Tik gali paguosti.“; „Visas skausmas tas, neviltis, kad tu nieko negali padaryt, nieko negali padėt. <...> Jai sunkiausia buvo. Man tiktai kaip mamai buvo sunku. O jai, nu jai buvo sunku. Mamai, aišku, blogiausia, kai vaikui blogai, bet vis tiek, visas tas skausmas tai jai. O mes jau ką, mes tik tyliai kenčiam ir neleidžiam ir nu paguodžiam tiktai, kiek galim.“; „Tada jau jinai negalėjo pati padaryt nieko. Tai yra, jinai buvo toks, vat, kaip ir mačiau per tuos televizorius, buvo tiktai, taip sakant, skeletas aptemptas oda. Tada buvo labai baisu, labai skaudu, nes iš mano vaiko

nieko neliko.“ (Jurgita, 11-13; 32-35; 72-79; 112-114). Tyrime dalyvavusi Inga taip pat pasakoja apie baisiausiu ligoninėje išgyventus momentus. Ji teigia, kad jai baisiausia buvo dukrai skiriamos narkozės ir atsigavimas po jų: „*Baisiausia, bent jau man, kai vaikui tos narkozės būdavo. Nes visą laiką atsikeldavo rėkdama, klykdama tenais, ir kai jau tą kaukę dėdavo jai, jau suprasdavo, kad migdys ją, tai o jėzau, ten jau ardydavosi kaip nežinau kas ten, ir laikyt reikėdavo, ir visaip*“ (Inga, 69-71).

Tyrime dalyvavusi Elena pasakoja, kad kai dukros savijauta buvo itin prasta, stengėsi viską padaryti už dukrą, nes noras padėti dukrai jos kančioje buvo labai didelis: „*Ir labai blogai dariau, kad aš viską stengiausi padaryt už ją. Labai blogai dariau. Bet nu viską už ją, atrodo, viską padarytum, ir reikėjo, kad ji pati judėtų, krutėtų, bet kad ji pati va palūžus buvo.*“ (Elena, 18-20).

Atsakomybė už gydymą

Gyvendamos ligoninėje motinos ne tik slaugė savo dukrą, tačiau ir aktyviai dalyvavo vaiko gydymo eigoje bei buvo nuolatos įtraukiamos į komandinį gydytojų darbą. Tyrime dalyvavusioms motinoms teko pasirūpinti ne tik praktiniais vaiko slaugymo aspektais, bet ir vaistų girdymu ir jų grafiko sekimu, teko priimti su gydymu susijusius sprendimus, domėtis vaistais ir gydymo eiga. Tyrime dalyvavusi Agota pasakoja, kad tėvams tenka didelė dalis atsakomybės už dukros gydymą: „*Aš žinojau, kas yra chemoterapija, ir kad koks tai yra atsakingumas vis dėlto, ir kokie vaistai laša. <...> Labai daug slaugos atsakomybės eina tėvams.*“ (Agota, 45-47). Jurgita pasakoja, kad jos atsakomybė buvo sekti ir vykdyti gydymo procedūras, kad ir kokios nemalonios jos buvo: „*Kai buvo po chemijos tas valymas visas. Priversti gerti tą vandenį, tu supranti, kad jau tas vanduo per gerklę lenda, bet tu privalai, kad kuo daugiau išgertų, kad kuo greičiau išvalytų tą skrandį, tą organizmą“; „reikia vis tiek nueit į tualetą, pamatuot gi tuos visus šlapimus“ (Jurgita, 73-75; 110-111).*

Motinai tenkančią atsakomybę už gydymo eigą, vaistų girdymą, sprendimų priėmimą ir reikalingą nuolatinį budrumą išsamiai apibūdina tyrime dalyvavusi Inga: „*Kiekvieną dieną tiesiog darai, ką reikia daryti, klausai labai atidžiai gydytojos, nes niekas už tave tų vaistų vaikui nesuduos, niekas nesužiūrės, ar ten viskas tvarkoj ir panašiai. Tai, nu realiai, gydytoja paskiria vaistus, bet atsakomybė tai mamos, kaip tu suduosi, ar nepamirši“; „irgi momentas labai įstrigo, kai vaistus buvo sumaišę, ir norėjo mums suleisti seselė kito vaiko. O aš jau žinojau, kad mum jų nebereik <...>. Sakau, nu nežinau, sakau, man tai atrodo, kad jis jau mum baigėsi. Ta nuėjo pasitikrint – iš tikrųjų. Tai vat irgi, taip kai pagalvoji, vat pavyzdžiui jei tavęs tuo metu nebūtų, ateitų, suleistų, arba tu nekreiptum dėmesio, ką ten leidžia ir panašiai, nu tiesiog va nesektum kažkokių ten grafikų. Tai budrumas šimtaprocentinis turi būt.“; „*Lašinės laša, turi tenais irgi girdėt ir jausti, ar tenais baigėsi, ar ten koks oro burbulas neina“; „pačioj pradžioj ten bandė be tų vaistų nuo pykinimo, nes ten irgi, sako, aišku, kuo mažiau vaikui farširuot, tai ten savaitę nevalgė, negėrė, taip bloga buvo, tai vienu**

žodžiu sakau leiskit geriau, nes, sakau, matau, kad vaikui visai, jis tenais išdžius“; „pusantrų metų vaistus irgi labai reikėdavo sužiūrėti, kiekvieną dieną, kad suduoti, vienu žodžiu, nepamiršti, ir taip toliau. Nei vieno nesu praleidus.“; „prie gydymo labai atsakingai, ten sakau, tas tabletes skaičiuodavai kiekvieną dieną. Tai nu viskas tas svarbu, realiai tai gydytoja sukuria ten tą gydymo planą, tai žmogus numeris vienas, bet antras tai mama, ar tas, kuris slaugo, jokia seselė ten tau neatneš, nepaklaus ir nepažiūrės, tas vaikas išgėrė ar neišgėrė tuos vaistus, ir panašiai. Arba, sakau, mama, arba tas, kas slaugo, tikrai turėtų ten sužiūrėt visą tai. Nuo to labai priklauso visas gydymas.“ (Inga, 60-63; 90-97; 101; 111-113; 124-125; 272-276).

Nuovargis ir laiko sau trūkumas

Dėl nuolatinės vaiko slaugos, budrumo gydymo procese ir gydymo plano sekimo, kai kurios tyrime dalyvavusios motinos atskleidžia patirdavusios nuolatinį nuovargį bei laiko savo poreikiams stoką: „Pamiršti save kažkiek, atitoli nuo to, bet nu viskas vis tiek aplink vaiką“; „viskas sutelkta į jos sveikimą. Ir kadangi jinai yra tik mažas vaikas, tai geriau tada žaisti, būti, dar kažką. Iš tikrųjų, tu vargini, tu alini jį. Alini save. Ir vaistai, vaiko būseną, tu visą laiką susikoncentravęs“ (Agota, 38-39; 228-229); „Kol pusantrų metų buvo tas aktyvus gydymo periodas, tai nesu miegojus normaliai. Toks vat zuikio miegas, kažką biškį pamiegi, bet tokia pusiau būdraudama, pusiau tokia, visą laiką šokinėjai, žiūri, ar ten viskas gerai, ar ten nenusitempė ko nors, ar kažkur, kažkas tai vėl ten neatsitiko. Ligoninėj tai iš viso be jokių miegų. <...> naktį kas pusvalandį, kas valandą tas vaikas, jam ten palaša [lašinė], matyt, ten ta pūslė mažytė, ir vėl į tualetą, nu tai vienu žodžiu, toksai tik, atrodo, paguldei galvą, ir vėl „mama!“ – vėl bėgi, nu toksai pirmyn, atgal.“; „sėdi ant įtampos, nemiegojusi, ir žiūri į tą savo vaiką, ką ten jam reik daryt, ko nereikia“; „ko tiktai trūkdavo, kad negalėdavai normaliai net į dušą nueiti, iš tikrųjų, nu ten jau paprašydavai, ten tarkim, mes jau pasikeisdamos, kol dviese ten gulėjom su ta mergina <...> bet va tokio, žinai, kasdienio tokio laiko sau, tai nu pamiršk, nėra“ (Inga, 97-109; 123-124; 322-325).

Tyrime dalyvavusi Inga pasakoja, kad mintys nuolatos sukdamosi apie dukrą, o net gavusi laisvo laiko savo poreikiams, mintyse negalėdavo atsiriboti nuo ligoninės ir joje likusios dukros: „Aš ten irgi nervuota, ir visokia kokia, ir strese, ir įtampoj, ir vienu žodžių jokių tokių nei išeit, nei pasibūti, nei kažką tokio, nu visiškai neįdomu. Visos mintys vien tiktai apie vaiką“; „kas nors ateidavo išleisti mane šiek tiek, bent aplink ligoninę apeiti porą ratų, bent jau kažkur tai, kokią valandą-kitą kažkur ištrūkdavai. Šiaip tai jo, neramu vis tiek, išeini, tada galvoji jau, kad kažkam užkrovei kažką, čia vietoj tavęs sėdi, kad ar tam vaikui viskas gerai“ (Inga, 179-181; 326-328).

Vidinių išgyvenimų slėpimas

Nepaisant patirtų įvairių emocinių išgyvenimų ir nuovargio, tyrimo dalyvės atskleidžia, kad gyvenimo ligoninėje metu patiriamų problemų nebuvo linkusios išsakyti į išorę. Jurgita ir Agota argumentuoja, kad taip elgėsi norėdamos apsaugoti dukras, padėti nepalūžti psichologiškai: „*Taip, buvo sunku, tai tu nueini į tą tualetą, pasislepi ten, kol nemato, susitvardai su tais jausmais ir vėl grįžti, ir neduodi jai palūžti*“ (Jurgita, 18-19); „*Man sunku, bet aš nenoriu, kad ji matytų, kaip man sunku. Nes nu labai greitai pasijuto, kad vaikas yra sugertukas.*“ (Agota, 55-56).

Agota atskleidžia, kad apskritai nėra linkusi nepasitenkinimo ar patiriamų problemų išveikti į išorę: „*Niekam, aišku, nebuvo tai išsakoma, tai vidinis toksai. Jokių priekaištų, nei į išorę, tai kažkaip išvis, aš gal tokia, mmm, neišsiskleidžiu, sau viską visada galvodavau*“ (Agota, 63-65). Agota atskleidžia, kad problemų neišsakymas į išorę paliko pasekmių, jaučiamų ir dabar: „*Lygiai taip pat, kaip man reikėdavo kažkur išsikrauti, aš gal tada neišsikraunu, bet dabar pas mane yra daug žaizdų, tokių, kur išsivalai*“ (Agota, 210-211).

Tyrimo dalyvavusi Elena pastebi, kad jai ypač sunku buvo gydymo pradžioje, tačiau nesinorėjo bendrauti, dalintis išgyvenimais ir palengvinti emocinę naštą: „*Nemoku net paaiškinti, kaip baisu buvo pradžioj. Ir aš tokia labai nestipri buvau, tokia labai. Palūžau iš karto, nenorėjau bendrauti, nenorėjau žmonių, nenorėjau nieko, nei kad skambintų kažkaip, vat žiauru buvo. Žiauru.*“ (Elena, 9-11).

3.4. Parama ir jos trūkumas

Temoje „Parama ir jos trūkumas“ apžvelgiami įvairūs paramos šaltiniai, apie kurios kalbėjo tyrimo dalyvavusios moterys. Temoje aptariamas dviejų motinų patirtas tikėjimo Dievu atsiradimas arba sustiprėjimas, suvokta maldos nauda jų psichologinei būklei. Taip pat, temoje aptariama iš draugų, giminių ir medicinos personalo sulaukta fizinė ir psichologinė parama ir pagalba gyvenimo ligoninėje metu. Aptariamas ir tyrimo dalyvavusios Elenos, atvykusios su dukra į ligoninę iš kito miesto, patyrimas, sunkumai, su kuriais jai teko susidurti, artimųjų pagalbos ir pasiekiamumo trūkumas. Galiausiai, temoje aprašoma motinų patirtis susidūrus su labdaros ir paramos fondais, remiančiais onkologinėmis ligomis sergančius vaikus ir jų šeimas, jų teikiama įvairiapusė pagalba ir ligoninėje vykdoma veikla.

Tikėjimas

Dvi tyrimo dalyvavusios motinos – Agota ir Elena – kalbėdamos apie savo gyvenimo ligoninėje patirtį pamini tikėjimą. Pasak moterų, tikėjimas Dievu ir malda buvo vienas pagrindinių psichologinės paramos šaltinių joms sunkiu laikotarpiu: „*Tik tiek, kad sakau, turėjau tą tikėjimą, labai palaikė tas tikėjimas, aš tikėjau Dievą ir aš žinojau, kad už kažko rankos tvertis. <...> visai malda atidaviau, nes ir Marijos radija pas mane visą laiką buvo įjungta ausinukuose, kažkaip labai*

meldžiausi daug, nenorėjau žmonių, bet norėjau maldos, tylos, ramybės, tikrai vat, aš manau, man labai to reikėjo ir atradau tą tikėjimą.“ (Elena, 11-16); *„Labai pradėjau į tikėjimą, į savęs pažinimą žiūrėti, paskui supratau, kad man reikia pagrindo kažkokio, kažkur reikia atsispirt. Niekas neduoda atspirties, apart savęs pažinimas, kas vedė paskui į tikėjimą.*“ (Agota, 66-68). Tiek Agota, tiek Elena teigia, kad tikėjo, kad dukros sveikata ir gydymo sėkmė yra Dievo rankose, ir tai padėjo joms išverti tą sunkų laikotarpį: *„Buvo stiprybė mano tikėjimas. Dievas ir Viešpats yra su mumis. Ir mes esam jo globoj. Ir jisai mus lydės. Aš visą laiką taip sakiau.*“ (Agota, 214-215); *„Sakiau „viskas Dievo rankose“. Tokia viltis buvo, kad gyvens, kad pasiseks mums.*“ (Elena, 93).

Tiek Agota, tiek Elena dalinasi prisiminimais, kad didelio palaikymo gyvendamos ligoninėje sulaukė ir iš draugų, pasitelkusių tikėjimą ir maldą: *„Labai žmonės meldėsi. Labai labai, va ir kaimynai, ir vienuolės, oi tikrai, kiek maldų, kiek ten visko dukra gavo.*“ (Elena, 94); *„Visa giminė už dukrą, visa Lietuva meldėsi realiai. Mišios užperkamos visą laiką buvo. Tik paskui aš supratau, kokį mes vis dėlto turėjom palaikymą.*“ (Agota, 323-324).

Dalyvė Elena dalinasi, kad buvimo ligoninėje metu jai ir dukrai labai pritrūko dvasinio palaikymo iš ligoninėje dirbančio kunigo: *„Kunigo vat tikrai labai trūko, toks buvo jaunas kunigas, tai prisikviest tragedija. Labai dukra norėjo, nes kažkaip nori pabendraut, pašnekėt*“ (Elena, 100-101).

Tyrimė dalyvavusi Inga, nors nekalba apie religinį tikėjimą, teigia visada į iškilusius sunkumus žvelgusi pozityviai ir tikėjusi dukros gydymo sėkmingumu: *„Aš kai iš prigimties, kaip sako, optimistė, tai nu vis tiek pozityviai žiūri, net neprisileidi tos minties, kad blogai kažkas gali būt, tik pirmyn, tik pirmyn, tik pirmyn.*“ (Inga, 304-306).

Giminės ir draugai

Tyrimė dalyvavusios Agota ir Inga labai prabėžia draugų ir giminių pagalbą gyvenimo ligoninėje metu. Dalyvės pasakoja sulaukusios daug palaikymo ir reikalingos fizinės pagalbos: *„Mano dėdės, tetos, pusseserės, sesė, tėvai, anyta va čia va gyvena. Tai, ta prasme, ateit į ligoninę, nu mums tas šeimoj santykių absoliučiai nieko nepakeitė. „Mama, atvažiuosi?“ „Tai aišku atvažiuosiu“. Sako, grafikas, kas mažylį prižiūri, kada močiutė, viena, kita, sesė ateina, <...> galėjo man padėt.*“ (Agota, 312-316); *„Labai padėjo, ir mano tėvai, mano sesuo, ir draugai ten vat su tuo mažiuku, nes jisai irgi, nei į darželį dar tada nėjo, nieko.*“; *„Padėjo, kas kiek galėjo, atostogas ėmėsi, ten tėvai, ir sesuo, ir vyras. Visi ten po kelias savaites, nu kad ištempti ten tuos mėnesius.*“; *„Labai daug ir šeima, ir draugai, ir visa ta aplinka, kurioj gyveni, prideda to. Nes tikrai, ne vienas draugas paskambino, sako reikia ar ten su vaiku pabūt, ar kažką tai, tai nu tiesiog skambink, sakyk.*“ (Inga, 177-178; 185-187; 320-321). Agota pasakoja, jog tuo sunkiu laikotarpiu, kai gyveno su dukra ligoninėje, galėjusi iš naujo įvertinti iki tol šeimoje vyravusį draugystės ir rūpinimosi vieni kitais

stiprumą: „Toksai vienas kitų rūpestis, pas mus kadangi šiaip šeimoj jisai yra, tai mums jisai neišnyko, nei kažkaip pasikeitė, jis koks buvo, taip ir viskas ėjo. <...> Kai aš mačiau, kokie aplinkui yra santykiai, ir aš tada supratau, kad nu tai, kas man savaime suprantama, mūsų šeima, tai ne, nėra savaime suprantama. Ne savaime suprantama, kad teta kas antrą dieną tau verda visokius restoraninius patiekalus, kad tik tau atvežtų, ar dar kažkas, tai, kad tau visi svaigčioja, kaip čia tavo vaiką žiūrėt.“ (Agota, 318-322).

Svarbu paminėti, kad tyrimo dalyvė Elena, atvykusi į svetimą miestą apsigyventi ligoninėje su dukra, priešingai, nei Inga ir Agota, pajuto atskirtį nuo savo aplinkos: „Patekai kažkur tai, ir nežinai, kur, atskirta nuo žmonių, nuo pasaulio, nuo gimtojo miesto, tai yra kažkas baisaus, kraupaus.“ (Elena, 8-9). Elena pasakoja, kad ypatingai trūko fizinės artimųjų pagalbos: „Ir dar tas kitas miestas su ta ligonine. Dieve, būdavo, galvodavau, kad bent močiutė tam pačiam mieste, ar teta, vis tiek kažkas, nu nors to maisto atneštų įvairesnio, ar ką iškepę, nes man tiesiog nebuvo kada.“ (Elena, 113-115). Elena taip pat pasidalina momentu, kai pasijuto įskaudinta, kai net artima draugė neaplankė jos ligoninėje jai sunkiu metu, tačiau vėliau sužinojo, kad draugę nuo aplankymo stabdė įvairios baimės: „Draugė draugė, o kažkaip neikart neaplankė. Mano draugė čia gyvena šalia, buvom tokios draugės, neikart neaplankė per du metus, neatvažiavo į Vilnių, kažkaip labai buvo skaudu. Irgi kažkaip tai labai, kaip jos kalbėjo, sako „mes bijojom, nei ką sakyti nežinom, nei kaip“. Tai vat, iš tiesų labai pergyveno...“ (Elena, 109-112).

Su įvairiomis aplinkinių baimėmis ir neteisingais įsitikinimais susidūrė ne tik Elena, bet ir Inga. Jos pasakoja patyrusios dramatiškas artimųjų ir aplinkinių reakcijas į jų dukrų diagnozę, kilusias dėl visuomenėje vis dar gajos stigmos apie onkologines ligas: „Mama paskambina – dejuoja, verkia, paskambina uošvienė – dejuoja, verkia, visi laidoja ten mus, tą dukrą“ (Elena, 46-47); „Visi, kas išgirsta, nu tai praktiškai mirtis galvoje, nu va tokia vat visuomenės nuomonė. Ta stigma yra labai dar, nes, nu sakau, būtent vos ne pusiau palaidojo mus, kas ten sužinojo, nes nu visiškai nežino, kas tai yra, kaip gydoma.“ (Inga, 266-268).

Gydytojai ir slaugytojos

Bendravimas su medicinos personalu gydymo ligoninėje metu yra neišvengiamas. Tyrime dalyvavusios Elena ir Jurgita skyriuje, kuriame buvo gydomos jų dukros, dirbančius gydytojus ir slaugos personalą vertina teigiamai: „Kur darbas, tai tikrai, tos slaugytojos labai, jau priežiūra tai... (šypsosi). <...> Nu profai dirba profesoriai, ir slaugytojos profės tikrai. Dar dukra anksčiau pykdavo ant tų slaugytojų, va čia ta tokia, ana tokia, bet jos ant tiek profesionaliai dirba...“ (Elena, 79-89); „Aišku labai geri, galiu pasakyti, nu, personalas, nu nežinau, kaip dabar, nu tikrai buvo puikus. Visą laiką padėdavo, ir laiku, nu nežinau, man asmeniškai tikrai personalas ten geras, ir daktarai, ir seselės, nu viskas.“ (Jurgita, 37-39).

Tyrimė dalyvavusios mamos Agota, Inga ir Elena pasakoja iš gydytojų sulaukusios tuo metu labai reikalingo nuraminimo, palaikymo, patarimo ir užtikrintumo dėl gydymo sėkmės: „Nu vat sutapo [požiūris], mūsų gydytoja sako „Jūs norite, kad jūsų vaikas būtų išlepintas?“, vat tokia yra pozicija. Nėra apie kažkokį vat „Kaip čia bus su tuo jūsų vaiku.“ „Mes žinom, kad vaikas pasveiks, ir jūs norite, kad jis būtų išlepintas?“.“ (Agota, 238-241); „Ten taip tuščia, tamsu, niūru, kažkaip nieks nevaikšto, vienu žodžiu. Jokių žmonių, tiktai mūsų gydytoja ten mus pasitiko. Buvo tas pirmas žmogus, kuris taip labai labai nuramino pirmiausia, nes taip iškart pasakė: „čia dauguma pasveiksta, čia norit paverkit šiandien, rytoj pradedam gydymą ir viskas“. Nebuvo jokių tokių, kad ten nu čia dabar vat pagailėkim jūsų ir panašiai, ne, susiimam ir gydėmės. Tai va tas toks labai teigiamai nuteikė.“; „Klausiau ten apie tuos visokius, nu tiesiog, sakau ar toks, ar toks ten gydymas galimas. Tai jinai man taip labai paprastai pasakė, kur ten iškart apsisprendžiau, sako „taip, jūs galit bandyt kažkokius alternatyvius [gydymus], kažkur kažko ieškoti, bet tuo gydymu, kurio mes gydome, pasveiksta virš devyniasdešimt procentų vaikų,“. Tai man taip – aišku, supratau, viskas gerai, daugiau ten klausimų neturiu. <...> Ta gydytoja labai irgi tada nuramino kažkaip, kad, sako „čia nebe tie laikai, tikrai pasveiksta, ir čia“ maždaug „nepanikuokit“.“ (Inga, 10-14; 238-256); „Žinai, kai mes tos transplantacijos bijodavom, o jinai sako „čia jau paskutinės durys jūsų atsivers, sveikata jau prasidės“, taip ji mus palaikė, tokia labai stipri. <...> Tikrai labai daktarai palaikė.“ (Elena, 82-86).

Tyrimo dalyvė Agota taip pat pamini gydytojo asmenybės ir mokėjimo užmegzti kontaktą su vaiku ir jo šeima svarbą pačiam vaiko gydymo procesui: „Bent jau aš kiek matau, yra gydytojai, kurie turėtų dirbt tik su paaugliais. Kurie moka, turi tą dovaną su jaunu žmogum kalbėtis ir jį įkvėpti gydytis. Bet jie absoliučiai neturi dovanos su mažu vaiku būti, <...> o kiti – atvirkščiai, kaip medus tiems leliukams. O su paaugliais nu jau visai irgi kitas. Yra universalių, kurie tiesiog visapusiški. Ir tas toksai, sakau, kiek gydytojas įtakoja procesą patį. Ne žinios, bet kiek jis prieina, kiek tavo pasaulio matymas ir jo pasaulio matymas sutampa.“ (Agota, 199-205).

Nors dalyvių pasakojimuose vyrauja teigiami atsiliepimai apie jų dukras gydžiusį personalą, tyrimo dalyvės Inga ir Agota pasidalino ir neigiamomis patirtimis. Mama Inga pasakoja, kad pasijuto nesuprasta po pokalbio su skyriuje dirbančiu psichologu: „Buvo ten toksai ale vienas psichologas, kuris, atsimenu, atėjo, nu ar antrą dieną, ar kažkurią tai, per visus naujus. Ateina, „Nu, kaip jaučiatės?“ sako. Aš taip – nu o kaip čia galima jaustis tokioj situacijoj? Sakau „nu normaliai“. Ką aš galėjau jam pasakyti? <...> Sakau „reikia gydytis, va, daryt, ką reikia daryt“ ir panašiai. „Oi, nu matau su jum viskas gerai“, ir išėjo. Aš taip – nu gerai, ir paskui man buvo tokia mintis, tai kam tas psichologas aplamai čia toksai reikalingas“ (Inga, 43-52). Mama Agota pasakoja pastebėjusi, kad slaugytojų bendravimas ir pokalbiai su mamomis turi didelę įtaką pačių mamų savijautai: „Sesutės yra aišku žmogus, bet jeigu jisai atėjo su savo bėdom ar dar kažkas, kažkokį žodį leptelėjo, jinai gal net nežino, kad ta mama gal savaitę gyvens su tuo žodžiu pasėtu, kad gal kažkur tai vat kažkas tai, ar

pasakytas ar uždėta ranka ant peties, kad „mama, tu nu šaunuolė“ ar dar kažkas, kad gali atvirkščiai, suteikti didelius, nu labai daug padaryt.“ (Agota, 104-107). Agota taip pat dalinasi prisiminimais, kaip ligoninėje teko matyti konfliktų tarp kitų vaikus slaugančių tėvų ir gydytojų dėl gydymo eigos. Ji teigia, kad vaiko gydymas yra komandinis darbas tarp šeimos ir gydytojo, ir mamos nuomonė taip pat labai svarbi: „Aš mačiau labai daug konfliktų. Negalėjau niekaip vertinti, ta prasme, atsitraukti, ir ta pusė teisi, ir ta pusė teisi. Jie [tėvai] nori savo vaikui geriau, jie [gydytojai] laikosi savo reguliavimo. O gal, jeigu būtų kitaip pasakyta, kitaip būtų atsakyta, mes gi komanda. Mes nu ieškom. Kaip ir mums pasisekė, kad nebuvo tokių baisiai kritinių situacijų gydyme, kur turėjo labai susikirsti mano ir gydytojo nuomonė, pavyzdžiui. Nes aš mačiau, vat, sakau, tą atsaką, kur tragiškai susikirto gydytojos ir mamos nuomonė dėl antibiotikų. Duoti ar neduoti. Ir tai buvo labai didelis konfliktas. Ir mamos nuomonė paskui buvo teisi. Gydytoja aišku atėjo, atsiprašė.“ (Agota, 191-197).

Labdaros ir paramos fondai

Apie ligoninėje savo veiklą vykdančių įvairių labdaros ir paramos fondų naudą kalbėjo visos tyrime dalyvavusios moterys. Jurgita ir Inga dalinasi, kad ligoninėje labai reikalingi fondų vedami renginiai, padedantys atitrūkti nuo ligoninės kasdienybės, mažinti mamų atskirties jausmą: „*Gerai, kad vaikus aplanko vat kažkokie arba fondai, arba šiaip remėjai. Vat prisimenu tuos akmenukus vadinamus, kur ateidavo su akmenukais tas prancūzas, tai jai irgi labai pagelbėdavo, vis tiek laikas praeina.*“ (Jurgita, 64-66); „*Dar ten tuo metu, kai mes gulėjom, nebuvo nei ten tų tokių labai, kad ateidavo kažkas ten su tais renginiais, ar ten su kažkokiom tai veiklom tenais, ar panašiai, buvo aišku vienas kitas, bet ne tiek, kiek aš dabar žinau, tenais tas mama ir užimtumai visokie yra, kad jos jau nebūtų atskirtos ir panašiai. Tai to vat nu tikrai labai ten reikia.*“ (Inga, 54-57).

Tyrimė dalyvavusi Elena džiugiai pasakoja sulaukusi labai reikalingos fizinės, buitinės paramos iš labdaros ir paramos fondo savanorių. Kadangi Elena su dukra atvyko gydymui į svetimą miestą, kuriame nebuvo artimųjų, joms buvo labai naudinga fondo savanorių teikiama pagalba, palengvinanti jų kasdienybę, o taip pat ir suteikiamas palaikymas sunkiu metu: „*Nu tai va „Rugutė“ tikrai jau taip labai palaikė, <...> nuostabiai, apiperka, atneša, ir aš norėjau, kad būtų žmonės, kai jai [dukrai] būtų įdomu su jais, o jisai [savanoris] stengėsi ir fotografija ten sudomint, ir kažką, kažkur nusivežti mus, tai sakau, nežinau, paminklą reikia tokiam žmogui“; „<...>, o aš viena tokia, žinai. Gerai, kad tie savanoriai buvo, apipirkt reikia vis tiek.*“ (Elena, 24-27; 52). Elena taip pat labai džiaugiasi po aktyvaus dukros gydymo galėjusi pasinaudoti labdaros ir paramos fondo „Rugutė“ teikiama laikino apgyvendinimo šalia ligoninės paslauga, kad galėtų ištrūkti iš palatos ir pabūti su dukra namus primenančioje aplinkoje: „*Ir su namais paskui jau kitaip, į tą „Rugutę“ būdavo, kad į „Rugutę“ einam, gyvenam „Rugutėje“. Labai daug ką reiškė „Rugutė“. Po transplantacijos taip dukra norėjo pabėgt iš to skyriaus“ (Elena, 62-64).*

Tyrimė dalyvavusi Akvilė taip pat susidūrė su ligoninėje apsilankančiais savanoriais, be to, pati prisidėjo prie jų veiklos koordinavimo, nes jautė, kad gali padėti, panaudoti savo patirtį: „*Nebuvo tų savanorių. Nebuvo renginių. Tik paskui va, kai dukra buvo vyresnė, jau po metų atėjo savanoriai. Aš tada kai parašiau į „Mamų Uniją“, aš tada pati pradėjau galvot. Palauk palauk, jau kažkaip tai gydymas įpusėjo, dar kažką, tai ką aš dar galiu daugiau. Būdama „Mamų Unijos“ [nare], kur jūsų savanoriai, nėra savanorių, a, nu tai tuomet savanorių paieškose.*“ (Agota, 267-271).

3.5. Pasekmės dabarčiai

Šioje temoje kalbama apie motinų įvardinamus gyvenimo ligoninėje padarinius dabartiniam jų ir dukrų gyvenimui. Aptariamas po gyvenimo ligoninėje išlikęs jaučiamas motinų nerimas ir baimė dėl dukros ir kitų vaikų sveikatos, dėl dukros ligos atsinaujinimo, apibendrinami prisiminimai, išlikę apie gyvenimą ligoninėje slaugant dukrą. Temoje taip pat atskleidžiamas motinų perteiktas dabartinis dukrų požiūris į laikotarpį, praleistą gyvenant ligoninėje. Temoje „Pasekmės dabarčiai“ aptariamos ir motinų įvardijamos laikotarpio ligoninėje pasekmės sveikiems vaikams, likusiems namuose be mamos keletui mėnesių. Galiausiai, aptariami pačių motinų įvardinti požiūrio į gyvenimą, jo būdą ir asmenines vertybes pokyčiai, kuriuos jos išvelgė jau praėjus gyvenimo ligoninėje laikotarpiui.

Baimė ir nerimas

Interviu analizės metu pastebėta, kad net praėjus gyvenimo ligoninėje laikotarpiu, mamos gali išgyventi baimę ir nerimą dėl savo dukros sveikatos. Tyrimė dalyvavusi Inga dalinasi, kad dar ilgai po dukros gydymo negalėjo atsipalaiduoti, jautė pareigą stebėti dukrą: „*Paskui vat ilgą laiką labai negalėjau atsipalaiduoti, ar ten mėgautis gyvenimo kažkoku, visą laiką atrodo, kad ten turi stebėti, turi žiūrėti*“ (Inga, 135-137). Tyrimo dalyvė Jurgita išsamiai apibūdina baimės ir nerimo jausmus dėl onkologinės ligos atsinaujinimo, kurie lydi kas kartą, kai dukra sunegaluoja. Jurgita pastebi, kad greičiausiai didelis susirūpinimas dėl dukros sveikatos liks visam gyvenimui: „*Kartais vat kažkas jeigu jai būna, vat kažkas negerai, ar temperatūra būna, arba tos pačios mėlynės ant kūno, pas mane vis tiek yra likusi ta baimė. Labai bijau, vis tiek, ir bijosiu, man atrodo, jau visą gyvenimą, kad tiktai negrižtų visas tas dalykas. Dabar aišku tu prisimeni, kad kaip buvo, dabar jau taip nėra, bet vis tiek baimė yra. <...> Man reikia, kad jinai geriau pasitikrintų dar kartą, ten nueitų net ir pas tą pačią šeimos gydytoją, nu kad tikrai yra viskas gerai, kad jinai tą kraują būtent pasitikrintų, kraują, kad jisai tikrai yra nenusimušęs, kad viskas yra normose. Nu tada jau galiu nusiramint.*“ (Jurgita, 122-129).

Jurgita taip pat interviu metu prabilo ir apie tai, kad kartais jaučia baimę dėl kitų savo vaikų sveikatos. Moteris prasitaria nesanti tikra, ar išvertų šį sunkų patyrimą dar kartą: „*Vis tiek, kažkur mintyse, labai labai toli, tu pergyveni ir už kitus [savo vaikus]. Nu, tai yra, kad kažkam, kad jeigu*

vienai taip buvo, nu kad ir kitom taip neatsitiktų. Ir nežinai, vat, tokios mintys eilinį kartą, ar tu tai ištversi psichologiškai, jeigu nu pavyzdžiui taip būtų, tai nežinau, jeigu reiktų antrą kartą, ar užtektų jėgų va taip viską išverti. Nežinau.“ (Jurgita, 131-134).

Prisiminimai

Tyrimo dalyvės prisiminimus apie gyvenimą ligoninėje įvardina skirtingai. Pavyzdžiui, tyrime dalyvavusi Jurgita savo patirties prisiminimus įvardina labai paprastai, nurodydama, kad prisiminimai yra ryškūs ir gyvi: „*Aš vis tiek viską, kas buvo, prisimenu.*“ (Jurgita, 121). Kitos tyrime dalyvavusios motinos pasakoja, kad laikui bėgant gyvenimas ligoninėje nepaliko ypatingai skaudžių prisiminimų. Mama Inga pasakoja, kad kaip tik prisimena ligoninę kaip vietą, kur sulaukė daug palaikymo ir paramos: „*Neprisimeni visko, kas ten buvo, kaip buvo, tikrai tam tikrais momentais, pažymą į mokyklą reik atnešt, ar ten kažkur kažką tai pažymėt, kokia ligos istorija, o šiaip tai jau nu nieko, viskas gerai.*“; „*Kaip pasako, ten „ligoninė, baisu“, o man nebuvo tokių, kad, nu kaip pasakyt, man neišliko blogų kažkokių labai atsiminimų, taip, buvo ten tai tas, tai tas, kaip sakau, papuolei ten, į tokių balą įmeta tave ir panašiai, bet kad kažkokie tai neigiami ar niūrūs kažkokie, tai nu ne. Kaip tik vat tas toksai, nežinau, lyg palaikymas, lyg viskas bus gerai.*“ (Inga, 137-139; 300-303). Mama Elena taip pat teigia įvertinusi praeities patyrimus ir suvokusi, kad dabar apie ligoninę gali atsiliiepti teigiamai: „*Va dabar galvoju, ko aš taip bijojau, ten toks kaifas, toks skyrius, tokie daktarai, tokios slaugytojos!*“ (Elena, 60-61).

Tyrimo dalyvavusi Agota reflektuoja, kad nors ir prisimena ne vien teigiamus dalykus, dabar jau gali ramiai būti ligoninės aplinkoje, nes ją dabar suvokia skirtingai, nei tuo metu, kai joje gyveno ir slaugė dukrą: „*Ligoninėj aš dabar laisvai galiu vaikščiot.*“; „*Aš dabar, kai einu į ligoninę, tai einu visai kitaip, einu prisimindamas tai, būdamas, bet tikrai ne gyvendamas. Ta prasme, tikrai nėra taip, kad save tapatini, kaip sako, grįžti į tą pačią vietą, kad turi atgaminti, kas, kur, kaip buvo. Galbūt labiau prisimenu, kaip man tada kažko trūko, ir galvoji, kad gal kažkam taip irgi to trūksta.*“; „*Neturiu jokių dabar nuoskaudų ar dar kažko. Nes nu mums labai gerai sekės pagal viską. Mes iš tų žmonių, kurie ne pesimistai, o optimistai. Diagnozė, nu dar va matai, kaip gerai, standartinė liga. Labai gerai. Čia tas tai labai gerai. Čia vadinasi dar gali būt kitaip.*“ (Agota, 118-119; 143-146; 344-347).

Dukros požiūris į ligoninę

Tyrimo dalyvavusios Inga ir Agota, slaugiusios mažametės dukras, džiaugiasi, kad šios neturi skaudžių prisiminimų ir sąsajų su ligoninės aplinka. Mamos pasakoja, kad net patyrusios labai nemalonių ar skausmingų procedūrų, dukros ramiai reaguoja į ligoninę sveikatos patikrų metu: „*Klausiu aš kartais, sakau „prisimeni, kad ligoninėj gulėjom?“, sako „ne“. O dar prieš tai, būdavo, sakau „ar prisimeni?“, jinai „prisimenu“, sakau „ką prisimeni?“, sako „klounus“. <...> Ir nueina,*

vienu žodžiu, tai jinai visiškai, jokių ten kažkokių, reikia eit ar ten kraują pasitikrint, einam, tokia nebijo absoliučiai gydytojų“ (Inga, 286-290); „Tai, kad dukra dabar į ligoninę gali eit absoliučiai nulis emocijų, didžiausias džiaugsmas visą laiką eit sveikint savo gydytoją, į žaidimų kambarį, „aš čia gydžiausi, aš čia pasveikau“, aš tai vertinu kaip mūsų šeimos didelį pasiekimą, kad jai liga nėra kažkas tai labai blogų emocijų rinkinys, jai yra tai kažkas smagaus. Kai jinai pasakė, vienintelis, kas jai yra prisiminimas, nu kad į ranką tas pats pirmas kateteris. O visų kitų kažkokių tai, narkozių, dūrių.. Kaip sakau „tu prisimeni, kaip plaukučius ten tvarkėm?“ , nes irgi buvo nu labai sunki ta procedūra, sako „ne, neprisimenu“...“ (Agota, 111-117).

Jurgita, slaugiusi paauglę dukrą, pasakoja, kad dukra, priešingai, nei pati mama, gyvena įprastą gyvenimą, yra pamiršusi skausmingą praeitį: „Jau viskas, jinai pamiršo, ir viskas normalu, jinai gyvena normalų gyvenimą, nu ir net kartais jai sukyla ar temperatūra, ar ką, jinai net ne taip pergyvena, kaip pavyzdžiui aš pergyvenu.“ (Jurgita, 125-126).

Pasekmės kitiems šeimos nariams

Tyrimė dalyvavusios Inga ir Jurgita gyvenimo ligoninėje metu taip pat augino ir mažamečius vaikus, likusius namuose. Interviu metu jos prabilo apie gyvenimo ligoninėje pasekmes sveikiems vaikams; motinos reflektuoja, kad mažamečiai, namuose likę vaikai, išgyveno mamos netektį, sesers ligą, todėl patys greičiau suaugo, o grįžus iš ligoninės pasikeitė mamos ir vaiko tarpusavio ryšys: „Tokia trauma vaikui, iki šiol prisirišęs prie manęs kaip nežinau kas jau ten, toks rankinis.“ (Inga, 59); „Tai irgi labai pakeitė ir patį tą mažą vaiką, tai yra jau keturių metų pats vaikas suprato, kas yra mirtis, nu kad jinai gali prarasti sesę. Tai yra, vat iš karto labai užaugo jinai.“; „Na aišku, su mažyte pasikeitė santykiai. Tai yra, jinai ir anksčiau buvo labiau tėtukas, bet pasikeitė truputuką. Nu jinai irgi, ir prisimena, jinai kaip ir suprato, kad sesė serga, bet tikrai prisimena, kad aš ją palikau du su puse mėnesio. Aišku, savaitgaliais ten būdavo, kad aš atvažiuoju ten vienai dienai, nu vis tiek, to mažai. Ir kad jinai buvo palikta. Jai buvo mažai dėmesio, bet nu su laiku tai atsistatė viskas.“ (Jurgita, 6-7; 56-58).

Požiūrio pokyčiai

Visos tyrimė dalyvavusios motinos atskleidžia, kad gyvenimo ligoninėje patirtis pakeitė jų požiūrį į gyvenimą, vertybes, santykius su aplinkiniais. Inga pasakoja, kad pasikeitė jos suvokimas apie egocentiškumą: „Požiūris totaliai apsivertė, ir man jokių ten minčių nėra, kad būtų galima tik sau, sau sau, ir nieko kitam.“ (Inga, 351-352). Tokį pasikeitimą pastebėjo ir Elena, pradėjusi savanoriauti suaugusiųjų onkologijos skyriuje. Elena taip pat pastebėjo, kad po dukters ligos ėmė labiau vertinti tai, ką turi, aukoti save vardan kitų: „Anksčiau būdavo tai tas negerai, netinka, tai to per mažai, o dabar visko gana, viskas gerai, visko užtenka, ir kad tik va vaikai, kad viskas.

Savanoriaut dabar pati varau vis, labai patinka man. Supranti, išmokau nedejuot. Vat ko liga mane išmokino. Anksčiau, būdavo, dejuoji, o dabar ne, dabar pasiaukoji save.“ (Elena, 123-126). Tyrimė dalyvavusi Agota taip pat dukters ligą priima kaip didelę pamoką, padėjusią įprasminti savo patirtį: „*Aš, pavyzdžiui, sau visą laiką kartoju – aš niekada nenoriu pamiršti to, kas buvo. Nes tai labai sudėlioja viską, įprasmina, į prasmę, kas įvyko, kodėl, kiek vis dėlto man svarbus mano vaikas, kiek vis dėlto tai yra sunkus kelias. Ir šituo keliu eina daug žmonių. Pastoviai. <...> Aš tai priėmiau kaip pamoką labai didelę gyvenime, ir atspirtį kažkokią tai.*“ (Agota, 149-156).

Tyrimo dalyvė Jurgita išsako kiek kitokį požiūrio pasikeitimą. Jurgita teigia, kad po dukters ligos, po gyvenimo ligoninėje ir susidūrimo su kitais onkologinėmis ligomis sergančiais vaikais, tapo nepakanti kitų asmenų skundams, kurie, jos nuomone, yra dėl smulkmenų ar nereikšmingų dalykų: „*Po ligos viskas pasikeitė, tai yra, jos ir mano požiūris į gyvenimą pasikeitė. Labai stipriai pasikeitė. Nu nežinau, kaip jinai, bet ką dar – mane pakeitė jos liga. Nu nežinau, čia asmeniškai gal aš tokia, aš pasidariau piktesnė. Nu, turiu omeny, kitaip į žmones žiūriu. Turiu omeny, vat kai būna žmonės ateina, žinai, ai skauda galvą, ai sergu labai, dėl to kad skauda tą, tą, tą. Nu tu skundiesi tuom, kas yra smulkmena. Čia yra tikrai smulkmena. Arba ten pasakoja apie kažkokiais problemas, nu man darosi pikta, todėl nes tu esi sveikas, kaip ir viską turi, yra tikrai va blogesnių atvejų, yra vaikučių, net ir tų pačių suaugusių, kurie serga ir, svarbiausia, jie nesiskundžia. <...> Man tada taip ima pyktis, ir aš paprasčiausiai, aš tikrai piktai į tai sureaguoju. Nes nu aš sakau, aš prisimenu tuos vaikus. Kurie būtent vaikščiodavo su šypsena, su tais aparatais, su ta chemija, ir vis tiek jie nesiskųsdavo gyvenimu. Vat kokie jie yra stiprūs.*“ (Jurgita, 41-52).

Fenomeno apibrėžimas

Keturios tyrime dalyvavusios motinos, slaugiusios leukemija sergančią dukrą, gyvenimą ligoninėje fenomeną apibrėžia kaip turintį kelias sudedamąsias dalis. Pirmiausia, gyvenimas ligoninėje pasižymi staigia, netikėta pradžia. Pradžioje dažniausiai gali kilti šokas, sukeltas netikėtos vaiko diagnozės – žinia apie onkologinę ligą motinoms gali sukelti sunkių emocinių išgyvenimų. Šokas kyla ne tik dėl diagnozės netikėtumo, bet ir staigaus apsigyvenimo ligoninės aplinkoje – apsigyvenimą ligoninėje galima apibūdinti kaip staigų patekimą iš įprasto gyvenimo į nepažįstamą aplinką, turinčią savo režimą ir savas taisykles, prie kurių reikalaujama iš karto prisitaikyti. Pradinis prisitaikymas ligoninės aplinkoje nėra lengvas – gali kilti buvimo kalėjime jausmas, didelis nenoras būti toje aplinkoje, be to, gali kilti sunkumų prisiderinant prie ligoninės režimo, įsisavinant kasdienę dienotvarkę. Adaptacijos ligoninės aplinkoje sunkumai daugiausiai gali atsirasti dėl informacijos trūkumo - gyvenimo ligoninėje pradžia siejama su svarbios informacijos apie ligoninės tvarką, vaiko ligą, jos gydymą, šalutinius gydymo poveikius ir praktinius vaiko slaugos aspektus trūkumu. Atvažiavus į ligoninę vaiko gydymui labiausiai gali trūkti įvado, paruošiančio ligoninės režimui, su vaiko gydymu ir slauga susijusiems sunkumams ir nežinia. Tačiau, nepaisant to, kad vyrauja didelis svarbios informacijos trūkumas, motinos gali susidurti su emociniais išgyvenimais dėl lengvai pasiekiamos, ne visada patikimos, gąsdinančios informacijos apie vaikų onkologines ligas pertekliaus internete.

Svarbi gyvenimo ligoninėje dalis yra ligoninės butis ir aplinka, į kurią patenka mama su vaiku. Vienoms motinoms tai – apsigyvenimas patogioje, gyvenimiškai buičiai ir vaiko slaugai pritaikytoje aplinkoje, kur yra lengvai pasiekiami visi patogumai, esantys namuose – dušas, tualetas, skalbimo mašina, virtuvė. Tačiau kitoms tai gali būti apsigyvenimas nejaukioje, sveikimo ir gerų emocijų neskatinančioje ligoninės aplinkoje. Norint ją paversti gydančia ir jaukia, motinai reikia įdėti savų pastangų – pavyzdžiui, atsivežti iš namų patalynę, namų aplinkoje esančius daiktus, pakabinti palatoje ant sienos vaiko piešinius, kurti vaiką gydančią ir jaukią atmosferą pasitelkiant aromaterapiją, meditacinę muziką.

Antras dalykas, sudarantis gyvenimą ligoninėje, yra santykių su artimaisiais pasikeitimas ir naujų santykių su nepažįstamaisiais, esančiais ligoninėje, užmezgimas. Pirmiausia, gyvenimas ligoninėje gali atskleisti santykio su dukra ypatumus: gyvenant ligoninėje neretai gali būti pastebimas dukros ir motinos psichologinės ir fizinės savijautos susietumas. Motinos, slaugančios mažametę dukrą, gali pastebėti vaiko tendenciją perimti mamos savijautą – jei motina jaučiasi suirzusi, taip pat jaustis ima ir dukra. Motinos, slaugiusios paauglę dukrą, gali patirti savo savijautos priklausomumą nup dukros savijautos – pagerėjus dukros savijautai ir nuotakai, pagerėja ir motinų psichologinė savijauta, jos gali atsipalaiduoti. Taip pat, nors kartais gali kilti konfliktų su dukra, susijusių su gydymo ir slaugos procedūromis, galima patirti ir teigiamą santykio su dukra pokytį - sutvirtėjimą,

tarpusavio suartėjimą. Gyvenimo ligoninėje metu motinos taip pat gali pastebėti ir vidinius dukrų pokyčius – demonstruojamą vidinę stiprybę, kantrybę, dukros amžiaus neatitinkantį gydymo situacijos supratimą. Tačiau, gyvenant ligoninėje svarbu išlaikyti nuoseklų dukros auklėjimą, kad būtų galima išvengti galimų neigiamų elgesio pokyčių, sukeltų perdėto aplinkinių lepinimo dovanomis, dėmesiu. Galiausiai, gyvendama ligoninėje ir slaugydama dukrą motina gali išgyventi situacijos įprasminimą santykiyje su dukra – suvokti, kad svarbiausia yra buvimas kartu, su savo dukra; nesvarbu, kokioje aplinkoje šiuo metu gyvenama, svarbiausia, kad mama gali būti su savo vaiku.

Gyvenimas ligoninėje gali sukelti ir santykių su kitais šeimos nariais pasikeitimus. Pirmiausia, gali būti patiriamas šeimos suskaldymas į dvi dalis – vienoje pusėje lieka motina ir dukra, gyvenančios ligoninėje, kitoje pusėje lieka tėvas ir kitas šeimoje augantis vaikas, gyvenantys namuose. Gyvenimas ligoninėje ir šeimos pasidalinimas į dvi dalis motinoms gali sukelti sunkių išgyvenimų – jos gali patirti emociškai sunkų savo dėmesio padalinimą tarp sergančio ir sveiko, namuose likusio vaiko, ypač jei namuose likęs vaikas yra labai mažas. Motinos ir dukros atskyrimas nuo šeimos gali turėti pasekmių ir namuose likusiems vaikams – jie gali išgyventi savotišką motinos netektį ir dėl to patirti neigiamas emocijas, stresą, dėmesio trūkumą. Šeimos pasidalinimas per pusę gyvenimo ligoninėje metu gali būti ypač sunkiai patiriamas, jei motina su vaiku atvyksta gydymui į ligoninę iš kito miesto – dėl motiną ir kitus šeimos narius skiriančio atstumo, gyvendama ligoninėje ji gali išgyventi vienišumo, atskirties jausmą, palaikymo trūkumą. Tačiau nepaisant šeimą ištikusių išbandymų, gyvenant ligoninėje galima patirti sutvirtėjusią šeimos vienybę, rūpinimąsi vieni kitais, sustiprėjusius santykius su vyru.

Gyvenant ligoninėje, kur visos palatos yra dvivietės, o virtuvė bei skalbimo mašina – bendro naudojimo, motinos neišvengiamai patiria bendrystę su kitomis tuo metu besigydančiomis šeimomis. Šis bendruomeniškumo jausmas, kuris yra neatsiejama gyvenimo ligoninėje dalis, vienoms mamoms dėl įvairių tarpasmeninių skirtumų arba dėl infekcijų pernešimo baimės gali sukelti nepatogumų. Neišvengiamas bendravimas su kitomis šeimomis gali būti vertinamas dvejopai: vienoms motinoms tai gali būti puikus emocinės ir fizinės paramos šaltinis, taip pat - galimybė dalintis praktiniais vaiko slaugos aspektais ir kylančiais išgyvenimais su kitomis tą patį išgyvenančiomis motinomis. Kitoms motinoms bendravimas su kitomis šeimomis gali sukelti papildomų išgyvenimų, susijusių su kitų vaikų ligos gydymo nesėkmių matymu, dideliu susirūpinimu ne tik savo, bet ir kitais vaikais.

Trečia sudedamoji gyvenimo ligoninėje dalis yra tam tikri tuo laikotarpiu kylantys vidiniai motinos, slaugančios onkologine liga sergantį vaiką, išgyvenimai. Slaugydamos onkologine liga sergantį vaiką motinos nėra apsaugotos nuo fizinės ir psichologinės vaiko kančios matymo. To pasekoje, motinoms gali kilti bejėgystės vaiko kančioje jausmas – suvokimas, kad jos niekuo negali padėti savo vaikui, kenčiančiam gydymą ir jo sukeltus šalutinius poveikius, tik palaikyti jį

psichologiškai. Taip pat, slaugydamos vaiką ligoninėje, motinos gali išgyventi joms tenkančią didelę atsakomybę už vaiko gydymo eigą – motinos turi būti nuolatos budrios, kad galėtų vaikui sugirdyti gydytojo paskirtus vaistus, sekti gydymo planą, atlikti reikiamas procedūras. To pasekoje, dėl nuolatinio budrumo ir rūpinimosi vaiko savijauta ir gydymu, motinos gyvendamos ligoninėje gali patirti nuolatinį nuovargį, negalėjimą tinkamai pailsėti, atsitraukti nuo situacijos ir skirti laiko savo poreikiams. Pastebima, kad ligoninėje gyvenančios ir vaiką slaugančios motinos gali būti linkusios šių kylančių išgyvenimų neišreikšti į išorę, o laikyti juos savo viduje; dažnai tokia tendencija gali kilti dėl noro apsaugoti sergančią dukrą nuo sunkių, motinų patiriamų emocijų.

Ketvirta, gyvenant ligoninėje motinos gali sulaukti įvairios pagalbos, kuria siekiama palengvinti šį emociškai ir fiziškai sunkų etapą, bet taip pat patirti ir tokios pagalbos trūkumą. Sulaukiama pagalba gali būti kylanti iš motinų vidaus: pavyzdžiui, gyvendamos ligoninėje motinos gali patirti pozityvų nusiteikimą vaiko gydymo atžvilgiu, bei patirti sustiprintą tikėjimo išgyvenimą – tikėjimas Dievu ir malda motinoms gali tapti svarbiu emocinės paramos ir nusiramino šaltiniu, neleidžiančiu palūžti psichologiškai. Tačiau su tikėjimu susijusio išorinio palaikymo ligoninėje kai kurioms motinoms gali trūkti – pastebima, kad ligoninėje trūksta dvasininko, galinčio suteikti dvasinę ir emocinę paramą.

Kitas iš išorės sulaukiamas palaikymas ir pagalba gali kilti iš aplinkoje esančių asmenų – giminių, draugų, skyriuje dirbančių gydytojų ir slaugytojų, labdaros ir paramos fondų. Pastebėta, kad gulėjimo ligoninėje laikotarpiu giminės ir draugai labiausiai pagelbėja suteikdami fizinę pagalbą – padėdami prižiūrėti namuose likusius vaikus, atnešdami į ligoninę namuose gaminto maisto. Mamai ir vaikui atvykus į ligoninę iš kito miesto, sulaukti pagalbos iš draugų ir giminaičių gali būti sunkiau dėl juos skiriančio atstumo. Ypač tokiu atveju, motinoms gali labai pagelbėti šeimas ligoninėje lankantys įvairių labdaros ir paramos fondų savanoriai, siūlantys savo pagalbą buityje, palaikantys emociškai, praskaidrinantys ligoninės kasdienybę įvairiais renginiais. Kai kurios motinos gyvendamos ligoninėje gali patirti poreikį įprasinti savo patirtį ir pačios prisidėti prie savanoriškos veiklos ir pagalbos kitoms panašioje situacijoje esančioms šeimoms.

Pastebima, kad gulėjimo ligoninėje metu motinoms iš aplinkinių asmenų gali būti sunku sulaukti emocinės paramos – daugiausiai dėl įvairių aplinkinius asmenis lydinčių baimių, stereotipų ir nežinomybės, neleidžiančių suteikti efektyvų emocinį palaikymą ligoninėje gyvenančiai mamai ir vaikui. Emocinio palaikymo iš išorės dažnai galima sulaukti iš skyriuje dirbančių gydytojų ir slaugytojų – jų tikėjimas gydymo sėkmingumu ir į ligoninę atvykusių motinos ir dukros nuraminimas gali būti labai svarbus ir reikšmingas ligoninėje gyvenančiai mamai. Tačiau skyriuje motinos gali susidurti ir su neįtraukiu, nesupratingu personalu, neįsigilinančiu į jų emocinę būklę. Vis dėlto, tarp skyriuje dirbančių asmenų ir ligoninėje gyvenančių motinų vyrauja bendradarbiaujanti, palaikanti atmosfera.

Paskutinė, penkta gyvenimo ligoninėje sudedamoji dalis yra to laikotarpio pasekmės dabarčiai. Net praėjus laikotarpiui, kai buvo gyventa ligoninėje slaugant onkologine liga sergantį vaiką, motinos gali patirti nerimą ir baimę dėl vaiko sveikatos, ligos atsinaujinimo, grėsmės kitų vaikų sveikatai. Tačiau galvodamos apie praėjusį laikotarpį ligoninėje ir jį prisimindamos praėjus keletui metų, motinos neretai gali jausti ramybę, susitaikymą su praeitimi, reflektuoti savo emocinės būsenos tada ir šią dieną dinamiką.

Nors motinos gali jausti išlikusią baimę ir nerimą dėl dukros sveikatos, pastebėta, kad praėjus keletui metų, motinos gali pastebėti dukros, sirgusios onkologine liga, ramų reagavimą į ligoninės aplinką – dukros gali nepasižymėti slogiais, baimę ir nerimą kelinčiais prisiminimais, be nerimo važiuoti į ligoninę ar polikliniką profilaktinei patikrai. Tačiau motinos taip pat gali pastebėti elgesio pasikeitimus kituose, tuo laikotarpiu namuose likusiuose vaikuose – gali pastebėti pasikeitusį ryšį su vaiku, vaiko atitolimą arba priešingai – didelį prisirišimą.

Galiausiai, motinos gali pastebėti savo pačių požiūrio į gyvenimą ir vertybes pokyčius, sukeltus gyvenimo ligoninėje patirties. Motinos gali imti kitaip vertinti kasdienybėje išskylančius sunkumus, pajusti dėkingumo kasdieniškuose, paprastuose dalykuose jausmą. Kai kurios gali patirti norą užsiimti altruistiška veikla, realizuoti save savanoriškoje veikloje, susijusioje su ligonine ir pagalba kitiems pacientams. Taip pat, motinos gali patirti atsiradusį nepakantumą kitų asmenų skundams ir problemoms, kurie, jų nuomone, yra nesunkiai išsprendžiami arba iš tiesų nedarantys didelės žalos.

4. REZULTATŲ APTARIMAS

Kaip matyti galutiniame fenomeno apibrėžime, gyvenimą ligoninėje sudaro kelios dalys. „Diagnozė ir gyvenimo ligoninėje pradžia“ yra viena labiausiai išryškėjusių temų, turinti ir vieną stipriausių emocinių tonų. Šioje temoje figūruoja du svarbūs komponentai: netikėtos, gyvybei pavojingos vaiko ligos diagnozės atsiradimas ir staigus apsigyvenimas ligoninės aplinkoje. Vaiko ligos įsisąmoninimas gali būti sunkus, sudėtingas ir ilgai trunkantis procesas, į kurį būtų galima žvelgti kaip į psichologinę traumą (Banienė ir Žemaitienė, 2015). Kadangi liga dažniausiai užklumpa netikėtai, informacija apie ligos priežastis ir pasekmės yra neapibrėžta ir neaiški, o sprendimus dėl vaiko gydymo proceso reikia priimti greitai, kyla stiprios emocijos, o tai gali trukdyti susikaupti ir blaiviai mąstyti, sukelti įtampą ir stresą. Patiriamą įtampą didina ligą lydintys sumaištis, daugiaprasmiškumas ir neaiškumas dėl didelio kiekio naujos ir prieštaringos informacijos, taip pat patirties, kaip elgtis susiklosčius tokiai situacijai, stoka. Šią patirtį apibūdina ir tyrime dalyvavusios Agota, Inga, Elena ir Jurgita, dukros ligos diagnozę įvardindamos kaip šokiruojančią, keliančią siaubą. Be to, diagnozės sukeltas šokas, stresas ir įtampa yra glaudžiai susiję su kitu staigiu pasikeitimu – persikėlimu gyvenimui iš namų aplinkos į ligoninės aplinką, kuris įvyksta tą pačią ar sekančią dieną po diagnozės sužinojimo.

Patirties stoka ir nežinomybė didina vidinę motinų jaučiamą įtampą atvykus į ligoninę. Tačiau kadangi tai yra nauja situacija, sukėlusį staigius ir greitus pasikeitimus, natūralu, kad visos tyrime dalyvavusios moterys kaip pagrindinę jų patirtą gyvenimo ligoninėje problemą įvardina reikalingiausios praktinės informacijos apie vaiko ligą, gydymą ir šalutinius poveikius trūkumą. 2007 metais Lietuvoje atlikto kokybinio tyrimo metu pastebėta, kad vienas pagrindinių onkologine liga sergantį vaiką slaugančių motinų poreikių yra poreikis informacijai - apie pašalinį gydymo poveikį, galimos fizinės ir socialinės paramos šaltinius, į kuriuos galima kreiptis užklupus sunkumams (Balašova, 2007). Tendencija, jog motinos pasižymi itin išreikštu reikalingos informacijos poreikiu, pastebima ir šiame tyrime, o negalėjimas šio poreikio patenkinti sukelia įtampą. Tikėtina, kad prie visų stiprių emocijų, kurias sukėlė dukros ligos diagnozė, prisidėjus patekimui į aplinką, kurioje iš karto reikalaujama prisitaikyti prie tam tikros tvarkos ir režimo, bei reikalingos praktinės informacijos apie onkologine liga sergančio vaiką trūkumui, motinų apsigyvenimas ligoninėje tampa suvokiamas kaip keliantis didelį stresą ir įtampą. Kaip teigia pačios motinos, nuoseklus įvedimas į gyvenimo ligoninėje situaciją, suteikiant visą reikalingiausią situaciją ir paaiškinant ligoninės tvarką, galėtų sumažinti jų patiriamą nerimą, įtampą ir stresą ir padėti prisitaikyti prie šio stipraus gyvenimo pokyčio.

Sergančio asmens paguldymas į ligoninę paprastai siejamas su socialinės aplinkos pasikeitimu, tam tikru privatumo ir nepriklausomybės praradimu – savarankiškumas ir sprendimų laisvė tarytum nustoja egzistuoti ir visi individualios gyvensenos ypatumai ligoninėje nebetenka

prasmės. Prarandamas individualumas ir įvyksta savotiška depersonalizacija – žmogus tampa nebe individu, o ligoninėje guliniu pacientu. Šios informacijos fone motinų apibūdinamas patekimo į nepažįstamą aplinką, buvimo kalėjime jausmas, sunkumai įsisavinant ligoninės režimą ir taisykles yra panašūs į hospitalizacijos metu patiriamus į paciento išgyvenimus. Tačiau ši situacija ypatinga tuo, kad pačios motinos nėra pacientai – jos yra pacientą-vaiką slaugantys asmenys, nesergantys ir iš esmės neprivalantys būti ligoninėje, tačiau patiriantys tuos pačius jausmus, kaip ir į ligoninę gydymui guldomi sergantys asmenys. Tad, galima daryti išvadą, kad vaiką slauganti motina, apsigyvendama su juo ligoninėje, patiria ne mažesnę hospitalizacijos sukeltą stresą ir įtampą, nei pats pacientas. Kadangi motinos ir vaiko hospitalizacija įvyksta tą pačią ar sekančią dieną po onkologinės vaiko ligos diagnozės patvirtinimo, dažnai motinoms net neturint laiko grįžti į namus pasiimti būtiniausių daiktų, diagnozės netikėtumo sukeltas šokas ir stresas yra labai glaudžiai susijęs ir persipynęs su staigios hospitalizacijos sukeltu stresu ir įtampa. Šis derinys savaime tampa neįtikėtinai sunkiu emociniu patyrimu, kurį išgyvena motinos, pradedančios gyventi ligoninėje su onkologine liga sergančiu vaiku, paverčiančiu gyvenimo ligoninėje pradžią dar labiau traumuojančia.

Apsigyvenus ligoninėje, prasideda adaptacijos pasikeitusioje aplinkoje, kuri ateinančius kelis mėnesius taps motinos ir vaiko namais, procesas. Remiantis tyrime dalyvavusių motinų pasakojimais ir teorine analize, adaptacijos ligoninėje procesą būtų galima pavadinti prisitaikymu prie krizinės situacijos. Nors motinų adaptacija hospitalizacijos metu yra papildomai apsunkinama streso, patirto dėl vaiko diagnozės sukulto šoko ir streso, tyrimo dalyvių pasakojimuose taip pat galima išvelgti įvairias įveikos strategijas, kurias motinos taikė siekdamos prisitaikyti naujoje aplinkoje. Remiantis R. H. Moos ir J.A. Schaefer teorija, žmonių pasirenkama susidorojimo su ligos sukelta krize strategija gali būti trijų tipų: nukreipta į įvertinimą, nukreipta į problemą, nukreipta į emocijas (Moos & Schaefer, 1984). Pagal šią teoriją, galima pastebėti, kad dalyvė Agota naudojo visas tris įveikos strategijas: siekdama kuo geriau susiorientuoti ligoninės aplinkoje ji stengėsi kuo smulkiau išsiaiškinti ligoninės tvarką, jai tenkančias užduotis, siekė išspręsti palatos neįėjimo problemą sukurdamą namus primenančią aplinką, ieškojo būdų atgauti emocinę pusiausvyrą pasitelkdama savirefleksiją ir tikėjimą. Dalyvė Inga labiau vadovavosi strategijomis, nukreiptomis į situacijos įvertinimą ir problemos sprendimą, pasitelkdama loginį mąstymą, o dalyvės Elenos pasakojimuose galima išvelgti į emocijas nukreiptas įveikos strategijas, jai apibūdinant emocinės paramos tikėjime ieškojimus.

Vykstant adaptacijos ligoninėje laikotarpiui, sukeliančiam vidinę įtampą ir sumaištį, paraleliai galėjo vykti ir motinų išgyvenamos gedėjimo stadijos, kilusios po dukros diagnozės sužinojimo. Nors sveiko vaiko netekties gedėjimo etapai tyrime dalyvavusių motinų pasakojimuose aiškiai neatsiskleidė, ryškiausiai galima išvelgti pykčio stadijos apraiškų. Interviu metu kai kurios motinos demonstravo užsilikusius savotiško nepasitenkinimo ir pykčio jausmus, nukreiptus į

ligoninę, jos aplinką ir joje dirbantį personalą. Pavyzdžiui, Agota išreiškia nemažai nepasitenkinimo dėl nepatogios, nejudrios ligoninės aplinkos, nepritaikytos patogiam vaiko slaugymui; Inga reiškė nepasitenkinimą ligoninės personalu, keletą kartų pabrėždama asmens, suteikiančio pagrindinę reikalingą informaciją pirmą kartą atsigulus į ligoninę gydymui, trūkumą, apibūdindama susidūrimą su nesupratingu psichologu, negalinčiu suteikti reikalingos psichologinės paramos, emocionaliai atpasakodama savo konfliktą su slaugytoja dėl ligoninės tvarkos neišmanymo. Tyrime dalyvavusi Jurgita taip pat išreiškė jaučianti pyktį, tačiau nukreiptą ne į ligoninę ir ten dirbančius gydytojus, o į asmenis, besiskundžiančius kasdieninėmis smulkmenomis. Remiantis E. Kubler-Ross (2008), gedėjimo stadijos nebūtinai yra išgyvenamos viena po kitos; jos gali maišytis tarpusavyje ir pasireikšti praėjus nemenkam laiko tarpui po netekties, sukėlusios gedėjimą. Taigi, galima kelti prielaidą, kad tyrime dalyvavusios motinos net ir nebegyvendamos ligoninėje gali patirti pykčio stadijai būdingus išgyvenimus, sukeltus sveiko, laimingo, iki ligos egzistavusio vaiko netekties. Kaip teigia O. Polukordienė (2008), į išorę išreikštas pyktis – nepasitenkinimas gydytojais, kitais asmenimis – padeda pykčiui netapti autoagresyviu, todėl yra naudingas, ir padeda išgyventi šį gedėjimo etapą.

Motinai ir dukrai apsigyvenus ligoninėje, jos neabejotinai patenka į krizinę situaciją, patiria įtampą, stresą. Tačiau krizinę situaciją patiria visa šeimos sistema: šeimos nariams sužinojus apie vaiko diagnozę ir motinai su dukra išvykus gyventi ateinantiems mėnesiams į ligoninę, įvyksta tam tikras šeimos sistemos skilimas į dvi dalis, kur vienoje pusėje atsiranda serganti dukra ir ją slauganti motina, o kitoje – tėvas ir namuose likęs vaikas. Toks skilimas stipriai sutrikdo šeimos sistemos pusiausvyrą, sukelia vaidmenų perskirstymą ir visos šeimos sistemos persitvarkymą (Olson & Gorall, 2003; cit. pgl. Alderfer & Rourke, 2009). Dukrai diagnozavus leukemiją, šeima yra priversta emociškai susitelkti ir perstruktūruoti šeimos narių kasdienes funkcijas, kad galėtų prisitaikyti prie vaiko gydymo situacijos. Motina turi priimti naują, intensyviai vaiką slaugančio suaugusiojo vaidmenį, kuris tampa pagrindiniu; tačiau tuo pačiu metu motina turi derinti ir kitus vaidmenis – motinos sveikam vaikui, žmonos savo vyrui. Šie tyrimo rezultatai patvirtina ir 2007 metais Lietuvoje atlikto tyrimo rezultatus, kuriuose teigiama, kad šeimos, atsiradus onkologinei vaiko ligai, turi prisitaikyti prie pasikeitusių vaidmenų, tad atsiranda sunkumų derinant vaiko slaugos ir darbo grafikus, patiriama laiko namų ruošai stoka bei įvyksta neišvengiami santykių tarp tėvų ir sergančio vaiko brolių ar seserų pokyčiai (Balašova, 2007).

Mamai ir vaikui apsigyvenus ligoninėje, tėvas tampa asmeniu, tarpininkaujančiu tarp dviejų šeimos dalių – jis jungia namuose likusios šeimos dalį su dalimi, gyvenančia ligoninėje. Šį procesą ypač atspindi tyrime dalyvavusių Ingos ir Agotos pasakojimai, kuriuose jos apibūdina vyrą kaip asmenį, siejanti jį (mamą ir dukrą) su namais ir ankstesniu šeimos gyvenimu, ypatingai pasižyminčiu suteikiant fizinę pagalbą, pavyzdžiui, atvežant į ligoninę reikalingų daiktų. Taigi, vaiko ligos situacijoje vyrui tenka tam tikro fizinio šeimos aprūpintojo vaidmuo, kurio užduotis yra rūpintis tiek

ligoninėje esančia, tiek namuose likusia šeimos dalimi. Po kurio laiko, persiskirsčius vaidmenis, nusistovėjęs chaosui ir visai šeimai prisitaikius prie gydymo sukeltų pakitimų, šeimoje vėl įsivysto homeostazė, šeima tampa dar darnesnė ir struktūriškai stipresnė, nei buvo iki šiol (Olson & Gorall, 2003; cit. pgl. Alderfer & Rourke, 2009). Agotos ir Ingos pasakojimuose ši teigiama pokytį taip pat galima išvelgti, kuomet jos teigia, kad liga suvienijo šeimą, sustiprino šeimos narių tarpusavio santykius. Taigi, galima manyti, kad Ingos ir Agotos šeimos su šiuo sunkiu išbandymu susitvarkė sėkmingai ir susigrąžino pusiausvyrą.

Jei šeimoje ir iki vaiko ligos nebuvo pusiausvyros, šiame chaotiškame vaidmenų persiskirstymo etape šeimos nariams – ypač motinai – gali iškilti papildomų sunkumų, apsunkinančių adaptaciją prie dukros ligos (Olson & Gorall, 2003; cit. pgl. Alderfer & Rourke, 2009). Tyrime dalyvavusios Elenos pasakojime galima išvelgti šiek tiek kitokį šeimos narių vaidmenų persiskirstymą: kadangi ji su dukra gydymui išvyko į kitą miestą, skilusiai į dvi dalis šeimai nebuvo lengva būti sujungtai dėl nemenko atstumo, tad priešingai nei Ingos ir Agotos atvejais, tėvas netapo asmeniu, dažnai lankančiu žmoną ir vaiką ligoninėje, padedančiu fiziškai ir jungiančiu su kita šeimos dalimi. To pasekoje, Elena reflektuoja išgyvenusi atskirties ir vienišumo jausmus, patyrusi papildomų problemų pasirūpinant jos ir dukros buitimi. Tam, kad šeima kaip sistema galėtų išlikti, išlaikyti stabilumą, prisitaikyti prie pasikeitusių išorinių ir vidinių aplinkybių, kurias sukelia vaiko liga, daug reikšmės turi komunikacija tarp šeimos narių (Čekuolienė, 2008). Pasak R. Jusienės (1999), apsikeitimas informacija ir jos apdorojimas yra viena esminių prielaidų šeimos sistemai veikti sklandžiai. Šeimai labai svarbu tinkamai funkcionuoti šioje srityje – mokėti bendrauti, perduoti informaciją, teikti grįžtamąjį ryšį, kurti taisykles. Netinkama komunikacija – netiesioginė, neaiški, neužbaigta, netiksli, netinkama situacijai – lemia tai, jog šeimos sistema gali tapti disfunkcine (Goldenberg & Goldenberg, 2008). Remiantis Elenos pasakojimu apie emocinio ir fizinio vyro buvimo šalia sunkiu laikotarpiu trūkumą, galima būtų svarstyti apie galimai ne visai sėkmingą Elenos ir jos vyro tarpusavio komunikaciją.

Vaikui diagnozavus onkologinę ligą ir pradėjus gydymą ligoninėje, svarbu, kad šeima mokėtų tinkamai komunikuoti ne tik viduje, bet ir su išore. Kad šeima gerai funkcionuotų ir greitai atgautų pusiausvyrą, kai ją sutrikdo vaiko liga, svarbu, kad tarp jos ir išorinio pasaulio būtų nubrėžtos pakankamai aiškios ribos (Goldenberg & Goldenberg, 2008). Pagal nustatytas ribas, sistema gali būti dviejų rūšių. Atvira sistema – laisvai besikeičianti informacija ir energija su aplinka, turinti lanksčias, bet aiškiai apibrėžtas ribas. Uždara sistema – veikianti tik savo vidinėse ribose, nevykdanti mainų su aplinka (Jusienė, 1999). Remiantis tyrime dalyvavusių motinų pasakojimais, jų palaikomas ribas su išoriniu pasauliu taip pat galima būtų suskirstyti į pralaidžias ir uždaras. Tyrimo dalyvės Agota, Jurgita ir Inga demonstruoja atvirą sistemą: jos laisvai priima informaciją iš aplinkos, siekia kontakto su išore ir palaiko abipusius informacijos mainus, noriai bendradarbiauja su gydytojais, dalinasi

informacija ir išgyvenimais su kitomis skyriuje esančiomis šeimomis, priima kitų pagalbą ir patarimus. Nors tyrime dalyvavusi Elena irgi demonstruoja pralaidžios komunikacijos su išore bruožų, taip pat galima pastebėti ir gyvenimo ligoninėje pradžioje vyravusį kontakto su kitomis motinomis vengimą, sunkumą prisitaikant prie pakitusios situacijos, nenorą pasakoti apie su liga susijusias problemas kitiems, kas yra uždarai sistemai būdingi bruožai (Goldenberg & Goldenberg, 2008).

Komunikacija su išore, su kitomis skyriuje kartu su vaikais gyvenančiomis motinomis, gali labai palengvinti tuo laikotarpiu patiriamus emocinius sunkumus. Tyrimais pastebėta, kad gyvendamos ligoninėje motinos dažnai patiria specifinių sunkumų, susijusių vaiko slauga. Pavyzdžiui, nemažai motinų gali patirti tam tikrą vaiko slaugos našta, pasižyminčią intensyviu nuovargiu, galvos ir nugaros skausmais, įtampa, nemiga, dirglumu (Salmani et al., 2016). Tyrime dalyvavusi Jurgita vaizdingai atskleidžia dėl vaiko slaugos kylantį nuovargį ir dirglumą, atpasakodama konfliktus su dukra ir kilusį norą pasitraukti iš situacijos. Nuolatinį nuovargį ir laiko sau trūkumą, kylančius dėl intensyvios vaiko slaugos, apibūdina ir Agota bei Inga, tad būtų galima teigti, kad tyrime dalyvavusios motinos patyrė nemenkų sunkumų, kylančių dėl vaiko slaugos, nors pačios jos nebuvo linkusios įvardinti to kaip vaiko slaugymo naštos.

Kiti tyrimuose akcentuojami emociniai sunkumai, dažnai kamuojantys motinas, slaugančias onkologine liga sergantį vaiką ir gyvenančias su juo ligoninėje, yra depresija ir nerimas (Ghufran, Andrades & Nanji, 2014; Nikfarid et al., 2017). Autoriai svarsto, kad galimos motinų depresijos priežastys yra negalėjimas skirti savo dėmesio namuose likusiems vaikams, buvimas atskirai nuo šeimos, vienišumo ir izoliacijos jausmas, nuolatinis vaiko gydymo plano sekimas ir gydytojų vizitų derinimas, laisvai prieinamos gąsdinančios informacijos apie onkologines ligas perteklius internete, taip pat - galimybių pasirūpinti asmeniniais poreikiais trūkumas, taip pat, didelę įtaką depresijos atsiradimui daro nuolatinis vaiko fizinį ir psichologinių kančių stebėjimas. Šiuos veiksnius patyrė ir tyrime dalyvavusios Agota, Inga, Elena ir Jurgita: Agota pabrėžia kankinantį negalėjimą pasirūpinti namuose su vyru likusiu kūdikiu, taip pat gąsdinančios informacijos internete perteklių ir nuolat į rutiną įtraukiantį vaiko gydymo plano sekimą; Inga taip pat teigia pergyvenusi dėl namuose likusio vaiko, taip pat negalėjusi tinkamai pasirūpinti baziniais savo poreikiais bei tinkamai pailsėti nakties metu; Elena ypač pabrėžia gyvenant ligoninėje vyravusį atskirties ir vienišumo jausmą, taip pat pergyvenimą dėl prastos dukros fizinės būklės; Jurgita keletą kartų pamini kylančias sunkias emocijas ir bejėgiškumo jausmą stebint fizines ir psichologines dukros kančias, sukeltas šalutinių gydymo poveikių. Remiantis tuo, didelė tikimybė, kad gyvendamos ligoninėje tyrimo dalyvės galėjo patirti ir tam tikro lygio depresijos simptomus, tačiau interviu metu ši tema konkrečiau nėra atskleidžiama.

Analizuojant rezultatus galima pastebėti, kad gyvendamos ligoninėje motinos susidūrė ir su nerimu. Užsienyje atliktų tyrimų metu pastebėta, kad motinos, slaugančios onkologine liga sergantį

vaiką, patiria nuolatinį nerimą dėl sergančio vaiko sveikatos, gydymo eigos, galimos nesėkmingos gydymo baigties, taip pat nerimą dėl vaikų, likusių namuose. Pastebima, kad motinos, gyvendamos ligoninėje, dėl nuolatinės vidinės įtampos negali atsipalaiduoti, joms gali pasireikšti nemiga, dažnas susierzinimas, virškinimo sutrikimai (Nikfarid et al., 2017). Tyrimo dalyvės Agota, Inga ir Jurgita atpasakoja galimai patirto nerimo bruožus kalbėdamos apie rūpestį dėl namuose likusių vaikų. Tačiau motinų galimai išgyventas nerimas labiau pasireiškė per jų apibūdinamą nuolatinį buvimą vaiko slaugymo situacijoje, negalėjimą atsipalaiduoti ir atsitraukti. Pavyzdžiui, dalyvė Inga pasakoja net turėjusi galimybę skirti laiką sau, kurio metu galėdavusi išeiti pasivaikščioti už ligoninės ribų, mintyse vis tiek galvojusi apie dukrą, likusią palatoje; dalyvė Agota teigia tais laiko tarpais, kai trumpam grįždavo pas namuose likusį vaiką, vis tiek galvojusi apie dukrą, likusią ligoninėje. Tyrime dalyvavusios Elena ir Jurgita taip pat kalba apie nuolatinį buvimą dukros gydymo situacijoje ir suteikia pagrindo svarstyti, kad tuo metu gyvenimas už ligoninės ribų tarsi nustoja egzistuoti ir tampa nebeaktualus. Taigi, nors konkrečiai interviu metu tyrimo dalyvės nebuvo linkusios įvardinti, galima manyti, kad gyvenant ligoninėje joms greičiausiai teko patirti ir aukštą nerimo lygį.

Šio tyrimo rezultatus motinų patiriamų išgyvenimų tema galima sieti su Lietuvoje atlikto tyrimo rezultatais, kuriais teigiama, kad onkologinėmis ligomis sergančių vaikų tėvai patiria dėl ligos atsiradusius fizinės sveikatos, emocijų ir bendro nuovargio sunkumus (Makari, 2008), ką apibūdina ir šiame tyrime dalyvavusios motinos. Galimai motinų patirti depresijos ir nerimo bruožai, emocinis ir fizinis nuovargis patvirtina, kad gulėjimo ligoninėje su onkologine liga sergančiu vaiku periodas yra ypatingai sunkus, pareikalaujantis iš vaiką slaugančios mamos daug fizinių ir psichologinių jėgų ir galintis sukelti itin sunkių psichologinių išgyvenimų.

Nors atvira komunikacija su motiną supačia aplinka yra naudinga palengvinant vidinių išgyvenimų sukeltą įtampą, tyrimo metu pastebėta, kad motinos nebuvo linkusios išsipasakoti apie savo problemas ir vidinę savijautą kitiems, taip pat jos jautė pareigą išlikti psichologiškai stiprioms prieš sergančią dukterį, kad galėtų apsaugoti ją nuo papildomų išgyvenimų. Kadangi gyvendamos ligoninėje motinos yra atskirtos nuo savo šeimos keletui mėnesių, gali sumažėti bendravimas su anksčiau buvusiais stabiliais emocinės paramos šaltiniais – vyru, vaikais, tėvais, artimais draugais (Gulbinienė ir kt., 2013). Stebėtina, kad tyrime dalyvavusios moterys nebuvo linkusios kalbėti apie išgyvenimų pasidalinimą su vyru, nors girdint tyrimo dalyvės Agotą ir Ingą pasakojant apie sustiprėjusius šeimos narių tarpusavio ryšius, būtų galima kelti prielaidą, kad vyras – vaikų tėvas – motinai gyvenant ligoninėje galėtų būti pagrindinis emocinės paramos šaltinis. Vietoj to, stebima motinų tendencija pasinerti į save, savo vidų, apsaugoti šeimą nuo papildomų sunkumų, kurių ir taip kilo dėl šeimos sistemoje atsiradusio pusiausvyros sutrikdymo po onkologinės ligos diagnozavimo. Tyrime dalyvavusios Jurgita ir Inga atskleidžia galėjusios apie gyvenimo ligoninėje metu kylančius sunkumus pasikalbėti su kitomis tuo metu ligoninėje gyvenančiomis motinomis; tikėtina, kad tokioje

pačioje ar bent jau panašioje situacijoje esantys asmenys turėtų geriau suprasti vienas kitą, nei aplinkiniai, kurie nėra su tuo susidūrę. Tačiau vis tiek išlieka įdomus faktas, kad tyrime dalyvavusios motinos neprabilo apie kreipimąsi į sutuoktinį ar kitus artimuosius siekiant gauti emocinę paramą. Tyrimais pastebėta, kad motinos, kurių vaikai serga onkologine liga, gali nesidalinti užklupusiais emociniais sunkumais su šeimos nariais ir psichikos sveikatos priežiūros specialistais dėl kaltės jausmo, kylančio iš noro atsižvelgti į save ir patenkinti savo poreikius, nes sergantis vaikas yra suvokiamas kaip labiausiai kenčiantis šioje situacijoje (Mahdavi et al., 2017). Nors motinų tendencija jausti kaltę dėl noro pasirūpinti savo poreikiais interviu metu neišryškėjo, vis tiek galima pastebėti tam tikrą tyrime dalyvavusių motinų uždaramą ir nesiryžimą atskleisti tikruosius išgyvenimus patiems artimiausiems žmonėms – šeimos nariams.

Motinų polinkis neakcentuoti išgyvenimų dalinimosi su sutuoktiniu ir kitais šeimos nariais šio tyrimo fone lieka neaiškus. Būtų galima kelti prielaidą apie tam tikrą specifinę pertvarką šeimos posistemėse: šeimos sistamai skilus į dvi dalis, motina – dukra tarsi tampa svarbiausia posisteme, tuo metu esančia arčiausiai sunkumų, sukeltų onkologinės ligos atsiradimo. Svarbu paminėti, kad nors tyrime dalyvavo moterys, slaugančios būtent dukrą, interviu metu su motinos – dukros posisteme susijusių specifinių temų neiškilo. Galima svarstyti, kad galimai atsiranda vidinė motinų tendencija susikoncentruoti į šią posistemę, taip siekiant sunkių išgyvenimų neperkelti į kitas posistemas. To pasekoje, tarsi išnyksta sutuoktinių posistemė - kol motina gyvena ligoninėje, ji gali laikinai atsiriboti nuo šios posistemės ir ignoruoti savo kaip žmonos poreikius, pavyzdžiui, intymumo su vyru poreikį, o sutuoktinis tampa pagrindine fizine, tačiau ne emocine parama gyvenimo ligoninėje metu. Interviu metu tyrimo dalyvės mažai kalbėjo ne tik apie sutuoktinių posistemę, tačiau neiškilo ir vaikų posistemės tema – tyrimo dalyvės beveik neužsiminė apie santykius tarp sergančios dukros ir namuose likusio brolio ar sesers. Lygiai taip pat, neiškilo tema ir apie tėvo – vaiko posistemę; motinos visai neužsiminė apie tėvo ryšį ar santykio pasikeitimus vaikui išvykus į ligoninę ilgai trunkančiam gydymui. Galima svarstyti, jog motinos galimai pasižymi tendencija apsaugoti kitus šeimos narius nuo gyvenimo ligoninėje sukeliama išgyvenimų, todėl tarsi „užsidaro“ mamos – vaiko posistemėje, apribodamos save ir savo poreikius ir siekdamos šios patirties išgyvenimą palikti tik savo ir sergančio vaiko posistemėje, leisdamos šiai patirčiai atriboti jas nuo santykių. Tačiau tai yra tik prielaidos, kurių plačiau patyrinėti šio tyrimo rezultatai nesuteikia galimybės. Patvirtinti arba paneigti šiuos keliamus klausimus galėtų tolimesni tyrimai, kurių metu būtų gilinamasi į visų šeimos narių patyrimą ir patirtus pokyčius šeimos sistemoje vaiko onkologinės ligos metu.

Vaiko onkologinės ligos diagnozę galima laikyti vienu stipriausių, labiausiai gniuždančių ir paveikiančių išgyvenimų, kuriuos gali patirti tėvai. Kadangi įvykiai, stipriai paveikiantys žmogaus psichinę sveikatą ir paliekantys ilgalaikių pasekmių, yra laikomi trauminiiais, vaiko diagnozę ir gyvenimą ligoninėje, kuriuos lydi įvairūs emociškai sunkūs išgyvenimai, aukšto lygio stresas ir

įtampa, galima pavadinti traumuojančia patirtimi (Baniėnė ir Žemaitienė, 2015). Gyvenimo ligoninėje metu patirti išgyvenimai, kuriuos apibūdino tyrime dalyvavusios motinos – vaiko diagnozės sukeltas šokas, adaptacija ligoninėje, bejėgystė vaiko kančioje, didelė atsakomybė už vaiko gydymą, nuovargis ir įtampa – sukelia didelę grėsmę psichikai ir galėjo traumuoti tai patyrusias moteris. Atliktų tyrimų metu pastebėta, kad vaiko onkologinės ligos patirtis motinai gali sukelti potrauminio streso sutrikimą arba potrauminio streso simptomus (Poder & Ljungman, 2008). Tyrime dalyvavusios motinos, kalbėdamos apie dabartinę savo savijautą, neatskleidžia ryškių potrauminio streso sutrikimui būdingų bruožų. Tačiau tyrimo dalyvė Jurgita nupasakoja dažnai jaučianti nerimą ir baimę dėl dukros ligos atsinaujinimo ir kitų savo vaikų sveikatos, arba kitaip – buvusios patirties pasikartojimo. Ne visi tėvai, kurių vaikams buvo diagnozuota onkologinė liga, patiria potrauminio streso sindromą, tačiau dažnai tokią patirtį turintiems tėvams gali pasireikšti tokie potrauminio streso simptomai, kaip skaudus diagnozės, ligos ir jos gydymo išgyvenimas, patiriamų emocijų slopinimas, nuolatinis susierzinimas ir įtampa, nemiga, įkyrios mintys, kognityvinių funkcijų susilpnėjimas, su liga susijusių emocijų ir minčių vengimas, savo jausmų slėpimas nuo kitų, padidėjęs jautrumas ir pyktis bei kiti psichologiniai ir emociniai sunkumai (Norberg & Boman, 2013; cit. pgl. Baniėnė ir Žemaitienė, 2015). Remiantis tuo, galima manyti, kad Jurgita galimai patiria išgyvenimus, panašius į kai kuriuos potrauminio streso simptomus, kas rodo, kad išgyventa patirtis Jurgitai tikrai buvo emociškai sunki ir sukrečianti.

Pagal šio tyrimo rezultatus, sunku spręsti, kodėl Jurgita akcentuoja dabartyje jaučiamą nerimą dėl patirties pasikartojimo, o kitos tyrime dalyvavusios motinos apie tai nekalba. Tai galėtų būti susiję su Jurgitos gebėjimu reflektuoti savo dabartinę emocinę būseną ir gyvenimo ligoninėje patirties pasekmes bei gebėjimu kalbėti apie sunkias emocijas, atsiskleisti kontakte su tyrėja. Remiantis vienu iš modelių, aiškinančių šeimos sistemos prisitaikymą prie vaiko ligos, tai, kaip šeimos nariai adaptuosis prie ligos sukeltų pokyčių, labiausiai priklauso nuo ankstesnių šeimos patirčių su liga, netektimi, įsitikinimų apie sveikatą ir ligą (Rolland, 2003; cit. pgl. Alderfer & Rourke, 2009). Galima teigti, kad tai, kaip tyrime dalyvavusios moterys išgyveno dukros diagnozę ir buvimo ligoninėje laikotarpį bei kokias pasekmes dabarčiai paliko ši patirtis, labai priklauso nuo ankstesnės jų patirties, susijusios su ligomis ir gulėjimu ligoninėje. Įtakos gali turėti ne tik pačių tyrimo dalyvių gulėjimo ligoninėje patirtis, išgyventa vaikystėje ar jau suaugus, bet ir, pavyzdžiui, tyrimo dalyvių motinų gulėjimo ligoninėje slaugant vaiką patirtis, nesąmoningai perduota savo dukroms. Dabartiniam tyrimo dalyvių požiūriui į gyvenimą ligoninėje įtakos galėjo turėti net ir kitų artimųjų gulėjimas ligoninėje, kitų šeimos narių slauga, onkologinių ligų susirgimo istorija ir paplitimas giminėje. Tad tai, kaip motinos patyrė gyvenimą ligoninėje ir kaip susitvarkė su šios patirties sukeltais sunkumais, nulėmė daugybę individualių veiksmų.

Svarbu paminėti, kad nepaisant visų išgyvenimų, kilusių gyvenant ligininėje, motinos atskleidžia, jog tuo laikotarpiu palaikė viltį ir tikėjimą, kad dukros gydymas bus sėkmingas ir jas užklupę sunkumai bus įveikti. Tyrimo dalyvėms Agotai ir Elenai šią viltį labiausiai suteikė tikėjimas Dievu, taip pat jas labai palaikė žinojimas, kad kiti asmenys jas ir dukteris palaiko malda. Tyrimo dalyvė Inga, nors nekalba konkrečiai apie religinį tikėjimą, atskleidžia vadovavusis pozityviu mąstymu ir tikėjusi, kad viskas baigsis sėkmingai ir dukros liga bus sukontroliuota. Tikėjimas Dievu ir, apskritai, tikėjimas galėjimu sėkmingai išverti sunkų išbandymą, galimai buvo vienas svarbiausių veiksnių, padedančių motinoms nepalūžti. Kai kuriuose tyrimuose pastebima, kad malda tikinčiosioms motinoms yra pagrindinis nerimo mažinimo būdas – reguliarius meldimasis gali reikšmingai sumažinti motinų patiriamą nerimą, palengvinti įtampą (Dehgani et al., 2012). Lietuvoje atlikto tyrimo metu pastebėta, kad sunkiai sergantį vaiką slaugančios motinos yra linkusios ieškoti dvasinės paramos (Bagužė, 2011; Balašova, 2007). Kaip ir anksčiau Lietuvoje atliktų tyrimu metu, taip ir šiame tyrime tikėjimas ir malda atsiskleidė kaip svarbus motinų emocinę savijautą gerinantis ir palaikantis veiksnys. Atsižvelgiant į tai, galima teigti, kad labai svarbu, jog vaikų onkologinių ligų skyriuose būtų sudarytos galimybės motinoms praktikuoti su tikėjimu susijusią veiklą, galbūt net užsiimti bendromis religinėmis veiklomis, tokiomis kaip bendruomeniška malda, pokalbiai su dvasininku.

Apibendrinant, svarbu paminėti, kad nepaisant patirtų emocinių sunkumų, kai kurios motinos šią gyvenimo ligininėje patirtį sugebėjo įprasminti ir atrasti naujų būdų savirealizacijai pasiekti. Pavyzdžiui, tyrimo dalyvė Elena pasakoja ėmusi savanoriškai lankyti onkologinėmis ligomis sergančius suaugusiuosius, gulinčius ligininėje ir gaunančius paliatyvų gydymą. Tyrimo dalyvė Agota nemažai prisidėjo prie savanorių, užsiimančių įvairiomis veiklomis su onkologinėmis ligomis sergančiais vaikais, veiklos organizavimo, taip pat inicijavo vaikų onkologinių ligų skyriaus palatų ir koridorių renovavimo projektus, prie kurių prisidėjo ir tyrime dalyvavusi Inga. Tai rodo, kad nepaisant visų išbandymų ir sunkumų, šios moterys pajėgė integruoti šią stiprų stresą sukeliančią patirtį ir paversti ją neatsiejama, neužmirštama, tam tikra prasme kažko išmokančia gyvenimo dalimi.

Šio tyrimo rezultatai leido apibrėžti, kas tyrime dalyvavusioms motinoms yra gyvenimas ligininėje, kokios jo sudėtinės dalys ir pagrindinės tuo laikotarpiu motinų patiriamos problemos ir poreikiai. Tačiau yra ir keletas šio tyrimo ribotumų. Visų pirma, tai yra apibendrinta, unikali keturių skirtingų motinų patirtis, atskleista naudojant kokybinio tyrimo metodą, tad šio tyrimo rezultatų negalima priskirti bendrajai populiacijai ir teigti, kad taip gyvenimą ligininėje supranta visos motinos, kurioms teko slaugyti onkologine liga sergantį vaiką. Be to, tai yra motinų, slaugiusių būtent dukrą patirtis; šiuo tyrimu nėra atskleidžiama, kaip gyvenimas ligininėje būtų apibrėžtas, jei tyrimo

metu būtų analizuojama tėvo, slaugančio dukrą, tėvo, slaugančio sūnų arba motinos, slaugančios sūnų, patirtis. Taip pat, tyrime dalyvavusių motinų dukterims buvo diagnozuota leukemija, tad tyrimas neatskleidžia, kaip gyvenimą ligoninėje apibrėžia motinos, slaugiusios kitomis onkologinėmis ligomis, pavyzdžiui, kaulų arba centrinės nervų sistemos vėžiu sergančius vaikus.

IŠVADOS

1. Tyrime dalyvavusios motinos gyvenimo ligoninėje slaugant leukemija sergančią dukrą laikotarpi apibrėžia kaip turintį kelias sudedamąsias dalis, atsiskleidžiančias penkiomis pagrindinėmis temomis: „Diagnozė ir gyvenimo ligoninėje pradžia“, „Santykiai“, „Vidiniai mamos išgyvenimai“, „Parama ir jos trūkumas“ ir „Pasekmės dabarčiai“.
2. Tema „Diagnozė ir gyvenimo ligoninėje pradžia“ atskleidžia, jog motinos pradžioje patyrė dukros ligos diagnozės sukeltą šoką, po kurio iš karto sekė staigus apsigyvenimas ligoninėje ir adaptacijos ligoninės aplinkoje sunkumai, pagrinde kylantys dėl praktinės informacijos apie dukros ligą, gydymą, jo šalutinius poveikius ir slaugą trūkumo. Šie įvykiai motinoms sukėlė sunkius emocinius išgyvenimus, kuriuos galima būtų laikyti traumuojančiais.
3. Tema „Santykiai“ atskleidžia, kad motinos ir dukros psichologinė savijauta gulėjimo ligoninėje metu yra glaudžiai susijusi: motinos, slaugiusios mažametę dukrą, pastebi dukros tendenciją perimti mamos savijautą; motinos, slaugiusios paauglę dukrą, pastebi savo savijautos priklausomumą nup dukros savijautos.
4. Gyvenimas ligoninėje sukelia pokyčius šeimos viduje – šeimos sistemos skilimą į dvi dalis ir vaidmenų persiskirstymą. To pasekoje, motinos gali patirti tam tikrus emocinius išgyvenimus, tokius kaip dėmesio padalinimas tarp sergančio ir namuose likusio vaiko, vienišumo ir atskirties jausmas. Pokyčiai šeimos viduje taip pat gali sukelti emocinius išgyvenimus namuose likusiems vaikams, atskirtiems nuo motinos.
5. Gyvendamos ligoninėje motinos patiria gyvenimą bendruomenėje, kuri vertina dvejopai: vienoms motinoms bendravimas su kitomis skyriuje gyvenančiomis motinomis tampa emocinės paramos bei trūkstamos praktinės informacijos apie vaiko slaugą šaltiniu, kitoms motinoms bendravimas su kitomis šeimomis gali sukelti papildomų išgyvenimų, kylančių dėl susirūpinimo kitų skyriuje gydomų vaikų situacija, taip pat sunkumus prisiderinant prie bendros buities.
6. Tema „Vidiniai mamos išgyvenimai“ atskleidžia, jog gyvendamos ligoninėje motinos patiria bejėgystės vaiko kančioje jausmą, atsakomybę už vaiko gydymą ir jo eigą, nuolatinį nuovargį ir laiko savo poreikiams trūkumą. Šie veiksniai gali sukelti sunkius, traumuojančius emocinius išgyvenimus, kurie gali būti siejami su nerimu ir depresija. Taip pat, tema atskleidžia, kad motinos, neretai dėl siekio apsaugoti sergančią dukrą, yra linkusios nuslėpti savo vidinius išgyvenimus nuo artimųjų ir aplinkinių.
7. Tema „Parama ir jos trūkumas“ atskleidžia, jog gyvenant ligoninėje tikėjimas ir malda motinoms gali būti vienas iš pagrindinių emocinės paramos šaltinių. Gyvenant ligoninėje, iš giminaičių ir draugų motinos dažniausiai sulaukia reikalingos fizinės paramos, tačiau patiria

- emocinės paramos trūkumą dėl įvairių aplinkinių baimių ir stereotipų. Iš ligoninės personalo motinos sulaukia reikalingo nuraminimo ir palaikymo, kompetetingos medicininės priežiūros.
8. Gyvenimo ligoninėje metu labdaros ir paramos fondų vykdomą veiklą motinos yra linkusios vertinti teigiamai. Fizinė savanorių pagalba gali būti ypač naudinga iš kito miesto atvykusioms motinai ir dukrai.
 9. Tema „Pasekmės dabarčiai“ atskleidžia, jog po gyvenimo ligoninėje praėjus keletui metų motinos vis tiek gali jausti nerimą ir baimę dėl dukros sveikatos, ligos atsinaujinimo, kitų vaikų sveikatos, kas gali būti laikoma traumuojančio patyrimo pasekmėmis.
 10. Motinos, gyvenusios su dukra ligoninėje, pastebi dabartinius tam tikrus požiūrio į gyvenimo būdą ir vertybes pasikeitimus – egoistiškumo sumažėjimą, padidėjusį dėkingumo jausmą, nepakantumą dažnai besiskundžiantiems asmenims. Kai kurios motinos įprasmino gyvenimo ligoninėje patirtį ir realizavo save savanoriškoje veikloje, susijusioje su gyvenimu ligoninėje ir pagalba kitiems pacientams.

REKOMENDACIJOS

Medicinos personalui, dirbančiam su onkologinėmis ligomis sergančiais vaikais ir jų šeimomis:

- Kadangi motinos ir vaiko guldymas į ligoninę yra glaudžiai susijęs su onkologinės ligos diagnozės sužinojimu, tai sukelia stiprius emocinius išgyvenimus, todėl svarbu skirti ypatingą dėmesį šeimoms, kurios į ligoninę gydymui atvyksta pirmą kartą.
- Kadangi viena iš pagrindinių problemų, kurias ligoninėje apsigyvenusios motinos patiria pirmiausia, yra praktinės informacijos apie vaiko ligą ir slaugą ligoninėje trūkumas, svarbu skirti pakankamai laiko naujai į skyrių atvykusioms motinoms paaiškinant vaiko gydymo planą ir eigą, ligoninės tvarką, pagrindinius vaiko slaugos ir priežiūros onkologinės ligos gydymo metu aspektus, atsakyti į motinoms rūpimus klausimus. Svarbu užtikrinti, kad motinos turėtų reikalingą informaciją pateiktą raštu bei nurodyti, kur motinos gali kreiptis iškilus klausimams, susijusiems su vaiko gydymu ir slauga.
- Kadangi motinos gali būti nelinkusios kreiptis pagalbos dėl patiriamų emocinių sunkumų, svarbu atkreipti dėmesį į ligoninėje gyvenančių motinų psichinę ir fizinę savijautą, o pastebėjus poreikį, pasiūlyti reikalingą pagalbą, nurodyti jos šaltinius.

Motinų, gyvenančių ligoninėje, šeimos nariams ir artimiesiems:

- Nuoširdžiai pasidomėti ligoninėje gyvenančios ir vaiką slaugančios motinos psichologine savijauta, pasiūlyti ne tik fizinę pagalbą, bet ir esant galimybei suteikti emocinę paramą.

Labdaros ir paramos fondų, užsiimančių pagalba onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams ir jų šeimoms, atstovams:

- Ypač atkreipti dėmesį į šeimas, atvykusias gydytis iš kito miesto, pasidomėti motinų fizinės pagalbos ligoninės buityje poreikiu.
- Organizuoti renginius ne tik onkologiniame skyriuje besigydantiems vaikams, bet ir jų motinoms, siekiant mažinti jų atskirtį ir didinti bendruomeniškumo jausmą.

LITERATŪRA

- Alderfer, M.A. & Rourke, M.T. (2009). Family Psychology in the Context of Pediatric Medical Conditions. In J. H. Bray & M. Stanton (Eds.), *The Wiley-Blackwell Handbook of Family Psychology*, p. 527-538. UK: Blackwell publishing Ltd.
- Bagužė, I. (2011). *Motinių, auginančių kraujo vėžiu sergančius vaikus, socialinio palaikymo sąsajos su emociniais sunkumais ir įveikimo būdais*. (Magistro darbas). Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
- Balašova, E. (2007). *Šeimų, auginančių onkologinėmis ligomis sergančius vaikus, slaugos namuose poreikiai*. (Magistro darbas). Kaunas: Lietuvos Sveikatos Mokslų Universitetas. Paimta iš: <https://publications.lsmuni.lt/object/elaba:1851130/>
- Banienė, I. ir Žemaitienė, N. (2015). Tėvų, auginančių onkologine liga sergančius vaikus, potrauminio streso simptomai: sisteminė literatūros apžvalga. *Sveikatos mokslai*, 25(3), 107-113. doi:10.5200/sm-hs.2015.059
- Barakat, L.P., Kazak, A.E., Gallagher, P.R., Meeske, K. & Stuber, M. (2000). Posttraumatic Stress Symptoms and Stressful Life Events Predict the Long-term Adjustment of Survivors of Childhood Cancer and Their Mothers. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 7(4), 189-196. doi: A:1009516928956
- Berglund, H. (2005). Researching Entrepreneurship as Lived Experience. In H. Neergaard & J. P. Ulhoi (Eds.), *Handbook of Qualitative Research Methods in Entrepreneurship*, 75-93. UK: Edward Elgar Publishing Limited.
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful Qualitative Research. A Practical Guide for Beginners*. SAGE Publications Ltd.
- Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing Among five Approaches (2n ed.)*. SAGE Publications Ltd.
- Čekuolienė, D. (2008). *Šeimos psichologinio konsultavimo praktinės užduotys ir metodiniai nurodymai*. Vilnius: Vilniaus Universiteto leidykla.
- Dehgani, K., Zare Rahimabadi, A., Pourmovahed, Z., Dehgani, H., Zarezadeh, A. & Namjou, Z. (2012). The effect of Prayer on Level of Anxiety in Mothers of Children with Cancer. *Iranian Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 2(2), 78-83. Paimta iš: <https://pdfs.semanticscholar.org/45c6/517acfc51a0e1ce2540fad5c41cc0b7212e.pdf>
- Dunn, M.J., Rodriguez, E.M., Barnwell, A.S., Grossenbacher, J.C., Vannatta, K., Gerhardt, C.A., Compas, B.E. (2012). Posttraumatic Stress Symptoms in Parents of Children with Cancer Within Six Months of Diagnosis. *Health Psychology*, 31(2), 176-185. doi:10.1037/a0030311

- Eyigor, S., Karapolat, H., Yesil, H., Kantar, M. (2014). The Quality of Life and Psychological Status of Mothers of Hospitalized Pediatric Oncology Patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 28, 428-438. doi: 10.3109/08880018.2011.574202
- Giorgi A. (2008). Concerning a serious misunderstanding of the essence of the phenomenological method in psychology. *Journal of Phenomenological Psychology*, 39, 33-58. doi: 10.1163/156916208X311610
- Ghufran, M., Andrades, M. & Nanji, K. (2014). Frequency and Severity of Depression Among Mothers of Children with Cancer: Results From a Teaching Hospital in Karachi, Pakistan. *British Journal of Medical Practitioners*, 7(1), 11-15. doi: BJMP 2014;7(1):a701
- Goldenberg, H., & Goldenberg, I. (2008). *Family Therapy: An Overview*. Thompson Learning, Inc.
- Goldenberg, H., & Goldenberg, I. (2012). *Family Therapy: An Overview*. Cengage Learning, Inc.
- Griciūtė, L. (2001). *Navikai. Patologinė anatomija*. Kaunas: Lietuvos sveikatos mokslų universitetas.
- Gulbinienė, J., Dolinskaitė, R., Kriukelytė, D. ir Lekauskaitė, A. (2013). Onkologine liga sergančių vaikų bei jų tėvų bendravimo poreikis. *Sveikatos mokslai*, 23(5), 83-88. doi:10.5200/sm-hs.2013.122
- Yehuda, R. (2004). Risk and Resilience in Posttraumatic Stress Disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 65(1), 29-36. doi: 14728094
- Jusienė R. (1999). Sisteminis požiūris į šeimą, auginančią neįgalintį vaiką. *Psichologija*, 19, 118-123. Paimta iš <http://www.zurnalai.vu.lt/psichologija/article/view/4438>
- Kubler-Ross, E. (2008). *On Death and Dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. London: Taylor & Francis.
- Lopez K. A. & Willis, D. G. (2004) Descriptive Versus Interpretive Phenomenology: Their Contributions to Nursing Knowledge. *Qualitative Health Research*, 14(5), 726 – 735. doi: 10.1177/1049732304263638
- Lucas, M.S. et al (2015). Assessing Suicidal Ideation and Behaviors Among Survivors of Childhood Brain Tumors and Their Mothers During Sociobehavioral Research. *Oncology Nursing Forum*, 42 (5), 319-329. doi: 10.1188/15.ONF.42-05AP
- Macmillan Cancer Support (2012). *Vadovas onkologine liga sergančio vaiko tėvams*. Pagalbos onkologiniams ligoniams asociacija, Vilnius: Grafija.
- Mahdavi, A., Pahlevani, M., Aghaei, M., Aminnasab, V., Haji, H. & Gholamrezaei, S. (2017). Relationship of Strategies for Emotion Cognitive Adjustment with Psychological Well-Being and Anxiety in Mothers with Cancer Children. *Annals of Tropical Medicine and Public Health*, 10(3), 702-706. doi: 10.4103/ATMPH.ATMPH_235_17
- Makari, J. (2008). *Lietuvos vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, gyvenimo kokybė*. (Daktaro disertacija). Kaunas: Lietuvos Sveikatos Mokslų Universitetas.

- Paimta iš: <https://publications.lsmuni.lt/object/elaba:2031540/>
- Moos, R. H. & Schaefer, J. A. (1984). The Crisis of Physical Illness: an Overview and Conceptual Approach. In R. H. Moos (Ed.), *Coping With Physical Illness 2: New Perspectives*, p. 3-25. New York: Plenum Publishing Corporation.
- Nikfarid, L., Rassouli, M., Borimnejad, L. & Alavimajd, H. (2017). A Qualitative Approach to Find Nursing Diagnoses for Non-Physical Health Problems in Mothers of Children with Cancer. *Iranian Journal of Pediatrics*, 27(6), 1-10. doi: 10.5812/ijp.10500.
- Penner, J. L. & McClement, S. E. (2008) Using Phenomenology to Examine the Experiences of Family Caregivers of Patients with Advanced Head and Neck Cancer: Reflections of a Novice Researcher. *International Journal of Qualitative Methods*, 7(2), 92-101. doi: 10.1177/160940690800700206
- Pileckytė, R. (2013). *Lėtinė limfoleukemija*. Vilnius: OHBL „Kraujas“.
- Poder U. & Ljungman, G. (2008). Posttraumatic Stress Disorder Among Parents of Children on Cancer Treatment: a Longitudinal Study. *Psycho-Oncology*, 17 (5), 430-437. doi: 10.1002/pon.1263
- Polukordienė, K. O. (2008). *Netekčių psichologija*. Vilnius: Panevėžio spaustuvė.
- Reisi – Dehkordi, N., Baratian, H. & Zargham – Boroujeni, A. (2014). Challenges of Children With Cancer and Their Mothers: A Qualitative Research. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19 (4), 334-340. PMID: 25183971
- Salmani, N., Sheikhpour, R., Hashemi, A. & MirakhorAli, M. (2016). Burden of Care Evaluation in Mothers of Cancer Children Admitted to Shahid Sadoughi Hospital, Yazd, Iran. *Iran J Ped Hematol Oncol.*, 7(1), 16-24. Paimta iš: <http://ijpho.ssu.ac.ir/article-1-282-en.pdf>
- Shosha, G. A. (2012). Employment of Colaizzi's Strategy in Descriptive Phenomenology: A Reflection of a Researcher. *European Scientific Journal*, November edition, 8(27), 31-43. Paimta iš: <https://eujournal.org/index.php/esj/article/view/588/657>
- Smailytė, G. ir Aleknavičienė, B. (2015). *Vėžys Lietuvoje 2012 metais*. Vilnius: Nacionalinio vėžio instituto Vėžio kontrolės ir profilaktikos centras. Paimta iš: http://www.nvi.lt/uploads/pdf/Vezio%20registas/Vezys_lietuvoje_2012.pdf
- Spinelli, E. (2012). *The Interpreted World: An Introduction to Phenomenological Psychology*. London: SAGE Publications Ltd.
- Svavarsdottir, E. K. (2005). Caring for a Child With Cancer: a Longitudinal Perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 153-161. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03374.x
- TLK-10 AM. (2015). *Tarptautinės statistinės ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikacijos dešimtasys pataisytas ir papildytas leidimas. Australijos modifikacija*. Prieiga per internetą: <http://ebook.vlk.lt/e.vadovas/index.jsp> [Žiūrėta 2018 m. gegužės 22 d.]

1 PRIEDAS

SUTIKIMAS DALYVAUTI TYRIME

Gerb. tyrimo dalyve,

Esu Justina Belevičienė, Vilniaus universiteto filosofijos fakulteto klinikinės psichologijos magistrantė. Atlieku magistro darbo tyrimą, kurio tikslas panagrinėti, koks tyrime dalyvaujančių motinų gyvenimo ligoninėje patyrimas slaugant vaiką, sergantį onkologine liga. Siekiu geriau suprasti jų patirtį, apibrėžti, koks jų suvokimu yra gyvenimas ligoninėje.

Tyrimo metu bus atliekamas interviu, pokalbis bus įrašinėjamas į diktofoną. Pokalbio įrašo klausysiuosi tik aš. Dalyvavimas tyrime yra savanoriškas ir Jūs turite teisę nesutikti dalyvauti ar pasitraukti iš tyrimo bet kuriuo metu. Tyrimo metu gauti duomenys bus prieinami tik tiems asmenims, kurie turi teisę susipažinti su tyrimo metu gauta medžiaga. Garantuojame konfidencialumą, Jūsų asmeniniai duomenys bus užkoduoti ir saugomi.

Dėkoju už bendradarbiavimą ir Jūsų pagalbą.

Kilus klausimams galite kreiptis: justina.belazaraite@gmail.com

Pagarbiai,

Justina Belevičienė

Sutinku dalyvauti tyrime _____

Vardas, pavardė, parašas

2017 - ____ - ____ (data)