



LIETUVOS IR ŠVEICARIJOS
BENDRADARBIAVIMO PROGRAMA

Metodinė medžiaga išleista

labdaros ir paramos fondui „Mamų unija“ įgyvendinant paprojektą „NVO psichologinio konsultavimo, informavimo ir pagalbos sistemos sukūrimas vaikų onkologijoje“, paprojekčio Nr. CH-5FP-1/71 pagal Lietuvos Respublikos ir Šveicarijos Konfederacijos bendradarbiavimo programą, kuria siekiama sumažinti ekonominius ir socialinius skirtumus išsiplėtusioje Europos Sąjungoje.



Projektą įgyvendina

labdaros ir paramos fondas
„Mamų unija“.



Metodinę medžiagą parengė

Laura Bratikaitė
VšĮ „Bene esse“ onkopsichologė,
Pagalbos onkologiniams ligoniams
asociacijos valdybos narė.

Asistentė psichologė Akvilė Smalakytė

Recenzavo

doc. dr. Juozas Raistenskis
Vilniaus universitetas,
Medicinos fakultetas,
Reabilitacijos, fizinės ir
sporto medicinos katedra.

Laura Bratikaitė

Bendravimas su onkologine liga sergančiais vaikais ir jų artimaisiais



mamu
unija

*Metodinė medžiaga
vaikų onkologijos srityje
dirbantiems specialistams
ir savanoriams*

UDK 616-006-053.2
Br69

Viršelio nuotrauka

fotomenininkės Eglės Mėlinauskienės

Redaktorė Genovaitė Savickienė

Maketavo Aurelijus Petrikauskas

Spausdino spaustuvė „Artrema“ Mituvos g. 5, Kaunas

ISBN 978-609-95562-0-8

© Labdaros ir paramos fondas „Mamų unija“, 2013

© Laura Bratikaitė, 2013

Turinys

Ižanga 7

I SKYRIUS

Informacinis psichosocialinės vaikų onkologijos vadovas

*Psichologiniai ir socialiniai vaikų
onkologijos aspektai*

I.1. Žinojimo apie ligą įtaka vaiko psichologinei savijautai	9
I.2. Žinojimo apie ligą įtaka vaiko sveikatai ir sėkmingam gydymosi procesui (sveikatos priežiūrai)	10
I.3. Veiksniai, turintys įtakos tėvų sprendimui kalbėtis su vaiku apie ligą	10
I.4. Onkologine liga sergančių vaikų tėvų informaciniai, psichologiniai ir emociniai poreikiai	11
I.5. Kaip skirtingo amžiaus vaikai suvokia ligą?	14
I.6. Kaip skirtingo amžiaus vaikai suvokia mirtį?	18
I.7. Ligos įtaka onkologine liga sergančių vaikų artimųjų psichosocialinei gyvenimo kokybei	19

II SKYRIUS

Praktinis bendravimo su onkologine liga sergančiais vaikais ir jų artimaisiais vadovas

*Praktiniai patarimai, kaip kalbėtis su vaikais
ir jų artimaisiais*

II.1. Bendros pokalbio su vaiku ir jo artimaisiais rekomendacijos.	22
II.2. Kaip pranešti blogas žinias?	24
II.3. Šeimos susirinkimo vedimas	26
II.4. Ką svarbu aptarti prieš galūnių išsaugojimo operaciją ar amputaciją?	29
II.5. Bendravimas su vaiku donoru, kai reikalinga kamieninių ląstelių transplantacija	30
II.6. Pokalbis su paaugliu apie gydymo įtaką vaisingumui	31
II.7. Kaip elgtis, jei paauglio ir tėvų nuomonės dėl gydymo išsiskiria?	31
II.8. Klausimai, kuriuos dažniausiai užduoda vaikai ir jų artimieji	32
II.9. Pokalbis su vaiku ir tėvais, kai gydymo galimybės išsemtos	34
II.10. Pokalbis su vaiku ir jo artimaisiais apie mirtį	36
II.11. Kai vaikai planuoja savo laidotuves	37
II.12. Kai paauglys nenori kalbėti apie mirtį.	37
II.13. Kaip elgtis, kai kyla konfliktas tarp tėvų ir gydytojo dėl neveiksmingo gydymo.	38
II.14. Kaip pranešti tėvams apie vaiko mirtį?	40
II.15. Paskutinis pokalbis po sėkmingo gydymo.	42
Literatūra	43

Įžanga

„Gydytojau, ar mano vaikas pasveiks?“
„Žinoma, kad pasveiks.“
„Iš kur Jūs žinote?“
„Žinau, nes aš – gydytojas.“

„Gydytojau, ar mano vaikas pasveiks?“ – atrodo, toks paprastas ir natūraliai kylantis klausimas. Taip norėtuši ramiu ir užtikrintu balsu viltinai į tave žiūrintiems ir su nerimu laukiantiems atsakymo tėvams ištarti: „Žinoma, kad pasveiks“. Pacientai ir ypač jų tėvai nori žinoti tiesą, tačiau kartu trokšta, kad gydytojas patvirtintų, jog viskas bus gerai. Gydytojui kyla dilema – sakyti tiesą ar suteikti viltį? O gal tiesa suderinama su viltimi?..

Dar visai neseniai sveikatos specialistai ir tėvai vengė kalbėtis su sunkiai sergančiais vaikais apie jų ligą, gydymą ir prognozes. Buvo manoma, kad taip vaikai bus apsaugoti nuo bereikalingo nerimo ir distreso. Per pastaruosius du dešimtmečius vaikų onkologijos srityje įvyko didelių permainų: viena svarbiausių – vis labiau skatinamas atviras ir nuoširdus bendravimas su sergančiais vaikais bei paaugliais. Atliktų tyrimų rezultatai byloja, kad pokyčiai vyksta pamažu: trečdalis vaikų (jaunesnių nei paaugliai) vis dar nežino apie savo onkologinę ligą, nes tėvai baiminasi tokios informacijos neigiamo poveikio savo vaikams (Last & Veldhuizen, 1996; Clarke et al., 2005; Zwaanswijk et al., 2011). Dar daugiau nepagrįstai baiminasi nepagydomai sergančių vaikų tėvai. Tyrimai atskleidė, jog tik mažiau nei trečdalis tėvų pasako savo vaikams apie

artėjančią mirtį, kiti yra įsitikinę, kad jų vaikas nieko nenujaučia, arba tėvai tiesiog vengia apie tai kalbėti (Goldan & Christie, 1993; Kreicbergs et al., 2004). Daugelis vis dar klaidingai galvoja, jog jų vaikai nepajėgūs suprasti vykstančių procesų, ir mano, kad geriau jų „neapsunkinti“ tokia informacija. Kultūrinė ir socialinė aplinka taip pat turi įtakos tėvų bei medikų apsisprendimui. Pavyzdžiui, Jungtinėse Amerikos Valstijose 65% gydytojų „visada praneša“ vaikams apie jų ligą ir tik 4% „pasako retai arba niekada“; tuo tarpu Japonijoje vyrauja įsitikinimas, jog žinia apie ligą užkirs kelią vaikui pasveikti, todėl tik 9,5% pediatrų visada praneša vaikui jo ligos diagnozę ir net 34,5% gydytojų pasirenko atsakymą „retai arba niekada“ (Parsons et al., 2007). Net ir tuomet, kai medicinos darbuotojai ir tėvai supranta, kad su vaiku reikėtų kalbėtis apie ligą, dėl savo pačių išgyvenamo sielvarto ir bejėgiškumo jausmo nusprendžia nesikalbėti su vaiku apie jo gyvybei grėsmę keliančią ligą.

Nepaisant tėvų ir medicinos darbuotojų sprendimo nesakyti vaikams apie jų ligą arba atidėliojimo tai „tinkamesniam laikui“, paprastai vaikai vis vien anksčiau ar vėliau tai sužino iš nugarstų neatsargių suaugusiųjų pokalbių, perskaito savo ligos istoriją arba pasikalba su kitais sergančiais vaikais. Pastaruoju metu žiniasklaidoje gausu istorijų apie vaikus, sergančius onkologine liga: gyvenimiškų istorijų žurnaluose, pokalbių laidų per televiziją, dramų ir dokumentinių filmų. Socialiniai tinklai ir internetas suteikia galimybę vaikams lengvai ir greitai susirasti infor-

macijos apie savo ligą, tačiau ji dažnai klaidina ir baugina vaikus. Vaikai, sužinoję apie savo ligą „iš interneto“, bet ne iš artimiausių žmonių ar medicinos personalo, yra linkę manyti, kad apie tai negalima kalbėtis net ir su tėvais, kad viską reikia paslapti ir tydomis iškęsti vieniems.

Sergantiems vaikams ir jų tėvams kyla daugybė klausimų, susijusių su diagnoze, prognoze, gydymo eiga, šalutiniu poveikiu, invazinėmis procedūromis, kūne vykstančiais pokyčiais, galūnių amputavimu, sudėtingomis operacijomis, kamieninių ląstelių transplantacija, vaisingumo išsaugojimu ir vėlesnėmis gydymo pasekmėmis. Sergančių onkologine liga vaikų tėvų apklausa patvirtino, jog šeimoms būtini atsakymai, paaiškinimai, kad jie galėtų aktyviau dalyvauti priimančioms sprendimams.

Nepaisant pažangaus gydymo, 15–20% vaikų ir paauglių, sergančių onkologine liga, vis dar miršta nuo jos. Šie vaikai turėtų būti nuraminti, kad nors tolesnis gydymas nebus taikomas, bet jiems bus užtikrinta paliatyvioji pagalba ir visokeriopa parama. Jiems turi būti suteikta galimybė pasikalbėti apie mirtį ir leisti, jei tik įmanoma, išsakyti savo nuomonę dėl likusio gyvenimo.

Todėl pirmame metodinės medžiagos skyriuje **INFORMACINIS PSICHOSOCIALINĖS VAIKŲ ONKOLOGIJOS VADOVAS** vaikų onkologijos specialistai supažindinami su psichologiniais ir socialiniais vaikų onkologijos aspektais:

- atviro ir nuoširdaus bendravimo įtaka vaiko psichologinei savijautai ir sveikimui;
- veiksniai, kurie neleidžia kalbėtis su vaiku apie sudėtingus dalykus;
- kaip skirtingo amžiaus vaikai suvokia ligą ir mirtį ir kaip su jais apie tai kalbėti;

- informaciniai, psichologiniai ir emociniai vaikų bei tėvų poreikiai;
- sergančių vaikų artimųjų psichosocialinė gyvenimo kokybė.

2013 m. birželio – liepos mėnesiais Vilniaus universiteto Vaikų ligoninės Vaikų onkohematologijos centre ir Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninės Kauno klinikų Vaikų ligų klinikoje buvo atliktas tyrimas, siekiant įvertinti vaikų onkologijos srityje dirbančių specialistų bendravimo įgūdžius ir komunikacijos mokymosi poreikius. Rezultatai parodė, kad specialistų bendravimo įgūdžiais gana geri, tačiau, susidūrę su stresine situacija, kaip problemos sprendimo būdą jie dažniausiai renkasi vengimo strategiją (Bratikaitė ir Smalakytė, 2013). Mokymosi poreikių analizė atskleidė, kad vaikų onkologijos sektoriuje dirbantiems specialistams aktualiausias emociškai „sunkių“ situacijų valdymo žinios. Todėl antrame metodinės medžiagos skyriuje **PRAKTINIS BENDRAVIMO SU ONKOLOGINE LIGA SERGANČIAIS VAIKAIS IR JŲ ARTIMAISIAIS VADOVAS** pristatomos įvairios sudėtingų pokalbių vedimo strategijos ir pateikiamos metodinės rekomendacijos, kaip bendrauti su onkologine liga sergančiais vaikais ir jų artimaisiais.

Svarbu pabrėžti, kad rengiant metodinę medžiagą, komunikaciją su vaiku suvokėme kaip neatsiejamą nuo bendravimo su jo šeima, todėl praktiškai taikant knygoje pateikiamas metodines rekomendacijas specialistams siūlome įvertinti vaiko šeimos kontekstą, atsižvelgti į socialines bei dvasines šeimoje puoselėjamas vertybes ir visuomet stengtis į komunikacijos procesą įtraukti vaikams svarbius asmenis: tėvus, brolius (seseris), kartais net ir draugus ar klasiokus.

Informacinis psichosocialinės vaikų onkologijos vadovas

Psichologiniai ir socialiniai vaikų onkologijos aspektai

Džiaugsmas, kurį mums teiki, yra nepalyginti didesnis už skausmą dėl tavo ligos.

Ištrauka iš J. Greeno knygos
„Dėl mūsų likimo ir žvaigždės kaltos“

1.1. Žinojimo apie ligą įtaka vaiko psichologinei savijautai

Tuo laikotarpiu, kai daugelis onkologine liga sergančių vaikų mirdavo nuo šios ligos ir vyravo nuomonė, kad geriau „apsaugoti“ vaiką nuo žinojimo apie ją, vieni pirmųjų psichosocialinės onkologijos srityje atliktų tyrimų atskleidė, jog, nors personalas ir tėvai stengdavosi nuo vaikų nuslėpti tiesą, pastarieji vis tiek apie savo ligą ir prognozes sužinodavo iš kitų vaikų (Bluebond-Langner, 1978). Dėl supančių „paslapčių“ vaikai jausdavosi atskirti ir negalintys pasitikėti aplinkiniais, dėl to nedrįsdavo kalbėtis su šeima ar ligoninės personalu apie savo situaciją ir kylančias baimes (Chesler, Paris & Barbarin, 1986).

Vėlesni moksliniai tyrimai nagrinėjo ryšį tarp vaikų psichologinio prisitaikymo ir informacijos, tėvų ar gydytojų suteiktos vaikams apie jų diagnozę ir prognozes, kiekio. Tyrimų rezultatai patvirtino hipotezę, kad, kuo labiau vaikas yra informuotas, tuo:

- mažesnę distresą jis jaučia ir rečiau stebimi negatyvūs elgesio pokyčiai (Zwaanswijk et al., 2011);

- mažiau išreikšti depresijos ir nerimo simptomai (Claffin & Barbarin, 1990; Clarke et al., 2005);
- geresnis psichosocialinis prisitaikymas sulaukus ankstyvo suaugusiojo amžiaus (Slavin et al., 1982).

Nei onkologinės ligos tipas, nei prognozė neturėjo įtakos vaikų išgyvenamos depresijos ar nerimo rodikliams (Clarke et al., 2005). Vaikai, kuriems niekas nepaaiškino apie taikomą gydymą ar atliekamus tyrimus, patyrė tokių pat (nei mažesni, nei didesni) šalutinį gydymo poveikį, kaip ir vaikai, kurie viską žinojo (Claffin & Barbarin, 1990). Gauti rezultatai sugriovė vyravusį mitą apie tai, kad, kuo daugiau vaikas žinos apie gydymą, tuo labiau jo bijos.

Atviro ir nuoširdaus bendravimo naudą patvirtino ir tyrimai, kuriuose dalyvavo onkologine liga sergantys tėvai ir jų vaikai. Nežinantys apie tėvų ligą vaikai ir paaugliai labiau nerimavo ir patyrė daugiau distreso negu gerai informuoti vaikai (Kroll et al., 1998). Tyrimai, atlikti su šeimomis, kuriuose tik kai kurie vaikai žinojo esamą šeimos situaciją, parodė, jog geriau informuoti vaikai nerimavo mažiau nei jų broliai ar seserys, kurie apie tėvų ligą žinojo gerokai

mažiau (Rosenheim & Reiche, 1985). Todėl labai svarbu, kad medicinos personalas paskatintų sergančių vaikų tėvus atviriau ir nuoširdžiau bendrauti su vaikais.

Remiantis atliktais moksliniais tyrimais, nagrinėjančiais ryšį tarp informacijos pateikimo ypatumų (kiek ir kada) ir onkologine liga sergančio vaiko psichoemocinės gerovės, akivaizdu, kad nusiųta informacija neturi jokio „apsauginio“ efekto. Vaikai, kuriems nebuvo pasakyta apie jų ligą ir gydymą jos pradžioje, turi didesnę riziką susirgti depresija ir jausti stiprų nerimą viso gydymo metu, taip pat jiems kyla daugiau sunkumų psichologiškai prisitaikyti gydymui pasibaigus. Pabrėžtina, kad daug geriau, kai susirgę vaikai apie ligą ir gydymą sužino iš suaugusiųjų, kuriais jie pasitiki (tėvų, gydytojų), o ne iš bendraamžių ar kitų šaltinių.

1.2. Žinojimo apie ligą įtaka vaiko sveikatai ir sėkmingam gydymosi procesui (sveikatos priežiūrai)

Medicinos personalo ir sergančio vaiko bendravimo kokybė tampa esminiu veiksniu, nulemiančiu būsimą vaiko požiūrį į sveikatos priežiūros sistemos paslaugas ir joje dirbančius medicinos darbuotojus. Nuo to priklauso tolesnis gydytojo nurodymų laikymasis, taip pat kaip ir motyvacija tikrintis sveikatą gydymui pasibaigus. Jei sergantis vaikas tinkamu būdu negauna reikiamos informacijos apie savo ligą arba jei negali palaikyti atvirų ir pasitikėjimu paremtų santykių su tėvais bei medicinos darbuotojais, atsiranda rizika nepasiekti trumpalaikių ir ilgalaikių gydymo tikslų.

Daugiausia problemų dėl gydytojo nurodymų nesilaikymo kyla su paaugliais. Tyrimai parodė, kad daugiau nei 50% ambulatoriškai besigydančių paauglių nesilaikė gydytojo nurodymų vartoti geriamus vaistus. Tačiau paaugliai, kurie apie savo ligą, gydymą ir chemoterapijos kursą (dozes, laiką) buvo informuoti tiek pat, kiek ir jų tėvai, buvo labiau linkę laikytis

gydytojo nurodymų (Tebbi, 1993; Tebbi et al., 1986). Todėl medicinos darbuotojams reikėtų atidžiau stebėti pacientą paauglį ir, pastebėjus „maištaujantį“ ar „gudraujantį“ elgesį, paskatinti vaiką atvirai pasikalbėti apie jo ligą, gydymą bei santykius su artimiausia aplinka. Jei paauglys nevartoja paskirtų vaistų – tai ženklas medicinos personalui, kad yra būtinas pakartotinis pokalbis apie vaistų reikalingumą ir laukiamą jų poveikį.

Žinojimas apie ligą, gydymą ir galimą vėlyvąją jo šalutinį poveikį bei pozityvus požiūris į bendravimą su medicinos personalu skatina vaikystėje sirgusį onkologine liga asmenį aktyviau rūpintis savo sveikata ateityje, imtis prevencinių priemonių ir nuolat tikrintis sveikatą. Deja, tyrimai rodo, kad šių dienų suaugusieji, vaikystėje sirgę onkologine liga, kurie kreipiasi į ligonines dėl onkologinės ligos gydymo sukkelto šalutinio poveikio, labai nedaug žino apie jiems prieš tai diagnozuotą ligą ar taikytą gydymą (Blackley et al., 1998; Byrne J, Lewis et al. 1989; Eiser et al., 1996).

1.3. Veiksniai, turintys įtakos tėvų sprendimui kalbėtis su vaiku apie ligą

Atlikta gana daug tyrimų, kuriais buvo siekiama atsakyti į klausimą – kas lemia suaugusiųjų (tiek tėvų, tiek medicinos personalo) sprendimą sakyti ar nusiųpti informaciją nuo sergančio vaiko. Nors daugelis specialistų suvokia atviro pokalbio su vaiku naudą, ši atsakomybė vis dar paliekama tėvams. Kai kada patys tėvai pageidauja palikti jiems galimybę pranešti „bogas“ žinias savo vaikui, o kartais medikai laikosi nuomonės, kad tėvai „savo vaiką pažįsta geriau“, todėl būtent jie turėtų su juo kalbėtis. Sužinoję apie vaiko ligą, tėvai jaučiasi sugniuždyti ir tarsi nuvylę vaiką, kad nesugebėjo jo apsaugoti nuo to, kas įvyko. Kai išgirsta personalo rekomendacijas atvirai pasikalbėti su vaiku apie tai, kas atsitiko, jaučiasi „palikti vieni“ ir

stokojantys medicinos darbuotojų palaikymo. Lyg ir nori pasikalbėti su vaiku patys, tačiau dėl žinių ir įgūdžių stokos (kaip kalbėti? ką pasakyti? ar plačiai?) ir dėl emocinės būsenos atidėlioja pokalbius „tinkamesniam momentui“. Atlikti tyrimai patvirtino, kad medicinos personalas pernelyg pasikliauna tėvų pažadu pasikalbėti su vaiku ir ženkliai pervertina tėvų, pasikalbėjusių su vaiku, skaičių. Tai leidžia daryti prielaidą, kad medicinos personalas dažnai vengia stresą keliančių situacijų ir nepakankamai gerai supranta, kaip tėvams yra sunku pranešti blogą žinią vaikui (Goldman & Christie, 1993).

Tėvai labiau linkę kalbėtis, jei onkologine liga serga vyresnis vaikas (Last & Veldhuizen 1996; Clarke et al., 2005; Zwaanswijk et al., 2011) arba jei šeimoje yra už jį vyresnių brolių ar seserų (Chesler, Paris & Barbarin, 1986). Tuo tarpu tėvai, manantys, kad jų vaikas labai jautrus, ar yra įsitikinę, jog vėžys nepagydomas, vengia kalbėti su sergančiu vaiku apie ligą ir gydymą (Zwaanswijk et al., 2011). Onkologinės ligos tipas, prognozė, ligos atsinaujinimo tikimybė ir gydymo komplikacijos neturi įtakos tėvų sprendimui pasikalbėti su vaiku apie ligą.

Onkologine liga sergančių vaikų tėvai vengia su jais kalbėtis dėl įvairių priežasčių. Vieni galvoja, kad jų vaikas yra per mažas „pakelti tokią našta“ ir suprasti pateiktą informaciją, arba tiesiog nori išvengti tolesnių klausimų apie onkologinę ligą ar mirtį, kiti nori apsaugoti vaiką nuo sielvarto arba siekia, kuo ilgiau išsaugoti „normalų“ šeimos gyvenimą (Last & Veldhuizen 1996, Barnes et al., 2000). Kai kurie tėvai baiminasi, kad jų vaikas, sužinojęs apie savo ligą, gali „pasiduoti“, nekovoti arba jo sielvartas neigiamai paveiks gydymą.

Tuo tarpu atvirai kalbėtis nusprendę tėvai įsitikinę, kad svarbiausias dalykas jų santykiuose su vaiku – pasitikėjimas, todėl geriau pasakyti tiesą ir stengtis padėti vaikui susitaikyti su žinia bei pasiruošti laukiančiam gydymui negu apsimestinais vaizduoti, kad nieko rimto nenutiko. Kalbėtis su vaiku linkę tėvai taip pat tiki, jog atvi-

ras bendravimas su vaiku sumažins jo patiriamą distresą, ir yra įsitikinę, kad jų vaikas tiesiog turi teisę žinoti.

Daugelis nusprendusių nusišnešti informaciją nuo vaiko tėvų pripažįsta, jog „atvirumo nebuvimas“ kėlė jiems įtampą ir paskatino bendravimo su vaiku problemų atsiradimą tiek gydymo metu, tiek jam pasibaigus (Slavin et al., 1982). Tyrimo apie sergančių vaikų ir jų tėvų santykius rezultatai atskleidė, kad ketvirtadalis tėvų, kurių vaikai mirė nuo onkologinės ligos, vis dėlto gailėjosi, kad anksčiau nepasikalbėjo su mirštančiu vaiku apie ligą ir artėjančią mirtį (Kreicbergs et al., 2004).

Tėvų manymu, jiems būtų lengviau kalbėtis su vaiku apie tai, kas vyksta, jei:

- iš medicinos personalo gautų daugiau informacijos apie vaiko raidą;
- turėtų galimybę padiskutuoti, kuri pokalbio strategija geriausiai atitiktų vaiko amžių;
- vaikai kartu su tėvais dalyvautų susitikimuose su gydytoju.

1.4. Onkologine liga sergančių vaikų tėvų informaciniai, psichologiniai ir emociniai poreikiai

2013 m. Lietuvos vaikų ligoninėse atliktas tyrimas, kurio metu buvo siekiama išsiaiškinti onkologine sergančių vaikų artimųjų informacinius, psichologinius ir emocinius poreikius (1 lentelė) (Bratikaitė ir Smalakytė, 2013). Penki dažniausiai pasirinkti poreikiai buvo: noras gauti daugiau informacijos apie tolesnę vaiko sveikatą (minėjo 85% tyrime dalyvavusių artimųjų), kad vaikas gautų daugiau pagalbos iš personalo, pvz., valgant, rengiantis, einant į tualetą (75%), daugiau informacijos apie vaikui atliekamus tyrimus (68%), detalesnio paaiškinimo apie vaiko gydymą ir procedūras (68%) ir noras pasikalbėti su dvasininku (68%).

Kokybinio tyrimo metu buvo detalizuoti psichologiniai ir emociniai vaikų bei tėvų išgyvenimai (2 lentelė). Interpretacinės fenomenologijos

1 lentelė. Onkologine liga sergančių vaikų artimųjų informaciniai, psichologiniai ir emociniai poreikiai (pateikti pradėdant nuo dažniausiai iki rečiausiai minimo)

Informaciniai, psichologiniai ir emociniai poreikiai	
Norėčiau gauti daugiau informacijos apie tolesnę vaiko sveikatą.	85%
Norėčiau, kad vaikas iš personalo gautų daugiau pagalbos, pvz., valgant, rengiantis, einant į tualetą ir pan.	75%
Norėčiau gauti daugiau informacijos apie vaikui atliekamus tyrimus.	68%
Norėčiau, kad man būtų detalčiau paaiškinama apie vaiko gydymą ir procedūras.	68%
Norėčiau pasikalbėti su dvasininku.	68%
Norėčiau daugiau informacijos apie socialines lengvatas ir garantijas (transportas, invalidumas, kita).	65%
Norėčiau gauti daugiau informacijos apie vaiko diagnozę.	63%
Norėčiau sulaukti daugiau dėmesio iš slaugos personalo.	63%
Norėčiau pasikalbėti su psichologu.	63%
Norėčiau, kad gydytojai dažniau padrąsintų ir labiau nuramintų.	61%
Norėčiau geresnio aptarnavimo ligoninėje (tualetai, maitinimas, švara ir pan.).	61%
Norėčiau pasikalbėti su žmonėmis, išgyvenančiais tą patį.	60%
Norėčiau sulaukti mažiau užuojautos iš aplinkinių žmonių.	59%
Norėčiau jaustis mažiau atskirtas.	58%
Norėčiau, kad vaiko ligos simptomai (skausmas, pykinimas, nemiga) būtų geriau kontroliuojami.	56%
Norėčiau, kad gydytojai būtų nuoširdesni ir sąžiningesni su manimi.	55%
Norėčiau aktyviau dalyvauti priimant sprendimus dėl vaiko gydymo.	53%
Norėčiau, kad gydytojai daugiau bendrautų su manimi.	53%
Norėčiau, kad artimieji dažniau padrąsintų ir labiau nuramintų.	53%
Man reikalinga finansinė pagalba.	51%
Norėčiau, kad gydytojai ir slaugytojos informaciją pateiktų suprantamiau.	50%
Norėčiau jaustis reikalingesnis savo šeimai.	50%

analizės metu buvo išskirtos septynios temos: tėvų emocijos, vaikų emocijos, pagalba, ligos reikšmė, santykiai, pokalbiai apie ligą ir gydymą bei patirti sunkumai (Bratikaitė ir Smalakytė, 2013).

Visus informacinius, emocinius ir psichologinius poreikius, pateikus klausimyne, onkologine liga sergančių vaikų artimieji įvertino kaip reikalingus, nes visi poreikiai statistinės analizės metu buvo aukštesni nei arba lygūs 50%.

Svarbu paminėti, kad nepriklausomai nuo to, kiek laiko praėjo nuo diagnozės, minėti poreikiai išlieka aktualūs viso gydymo metu. Todėl medicinos personalas, bendraudamas su sergančių vaikų tėvais, nepriklausomai nuo to, ar jie „naujokai“, ar „senbuviai“, visada turėtų perklausti, kokios papildomos informacijos tėvai norėtų gauti, ir visuomet pasitikslinti, ar tėvai teisingai suprato jiems jau pateiktą informaciją.

2 lentelė. Onkologine liga sergančių vaikų tėvų patirti išgyvenimai

Tema	Potemė	Citata*
1. Tėvų emocijos		
	Abejonės	„Kol kas.“
	Rūpestis	„Temperatūra ar kas, iškart baisiausiai pergyvenu.“
	Neviltis	„Kai pasakė, kad leukemija, pagalvojau, kad jau viskas.“
	Jautrumas	„Labai jautri, iškart į viską reaguuju.“
	Liūdesys	„Buvo liūdna, kad vaikas susirgo.“
	Šokas	„Šokas, nes labai reta liga, mes net negalvojome.“
	Pozityvumas	„Nėra, kad aš mintyse galvočiau, kad jam blogai.“
	Viltis / Tikėjimas	„Tikimės, kad viskas bus gerai.“
2. Vaikų emocijos		
	Liūdesys	„Nuo tada, kai pasakė, ir per visą gydymą buvo blogai nusiteikęs.“
	Netolimos ateities planavimas	„Dabar, šiuo metu, planuoju baigti dvyliką klasę.“
	Pasitikėjimas	„Daugiau tikiu savimi ir savo šeima.“
	Tikėjimas	„Dabar daugiau tikiu.“
	Noras būti namie	„Dabar norėčiau būti namie.“
	Jautrumas	„Truputį subark, tuoj pat labai verkia.“
	Pyktis	„Į galvą ima, piktesnis negu įprastai.“
3. Pagalba		
	Draugų ir artimųjų palaikymas	„Iš draugų, tiksliau – iš draugės vyro. Jis mums anketą užpildė, kai buvo LNK akcija.“
	Medicinos darbuotojų palaikymas	„Slaugytojos rūpinasi kaip savimi.“
	Informacija apie ligą	„Mes turėjome šiek tiek informacijos ir tai mums padėjo.“
4. Ligos reikšmė		
	Požiūris į gyvenimą	„Tuo metu, kai sužinojome apie vaiko ligą, ruošėmės pirkti vestuvinius žiedus, bet viskas tapo nebe taip svarbu.“
	Požiūris į sergančiuosius	„Prieš tai serga, tai serga, nežinojai, kas tai per liga tiksliai.“
	Artimųjų sveikata	„Ir kitam dar patari: jei kas, prisižiūrėk, eik, kad nepavėluotum.“

* Citatų kalba netaisyta.

Nukelta į 14 psl.

2 lentelės tęsinys. Onkologine liga sergančių vaikų tėvų patirti išgyvenimai

5. Santykiai		
	Tėvų santykiai su sergančiu vaiku	„Aš daugiau nusileidžiu jam, jeigu ko nors nori.“
	Santykiai su kitais vaikais	„Vyresniems vaikams lieka mažiau dėmesio.“
	Tėvų santykiai su šeima	„Šeima palaiko vienas kitą.“
	Tėvų santykiai su personalu	„Galime skambinti gydytojui, jį pataria, ką ir kaip daryti.“
	Vaikų santykiai su artimaisiais	„Labiau suartėjau su tėvais, broliais ir draugais.“
6. Pokalbiai apie ligą ir gydymą		
	Žinios pranešimas	„Nesunku pasakyti, pasakė čia, ligoninėje.“
	Vaikas klausinėja apie ligą	„Kodėl aš sergu, o jos – ne.“
	Vaikas kalba apie mirtį	„Mergaitė jai sakė, kad žiemą jos čia nebebus.“
7. Sunkumai		
	Bendraujant su šeimos gydytoju	„Negalėjome gauti siuntimo, baisu, kas daros.“
	Noras pasikalbėti su psichologu	„Norėčiau truputį pabendrauti, gal šiek tiek lengviau būtų.“
	Praktiniai sunkumai ligoninėje	„Visos palatos buvo pilnos, ir mes turėjome dalintis palata, kuri buvo labai maža.“
	Finansiniai	„Finansiškai labai sunku.“
	Biurokratija	„Reikia, kad kažkas galėtų paprastai paaiškinti ir patarti dėl socialinių garantijų.“

* Citatų kalba netaisyta.

1.5. Kaip skirtingo amžiaus vaikai suvokia ligą?

Kalbant su vaiku apie jo ligą ir norint pateikti informaciją jam suprantamu būdu, reikia žinoti, kaip ligą suvokia skirtingo amžiaus vaikai. Taip pat vertėtų prisiminti, kad net ir tai pačiai amžiaus grupei priklausančių vaikų suvokimo lygmuo gali ženkliai skirtis, todėl pokalbio pradžioje rekomenduojama išsiaiškinti, ką vaikas žino apie savo sveikatą, kaip supranta tai, kas su juo vyksta ir yra daroma, bei kaip aiškina buvimo ligoninėje priežastis.

Nuo gimimo iki 2 metų

Sensomotorinės vystymosi stadijos metu (nuo gimimo iki 2 metų) vaikai dar nesuvokia savęs kaip atskirų objektų, save supranta kaip neatskiriamą aplinkos dalį ir yra visiškai priklausomi nuo jį prižiūrinčių suaugusiųjų. Šioje stadijoje pradeda formotis prisirišimas, todėl vaikams yra svarbu „savo“ suaugusiojo (mamos, tėčio, močiutės ir pan.) buvimas šalia. Vaikai mokosi susieti tam tikrus įvykius su aplinkos pokyčiais, dėl to pamažu formuojasi sąlyginės reakcijos ir įgyjami stesą keliančios situacijos įveikimo įgūdžiai, skirti susidoroti su stesą keliančia situacija (pvz., verkimas, kai mama išeina iš palatos). Tokio amžiaus vaikai į pasaulį reaguoja „perim-

dami“ jiems reikšmingų suaugusiųjų emocijas ir jausmus. Tai paaiškina situaciją, kodėl vaikas tampa dirgulus, kai mama yra susijaudinusi. Tiesiog jis pasaulį pažįsta „per mamą“ – jeigu ji jaudinasi, vadinasi, kažkas vyksta, tad ir vaikutis ima nerimauti.

Iki dvejų metų vaikai nesuvokia, kas tai yra onkologinė liga. Jiems svarbu tik tai, kas vyksta, pvz., išsiskyrimas su tėvais. Vaikai, kuriems jau sukako metukai, atkreipia dėmesį į tai, kas vyksta aplink, ir stengiasi tą vyksmą paveikti. Jie jaudinasi apžiūrų ir procedūrų metu, verkia, stengiasi ištrūkti.

Pusantrų metų ir vyresnis vaikas jau yra pasirėngęs suprasti, kas vyksta aplink. Nereikėtų sakyti, kad procedūra nebus skausminga, jeigu tikrai žinote, kad skaudės. Būkite sąžiningi su vaiku. Pavyzdžiui, pasakykite, kad, leidžiant vaistus, skauda tik akimirką ir kad galima verkti. Leiskite vaikui suprasti, kad jūs žinote jo išgyvenimus ir priimate jį tokį, koks jis yra. Tai padidins vaiko pasitikėjimą jumis. Sergančiam onkologine liga vaikui svarbu leisti iš dalies kontroliuoti tai, kas vyksta, žinoma, jei tai netrukdo gydymui. Pavyzdžiui, jei vaikui būtina gerti vaistus, galima leisti jam pasirinkti kuo užgerti – apelsinų ar persikų sultimis.

Tam, kad vaikas suprastų pateiktą informaciją apie ligą, reikalinga žodinė atmintis, kuri priklauso nuo semantinės kalbos vystymosi ir gebėjimo sąmoningai prisiminti dalykus, kuriuos vaikas žino. Tai paprastai įvyksta trečiais – ketvirtais gyvenimo metais ir yra susiję su kalbos vystymusi (Fundudis, 1997) (1 pavyzdys).

Sergančių kūdikių ar visai mažų vaikų tėvai dažniausiai yra jauni ir neturi didelės vaiko augimo patirties. Tad vaiko onkologinė liga tampa dar vienu iššūkiu, kuris tik sustiprina tėvų baimes ir nerimą dėl savo kaip tėvų vaidmens. Dėl to jie gali prarasti pasitikėjimą ir pradėti abejoti savo tėvystės igūdžiais. Tai pastebėjęs ar tiesiog numanydamas, medicinos personalas turėtų neskubėti „teisti“ ar barti tėvų už neteisingą elgesį su vaiku. Naudinga būtų draugiškai patarti ir palaikyti juos. Tėvams užtenka paprastai paaiš-

1 pavyzdys

Dvejų metų mergaitė tapo nerami, kai į jos palatą įėjo slaugytoja, vilkinti žalios spalvos chalata, bet mergaitės elgesys nepasikeitė įėjus slaugytojai, vilkinčiai baltos spalvos chalata. Žalios spalvos chalatas buvo vilkimas atliekant skausmingą procedūrą, o baltos spalvos chalata mergaitė nesusiejo su jokių reikšmingu prisiminimu.

kinti, kad, pavyzdžiui, jei vaikas nevalgo duodamo maisto, tai nereiškia, kad pyksta ant tėvų ar jų nebemyli. Jei vaikas nemaloniai pasitinka atvykusį aplankyti tėvelį, tai dažniausiai reiškia, kad iš tikrųjų jo pasiilgo, tiesiog pyksta, kad teko ilgai laukti. Tokie patarimai gali padėti išvengti konfliktų tarp tėvų ir vaiko. Maži vaikai gana greitai prisitaiko prie naujos aplinkos, ypač kai juos supa kiti vaikai ir rūpestingi suaugusieji. Svarbu sukurti vaikui pažįstamą aplinką: mylimi žaislai, iš namų atvežta antklodė, besisukantis pakabinamas žaisliukas ir pan. Visa tai padės vaikui jaustis saugiau.

Nuo 2 iki 7 metų

Priešoperacinės kognityvinės (pažinimo) raidos stadijoje (nuo 2 iki 7 metų) vaikui būdingas simbolinis ir egocentriškas mąstymas. Jam gali būti sunku atskirti realybę nuo vaizduotės, todėl žaisdamas vaikas gali tapti viskuo, kuo panorėjęs. Jei ligoninės skyrius vaikui pirmiausia susiejamas su įdomiais žaidimais ir yra pavadinamas, pavyzdžiui, „stovykla“, kurioje jis daug visko sužinos ir patirs, vaikas aktyviai įsitrauks į šį „žaidimą“ ir jausis emociškai geriau. Šios stadijos metu vaikas linkęs naudoti magišką mąstymą, o daiktai jam įgauna simbolinę reikšmę. Todėl pasakojimai apie „stebuklingus“ daiktus (pvz., žaislas drakoniukas, apyrankė ar pan.), kurie „apsaugo“ nuo pabaisos, skausmo ar suteikia stiprybės, vaikams labai patinka ir jie aktyviai naudojami šiomis „pagalbomis“.

Tobulėjant kalbai, vaikas vis geriau prisimena praeitį, ima orientuotis dabartyje, jau geba išvaizduoti ateitį. Todėl šiame amžiuje jau reikalinga su vaiku kalbėtis apie tai, ką jis patyrė, kas vyksta dabar ir kokią įtaką tai turės ateičiai.

Priešoperacinio mąstymo stadijoje vaiko mąstymui būdingas egocentrizmas – jis pasaulį supranta tik remdamasis savo nuomone ir pojūčiais. Jeigu vaikui neskauda, tai jam atrodo, kad ir kiti vaikai nejaučia skausmo, jei jis nealkanas, tai ir kiti sotūs. Tuo tarpu tėvai dažnai jaudinasi dėl to, kad jų vaikas, matydamas kitus vaikučius, pavyzdžiui, sutvarstytus, nuplikusius ar su amputuota galūne, tarsi „traumuojamas“, tačiau taip nėra. Vaikui svarbu tik tai, kas tiesiogiai susiję su juo.

Tokio amžiaus vaikų mąstymas dar stokoja logikos, o apie daiktą ar reiškinį sprendžiama dažniausiai pagal vieną vaikui aktualiausią požymį. Jei vaikas iki ligoninės lankė darželį, kur jam būti patiko, tai atvykęs į ligoninę ir pamatęs, kad čia yra vaikų, ligoninę laikys kitu darželiu.

Vaikai nuo dvejų iki septynerių metų jau gali geriau suvokti savo ligą. Tokio amžiaus vaikai įvykius skirsto pagal tam tikrus konkrečius požymius, tad ir jų ligos suvokimas susijęs su koku nors konkrečiu veiksmu, pavyzdžiui, su tuo, kad reikia gulėti lovoje arba pietums valgyti sultinį. Vaikas ligą suvokia kaip reiškinį, kurį sukėlė kokie nors įvykiai, sensoriniai veiksniai ar šalia esantys objektai. Vaikai dažnai galvoja, kad ligos priežastis – netikęs poelgis ir kad pasveikstama savaime arba laikantis tam tikrų nurodymų (2–4 pavyzdžiai).

Labai svarbu tokio amžiaus vaikui paaiškinti, kad tai, kas su juo vyksta, niekaip nesusiję su jo ankstesniu elgesiu, ir kad nei liga, nei gydymas nėra bausmės už padarytas klaidas. Taip pat būtina sąžiningai ir realistiškai papasakoti apie būsimas medicininės procedūras ir dar kartą patvirtinti, kad tai nėra bausmė už netinkamą elgesį.

Labai svarbu kuo paprasčiau paaiškinti ligą. Pavyzdžiui, 2–7 metų vaikai jau supranta, kas yra gėris ir blogis, tad ir ligą jiems suprasti lengviau kaip „gėrio ir blogio kovą“, kurioje „ge-

2 pavyzdys

Ketverių metų mergaitė galvoja, kad ji susirgo leukemija todėl, kad atėjo į ligoninę. Vaikas išgirdo žinią apie ligą tada, kai buvo ligoninėje, todėl ligos priežastimi palaikė ligoninę.

3 pavyzdys

Trejų metų berniukas, pamatęs slaugytoją, rankoje nešančią per nosį kišamą vamzdelį, labai sunerimo, nes pamanė, kad tas vamzdelis buvo skirtas jam (prieš tai jam jau buvo įkištas vamzdelis per nosį). Vaikui buvo sunku suvokti, kad „jo“ slaugytoja rūpinosi ne tik juo vienu.

4 pavyzdys

Šešerių metų berniukas, po chemoterapijos jaučiantis šalutinius poveikius, pasiteiravo, kodėl jam taip yra. Vaikui buvo paaiškinta, kad šie simptomai yra susiję su jo gydymu. Berniukas nusiminė: „O aš maniau, kad gydymas susijęs su tuo, kad jausčiausi geriau“.

rosios“ ląstelės kovoja su „blogosiomis“, ir kad, išgėrus vaistų, „gerosios“ ląstelės tampa stipresnės, įgyja daugiau gyvybės ir nugali „blogąsias“.

Nuo 7 iki 11 metų

Konkreto operacinio mąstymo stadijoje (nuo 7 iki 11 metų) sparčiai vystosi loginis mąstymas, lavėja vaizduotė, suvokimas, atmintis, dėmesys, plečiasi žodynas, kalbiniai gebėjimai. Vaikas ima suprasti įvykių eiliškumą ir skaičių seką, tokias logines operacijas kaip tapatumas, tvermė, dviejų ypatybių sąryšis (pvz., ilgio ir pločio), išmoksta atlikti aritmetinius veiksmus pritaikydamas vis naujus principus. Supranta ir taiko logines operacijas ir principus savo patirčiai paaiškinti. Šioje stadijoje jau visiškai save su-

5 pavyzdys

Septynerių metų berniukas, kurio brolis mirė nuo išplitusios pilvo neuroblastomos, buvo įsitikinęs, jog jis sukėlė broliui ligą, nes jis, paglostęs nešvarų šunį, palietė savo brolių. Jis skundėsi pilvo skausmais ir nerimavo, jog jis „pasigavo“ vėžį iš savo brolio.

vokia kaip atskirą objektą. Supranta, kad žmonės gali turėti skirtingas nuomones.

Vaikai nuo septynerių iki vienuolikos metų yra pajėgūs suvokti įvykių tarpusavio ryšius, taigi ligą jau gali suvokti kaip simptomų kombinaciją, pavyzdžiui, sąlytis su mikrobais ar purvu arba peršalimas lauke dėl netinkamos aprangos, bet dar nesuvokia sudėtingos skirtingų veiksmų tarpusavio sąveikos. Tik labai retai jie savo ligą suvokia kaip kokių nors poelgių pasekmę. Vaikai jau supranta, kad būtina vartoti vaistus ir daryti tai, ką liepia gydytojas. Jie tiki, jog liga gali būti lengvai pagydoma tiesiog nuolat vartojant specialius vaistus ir gulint lovoje, ir jau supranta, kad nuryta tabletė gali veikti organizmo procesus ir atskirų organų veiklą (5 pavyzdys).

Tokio amžiaus vaikams galima daugiau ir išsamiau pasakoti apie ligą, tačiau būtina kalbėti jiems suprantama kalba ir vartoti palyginimus. Pavyzdžiui, galima sakyti, kad skirtingos kūno ląstelės atlieka skirtingą darbą. Panašiai kaip ir žmonės, šios ląstelės turi dirbti kartu komandoje, kad pasiektų geriausių rezultatų. O auglio ląstelės trukdo „gerųjų ląstelių“ darbui. Vaistai padeda įveikti auglio, arba „blogąsias“, ląsteles, kad „gerosios“ galėtų sėkmingai toliau dirbti.

Nuo 11 metų ir vyresni

Formaliųjų operacijų stadijai (nuo 11 metų ir vyresni) būdingas perėjimas nuo konkretaus prie abstraktaus mąstymo, pasižyminčio dedukcine logika ir gebėjimu suprasti hipotetines situacijas. Daugelis dvylikos metų ir vyresnių vaikų pajėgia suvokti priežastinius ryšius tarp įvykių. Paaugliai

supranta, kad ligą galėjo sukelti daugybė skirtingų tarpusavyje sąveikaujančių veiksmų ir kad jų kūnas gali skirtingai reaguoti į gydymą (Perrin & Gerrity, 1981).

Todėl kalbantis apie ligą nebūtina remtis tik vaikų patirtimi: paaugliai gali suvokti situaciją, kurioje iki šiol jiems neteko būti. Tokio amžiaus vaikai supranta ne tik specifinius ligos simptomus ir kasdienės veiklos apribojimus, bet ir minėtų simptomų priežastis. Vaikai pajėgūs suprasti, jog šie simptomai kilo todėl, kad pakitusios ląstelės sutrikdė normalų organizmo funkcionavimą. Taigi, onkologinę ligą galime paaikškinti kaip normalių ląstelių virsmą „kitokiomis“, tokiomis, kurios auga greičiau nei normalios, įsiskverbia į kitas kūno dalis ir pažeidžia normalią tų kūno dalių veiklą. Tuomet gydymą galima aiškinti kaip tų „kitokių“ ląstelių naikinimą, būtiną, kad organizmas vėl galėtų normaliai funkcionuoti.

Tačiau vaikų onkologijoje nepriklausomai nuo amžiaus ir kognityvinės raidos išsivystymo ir iš vaikų, ir iš suaugusiųjų dažnai galima išgirsti logika neparemtą ar mistifikuotą ligos atsiradimo aiškinimą. Taip iš dalies yra dėl to, kad vaikų onkologinių ligų atsiradimo priežastys palyginti mažai ištyrinėtos (6 ir 7 pavyzdžiai).

6 pavyzdys

Dvylikos metų berniukas, kuriam atsinaujino leukemija, kalbėdamas su gydytoju, pasakė: „Aš žaidžiau futbolą, ir vienas berniukas keliu spyrė man į krūtinę, o kitas berniukas koja į galvą, tada man pasidarė negera. Dėl to aš susirgau vėžiu. Ir mama taip pat galvoja.“

7 pavyzdys

Tėvai buvo įsitikinę, kad jų paauglys sūnus susirgo vėžiu dėl to, kad jie jo nebuvo pakrikštiję. Ligą suprato kaip „Dievo bausmę“.

Paauglystė – ilgas ir emociškai sudėtingas laikotarpis, pilnas įvairių iššūkių, o susirgus liga tampa dar vienu uždaviniu, kurį vaikui (ir, beje, tėvams) tenka išspręsti. Paaugliams išvaizda tampa vienu svarbiausių dalykų, kurį dažnai lydi „iškreiptas“ savo kūno vaizdo suvokimas: net ir simpatiški vaikai save laiko „bjauriais“, atstumiančiais, o ligos ir gydymo sukelti pokyčiai verčia juos dar labiau savęs gėdytis ir slėptis nuo aplinkinių. Labai svarbu vaikams neakcentuoti jų kūno trūkumų, o stengtis pabrėžti privalumus. Sumaištį jiems kelia ir tai, kad kūno pokyčiai vyksta ir dėl brendimo, ir dėl gydymo ar ligos. Svarbu padėti vaikams atskirti šiuos pokyčius. Dideliu uždaviniu tampa mokymasis susitaikyti su dėl onkologinės ligos ir jos gydymo atsiradusiais kūno pokyčiais, ypač negrįžtamais. Labai svarbu, kad paaugliai ir toliau bendrautų su draugais ir bendraamžiais, kad ligos nesuvoktų kaip priežasties ar būtinybės atsiskirti. Tai suteiks vaikams daugiau pasitikėjimo savimi, neleis atitolti nuo jiems svarbios aplinkos ir apsaugos nuo atskirties jausmo.

1.6. Kaip skirtingo amžiaus vaikai suvokia mirtį?

Iki trejų metų vaikams svarbiausia yra prisirišimo jausmo prie suaugusiojo, su kuriuo praleidžiama daugiausia laiko, „auginimas“ ir atsiskyrimo nuo jo vengimas, todėl hipotetiškai galima būtų teigti, kad tokio amžiaus vaikai mirtį suvokia kaip atsiskyrimą nuo suaugusiojo. Trejų metų vaikai jau žino, jog yra toks dalykas kaip mirtis, bet ją suvokia kaip laikiną ir grįžtamą. Dažnai vaikai sugalvoja nerealias mirties priežastis (pvz., palietė burtų lazdele ir pan.), o pačią mirtį supranta kaip išsiskyrimą su mylimais žmonėmis ir „keliavimą į kitą vietą“ (8 pavyzdys).

Iki 5 m. amžiaus vaikai dar nesupranta mirties baigtinumo. Ją įsivaizduoja kaip išsiskyrimą tam tikrą laiką. Dar negali suvokti, kad patys irgi mirs, todėl būtų teisinga teigti, kad tokio am-

8 pavyzdys

Mirus dvejų metų berniukui, šeimos nariai svarstė, kuriuos jo žaislus įdėti į karstą. Penkerių metų sesutė, nuo kurios nebuvo slepiama brolio liga ir jo mirtis, atkakliai reikalavo į karstą įdėti plaktuką, nes broliui jo tikrai prireiks: „Jam reikės atidaryti karsto dangtį, kai jis nukeliaus į dangų.“

žiaus vaikai nejaučia mirties baimės. Jie vis dar bijo tik fizinio atsiskyrimo nuo artimųjų ir savos aplinkos. Šio amžiaus vaikų mąstymas labai konkretus. Todėl suaugusieji turėtų vengti abstrakčių frazių apie mirtį, kurias vaikai gali suvokti konkrečiai ir pažodžiui, pavyzdžiui, jei, vaikui paklausus, kaip jis numirs, bus atsakyta: „Tu tiesiog užmigsi“, vaikas gali baimintis eiti miegoti, kad nenumirtų. Dėl vaikams būdingo „magiško mąstymo“ ir mirties baigtinumo nesuvokimo, į žinią apie mirtį jie paprastai reaguoja gana ramiai (9 pavyzdys).

Vyresni nei šešerių metų vaikai supranta, kad visi, net ir jie patys kažkuriuo gyvenimo metu numirs, jog mirtis yra negrįžtamas procesas, ir pradeda suprasti skirtingas mirties priežastis. Kai kada vis dar netiki, kad jie patys gali mirti. Svarbiu tampa mirusiojo funkcionavimo klausimas (kaip jis ten bus numiręs?), todėl nerimaujama, kad, pavyzdžiui, mirusiajam gali būti šalta po to, kai jį palaidos. Iš pradžių mano, kad mirtį nulemia koks nors išorinis „blogis“ (pavyzdžiui, kitas numirėlis, vaikuoklis, griaustinis ar velnias), tačiau pamažu iki maždaug devynerių metų suvokia, kad mirtis gali būti ir dėl vidinių priežasčių (pvz., liga, senatvė).

9 pavyzdys

Ketverių metų mergaitė tėvams pasakė, kad nieko baisaus, jei ji numirs, nes atskris geroji fėja ir, palietusi ją burtų lazdele tris kartus, vėl atgaivins.

3 lentelė. Vaikų samprotavimai apie mirtį

Vaiko amžius (metais)	Mirties supratimas
Nuo gimimo iki 2	Mirtis suvokiama kaip atsiskyrimas nuo šeimos ar jos palikimas. Protestuoja ir jaučia nevirtį dėl vykstančių pokyčių. Mirties sąmoningai nesuvokia.
2–6	Mirtis yra laikinas ir grįžtamasis procesas. Mirtis suasmeninama ir gali būti suvokiama kaip bausmė. Tiki, kad norai išsipildo („magiškas mąstymas“).
6–11	Palaiptu suprantama, kad mirtis negrįžtama ir galutinė. Sunkiai suvokia savo ar artimojo mirtį. Įžvelgia ryšį tarp priežasties ir pasekmės.
Vyresni nei 11	Mirtis yra negrįžtamas, universalus ir neišvengiamas procesas. Visi žmonės, taip pat ir jis pats, vėliau ar anksčiau mirs, bet kuo vėliau, tuo geriau. Būdingas abstraktus ir filosofinis mąstymas.

Nuo 9–12 metų mirtis jau suvokiama kaip žmogaus organizmo funkcijų sutrikimas, kai kažkas viduje „sugenda“ ar „nebeveikia“. Šio amžiaus vaikams mintys apie mirtį sukelia nerimą, todėl jie ima vengti pokalbių apie ją. Suaugusieji neturėtų apsigauti – nekalbėjimas nereiškia, kad vaikas negalvoja ar kad jam šis klausimas nerūpi. Temos vengimas reiškia, kad vaikui reikia padėti.

Dvylikos metų ir vyresni paaugliai (formaliųjų operacijų stadija) mirtį suvokia kaip ir suaugusieji. Daug apie ją galvoja, ieško prasmės. Mano, kad jų keliamų egzistencinių klausimų suaugusieji nesupras (iš dalies tai tiesa, nes tėvams susitaikyti su vaikų mirtimi yra sunkiau nei patiems vaikams, todėl suaugusieji vengia šios temos ir nebūna linkę su vaikais apie tai kalbėtis, net ir šiems prašant). Suprasdami, kad jie mirtingi, o tėvai nėra „visagaliai dievai“, kurie juos išgelbės, sergantys onkologine liga paaugliai gali nuspręsti nekovoti manydami, jog kova tai tik apgaulė. Jei tėvai nėra atviri su paaugliu, jis gali pradėti maištauti prieš tėvus, nesutikti su gydymu ar nesilaikyti specialisto nurodymų. Tėvams būtina su vaiku aptarti gydymo procesą, žalą, naudą bei pasekmes.

Manoma, kad 13–14-ieji metai yra patys pavojingiausi, nes šiuo laikotarpiu paaugliai yra linkę „žaisti“ su mirtimi. Viena vertus, jie tiki, kad mir-

tis egzistuoja, tačiau juos kartu vilioja jos paslaptingumas. Todėl dėl per didelio pasitikėjimo savo jėgomis ir „nepažeidžiamumu“ gali bandyti peržengti ribas (pvz., žiūrėti, kas bus, jei negers vaistų, arba atvirksčiai, gali sugalvoti jų perdozuoti).

Apibendrinant galima teigti, kad kintantis mirties suvokimas įvairiais vaiko raidos etapais yra apibūdinamas remiantis keturiomis mirties apibrėžtumo sąvokomis: baigtinumu, funkcionavimu, universalumu ir priežastingumu (Koocher, 1974; Cotton & Range, 1990) (3 lentelė).

Vaikų nerimas ir baimės dažniausiai susijusios su akivaizdžiomis ar slopinamomis tėvų emocinėmis reakcijomis į mirtį. Kuo labiau bijo ir nerimauja tėvai, tuo didesnę baimę ir nerimą jaučia vaikai. Todėl pastebėjus dėl mirties nerimaujantį vaiką, būtina skirti laiko pokalbiui ir su vaiku, ir su jo tėvais.

1.7. Ligos įtaka onkologine liga sergančių vaikų artimųjų psichosocialinei gyvenimo kokybei

Psichosocialinė gyvenimo kokybė matuojama įvertinant, ar stipriai vaiko ligos periodu artimųjų gyvenimą veikia faktoriai, turintys teigiamą arba

neigiamą įtaką gyvenimo kokybei. Manoma, kad teigiamą įtaką gyvenimo kokybei lemia: sveikatos sąmoningumas, pozityvi savivertė, pozityvus egzistencinis požiūris, santykių svarba ir ligos reikšmė; neigiamai gyvenimo kokybei reikšmingi: kūno pokyčiai, negatyvi savivertė, negatyvus egzistencinis požiūris, poveikis gyvenimui ir nerimas dėl sveikatos.

2013 m. Lietuvos vaikų ligoinėse atlikto tyrimo metu buvo siekiama įvertinti, kokią įtaką onkologinė liga daro šeimos gyvenimo kokybei (Bratikaitė ir Smalakytė, 2013). Atlikus analizę, kurios metu buvo palyginti respondentų atsakymų vidurkiai, pastebėta, kad sergančių onkologine liga vaikų artimųjų gyvenimo kokybei įtakos turėjo sveikatos sąmoningumas, pozityvi savivertė, pozityvus egzistencinis požiūris, santykių svarba ir nerimas dėl sveikatos. Tai reiškia, kad tėvai labiau akcentuoja pozityvius

ligos aspektus. Jie labiau pradėjo vertinti sveikatą (pvz., „Dėl vaiko ligos ėmiau labiau vertinti jo sveikatą“), save vertina teigiamai (pvz., „Aš didžiuojuosi tuo, kaip mes stengiamės įveikti ligą“). Sergančio vaiko artimieji gyvenimą vertina pozityviau nei prieš ligą. Vaikui susirgus, ėmė labiau vertinti laiką, taip pat labiau pradėjo vertinti santykius, (pvz., „Dėl vaiko ligos ėmiau labiau vertinti santykius su šeimos nariais ir draugais“). Nerimas dėl vaiko sveikatos ligos metu buvo vienintelis neigiamai artimųjų gyvenimo kokybę veikiantis veiksnys (pvz., „Aš nerimauju, kad liga gali atsinaujinti ar gali atsirasti kita jos forma“).

Apibendrinus teigiamai ir neigiamai veikiančių faktorių stiprumą ir jų santykį, paaiškėjo, kad tyrime dalyvavę onkologine liga sergančių vaikų artimieji, nepaisant vaiko ligos, savo gyvenimo kokybę vertino teigiamai.

Praktinis bendravimo su onkologine liga sergančiais vaikais ir jų artimaisiais vadovas

Praktiniai patarimai, kaip kalbėtis su vaikais ir jų artimaisiais

Ligoniai ir jų artimieji turi kitoki žodyną nei normalūs žmonės, kad kiekvienas „galbūt“ jiems tuoj pat virsta „tikrai“ ir todėl vilties jiems galima duoti tik mažomis dozėmis, po lašelį, jei ne, tai optimizmas muša jiems į galvą, ir jie praranda nuovoką.

Ištrauka iš S. Zweigo knygos „Širdies nerimas“

Šioje knygos dalyje pateikiami praktiniai patarimai ir rekomendacijos, kaip kalbėti su vaikais ir paaugliais apie ligą, gydymą, mirtį ir kaip elgtis sudėtingose situacijose. Vienas pagrindinių uždavinių bendraujant su sergančiu vaiku – išgirsti jį, t. y. mokyti klausyti, ką ir kaip vaikas kalba. Tik tokiu atveju bus galima suprasti vaiko požiūrį, „pamatuoti“ jo poreikius ir suteikti reikalingą informaciją bei palaikymą. Klausytis ir išgirsti reikia ne tik formaliuose susitikimuose (apžiūrų, procedūrų, konsultacijų metu), tai svarbu ir bendraujant neformaliai, kai vaikas užkalbina koridoriuje norėdamas parodyti savo piešinį arba prašo perskaityti jam, kas parašyta skelbimų lentoje „tame naujame mėlyname lape su nupieštu bumbuliuku“, arba kai tylėdamas stovi atsirėmęs į palangę ir žiūri į vieną tašką (10 pavyzdys).

Nemažiau svarbus yra bendravimas su vaiko artimaisiais. Tėvams patarimai, „ką pasakyti

vaikui“ yra beveik tokie pat svarbūs kaip informacija apie ligos diagnozę, prognozes ir gydymą. Daugelis tėvų norėtų, kad apie vaiko diagnozę gydytojai praneštų visai šeimai vienu metu (Zwaanswijk et al., 2011). Tyrimai atskleidė, jog onkologine liga sergančių vaikų tėvai, norintys pranešti vaikui apie jo ligą, pritaria gydytojams dėl planuojamos pateikti informacijos turinio (Greenberg et al., 1984). Daugelis vaikų ir paauglių nori, kad tėvai dalyvautų pokalbiuose apie jų ligą (Levenson et al., 1982; Young et al., 2003), jie taip pat nori dalyvauti priimant sprendimus apie jų gydymą (Lyon, McCabe, Patel & D'Angelo, 2004). Tačiau tėvai, prašydami visko nesakyti vaikui, gali apsunkinti bendravimą, (Young et al., 2003) ir rizikuojama neatsižvelgti į vaiko poreikius (Tates, Elbers, Meeuwesen & Bensing, 2002). Trišalis bendravimas iš medikų pareikalauja ypač gerų bendravimo su pacientais ir artimaisiais įgūdžių.

10 pavyzdys

Vienuolikmetė mergaitė vengė kalbėtis su mama apie artėjančią galvos operaciją. Tačiau į palatą užėjusiai slaugytojai pasiūlė kartu pažaisiti su lėlėmis. Žaidimo metu mergaitės lėlė „papasakojo“ kitai lėlei gydytojai apie savo baimes, kad jai operacijos metu nenujautų visos galvos.

Būtina pabrėžti, kad nėra šabloninės visiems atvejams tinkamos bendravimo schemos, nes skirtinga pažintinė vaikų raida, asmenybės ypatumai, jų socialinė aplinka sukuria skirtingą bendravimo kontekstą. Todėl svarbu, kad onkologijos srityje dirbantys specialistai, atsižvelgę į pateiktas rekomendacijas, rastų individualų ir jiems psichologiškai „patogų“ bendravimo su pacientu vaiku ir jo tėvais būdą. Tuomet bendravimas bus ir profesionalus, ir nuoširdus.

II.1. Bendros pokalbio su vaiku ir jo artimaisiais rekomendacijos

1. Prieš pašnekesį su vaiku pasikalbėkite su jo tėvais

Sergančių vaikų tėvai vienu metu susiduria su dviem sudėtingais uždaviniais. Pirmiausia jie sužino apie vaiko ligą ir turi priimti bei suprasti naują, pribloškiančią informaciją apie gydymą, prognozę ir vaiko sveikatos būklę bei susivokti savo jausmuose. Tuo pačiu metu jie turi būti tėvais ir rūpintis sergančiu vaiku, kurio gyvybei gresia pavojus ir kuris nuo jų yra emociškai bei fiziškai priklausomas. Pirmiausia informaciją aptarę su tėvais, suteiksite progą jiems patiems ją geriau suvokti, užduoti rūpimus klausimus ir išreikšti emocijas bei nerimą. Tėvai jums suteiks reikiamos informacijos apie vaiką: kokius žodžius vartoti, ką vaikas žino ir supranta, ką galvoja apie ligoninę, ar yra joje gulėjęs ir kokius turi prisitaikymo prie sudėtingos ir stresinės situacijos įgūdžius. Taip pat

tėvai jums padės geriau suprasti pačią šeimą ir jos struktūrą: dvasinius ir kultūrinius įsitikinimus, į kuriuos reikėtų atsižvelgti kalbant su vaiku. Tikslinga su tėvais aptarti, kokią ir kiek informacijos pasakyti vaikui ir koks pokalbio tikslas.

2. Galimi susitikimo variantai

- Susitikimas su vaiku ir jo tėvais (globėjais).
- Susitikimas tik su vaiku; kartais vyresni paaugliai nenori, kad tėvai dalyvautų pokalbyje, bet nori artimo draugo ar merginos (vaikino) palaikymo.
- Susitikimas su vaiku, kuriam tėvai jau pranešė blogą žinią.

Svarbu pasiūlyti vaikui vienam pasikalbėti su gydytoju ar slaugytoja. Kartais vaikai nori apsaugoti tėvus, todėl nepageidauja, jog tėvai žinotų, kiek ir kokios informacijos jie žino apie savo ligą ir prognozes. Kartais vaikai nori aptarti rūpimus klausimus, bet nedrįsta jų užduoti esant tėvams. Taip bus žengtas pirmasis žingsnis link atviro bendravimo apie onkologinę ligą su vaiku ir jo šeima (11 pavyzdys).

3. Įsitinkite, kad pokalbis vyks tinkamoje aplinkoje

Svarbu, jog pokalbis vyktų privačioje ir psichologiškai saugioje aplinkoje. Pasirūpinkite, kad visi dalyviai galėtų atsisėsti. Jei vaikas turi gulėti lovoje, pasirūpinkite, jog suaugusieji nestovėtų aplink vaiko lovą. Vaikas nesijaus saugus, jei pokalbis vyks procedūrų kabinete, kur jam buvo atliktos nemalonios ar skausmingos procedūros.

11 pavyzdys

Rytinės vizitacijos metu dešimties metų berniukas, nutaikęs momentą, kai suskambėjo mamos telefonas ir ji išėjo į koridorių, gydytojos paklausė, ar galima numirti nuo chemoterapijos. Gydytoja atsakė į berniuko klausimą.

12 pavyzdys

Septyniolikmetis paauglys, prisiminęs prieš 7 metus įvykusį susitikimą, kai gydytojas pranešė, kad jis serga leukemija, pasakojo: „Gydytojas pasakė kažkokį man visai negirdėtą ligos pavadinimą. Mama pradėjo verkti. Tėtis sėdėjo nejudėdamas, žiūrėjo į grindis ir tylėjo. Supratau, kad tas ligos pavadinimas reiškia kažką labai blogo...“

4. Paklauskite vaiko, ką jis žino apie savo ligą ir gydymą

Tai padeda suprasti, ką vaikas žino ir kokius terminus galima vartoti, taip pat galėsite paaiškinti tai, ko jis nesupranta, arba patikslinti informaciją, kurią vaikas neteisingai suprato. Prisiminkite, kad vaikai iš aplinkinių reakcijų visada supranta, jog nutiko kažkas rimto, net jei jie tiksliai nežino, kas būtent įvyko (12 pavyzdys).

5. Pasiteiraukite vaiko, kiek jis nori žinoti

Ne visi vaikai nori žinoti visas ligos ir gydymo detales, kartais jie nori žinoti tik apie dabar taikomą gydymą, bet nepageidauja kalbėti apie tolesnes gydymo galimybes. Mažesnieji gali nesuprasti aptariamų tolesnių įvykių eigos. Atsižvelkite į vaiko raidos etapą.

6. Kalbėkite taip, kad vaikas jus suprastų

Su vaiku kalbėkite paprastais žodžiais, venkite sudėtingų medicinos terminų ir santrumpų. Atsargiai vartokite žodžius, turinčius daugiau nei vieną reikšmę, nes vaikai juos gali suprasti pažodžiui, priklausomai nuo turimos patirties. Nugaristus gydytojų (slaugytojų) pokalbius su tėvais ar kitais pacientais dažnai supranta klaidingai (13 pavyzdys).

Jei vaiko gimtoji kalba skiriasi nuo ligoninėje vartojamos kalbos, svarbu pakviesti iš savo komandos specialistą, kuris galėtų vertėjauti vaikui, ar pasiūlyti šeimai vertėją, galintį vaikui suprantamu būdu perteikti informaciją. Pokalbis,

kai vaikas nesupranta dalies informacijos, gali jį suklaidinti ir sukelti tik dar daugiau nerimo. Svarbu, kad vaikui nevertėjautų jam artimas šeimos narys, ypač brolis ar sesuo, kurie patys gali susijaudinti išgirdę informaciją. Jei vaikui vertėjaus tėvai, būtina iš anksto (be vaiko) aptarti informaciją, kuri bus perduota pokalbio metu.

Kalbant apie ligą ar būsimas procedūras, verta savo kalbą iliustruoti piešiniais ar schemomis, kad vaikas ir tėvai matytų vizualiai tai, apie ką kalbama. Tai padidins teisingo įsiminimo tikimybę. Maži vaikai daug geriau supranta informaciją apie sudėtingas operacijas ir tyrimus, jei informacija pateikiama žaidžiant. Pavyzdžiui, naudojant lėles parodoma vaikui, kur bus įstatyti pooperaciniai kateteriai, ar primenama vaikui, kas bus daroma toliau. Todėl išties vertinga savo komandoje turėti specialistą, kuris išmano žaidimų terapiją.

Vaikui tėvai yra emociškai reikšmingiausias informacijos šaltinis, kuris praneša apie kasdienes pokyčius ir įvykius. Ligų pavadinimų santrumpos yra plačiai vartojamos medicinoje, ir tėvai, girdėdami jas, bet nesuprasdami, ką jos reiškia, gali vartoti netinkamas santrumpas. Todėl būtina įsitikinti, ar tėvai teisingai supranta trumpinius ir terminus. Tėvų ir vaikų pasimetimą dėl skirtingų ligos pavadinimų, vartojamų trumpinių, procedūrų pavadinimų ir pan. gali padėti sumažinti rašytinė informacija: brošiūros, lankstinukai, knygos. Kadangi vis daugiau tėvų naudoja internetą kaip pagrindinį informacijos šaltinį, verta pateikti internetinių svetainių, kuriose talpinama specialistų parengta informacija tėvams ir vaikams, nuorodas.

13 pavyzdys

Aštuonerių metų mergaitė labai nerimavo dėl buvimo operacinėje ir „užmigdymo“. Ji prisiminė, kad prieš mėnesį, kai jos katinėlis susirgo, tėvai vežė jį pas veterinarą, kuris, kaip sakė mama, jį „užmigdė“, o grįžę namo tėvai jį užkasė sode. Mergaitė bijojo, kad ir ją gali užkasti, kai „užmigdys“.

14 pavyzdys

Penkerių metų mergaitei, kuriai diagnozuota leukemija, pokalbio metu gydytoja aiškino apie kraujo sudėtį. Išgirdusi apie baltuosius kraujo kūnelius, mergaitė iškart paprieštaravo: „Ne, kai kita gydytoja man ėmė kraują su adata, aš mačiau – jis buvo raudonas, ten nebuvo baltų kūnelių.“

7. Paklauskite, ar vaikas supranta pateiktą informaciją

Pokalbio metu pasiteiraukite, ar vaikas suprato, ką jam sakėte, ir ar jam kilo kokių nors klausimų (14 pavyzdys). Daugelis pacientų nedrįsta užduoti jiems rūpimų klausimų apie ligą ir gydymą. Atlikti moksliniai tyrimai parodė, kad bendraudami su gydytojais pacientai daug dažniau vartoja netiesioginius ženklus, tokius kaip balso tonas, veido išraiškos ar kūno poza, o ne tiesiai užduoda rūpimus klausimus (Butow et al., 2002). Gydytojai yra pasiruošę atsakyti į klausimus, bet jiems daug sunkiau suprasti netiesiogines užuominas ar paciento kūno kalbą. Vieni tėvai tikisi, kad gydytojas pats pasakys viską, ką jiems reikia žinoti, kiti bijo pasirodyti įkyrūs, dar kiti jaučia kaltę, kad gaišina brangų gydytojo laiką (Fallowfield & Jenkins, 1999).

15 pavyzdys

Šešiametė mergaitė po pokalbio apie tai, kad ji galėtų būti kraujo čiulpų donore broliui, nusiminė ir po kiek laiko pasakė, kad ji nenori. Tėvai sunerimo ir pasikalbėjo su gydytoja. Pokalbio su mergaite metu gydytoja tiesiai paklausė, kas jai kelia nerimą, ko ji baiminasi. Mergaitė atsakė: „Aš nenoriu būti tas kaulų čiulpas. Nenoriu, kad mane įsodintų į brolių.“

8. Pasiteiraukite vaiko, kaip jis jaučiasi, kas jam kelia nerimą

Vaikai nėra linkę spontaniškai užduoti klausimų apie jiems nerimą keliančius dalykus, ypač jeigu jie yra įsitikinę, kad jų klausimai gali nuliūdinti aplinkinius žmones. Todėl svarbu vaikams užduoti tiesius ir atvirus klausimus apie tai, kaip jie jaučiasi (15 pavyzdys).

9. Bendrais bruožais aptarkite, kas bus daroma toliau

Pristatykite vaikui specialistą, su kuriuo jis galės bet kada pasikalbėti, jei kiltų klausimų ar neaiškumų. Paprastai tokiai funkcijai atlikti pasirenkama viena iš slaugytojų.

II.2. Kaip pranešti blogas žinias?

Sakoma, kad nėra blogų ar gerų žinių, yra tiesiog žinios. Blogomis ar geromis jas padaro mūsų suvokimas ir joms priskirta reikšmė. Nors psichologijoje stengiamasi vengti apibūdinimų „geras“ ar „blogas“, tačiau kalbant apie žinias, kurių tiek pranešimas, tiek gavimas sukelia psichologinę įtampą bei nerimą dėl ateities, norima jas pavadinti vienu žodžiu, kuris intuityviai reikštų kažką negero. Taigi, bloga žinia laikysime bet kokią informaciją, kuri priverčia žmogų (tiek žinios siuntėją, tiek gavėją) nerimauti dėl ateities. Skirtumas tik toks, kad siuntėjas nerimauja dėl to, kaip žinių pranešti, o gavėjas ima nerimauti ją išgirdęs.

Vaikų onkologijos srityje dirbantiems gydytojams blogų žinių pranešimas yra tapęs neatsiejama kasdienio darbo dalimi ir yra laikomas vienu svarbiausių profesinio perdegimo sindromą sukeliančių veiksnių. Žinių pranešti būna ypač sunku tada, kai jau yra užsimezgęs artimesnis ryšys su vaiku ir jo artimaisiais arba kai medikas tikėjosi pasiekti teigiamų gydymo rezultatų. Tik nedaugelis gydytojų yra mokomi, kaip perduoti blogas žinias. Dažniausiai jie mokosi savos patirties keliu ir sėdamiesi patarimų iš kolegų. Yra sakoma, kad nėra antros galimybės blogai žiniai pranešti. Todėl nežinodamas, kaip tai daryti,

medikas nesijaučia tvirtas, patiria daugiau distreso ir rizikuoja padaryti „klaidų“, pavyzdžiui, perduoti žinią šiurkščiai, mechaniškai, suteikiant tuščių vilčių ar nuslepiant nepalankią informaciją. Visa tai gali pabloginti santykius su vaiku ir (ar) jo tėvais bei sumažinti pastarųjų pasitikėjimą jo, kaip specialisto, kompetencija ir kvalifikacija.

Perduoti blogą žinią nėra lengva, nes ji turi neprieštarauti vaiko artimųjų turimai informacijai apie ligą. Iš anksto galima numanyti, kad teks susidurti su neigiamomis emocijomis ir jausmais (pvz., matyti ašaras, atremti pyktį ir pan.), pokalbį apsunkena ir tai, kad, net ir pranešus liūdną naujieną, natūraliai žmogiškai vis dėlto norima palikti viltį.

Šiame skyriuje pateikiama informacija apie rekomenduojamą pokalbio struktūrą pranešant blogą žinią bei pateikiami patarimai, palengvinantys pokalbį.

Blogos žinios perdavimo planas

Kaip ir kiekvienai medicinos procedūrai, sėkmingam blogos žinios perdavimui yra reikalingas nuoseklus planas. Šiuo atveju planą sudaro šeši žingsniai.

1. Iš anksto pasiruoškite pokalbiui. Taip padidinsite tikimybę, kad pokalbio metu nekils nenumatytų sunkumų. Prieš pradėdami pokalbį, mintyse prisiminkite pokalbio eigą. Jei situaciją vertinate kaip sudėtingą, paprašykite, kad pokalbyje dalyvautų slaugytoja, socialinis darbuotojas ar psichologas. Pokalbio metu sėdėkite, palaikykite akių kontaktą, būkite arčiau šeimos, skirkite visą dėmesį jai (išjunkite mobiliojo telefono garsą, perspėkite kolegas, kad būsite užsiėmęs ir pan.). Iš anksto nusiteikite ir būkite pasiruošęs tam, kad vaikas ir tėvai nusimins.

2. Stenkitės suprasti, kiek pacientas (artimieji) suvokia apie dabartinę savo situaciją. Pasistenkite išsiaiškinti, ką jie žino apie ligą; apie tyrimą, kurio rezultatus ketinate aptarti; kokie paciento (artimųjų) lūkesčiai dėl gydymo; kokie jų tikslai. Jei šeimos nariai kažką neteisingai suprato, „pataisykite“ juos ir suteikite teisingą informaciją. Atpažinkite psichologinę gynybą – neigimą, kuris gali pasireikšti perdėtu optimizmu arba vengimu atsakyti į klausimus.

3. Paklauskite, kiek šeima nori gauti informacijos. Daugelis pacientų (artimųjų) nori gauti kuo daugiau informacijos apie ligą, gydymą ir pasekmes, bet taip yra ne visada, ypač kai liga progresuoja ir pacientų (artimųjų) dėmesys nukrypsta į „Kas bus toliau?“ ir „Ką daryti toliau?“ Todėl reikėtų paklausti paciento, kiek jis nori žinoti.

4. Blogos žinios pranešimas. Bendraujant su šeima, svarbu, kad jūsų kalba būtų jiems suprantama. Bendraudami būkite atviri, venkite profesinio žargono, nes taip tik sutrikdysite šeimą. Prieš pranešdami blogą žinią, išpėkite, pavyzdžiui, pasakykite: „Mums reikia rimtai pasikalbėti“. Tokiu atveju šeimos nariai psichologiškai bus šiek tiek nusiteikę išgirsti kažką nemalonaus. Jei pacientas (artimieji) kažką ne taip suprato (antras žingsnelis), tai dabar būtų pats laikas suteikti reikiamą informaciją: „Prisimenate, mes paskyrėme tyrimus išsiaiškinti, ar veiksminga chemoterapija? Tyrimo rezultatai parodė, kad chemoterapija nebuvo veiksminga: liga progresavo.“ Pranešus blogą žinią, padarykite 10–15 sekundžių pauzę, taip suteiksite šeimai laiko suvokti informaciją ir į ją sureaguoti.

5. Būkite empatiški ir neskubėkite. Kalbėdami su šeima, būkite empatiški, nes tai padės jiems greičiau atsigauti ir sušvelnins psichologinę izoliaciją, kurią išgyvena žmonės, išgirdę blogą žinią. Jei kuris nors iš šeimos narių pradeda verkti, palaukite, kol nusiramins ir bus pasiruošęs kalbėti toliau. Stenkitės parodyti, jog suprantate jų savijautą: „Tai turėjo jus labai nuliūdinti.“ Nepersistenkite bandydami „ištaisyti“ ar „gerinti“ situaciją, pavyzdžiui, nesūlykite neveiksmingo gydymo, nes tai gali būti jūsų pačių reakcija į tai, kad jaučiatės bejėgis ar nuvylęs vaiką ir jo tėvus. Verčiau paklauskite šeimos, ar ji turi kokių nors papildomų klausimų, pavyzdžiui, kas labiausiai juos neramina.

6. Apibendrinkite pateiktą informaciją ir suplanuokite tolesnius veiksmus. Apibendrinkite pašnekovui pateiktą informaciją ir parenkite būsimų įvykių planą, tokių kaip tolesni tyrimai ar gydymo galimybės. Būkite konkretūs ir įsitinkinkite, jog pacientas (artimieji) supranta, apie ką kalbate.

Patarimai, kaip pranešti blogą žinią

- Išsiaiškinkite, dėl ko nerimauja pacientas (artimieji), taip pašnekovas jausis išklausytas, o jums bus lengviau planuoti. „Kas šiuo metu Jus labiausiai neramina?“ Supraskite, jog ne visada galėsite padėti pats, pavyzdžiui, „Kas rūpinsis mano šeima, kol aš slaugysiu vaiką ligoninėje?“, tokiu atveju pagalvokite, ką iš kolegų galėtumėte rekomenduoti (pvz., socialinį darbuotoją). Tačiau nerimo, susijusio su buvimu gydymo įstaigoje, priežastis pravartu žinoti ir patartina jas išsklaidyti.
- JAV paplitusi praktika: šeimai pasiūlyti išrašyti pokalbį apie gydymo eigą. Jeigu tai jums priimtina, iš anksto pasiūlykite tokią galimybę. Itin blogų žinių pranešimas turi psichologiškai traumuojantį poveikį, o informacijos perklausymas turint įrašą, padeda išsąmoninti žinią ir pagreitina psichologinį prisitaikymą prie gautos informacijos.
- Kontroliuokite savo paties intensyvesnes emocijas, tokias kaip liūdesys, kaltės jausmas, nusivylimas ir gėda. Prieš susitikimą aptarkite savo jausmus su kolegomis ar kitais specialistais, taip sumažinsite galimo neigiamų emocijų proveržio tikimybę.
- Išreikškite palaikymą būdami empatiški, domėdamiesi ir palaikydami šeimos narius.
- Kalbėdami darykite pauzes, kad pokalbis neaptų monologu.
- Nesistenkite bandyti nuspėti, ką šeima žino ir ko nežino. Nespėliokite. Verčiau klauskite jų pačių.

II.3. Šeimos susirinkimo vedimas

Kai onkologine liga serga vaikas, gydytojui ligos eigą, gydymą ir kylančius klausimus tenka aptarti su sergančio vaiko artimaisiais. Šioje dalyje „šeima“ yra laikomi atsakingi už vaiką žmonės. Šeimos susirinkimus organizuoti rekomenduojama:

- kai naujai hospitalizuotam vaikui yra atlikti visi reikiami tyrimai ir tėvams reikia pranešti diagnozę bei pristatyti gydymo galimybes;

- kai reikalinga daryti galūnės išsaugojimo operaciją ar būtina atlikti amputaciją;
- kai reikalinga kaulų čiulpų transplantacija;
- kai reikalinga keisti gydymo planą;
- kai taikyti gydymo metodai neduoda lauktų rezultatų ir reikalinga skirti paliatyviają pagalbą ar išrašyti vaiką iš ligoninės;
- kai vaikas atsisako tęsti gydymą;
- kai liga atsinaujina.

Tyrimai parodė, kad šeimai svarbu žinoti, kas ir kodėl yra atliekama vaikui. Tačiau dėl pokalbio metu patiriamo streso būna sunku prisiminti visą pateiktą informaciją. Todėl šeimos narių perklausimas, ką jie suprato, ir esminės informacijos pakartojimas yra viena svarbiausių rekomendacijų pokalbiui su pacientu ir jo šeima.

Kaip elgtis susirinkimo metu?

A. Pasiruoškite iš anksto.

Apgalvokite šio susitikimo tikslus.

B. Susirinkimą paskirkite nuošalioje vietoje.

Būtų geriausiai, jei susirinkimas vyktų atskirame kambaryje (kabinete), kuriame yra pakankamai vietos visiems atsisėsti. Šeimos nariai turėtų sėdėti vienoje eilėje. Jei susirinkime dalyvauja kiti medicinos specialistai, geriausia būtų pokalbio dalyvius paskirstyti taip, kad vienoje pusėje nesėdėtų vien tik specialistai, o kitoje – šeimos nariai.

C. Pagalvokite, ką pakviesti į susirinkimą.

1. Paklauskite šeimos, ar ji norėtų dar ką nors pasikviesti į susirinkimą, kas ją emociškai palaikytų.

2. Svarbu į susirinkimą pakviesti slaugytoją, kuri rūpinasi sergančiu vaiku. Taip ji sužinos, kas buvo aptarta susirinkimo metu.

3. Būtų naudinga, jei susirinkime dalyvautų socialinis darbuotojas ar psichologas, dirbantis su šeima ir žinantis jos tarpusavio santykius.

4. Paklauskite šeimos, ar ji norėtų, kad susirinkime dalyvautų dvasininkas ar psichologas.

D. Kaip pasirošti susirinkimui?

1. Susirinkime dalyvaujantys sveikatos specialistai turėtų aptarti medicininius faktus, apie kuriuos bus kalbama susirinkimo metu, ir nuspręsti, kas ves susirinkimą.

2. Jeigu tai pirmas bendras pokalbis arba jei patalpoje yra šeimai nepažįstamas specialistas, reikėtų jį pristatyti.

3. Pirmo pokalbio metu rekomenduojama suteikti galimybę prisistatyti kiekvienam šeimos nariui.

4. Pristatykite susirinkimo tikslus ir pabrėžkite, kokie sprendimai turės būti priimti.

5. Nustatykite taisykles, pavyzdžiui, šeimos nariai galės užduoti klausimus, specialistui baigus kalbėti; nepertraukti kalbančio žmogaus ir pan.

6. Duokite laiko šeimai pasitarti ir priimti sprendimą.

E. Trumpai apžvelkite ligos istoriją.

1. Išsiaiškinkite, ką šeima jau žino: „Prašau pasidalyti tuo, kas jums iki dabar yra žinoma apie vaiko sveikatą (ligą)?“

2. Apibendrinkite dabartinę sveikatos būklę, pristatykite gydymo (tolesnių veiksmų) galimybes ir prognozes.

3. Paklauskite kiekvieno šeimos nario, ar jiems aiški jūsų pateikta informacija dėl dabartinės vaiko būklės, atliekamo gydymo ir prognozės.

F. Pasistenkite gauti sutikimą vienam iš Jūsų pasiūlytų sprendimų.

iš Jūsų pasiūlytų sprendimų.

1. Jei vaikas nedalyvauja pokalbyje, paklauskite šeimos, „Kas, jūsų nuomone, būtų geriausia Jūsų vaikui?“ Kai skiriama paliatyvioji pagalba ar vaikas išrašomas iš ligoninės, paklauskite: „Kaip manote, ko norėtų jūsų vaikas?“ Paprastai tėvų atsakymas būna, kad vaikas norėtų namo, ir tai padeda jiems susitaikyti su tuo, kad gydymas baigtas.

2. Užtikrinkite tėvus, kad jums reikalingas jų sutikimas ir pritarimas vienai iš galimų išeičių, tačiau už patį gydymą būsite atsakingas jūs: „Prašau negalvoti, kad jūs atsakingi už sprendimus dėl gydymo, už juos atsakingas aš, jūs man

galite padėti išsakydami savo nuomonę, kas jums atrodo, būtų geriausia“.

3. Išklauskite visų šeimos narių nuomones.

4. Trumpam palikite šeimos narius vienus, kad jie galėtų pasikalbėti.

5. Sugrįžęs į kabinetą, paklauskite, ar šeimos nariai priėmė sprendimą. Jei ne, toliau kalbėkite remdamiesi punktu G, jei taip, susirinkimą tęskite vadovaudamiesi punktu H.

G. Kai išsiskiria nuomonės arba šeima nepriima sprendimo.

1. Performuluokite susirinkimo tikslą: „Kas šiuo metu svarbiausia jūsų vaikui?“

2. Pasiūlykite susitikti kitą dieną. Sutarkite konkretų laiką, susirinkimo vietą ir dėl dalyvių.

3. Neignoruokite šeimos narių ar vaiko emocijų. Pasakykite, jog suprantate, kad jiems nėra lengva.

4. Paskatinkite šeimos narius kalbėti: „Kas lemia tokį jūsų sprendimą? Kokios įtakos šis sprendimas turės jums ir jūsų šeimai? Ką dar norėtumėte aptarti?“

5. Kreipkitės pagalbos į susirinkime dalyvaujančius kitus sveikatos specialistus, psichologą, dvasininką.

H. Parodykite, kad jums rūpi šeimos ateitis.

1. Paskatinkite pasakyti, kaip jie jaučiasi, pateikdami kaip pavyzdį kitus tėvus panašioje situacijoje: „Galiu įsivaizduoti, kaip sunku buvo priimti tokį sprendimą“.

2. Paklauskite, ar galite jiems kaip nors padėti.

3. Pasiūlykite pasikalbėti su psichologu ar dvasininku.

4. Pasiūlykite išrašyti nedarbingumo lapelį.

5. Priminkite, kad socialinis darbuotojas gali padėti aptarti socialinius klausimus.

I. Užbaigiant susirinkimą (pasirinkite jo tikslą atitinkantį punktą).

1. Reziumuokite sprendimus, nesutarimus ir tolesnių įvykių planą.

2. Išpėkite apie neprognozuojamas pasekmes. Kuo smulkiau paaiškinkite, kas gali nutikti.

16 pavyzdys

Ketverių metų berniukas, kuriam buvo amputuotas kojos nykštys, paklausė tėčio, ar jis ataug. Jam buvo paaiškinta, kad kojos nykštys neataugs ir kad jis visą laiką turės keturis pirštus ant tos pėdos. Reikėjo įtikinti vaiką, kad jokios kitos jo kūno dalys nebus pašalintos. Jam taip pat buvo paaiškinta, kad jis galės vaikščioti ir bėgioti taip pat kaip ir anksčiau.

3. Paprašykite šeimos išsirinkti atstovą, kuris palaikys ryšį su gydytoju.

4. Įtraukite įrašą į ligos istoriją (kas dalyvavo, kas nutarta ir kokie tolesni veiksmai).

5. Aptarkite perėjimą nuo gydymo prie slaugos.

6. Palaikykite ryšį su šeima ir sveikatos specialistais, kurie toliau rūpinsis vaiku.

Kaip vesti šeimos susirinkimą:

- kad geriau suprastumėte paciento šeimą ir jos tarpusavio santykius, prieš susirinkimą pasikalbėkite su slaugytojomis, kitais specialistais, jei jie daugiau bendravo su šeima (pvz., psichologu);
- pokalbio metu akcentuokite teigiamus dalykus, kaip jūs galite padėti pacientui ir jo šeimai siekti išsikeltų tikslų;
- kantriai išklauskite prisiminimų, kuriais artimieji norės pasidalinti, pavyzdžiui, apie ligoninėje praleistą laiką, džiugius įvykius namuose, apie tai, ko juos išmokė vaiko liga, ir pan.;
- paspauskite ranką susirinkimo pradžioje ir pabaigoje.

Naudingos frazės:

- „jeigu Jūsų vaikas dabar būtų šiame kambaryje, ką jam pasakytumėte?“;
- „Aš suprantu, kad tai, ko Jūs norite, ne visada sutampa su tuo, ko norėtų Jūsų vaikas, aš vertinu Jūsų pastangas padaryti taip, kad vaikui būtų geriau.“;

- „Aš tikiuosi, jog po pusės metų Jūs būsite tikri, kad pasirinkote teisingai.“;
- „Kaip Jums sekasi? Gal Jums reikalinga pagalba priimant sprendimą?“

Venkite:

- susirinkimą baigti anksčiau laiko ir skubinti artimuosius priimti sprendimą;
- kalbėtis tik su vienu iš šeimos narių. Kalbėkite su visais susirinkime dalyvaujančiais paciento artimaisiais;
- pradėti kalbėti neišsiaiškintus artimųjų lūkesčius;
- kalbėti nedarant pauzių.

Labai svarbu leisti šeimai išsakyti savo nuomonę dėl gydymo ir ypač tais atvejais, jei gydymas nebuvo veiksmingas, nes:

- 1) šeima geriausiai žino, ko nori vaikas;
 - 2) šeimai labiau nei bet kam kitam rūpi vaiko gerovė;
-

17 pavyzdys

Kai chirurgas paaiškino tėčiui apie jo aštuonerių metų sūnaus rankos išsaugojimo operaciją, tėtis labai sunerimo, ar sūnus ateityje galės sportuoti. Vyriui buvo reikalingas palaikymas ir pagalba, kad jis galėtų susitaikyti su tuo, kad jo svajonės matyti sūnų profesionaliajame sporte greičiausiai nesišsipildys. Taip pat jam reikėjo padėti suvokti, jog jo vaiko išgyvenamas nerimas šiuo metu yra svarbesnis nei jo.

18 pavyzdys

Devynerių metų berniukui, kuriam buvo diagnozuota stipinkaulio osteosarkoma, tėvai neišdrįso pasakyti, kad jam teks amputuoti apatinę rankos dalį. Berniuką ištiko šokas, kai pabudęs po operacijos pamatė, kad dalis jo rankos buvo dingusi. Tapęs paaugliu, jis atitolo nuo šeimos ir dėl rankos netekties kaltino savo tėtį ir chirurgą.

19 pavyzdys

Vienuolikos metų mergaitei buvo diagnozuota žastikaulio osteosarkoma. Po ilgų diskusijų su ja ir tėvais vis dėlto buvo nuspręsta galūnę amputuoti. Po operacijos mergaitė paklausė, kas nutiko jos amputuotai rankai. Gydytojas atsakė, kad ji yra patologijos laboratorijoje ir kad bus atliekami papildomi tyrimai. Mergaitė atsakė: „Tai ir gerai“.

20 pavyzdys

Paauglys nusprendė kremuoti savo amputuotą koją. Po operacijos jam buvo atiduoti pelenai, taip paaugliui buvo suteiktas kontrolės jausmas ir nuosavybės teisė į savo koją.

- 3) vaikas labiausiai pasitiki šeima ir dėl to pasitikės jų priimtais sprendimais;
- 4) šeima dar ilgai išgyvens sprendimų pasekmes.

II.4. Ką svarbu aptarti prieš galūnių išsaugojimo operaciją ar amputaciją?

Galūnės amputacija sukelia staigių ir negrįžtamų kūno pokyčių, tėvai ir ypač paaugliai išgyvena stiprų nerimą ir pasibjaurėjimą (antipatiją) tam, kas bus atliekama operacijoje. Jaunesni vaikai ne taip stipriai nerimauja dėl kūno pokyčių, nes dažniausiai jie nesupranta, jog tai visam laikui ir nebus galima to pakeisti. Šiuolaikinės medicinos pasiekimai suteikia galimybę išsaugoti galūnes ir sumažina amputacijų skaičių (16 pavyzdys).

Vaikams reikia leisti išreikšti sielvartą ir liūdesį dėl prarastos kūno dalies. Vienas iš būdų – suaugusiems pripažinti vaiko pyktį ir liūdesį. Kai kuriais atvejais galima galūnės netektį sunkiau išgyvena tėvai nei patys vaikai (17 pavyzdys).

Kai galūnės amputacija yra būtina, svarbu paruošti vaiką ar paauglį aptariant, kaip po operacijos

atrodys jo galūnė. Mažesniems vaikams lengviau suprasti, kas jiems bus atliekama, jei informaciją pateiksite per žaidimą. Vaikai, kuriems tinkamai nepaaiškinama apie amputaciją arba ji apskritai nuslepama, labai dažnai jaučiasi išduoti ir pyksta ant tiesos nepasakiusių suaugusiųjų (18 pavyzdys).

Galūnės išsaugojimo operacijas aptarti su tėvais ir vaikais būna sunku. Operacijos, kurių metu pašalinama tik viršutinė galūnės dalis, o apatinė dalis apsukama ir prijungiama prie kūno, gali sukelti nemažų psichologinių sunkumų susitaikant su pokyčiu. Tyrimai patvirtina, kad informaciniu ir psichologiniu požiūriu tinkamai operacijai paruošti vaikai daug greičiau ir lengviau susitaiko ir prisitaiko.

Kartais vaikai nori žinoti, kas nutinka jų amputuotai galūnei, ir išreikšti savo nuomonę, ką su ja daryti (19 ir 20 pavyzdžiai).

Kartais paaugliai, norėdami įveikti netektį arba susidoroti su stresu, naudoja humorą. Tai gali būti gera gynybinė strategija, svarbu, kad pats paauglys pirma parodytų iniciatyvą juokauti. Tačiau bet koku atveju svarbu suprasti, kaip netektį išgyvena paauglys (21 ir 22 pavyzdžiai).

21 pavyzdys

Vienas paauglys, kuriam dėl osteosarkomos buvo amputuota kojos dalis, paklaustas kito vaiko, kodėl jis be kojos, atsakė: „Kartais sarkoma, norėdama tave išbandyti, pasiima kokią galūnę. Paskui, jeigu patikai, pasiima ir vis kita.“

22 pavyzdys

Paauglys, kuriam buvo amputuota koja, buvo išrašytas iš ligoninės ir laukė protezavimo. Pirmą kartą po operacijos su mama nuėjęs į parduotuvę, vaikas pastebėjo, kad į jį spokso žmonės. Paauglys garsiai išpyškino: „Man atrodo, kad pamečiau savo koją, gal kas matėte ją? Turbūt reikėtų paieškoti mėsos skyriuje“.

II.5. Bendravimas su vaiku donoru, kai reikalinga kamieninių ląstelių transplantacija

Prireikus kamieninių ląstelių transplantacijos, aiški ir gera komunikacija yra būtina, norint išvengti nesusipratimų, ypač kai kaulų čiulpų donoras yra sergančio vaiko brolis ar sesuo. Serims ar broliams trūksta informacijos apie ligą ir planuojamą operaciją, nes jie, kitaip nei sergantys vaikas, negauna informacijos iš kitų sergančių vaikų (Bluebond-Langner, 1978). Vaikai donorai kaulų čiulpų transplantaciją įsivaizduoja kaip kažkurio kaulo išėmimą iš jų kūno ar visų jo kaulų čiulpų ištraukimą, todėl nerimauja, kaip toliau galės gyventi be dalies „kaulų“. Vaikai sunkiai supranta, ką reiškia žmogaus leukocitų antigenas (23 ir 24 pavyzdžiai).

Tais atvejais, kai keli broliai ar seserys gali būti donorais, jie gali pradėti varžytis, kuris yra tinkamesnis, o tas, kuris negali būti donoru, dažnai jaučiasi nuvylęs aplinkinius. Vaikai taip pat gali jausti spaudimą ir nenorą būti donorais,

23 pavyzdys

Ketverių metų mergaitė buvo tinkama būti leukocitų antigeno donore savo šešerių metų seseriai, kuriai atsinaujino leukemija. Prieš transplantaciją mergaitė pradėjo nerimauti ir klausinėti, kada ji susirgs, kada jai reikės pradėti gydymą ir kada nuslinks jos plaukai. Taip nutiko dėl to, kad jai pasakė, jog jos ir sesers kraujas yra toks pats. Mergaitei buvo paaiškinta, kad jos kraujas yra sveikas ir stiprus ir kad ji nesusirgs kaip jos sesuo, nes ji neturi blogo leukemijos kraujo. Ji buvo patikinta, kad neužsikrės leukemija nuo sesers. Mergaitei taip pat buvo paaiškinta, jog gydymas padės seseriai sveikti ir blogam leukemijos kraujui išnykti ir kad jos sveikas ir stiprus kraujas padės sesutei turėti tokį pat sveiką ir stiprų kraują.

24 pavyzdys

Septynerių metų berniukas, savo vyresnės leukemija sergančios sesers kaulų čiulpų donoras, ne kartą girdėjo, kaip suaugusieji aptarinėjo skaičius, bet nesuprato, ką jie reiškia, tačiau žinojo, jog tai svarbu. Žaisdamas su ligoninėje esančiomis lėlėmis, berniukas kalbėjo: „Čia aš darau kaulų čiulpų dalyką savo seseriai. Aš esu 100 iš 100, todėl aš ir duodu kaulų čiulpus. Mano jaunesnė sesutė yra 20 iš 10, o mama 60... Ką aš turėsiu daryti, kai duosiu kaulų čiulpus?“ Kaip ir prieš tai pateiktame pavyzdyje, šiam berniukui reikėjo paaiškinti, kas bus daroma.

ypač tada, kai su tėvais ar sergančiu broliu (seserimi) santykiai yra konfliktiški, kai su vaikais nesikalbama apie operaciją, o tiesiog reikalaujama sutikti ar liepiama būti donoru, arba kai tiesiog nesigilinama į tai, kaip jie jaučiasi (25 pavyzdys).

Svarbu paminėti tai, kad, nepavykus kaulų čiulpų transplantacijai, vaikas donoras dėl to gali jausti asmeninę kaltę ar atsakomybę. Jis gali išgyventi, kad jo čiulpai nebuvo pakankamai geri. Todėl svarbu, kad vaikui donorui tėvai

25 pavyzdys

Paauglys, kuris dažnai nesutarė ir konfliktavo su tėvais, buvo tinkamas kaulų čiulpų donoras savo jaunesniam broliui. Tėvų įkalbinėjamas sutikti būti donoru, vaikas supykęs pasakė: „Anksčiau jums manęs nereikėjo, o dabar prirėkė tik dėl mano kaulų čiulpų“. Buvo sušauktas skubus šeimos susirinkimas, kurio metu tėvai atsiprašė, kad skyrė mažai dėmesio, nemokėjo jam suprantamu būdu išreikšti savo meilės, ir užtikrino, kad jį labai myli, kad ir toliau mylės nepriklausomai nuo to, ar jis nuspręs būti donoru ar ne.

nuolat tvirtintų, kad jį myli ir kad jis nekaltas dėl nepasisekusios operacijos. Patys tėvai tokios informacijos neturi, todėl gydytojas pokalbio su tėvais metu turėtų aiškiai išdėstyti priežastis, kodėl operacija galėjo neduoti laukto rezultato. Tik gavę šią informaciją ir ją supratę, tėvai galės tinkamai pasikalbėti su vaiku donoru ir sumažinti jo kaltės jausmą.

11.6. Pokalbis su paaugliu apie gydymo įtaką vaisingumui

Kai kurie onkologinės ligos gydymo metodai turi neigiamų pasekmių vaisingumui, todėl labai svarbu tai aptarti su paaugliais ligą diagnozavus ir su jaunesniais paaugliais atitinkamame gydymo etape. Svarbu paaiškinti jiems, kad nevaisingumas ne tas pats, kas impotencija.

Kartais paaugliams (berniukams) chemoterapijos gydymo metu iškyla problemų dėl spermos sukauptimo ir laikymo. Svarbu aptarti visus galimus chemoterapijos poveikius organizmui dar prieš pradėdant gydymą. Seksualumo ir lyties tapatumo suvokimas – paaugliams labai jautri tema, todėl pokalbis turėtų būti išties delikatus. Kai kurie tėvai dar iki patenkant į ligoninę su paaugliu atvirai ir nuoširdžiai kalbasi intymiomis temomis, tuo tarpu kitiems tėvams tai tampa iššūkiu, nes jie niekada iki tol su vaiku apie tai nekalbėjo. Pirmuoju atveju, pasikonsultavę su gydančiu gydytoju, su vaiku gali kalbėtis ir patys tėvai, antruoju atveju geriau, kad su vaiku kalbėtų specialistas.

Toks pokalbis turėtų vykti privačioje erdvėje, kad jo negirdėtų pašaliniai asmenys. Paaugliams sunku atvirai kalbėtis su suaugusiaisiais tokiomis temomis, todėl tikslinga, kad pokalbį vestų žmogus, pasirengęs apie seksualumą kalbėti daug plačiau ir atsakyti į paauglių klausimus. Pokalbio pradžioje būtina išsiaiškinti, ką paauglys jau žino apie lytiškumą ir lytinius santykius, kokius žodžius ir terminus jis vartoja. Paaiškinus apie gydymo sukeliama poveikį vaisingumui, reikia paaugliui paaiškinti apie galimybes užšaldyti

26 pavyzdys

Dvidešimt vienerių metų vaikas, paauglystėje sirgęs leukemija, netikėtai gavęs informacijos apie gydymo įtaką vaisingumui, išsigando, kad gali būti nevaisingas, bet pabijojęs išsityti. Jis apkaltino tėvus, kurie nesuteikė jam informacijos ir nepapasakojo apie spermos banką. Tėvams ėmus atsiprašinėti, kad jie neturėjo tam pinigų, vaikas piktai atkirto: „Užtat dabar sutaupysit, nes nereiks jų leisti anūkams“.

spermą, nes tokiu atveju ateityje jis galės turėti vaikų. Net ir tada, kai paauglio tėvai nesutinka su tokia procedūra, jis vis tiek turi teisę žinoti apie gydymo pasekmes ir galimybes. Tyrimai rodo, jog išgyvenę onkologinę ligą paaugliai atsisako atlikti vaisingumo tyrimus (26 pavyzdys). Jie kartais kaltina tėvus dėl to, kad jie sutiko su tokiu gydymu, nors žinojo, kad tai sukels nevaisingumo problemų. Todėl labai svarbu, kad pokalbiuose apie gydymą ir jo sukeliama poveikį dalyvautų ir onkologine liga sergantys paaugliai.

11.7. Kaip elgtis, jei paauglio ir tėvų nuomonės dėl gydymo išsiskiria?

Onkologine liga sergantiems vaikams suteiktos informacijos turinį ir kiekį lemia, ar reikalingas informuotas sutikimas, ar tik pritarimas. Sveikatos priežiūros specialistai visais atvejais turi parinkti tokius diagnostikos ir gydymo metodus, kurie labiausiai atitiktų paciento interesus, atsižvelgdami pirmiausia į vaiko, taip pat ir į jo atstovų valią. Vaikams iki 16 metų sveikatos priežiūra teikiama tik sutikus jų atstovams. Tokiu atveju labai svarbu gauti paauglio pritarimą gydyti, kad būtų išvengta gydymui trukdančio elgesio ir užbėgta „atviram“ konfliktui už akių, kuomet, kilus nesutarimams tarp vaiko ir tėvų, tektų šaukti gydytojų konsiliumą siekiant pa-

rinkti tolesnius diagnostikos ir gydymo metodus. Remiantis LR pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymu, pacientui nuo 16 metų sveikatos priežiūros paslaugos teikiamos tik jam pačiam sutikus. Taigi, pokalbis su vaiku yra ne mažiau svarbus nei su jo tėvais.

Kalbant su vaikais apie galimus gydymo būdus, dar pokalbio pradžioje būtina labai aiškiai apibrėžti, ko iš vaiko norima – sutikimo ar pritarimo. Klausiti bet kurio amžiaus vaiko, ar jis sutinka, yra rizikinga, nes toks klausimas klaidina vaiką ir jis gali galvoti, kad gali spręsti, nors iš tikrųjų spręsti jis turi teisę tik nuo 16 metų. Tai ypač išryškina situacijos, kai vaikas atvirai pasako: „Nesutinku“, o tėvai pradeda pykti, kad jis atsakė ne taip, kaip jie tikėjosi, ir galiausiai pokalbį baigia tuo, kad gydymą pateikia kaip nurodymą. Tokios pokalbio pasekmės jau buvo aptartos: jei vaikas nepitaria, mažėja jo ištraukimas ir aktyvus dalyvavimas gydymo procese. Paauglystėje tai ypač rizikinga, nes vaikai gali imtis kraštutinių priemonių. Todėl, jei vaikas ir tėvai nesutartų dėl gydymo, konfliktą galite išspręsti ėmęsi tarpininko vaidmens. Pirmiausia reiktų susitikti su kiekviena šalimi atskirai, o vėliau pakviesti visus į vieną susitikimą kurio metu leidžiama abiems pusėms išsakyti savo nuomonę. Gali prireikti psichikos sveikatos specialisto, kuris atskirai susitiktų tiek su vaiku, tiek su tėvais ir, naudodamas diagnostikos įrankius, įvertintų jų emocinę bei psichinę būseną, kuri gali turėti neigiamos įtakos gebėjimui priimti sprendimus (pvz., depresija, fobiniai nerimo sutrikimai ir pan.). Kai neprieinama prie vieningos nuomonės, visi patiria papildomą stresą ir nerimą, o vaikai gali atitolti nuo tėvų.

Tarpininkavimo konflikte etapai:

- apibūdinkite konfliktą ir išreikškite savo susirūpinimą;
- nustatykite pokalbio taisykles;
- apibendrinkite problemą;
- klauskite apie galimas išėitis;
- prireikus pasiūlykite savo sprendimą;
- įvertinkite pokalbio eigą ir rezultatus;
- įsitikinkite, ar konflikto dalyviai išties sutinka su pasirinktu sprendimu;

- numatykite tolesnius veiksmus.

Siekiant išvengti tarpininkavimo kliūčių, rekomenduojama:

- tarpininkauti tik tuomet, kai abi pusės su tuo sutinka;
- būti nešališkas;
- pirmiausia abiejų konfliktuojančių pusių paklausti jų sprendimų ir tik tada patarti ar siūlyti išėitis;
- kontroliuoti konfliktuojančių pusių emocijas;
- pasikviesti dar vieną kolegą dalyvauti tarpininkavimo procese (pvz., psichologą, slaugytoją).

II.8. Klausimai, kuriuos dažniausiai užduoda vaikai ir jų artimieji

Vaikai iš prigimties yra labai smalsūs, todėl greičiausiai sulauksite daugybės klausimų, susijusių su liga ir gydymu. Vaikas mano, kad jūs žinote visus atsakymus, nes pasitiki jumis. Kadangi vaikai skirtingi, tai ir apie ligą jie ima klausinėti skirtingu laiku – vieni iškart, kiti – tik po kurio laiko. Žemiau pateikiami dažniausiai užduodami klausimai:

„Kodėl aš?“

Galvodamas apie ligos priežastis, vaikas gali manyti, kad tai – kokių nors jo veiksmų pasekmė. Būtina sąžiningai pasakyti, kad niekas nežino, kodėl susirgo būtent jis, kad ligos priežastis jokia būdu negali būti joks vaiko poelgis ir kad niekas negalėjo jo užkrėsti.

„Ar man pagerės?“

Dažnai vaikai žino ką nors iš savo aplinkos, kam nepavyko įveikti ligos. Todėl jie baiminasi klausiti apie tai, kas bus su jais. Svarbu pasakyti, kad vaikas serga rimta liga ir yra gydomas. Jam būtina išgirsti, kad gydytojais, medicinos seselėmis ir artimieji padarys viską, kas įmanoma, kad jam padėtų. Taip kalbėdami jūs atsakysite ir į užduotus, ir į neužduotus klausimus. Tai suteiks vaikui daugiau pasitikėjimo, nes jis žinos, kiek daug žmonių dėl jo stengiasi.

„Kas man bus?“

Vaikai, kuriems onkologinė liga nustatyta visai neseniai, bijo nežinomybės ir su nerimu laukia, kas bus. Būdami ligoninėje, vyresni vaikai mato kitus vaikus, kurie blogai jaučiasi, yra pliki ar net su amputuotomis galūnėmis. Tačiau vaikas bijo klausti, kas bus jam, ir gali įgyti įvairių baimių. Būtent dėl to būtina papasakoti apie gydymo eigą, galimus šalutinius poveikius ir apie tai, kaip susidoroti su tuo, kas laukia ateityje. Vaikui svarbu ir naudinga žinoti, kad yra daug onkologinių ligų tipų ir kad tai, kas atsitinka kitiems vaikams, nebūtinai atsitiks jam.

Naudinga kartu su vaiku sudaryti gydymo tvarkaraštį ir būtinai informuoti apie pokyčius. Vaikui rekomenduotina turėti kalendorių, kuriame būtų sužymėti būsimi vizitai pas gydytoją, procedūrų dienos, tai padėtų jam psichologiškai pasiruošti šiems įvykiams.

„Kodėl turiu gerti vaistus, jei jaučiuosi gerai?“

Dažnai vaikai vaistus sieja su bloga savijauta, ir jiems keista, kodėl reikia gerti vaistus, jei jaučiesi gerai. Galima paaiškinti, kad geros savijautos periodo metu „blogosios“ ląstelės gali slėptis, todėl vaistus reikia vartoti tol, kol liks tik „gerosios“ ląstelės.

„Ką aš pasakysiu vaikams?“

Vaikams, sergantiems onkologine liga, nerimą gali kelti draugų, mokytojų reakcija. Ypač tai svarbu, jei vaikai dėl ligos ilgą laiką nelankė mokyklos, jei išvaizda pasikeitė: nupliko, stipriai pastorėjo arba sulyso. Būtina patarti tėvams, kad skatintų vaiką bendrauti su draugais, klasės auklėtoja, sudarytų jam sąlygas kalbėti apie savo ligą, gydymo ypatumus su bendraamžiais ir atitinkamai iš jų gauti informaciją apie tai, kas vyksta, kol jis nelanko mokyklos.

Vaikas turi suvokti, kad ne visi žmonės, tarp jų ir suaugę, apie onkologinę ligą žino tiek, kiek žino jis pats. Jie gali kalbėti dalykus, kurie prieštarautų iš tėvų ar medikų gautai informacijai. Bendravimas su tokiais žmonėmis vaikui gali sukelti abejones ir baimę ar net pyktį, kad jūs sakė-

te netiesą. Todėl skatinkite vaiką išsikalbėti apie savo ligą, kad galėtumėte „atitaisyti“ iškreiptą informaciją.

Ligos metu formuojasi vaiko charakteris, tad svarbu jam nuolat pabrėžti kelis dalykus:

- pirma, liga nepavertė jo kitu žmogumi, negu jis buvo iki šiol;
- antra, neverta kreipti dėmesį į kai kurių žmonių nuomonę, jei jie mažai žino apie onkologines ligas ir net nesistengia sužinoti daugiau;
- trečia, tie, kurie buvo tikri draugai, jie ir liks draugais, nepaisant bet kokios neigiamos informacijos ar nuomonės.

„Ar galėsiu daryti tai, ką dariau iki šiol?“

Atsakymai į tokio pobūdžio klausimus individualūs ir priklauso nuo ligos tipo, gydymo metodo. Daugeliu atveju vis dėlto bus reikalingi tam tikri apribojimai. Aptarkite su vaiku, kodėl ir ar ilgai reikės jų laikytis. Pasiūlykite vieną veiklą pakeisti kita, pavyzdžiui, sugrįžus iš ligoninės namo, dėl per mažo leukocitų kiekio kraujyje vaikas kurį laiką negalės važinėti dviračiu, todėl tėvai ar pats vaikas galėtų pasikviesti draugus pažaisiti naują stalo žaidimą.

Paaugliai ir jų tėvai gali užduoti daug sudėtingesnių klausimų, kuomet norėsite nuraminti pacientą ar jo artimuosius arba tiesiog pakeisti temą. Tačiau toks elgesys paprastai duoda tik trumpalaikį efektą, ir po kurio laiko vis vien tenka grįžti prie „tikrojo“ atsakymo. Gydytojams nuolat primenama būti empatiškiems, nuraminti žmones, padėti jaustis mažiau prislėgtiems, suteikti pasitikėjimą ir išsaugoti viltį bei ramybę. Bet kuris žmogus jaučiasi nemaloniai ir suglumsta matydamas kitą kenčiantį ir sielvartaujantį išgirdus blogą žinią. Tačiau noras nuraminti ir užtikrinti pacientą gali pridaryti nemalonumų. Užtikrindamas pacientą medikas gali jam suteikti tuščių vilčių, ir dėl to pacientas gali mažiau rūpintis savo sveikata, nes problema neatrodo tokia rimta, o jei būklė pablogėtų ar gydymas neduotų laukiamo rezultato, pacientas jaustųsi apgautas ir gydytojo apvilintas, tai sukeltų pyktį, neretai tiesiogiai išreiškiamą personalui.

4 lentelė. Galimi atsakymai į sudėtingus vaikų ir tėvų klausimus

Sudėtingas klausimas	Patarimai	Pavyzdžiai
„Ar man pagerės?“ „Ar mano vaiku pagerės?“	Išsiaiškinkite, dėl ko paauglys ir jo tėvai nerimauja.	„Kas jums labiausiai kelia nerimą?“
	Pasistenkite suprasti, ką jaučia ir išgyvena paauglys ir jo artimieji.	„Aš suprantu, kad jums labai sunku, jūs turbūt esate išsigandęs?“
	„Norėčiau“ sakiniai.	„Norėčiau tokio gydymo, kuris visam laikui išgydytų jūsų vaiką (jus).“
	Palaikykite ir bendradarbiaukite.	„Aš suprantu, kad jums labai sunku, bet būkite tikri – stengisiusi padaryti viską, kas tik įmanoma, kad jums padėčiau.“
„Ar aš pasveiksiu?“ „Ar mano vaikas pasveiks?“	„Norėčiau“ sakiniai.	„Norėčiau tokio gydymo, kuris visam laikui išgydytų jūsų vaiką.“
	Pirmą kartą kalbėdamiesi su paaugliu ir jo artimaisiais, išsiaiškinkite, ką jie žino apie ligą, prognozes bei gydymą.	„Gal galėtumėte pasakyti, ką jums sakė kiti gydytojai.“
	Pasistenkite suprasti, ką jaučia ir išgyvena paauglys ir jo artimieji.	„Turbūt nebuvo lengva šito paklausti?“
	Palaikykite ir bendradarbiaukite.	„Deja, šiuo atveju nėra viskas taip lengva, bet aptarsiu su jumis tinkamiausius gydymo variantus.“
„Suprantu, jog prieš tai taikyti trys chemoterapijos kursai nebuvo veiksmingi, bet ar tikrai nieko daugiau negalima padaryti?“	Pasistenkite suprasti, ką jaučia ir išgyvena paauglys ir jo artimieji.	„Aš suprantu, kad jūs labai norite ir toliau kovoti su liga. Man labai sunku įsivaizduoti, kas nutiks, kai bus išsemtos visos galimybės.“
	Įvertinkite paauglio ir artimųjų pastangas kovojant su onkologine liga.	„Jūs taip atkakliai kovojate su liga ir taip stipriai trokštate pasveikti.“
	Aptarkite gydymo tikslus.	„Galiu išrašyti kitokių vaistų, bet svarbu žinoti, ar jie padės, ar tik pablogins sveikatą.“

Todėl pokalbiuose su paaugliais ir tėvais, išgirdus sudėtingą klausimą, rekomenduojama atsižvelgti į klausiančiojo jausmus ir emocijas, kurios slypi už klausimo, kalbėti sakinius, prasidedančius žodžiu „Norėčiau...“, pabrėžti bendradarbiavimą ir prireikus sugrąžinti pašnekovą prie konkrečios informacijos aptarimo (4 lentelė).

II.9. Pokalbis su vaiku ir tėvais, kai gydymo galimybės išsemtos

Šį skyrių norėtusi pradėti jau cituotos S. Zweigo knygos „Širdies nerimas“ herojaus gydytojo Kondoro žodžiais: „Neišgydoma – juk tai reliatyvi, jokia būdu ne absoliuti sąvoka: tokiam nuolat

tobulėjančiam mokslui, kaip medicina, neišgydomi atvejai būna tik šiuo momentu, mūsų laiko, mūsų mokslo ribose, tai yra, kol mūsų akiratį dar riboja tik šių dienų pasiekimai! Bet jeigu mes ko nežinome šiandien, tai dar nereiškia, kad nežinosime rytoj. Šimtams ligonių, šiandien dar beviltiškų, rytoj ar poryt gali būti jau surasti, jau išrasti gydymo metodai, nes mokslas žengia į priekį milžiniškais žingsniais. <...> Daugiausia, ką aš pasakyčiau netgi pačiu beviltiškiausiu atveju, būtų tai, kad liga kol kas neišgydoma, tai yra šių dienų mokslas dar negali jos išgydyti.“ Norėčiau pačiam medikui palikti spręsti, kokį terminą vartoti ir kaip apibūdinti gydymo ribotumą konkrečiu atveju. Tiesiog atrodo, kad pasakius „kol kas neišgydoma“, „esant šios dienos medicinos mokslo galimybės neišgydoma“, pasakoma tiesa, tačiau kartu suteikiama vilties.

Rekomendacijos, kaip kalbėti su vaiku ir jo tėvais, kai gydymas nedavė laukto rezultato

1. Kalbant su vaiku, sergančiu *kol kas* nepagydoma liga, apie jo būklę, svarbu atsižvelgti į vaiko amžių, suvokimo galimybes, patirtus išgyvenimus, susijusius su artimojo mirtimi, kultūrinius bei religinius įsitikinimus.

2. Palaikykite vaiką, jo tėvus bei kolegas, kurie dalyvavo gydymo procese. Visi jūs dėjote daug pastangų, kad gydymas būtų sėkmingas. Pasakykite, jog liga nepasitraukė ir gydymas nebuvo veiksmingas. Dabar svarbiausia, jog vaikas jaustųsi kuo geriau ir kuo daugiau laiko praleistų su šeima ir draugais (27 pavyzdys).

3. Pasiteiraukite, ar vaikas, jo tėvai turi klausimų ir kaip vaikas jaučiasi šiuo momentu. Vaikai nujaučia, jog gali mirti, ir supranta savo sveikatos būklės rimtumą. Užduodami klausimus, leiskite vaikui išsakyti tai, kas jam kelia nerimą.

4. Jeigu vaikas klaustų, ar jis mirs, paaiškinkite, kad susirgę šia liga žmonės gali mirti. Kalbėdami apie mirtį, atsižvelkite į šeimos dvasinius įsitikinimus, venkite eufemizmų, nes mažesni vaikai juos gali suprasti tiesiogiai (28 pavyzdys).

5. Užtikrinkite vaiką, jog, kad ir kas nutiktų, ir toliau visi juo rūpinsis, mylės ir nepaliks,

27 pavyzdys

Penkerių metų berniukas, kuriam atsinaujino leukemija, žaisdamas su žaidimų specialistu, pasipasakojo: „Mamytė sako, kad šitai daugiau man nepadeda. Dabar mes važiuosime namo ir pažiūrėsime, ką gali padaryti meilė. Mamytė sako, kad gydymo nebebus, bus tik daug meilės.“

28 pavyzdys

Miręs nuo onkologinės ligos berniukas buvo pašarvotas laidojimo namuose. Ketverių metų kaimynų berniukas, atėjęs su tėvais, labai norėjo pamatyti mirusiojo nugarą, nes jam buvo pasakyta, kad miręs žmogus pavirsta angelu, todėl berniukas norėjo pažiūrėti, ar jau pradėjo augti sparnai.

jis visada bus savo šeimos dalis. Suaugusiesiems tai gali atrodyti savaime suprantama, tačiau vaikams svarbu tai girdėti, jie išgyvena baimę, kad bus palikti ar atskirti nuo šeimos, ir jiems reikia nors žodinių garantijų, kad taip nenutiks.

6. Suteikite viltį, jei matote, kad vaikui ar šeimai ji yra reikalinga. Leiskite jiems planuoti ateitį už ligoninės ribų, pripažinkite jų norą išsaugoti viltį. Tiesiog išklauskite, nesiginčykite, tačiau neapartinėkite ateities ir neskatinkite tokio pokalbio papildomais klausimais (29 pavyzdys).

29 pavyzdys

Slaugytojos nerimavo, jog šešiolikmetis berniukas, kuriam diagnozuota Evingo sarkoma ir kuriam gyventi buvo likę labai nedaug, neigė artėjančią mirtį. Paauglys žinojo, kad miršta, bet vis tiek kartais kalbėdavo apie studijas universitete. Slaugytojoms buvo patarta nieko nedaryti, leisti berniukui svajoti, tačiau neįsitraukti į pokalbį apie tolimesnės ateities planus.

30 pavyzdys

Šešiolikmetė, internete perskaičiusi, kad pusė santuokų išyra pirmaisiais metais po vaiko mirties, tėvų prašė pažadėti, kad po jos mirties neišsiskirs, nors ir kaip sunku jiems būtų.

31 pavyzdys

Dvylikos metų berniukui buvo atlikta daugybė operacijų ir taikyti įvairūs gydymo būdai, tačiau liga vis atsinaujindavo. Vaikas nedrįso pasakyti tėvams, kad nebenori toliau gydytis, bijodamas nuvilti šeimą ir dar labiau padidinti sielvartą dėl jo mirties.

7. Paaiškinkite, jog daugelis tėvų, patekę į tokią situaciją, jaučia pyktį ir liūdesį ir kad jų išgyvenami jausmai yra normali reakcija.

8. Suteikite informacijos apie galimą pagalbą vaikui ir visai šeimai. Vaikai ir paaugliai dažnai nerimauja dėl savo tėvų ir dėl to, kaip jie išgyvens jų mirtį. Tai gali trukdyti vaikui atvirai reikšti savo jausmus ar leisti sau nebesistengti išlikti gyvam (30 ir 31 pavyzdžiai).

Daugelis suaugusiųjų, taip pat ir vaikai, norėtų numirti savo namuose apsupti artimųjų ir draugų. Deja, sergantys onkologine liga vaikai labai retai gali pasirinkti, daugelis jų miršta ligoninėse dėl to, kad onkologinės ligos simptomai gali būti kontroliuojami tik ligoninėje. Kartais sergančio vaiko mirtis gali psichologiškai paveikti kitus šeimos narius, dėl to tėvai nusprendžia tęsti vaiko priežiūrą ligoninėje. Kartais tėvai neturi finansinių galimybių rūpintis sunkiai sergančiu vaiku namuose. Būtų puiku, jei tėvai, nusprendę slaugyti vaiką namuose, galėtų pasinaudoti mobilių paliatyviosios pagalbos specialistų komandų paslaugomis. Tokią komandą turėtų sudaryti gydytojas, slaugytoja, skausmo terapeutas, psichologas, socialinis darbuotojas ir dvasininkas.

Jei paliatioji pagalba namuose negalima, darbuotojai ir tėvai turėtų pasistengti ligoninės palatą padaryti jaukią, kad ji vaikui primintų namus. Nederėtų prašyti tėvų išeiti iš palatos, kai jų vaikas miršta, net jei jums atrodo, kad tėvai neturėtų matyti kenčiančio vaiko ir kad tai gali psichologiškai paveikti tėvus. Paskutinės kartu praleistos akimirkos yra be galo vertingos tiems, kurie turės gyventi toliau, todėl jos neturėtų būti ignoruojamos. Kartu praleistos paskutinės akimirkos gali padėti tėvams susitaikyti su vaiko netektimi. Paliatyviosios pagalbos komanda turėtų pasistengti padaryti viską, kad tėvai nematytų vaiko kančių, tai reiškia, kad tinkamai ir laiku būtų suleidžiami vaistai. Tėvams padėsite, jei paaiškinsite, kokius fiziologinius pokyčius išgyvena mirštantis vaikas ir patikinsite, kad skausmas yra kontroliuojamas.

Kai kurie tėvai nenori būti palatoje su mirštančiu vaiku. Ligoninės darbuotojai turėtų gerbti tokį pasirinkimą ir pasiūlyti jiems palaukti tylioje ir ramioje vietoje netoli vaiko palatos. Pasirūpinkite, kad tokiu metu su tėvais būtų jiems artimas žmogus, psichologas ar dvasininkas.

II.10. Pokalbis su vaiku ir jo artimaisiais apie mirtį

Pokalbiai su vaiku apie mirtį turėtų sudaryti dalį kasdienio gyvenimo, nes vaikai greitai suvokia, kad anksčiau ar vėliau visi miršta. Net ir sveiki vaikai dažnai klausinėja apie mirtį, ar tėvai mirs, ar jie patys gali nuo kažko numirti. Vaikams reikia atvirų atsakymų, tai reiškia, jog visi, net ir tėvai,

32 pavyzdys

Ketverių metų mergaitė, važiuodama iš ligoninės su tėvais automobiliu, netikėtai jų paklausė, kada geriausiai numirti. Mama tarė: „O kaip tu pati, dukryte, galvoji?“ Mergaitė atsakė: „Kai esi labai labai senas, nes tada ilgiausiai pabūni su mylimaisiais.“

33 pavyzdys

Septynerių metų mergaitė, mirštanti nuo atsinaujinusios leukemijos, iš pradžių niršo ir kaltino gydytoją, kad jis jai nepadėjo, bet nusiraminsi pradėjo planuoti savo laidotuves. Išrinko suknelę mamai, muziką, žodžius ir surašė savo testamentą, kuriuo mylimus daiktus paliko šeimai ir draugams.

vieną dieną, kai pasens ir bus nugyvenę savo gyvenimą, numirs. Reikėtų patikinti vaikus, jog, kad ir kas nutiktų tėvams, jais bus pasirūpinta.

Kai sergantis onkologine liga vaikas paklausia „Ar aš mirsiu?“, reikėtų jam paaiškinti, kad mirtis yra viena iš galimų bet kokios onkologinės ligos pasekmių. Sergantį vaiką nuraminsite papasakoję apie planuojamą gydymą, turimus lūkesčius ir viltis, jog jis pasveiks. Svarbu patikinti vaiką, kad jis visada bus mylimas tėvelių, prižiūrimas ir saugus. Vaikai tokius klausimus dažniausiai užduoda tada, kai tėvai ar sveikatos specialistai mažiausiai to tiki-si, pavyzdžiui, naktį, važiuojant mašina greitkeliu. Suaugusieji turėtų būti pasiruošę atsakyti į vaiko klausimus. Taip pat svarbu pripažinti, kad ne į visus klausimus galite atsakyti ir nuoširdžiai pasakyti: „Aš nežinau, bet pasistengsiu apie tai pagalvoti ir tau atsakysiu vėliau“. Tokiu atveju būtina nepamiršti vaiko klausimų ir neilgai trukus „sugrįžti“ su atsakymu. Kartais vaikai patys turi atsakymus, o suaugusiųjų klausia norėdami pasitikrinti, ar jų samprotavimai teisingi, arba tiesiog norėdami patys garsiai sau atsakyti į klausimą. Todėl visuomet verta iš pradžių paties vaiko paklausti, ką jis apie tai galvoja (32 pavyzdys).

II.11. Kai vaikai planuoja savo laidotuves

Sužinoję, jog serga nepagydoma liga ir mirs, vaikai ir paaugliai kartais ima planuoti savo laidotuves. Jie gali norėti aptarti kiekvieną laidotuvų smulkmeną, išreikšti norą būti kremuo-

ti, duoti nurodymus, ką daryti su jų daiktais. Suaugusiesiems būna sunku su vaiku kalbėti tokiomis temomis, nes juos gaudina tokios mintys, glumina prašymai, kurie verčia aptarti ir įsivaizduoti, kaip viskas bus, kai vaikas numirs. Tačiau, jei vaikas apie tai kalba, vadinasi, jam reikalinga tai aptarti. Vaikams, ypač vyresniems, tai suteikia kontrolės pojūtį, jie nors ir negali kontroliuoti ligos ir mirties, bet nori išsaugoti galimybę turėti įtakos tam, kas vyks po jų mirties (33 pavyzdys).

II.12. Kai paauglys nenori kalbėti apie mirtį

Kartais vaikai ir paaugliai nenori kalbėti apie savo progresuojančią ligą ar mirtį, nepaisant jiems suteiktos informacijos ir galimybių apie tai pasikalbėti. Tokiu atveju jauno žmogaus pasirinkimas turi būti gerbiamas. Dažnai baimė ir netektis yra išreiškiamos netiesiogiai arba kūno kalba (34 pavyzdys).

34 pavyzdys

Aštuoniolikos metų vaikiną po ketverių metų gydymo mirė nuo galvos smegenų vėžio. Viso gydymo metu jis nebuvo linkęs bendrauti su medicinos personalu, niekada nepalaikė akių kontakto, pokalbių metu būdavo užsidėjęs kepurę taip, kad nebūtų matyti jo akys. Jis nenorėjo kalbėti apie mirtį net su tėvais, su kuriais jo santykiai buvo gana geri ir atviri. Keletą dienų prieš mirtį, kai jis jau buvo praradęs regėjimą, paprašė mamos parašyti laišką jo draugui. Mamai jis diktavo savo mintis, padėkojo draugui, kad šis buvo šalia sunkiais momentais ir kad lankė jį ligoninėje. Vylėsi, kad draugas nepamirš jo, kai jo nebebus. Papasakojo, kaip jam buvo sunku ir kad jis bijo numirti. Mama, rašydama laišką, pirmą kartą išgirdo, kaip jos sūnus iš tikrųjų jautėsi.

II.13. Kaip elgtis, kai kyla konfliktas tarp tėvų ir gydytojo dėl neveiksmingo gydymo?

Gydymo periodu medicams tenka priimti sprendimus dėl gydymo metodų ir eigos. Ne visuomet jų siūlomi sprendimai priimami geranoriškai ir ramiai. Laiku ir tinkamai nesišpęsti konfliktai tarp medicinos personalo ir vaiko artimųjų gali turėti neigiamų pasekmių. Konfliktinės situacijos metu mediką supykdo tai, kad artimieji juo nepatenkinti, nepasitiki, abejoja jo sprendimais ar pasiūlymais, atvirai reiškia priešišumą ar net agresiją. Tuo tarpu vaiko artimieji jaučiasi atstumti, nesuprasti ir nereikalingi, todėl kyla abejonių dėl vaiko gydymo ir slaugos kokybės. Daugelį tokių konfliktų galima išspręsti pasirenkant tinkamą pokalbio būdą.

Vienas iš gydytojo ir paciento santykių ypatumų yra tai, kad gydymo pradžioje ir jo metu pacientų artimieji linkę labiau pasikliauti gydytoju ir nenori aktyviai dalyvauti priimant sprendimus, todėl pokalbio metu gydytojais turėtų skatinti vaiko artimuosius labiau dalyvauti priimant sprendimus. Kuo labiau tėvai pritaria taikomam gydymui, tuo mažiau nepasitenkinimo gydytoju jaučia, jei gydymas neduoda rezultato. Tuo tarpu jo pabaigoje, kai gydytojas pasiūlo gydymą nutraukti, nes jis neduoda rezultatų, paciento artimieji linkę būti aktyvesni ir verčia gydytoją ieškoti išeičių, nes negali patikėti, kad išbandyti visi metodai, ir priskiria jam atsakomybę už gydymo nesėkmę. Artimųjų nepasitenkinimą gali sukelti neteisingai suprasta informacija arba klaidinga įvertinta situacija. Taip gali atsitikti dėl keleto priežasčių:

- artimiesiems niekas nesuteikė jokios informacijos apie sergančio vaiko būklę. Tokiu atveju suteikite ją;
- artimiesiems informacija buvo pateikta moksline kalba, kurios jie nesupranta. Todėl aptariant numatomą gydymą su artimaisiais kalbėkite nesudėtingais medicinos terminais ir nuolat perklauskite artimųjų, ar jie viską supranta. Jei reikia, naudokite vaizdines priemones;

- skirtingi darbuotojai suteikė nevienodą ar prieštaringą informaciją, kuri sutrikdė artimuosius. Tokiu atveju paaiškinkite skirtumus ir patikslinkite informaciją;
- artimiesiems buvo suteikta viltis. Tokiu atveju paaiškinkite, kas ir kodėl pasikeitė nuo to laiko. Stenkitės palaikyti artimųjų viltį, bet kartu paruoškite juos blogiausiam;
- dėl patiriamo streso (miego trūkumo, psichologinio streso) artimieji nepajėgia suvokti informacijos. Tokiu atveju paaiškinkite viską nuo pradžių, tik daug lėčiau. Skatinkite užduoti klausimus. Užsirašykite juos. Pasiteiraukite artimųjų, kuo dar galite jiems padėti. Ramiai, empatiškai ir be kritikos reaguokite į išreikštas emocijas ir duokite daugiau laiko pagalvoti;
- artimieji viską neigia sakydami, kad taip negali būti (vienas iš gynybos mechanizmų, kuris, apsaugodamas psichiką nuo per didelio emocinio krūvio, blokuoja neigiamo turinio informaciją). Tokiu atveju kalbėkite apie emocijas ir jausmus, kuriuos informacija sukelia. Kartais konflikto priežastis gali būti artimųjų tarpusavio santykiai.
- Artimųjų prieštaravimui įtakos turi kaltės jausmas prieš vaiką ir nenoras prisiimti atsakomybės dėl galimo sprendimo. Pabrėžkite, jog tai kartu priimtas sprendimas, ir pasistenkite suprasti, kas slepiasi už kaltės jausmo. Rekomenduokite pokalbį su psichologu.
- Artimieji nepasitiki medicinos komanda (dėl ankstesnių įvykių, išankstinės nuomonės, gandų ir pan.). Tokiu atveju paaiškinkite šeimos nariams kad viską, ką jūs darote, yra skirta tam, kad jų vaiko sveikata pagerėtų. Pasakykite, jog jaučiate, kad šeimos nariai jums nepasitiki, ir paklauskite, ką galėtumėte padaryti, kad santykiai pagerėtų.
- Artimųjų sprendimui įtakos turi asmeninė nauda. Tokiu atveju kreipkitės pagalbos į etikos komisiją.

- Šeima tikisi stebuklo ar tiki, jog Dievas neleis jų vaikui mirti. Tokiu atveju į pagalbą pasikvieskite dvasininką. Pasistenkite suprasti, kaip artimieji įsivaizduoja stebuklą ir ką jiems reikėtų, jei tas stebuklas neįvyktų. Dėmesį nukreipkite į kitus pozityvius aspektus, kurių galima tikėtis.

Įvertinkite savo poziciją visoje situacijoje. Ar paciento artimųjų nuomonė, kuriai įtakos turi jų lūkesčiai, skiriasi nuo jūsų nuomonės, paremtos medicinoje vyraujančia praktika? Jei taip, vyksta vertybių konfliktas, kurio nepavyks išspręsti patiems. Paprašykite kolegų nuomonės ir nešališko žmogaus pasikalbėti su paciento artimaisiais. Jei konflikto nepavyksta išspręsti, pagalvokite, ar galėsite toliau rūpintis pacientu. Jei ne, pacientą nukreipkite pas kitą gydytoją. Jei susitarti pavyksta, sudarykite naują gydymo planą, atsižvelgdami į savo nuomonę ir artimųjų lūkesčius.

Patarimai sėkmingam pokalbiui apie neveiksmingą gydymą

- Prieš pradėdami įtikinėti tėvus, išklausykite jų nuomonės.
- Prisiminkite, kad paciento artimieji savo vaikui nori paties geriausio. Jie turi teisę taip jaustis ir to norėti. Todėl pasakykite, kad jūs taip pat norite kuo galėdamas padėti jų vaikui.
- Pasakykite, kad norėtumėte, jog viskas būtų kitaip. Taip parodysite, kad jums tikrai rūpi jų vaikas ir jūs norite, kad jis pasveiktų ir kad esate „jų pusėje“. Artimieji ims labiau jums pasitikėti ir lengviau išspręsite konfliktinę situaciją.
- Pabrėžkite savo motyvaciją padėti vaikui: „Vienas šiuo metu svarbiausių mano uždavinių yra pasiekti, kad po šešių mėnesių Jūs nesigailėsite ir galvosite, jog padarėte viską, kas buvo įmanoma.“

Naudingos frazės

Įvertinant situaciją:

„Kaip kiti komentuoja dabartinę Jūsų vaiko situaciją?“

„Aš noriu geriau suprasti Jūsų sprendimą, todėl gal galėtumėte pasakyti, ką žinote apie dabartinę vaiko situaciją?“

Atsakykite į artimųjų išreikštas emocijas:

„Aš suprantu, kad ne tai Jūs norėjote išgirsti. Turbūt esate priblokšti.“

„Aš suprantu, kaip Jums sunku.“

„Aš vertinu Jūsų pastangas daryti viską, kas geriausia Jūsų vaikui.“

„Susitikime rytoj. Manau, jog praėjus kuriam laikui Jums kils klausimų, juos visus užsirašykite, o rytoj aptarsime.“

„Prašau pasidalyti savo mintimis.“

Susidūrus su artimųjų neigimu (atmetimu):

„Aš suprantu, kad tikėjotės gerų žinių.“

„Norėčiau, kad viskas būtų buvę kitaip.“

„Labai norėčiau, kad būtų galima dar kažką padaryti.“

„Turbūt Jus tai pribloškė.“

Kai artimieji išgyvena kaltės jausmą:

„Aš neprašau Jūsų priimti medicininio sprendimo. Aš niekada šeimos narių šito neprašyčiau. Tik noriu geriau suprasti, kas būtų geriausia Jūsų vaikui.“

„Aš suprantu, kaip Jums labai sunku. Aš vertinu Jūsų pastangas daryti viską, kad vaikui būtų geriau, nors gal tai ir skiriasi nuo to, ko Jūs norite.“

Tikintis stebuklo (artimųjų atsakymai į gydytojo klausimus):

„Gal galėtumėte apibūdinti, kaip Jūs suprantate stebuklą?“

„Ko, be stebuklo, Jūs dar tikitės?“

Venkite:

- stengtis įtikinti paciento artimuosius, kad jų sprendimas yra neracionalus. Daug naudingiau yra išsiaiškinti ir pasistengti suprasti, kodėl artimieji taip mano;
- klausiti paciento artimųjų, ko jie nori, nes tai sustiprins jų kaltės jausmą;
- aptarti tik faktines sprendimo detales ir neparodyti dėmesio artimųjų išgyvenamoms emocijoms.

II.14. Kaip pranešti tėvams apie vaiko mirtį?

Tėvai sunkiai išgyvena žinią, jog jų vaikas miršta. Kai gydymas neveiksmingas, mirtis yra vienintelė galima ligos baigtis. Tėvai ir kiti šeimos nariai kartais pagalvoja, kad būtų geriau, jei vaikas greičiau mirtų. Dėl to tėvai gali jausti kaltę ir perdėtai slaugyti vaiką, pavyzdžiui, sekinti save fiziškai neatsitraukiant nuo vaiko, nesiprausiant ar nevalgant, taip tarsi norėdami „nubausiti“ save dėl „tokių“ minčių. Žinojimas, jog tai dažnai pasitaikančios mintys net ir tarp labai vaiku besirūpinančių tėvų, mažina kaltės jausmą. Atviri šeimos narių ir sveikatos specialistų pokalbiai padeda išvengti konfliktų dėl numatomo sielvarto. Taip šeimos nariai geriau supras vieni kitus, nesmerks vienas kito dėl skirtingo elgesio susidūrus su sielvartu.

Daugelis sveikatos specialistų labai nerimauja dėl to, kad teks pranešti apie vaiko mirtį tėvams. Nerimą gali sumažinti žinių apie pokalbio vedimą turėjimas. Svarbu, kad visoje šioje sunkiai apibrėžiamoje situacijoje medikas jaustųsi tvirtai dėl to, kad profesionalus pokalbio vedimas yra geriausia, ką jis gali padaryti.

Rekomendacijos pokalbiui

- Nedelsdami susisieki su tėvais (globėjais), jei vaiko būklė pablogėjo. Nelaukite tinkamesnio meto, pavyzdžiui, ryto pranešti apie vaiko mirtį, jei tai atsitiko naktį.
- Jei vaiko artimųjų nėra ligoninėje, jiems reikėtų paskambinti ir paprašyti atvykti. Apie vaiko mirtį geriau pasakyti asmeniškai pokalbio metu, o ne telefonu.
- Jei jums reikia susisiekti su šeima telefonu, bet nerimaujate, jog ji gali priversti jus pasakyti apie vaiko mirtį, susisieki su šeima dar prieš mirštant vaikui, kai jo būklė pradeda blogėti arba paprašykite kolegos, tiesiogiai nesusijusio su vaiko gydymu, tai padaryti: „Man pranešė, jog jūsų vaikui pablogėjo kvėpavimas, deja, aš daugiau nieko nežinau, bet jei dabar atvyktumėte į ligoninę, tai gydytojas suteiktų jums daugiau informacijos.“ Jei

artimieji reikalauja daugiau informacijos telefonu, skambinantysis gali atsakyti: „Gydytojas nori su jumis pasikalbėti asmeniškai, kai atvyksite į ligoninę. Šiuo metu jis yra palatoje su jūsų vaiku ir negali jo palikti.“

- Jei yra galimybė, pakvieskite šeimai artimą žmogų ar draugą, ypač tais atvejais, kai vaiką augina vienas iš tėvų. Artimieji ir draugai suteiks reikiama palaikymą ir padės pranešti šią žinią kitiems artimiesiems.
- Prieš pranešant šeimai, gydytojas (ar kitas darbuotojas, kuris kalbės su tėvais) turėtų peržiūrėti vaiko ligos istoriją, žinoti pagrindinę informaciją apie gydymo eigą, kokie santykiai sieja vaiką su tėvais, pagrindines mirties priežastis (jei žinomos), kokios buvo taikomos intervencijos blogėjant vaiko sveikatai.
- Prieš pranešdami apie vaiko mirtį, pakvieskite artimuosius į privačią aplinką.
- Geriausia, jei apie mirtį praneštų vaiko gydytojas, ypač tais atvejais, kai gydytojas yra užmezgęs ryšį su artimaisiais.
- Paprašykite kitų sveikatos specialistų dalyvauti susitikime (pvz., slaugytojos, psichologo, socialinio darbuotojo ar dvasininko). Tačiau susitikime neturėtų dalyvauti per daug žmonių, nes tai gali sugluminti artimuosius.
- Jei šeimoje yra kitų vaikų, paprašykite psichologo dalyvauti susitikime. Tačiau apie brolio (sesers) mirtį kitiems pranešti turėtų patys tėvai. Specialistas reikalingas tam, kad patartų, kaip šią žinią pranešti broliams (seserims).
- Prieš pradėdami pokalbį, jei nesate pažįstamas su vaiko tėvais, prisistatykite ir pristatykite visus dalyvaujančius susitikime (pasakykite vardus ir pareigas) ir paspauskite ranką.
- Pasiūlykite artimiesiems atsisėsti; atsisėskite priešais juos taip, kad galėtumėte palaikyti akių kontaktą.
- Kalbėdami apie mirusį vaiką, vadinkite jį vardu, venkite vaiką vadinti ligoniu (pacientu).
- Prisiminkite, kad mirties pranešimas yra procesas. Neskubėkite kalbėti, pasirinkite tokį

pokalbio greitį, kad artimieji spėtų viską suprasti ir sureaguoti. Nepradėkite pokalbio sakydami, jog vaikas mirė, nes artimieji po to nebegirdės pateiktos informacijos.

- Pokalbį pradėkite klausimu, ką artimieji žino apie vaiko dabartinę situaciją ir ką nujaučia. Tada trumpai paaiškinkite sveikatos pablogėjimo priežastis ir tai, kas buvo daroma. Taip padėsite šeimai suvokti mirties aplinkybes, kurios padės artimiesiems lengviau susitaikyti su netektimi. Aptarę aplinkybes, išpėkite šeimą: „Jūsų sūnui buvo labai sunku kvėpuoti, todėl mes jam davėme deguonies tikėdamiesi, jog tai padės. Deja, jo kvėpavimas tik pablogėjo ir pasidarė nereguliarus. Man labai gaila, bet aš jums turiu pranešti blogą žinią. Prieš maždaug penkias minutes jis visiškai nustojo kvėpuoti...“ ir tada konstatuokite vaiko mirtį.
- Pranešę apie vaiko mirtį, padarykite pauzę, taip tėvai turės laiko priimti ir suprasti informaciją bei išreikšti savo emocijas. Nesistenkite užpildyti tylos, net jei ji bus neįdomi. Tyla yra geriau nei bet kas, ką jūs ketinate pasakyti. Kurį laiką pabūkite šalia šeimos arba pasirūpinkite, jog kitas specialistas pabūtų su jais.
- Kalbėkite paprastai ir suprantamai. Venkite eufemizmą, tokių kaip „iškeliavo“, „pasibaigė“, „nebėra“, tiesiog pasakykite, kad vaikas mirė.
- Nepasakokite visų sunkinančių aplinkybių. Pasakykite svarbiausią informaciją ir leiskite artimiesiems užduoti klausimus.
- Jei nežinote, ką atsakyti, taip ir prisipažinkite. Jei klausimas susijęs su medicinine informacija, pažadėkite į klausimą atsakyti vėliau.
- Būkite atidūs savo ir artimųjų kūno kalbai.
- Jeigu nejaučiate įtampos, galite artimiesiems pasiūlyti šiek tiek fizinio kontakto (uždėti ranką ant peties ar apkabinti, jei žmogus verkia). Stebėkite artimųjų kūno kalbą ir, jei abejojate, paklauskite, ar žmogus to norėtų.
- Būkite pasiruošę, kad šeima gali būti ištikta šoko ar neigti. Galite sulaukti ir tokių reakcijų kaip pyktis, savigraūža ar kaltinimai. Priimkite emocijas ir leiskite artimiesiems jas išreikšti nesmerkdami jų.

- Neignoruokite minčių apie savižudybę ar turinčius polinkį į žmogžudystę. Pasistenkite suprasti, ar jie pagrįsti. Paprašykite psichologo ar psichiatro pagalbos.
- Išsiaiškinkite, ar artimieji neturi polinkio į depresiją ar kitus psichologinius ar fiziologinius (širdies ligos) sutrikimus, įvertinkite žmonių, išgirdusių apie vaiko mirtį, savijautą.
- Jei šeima jūsų nepažįsta, užrašykite jiems savo kontaktinius duomenis, kad ji galėtų susisiekti su jumis iškilus klausimams.
- Nesistenkite pakelti nuotaikos artimiesiems: „Aš suprantu, kad dabar jums be galo sunku, bet po kiek laiko jūs jausitės geriau.“ Nesistenkite artimųjų skatinti būti stipriems ar užgniaužti savo emocijas: „Būkite stiprus dėl savo kitų vaikų“ arba „Jūs gi nenorite, kad kiti vaikai pamatytų jus verkiantį.“
- Nebijokite išreikšti savo jausmų ir būti empatiški, bet nederėtų sakyti, jog jūs suprantate, kaip jie jaučiasi. Empatiją galite išreikšti taip: „Aš suprantu, kad jums dabar be galo sunku“ arba „Aš galiu tik įsivaizduoti, kaip jums skaudu išgirsti apie vaiko mirtį.“ Venkite: „Aš puikiai žinau, kaip jūs jaučiatės“ arba „Jums turėtų būti be galo pikta“. Leiskite patiems artimiesiems išreikšti savo jausmus. Jei galite, suteikite realią paguodą: „Aš buvau su jūsų vaiku visą tą laiką, jis atrodė ramus ir neįtardė skausmo.“ Paprastai išgirsti šiuos žodžius tėvams būna labai svarbu ir tai juos nuramina.
- Išreikškite savo jausmus, jei jums liūdna ar norite verkti. Tyrimai rodo, jog artimieji linkę manyti, kad jų vaikui buvo suteikta optimaliausia priežiūra tuo atveju, jei jie mato, kad specialistui rūpi jų savijauta ir tai, kas įvyko.
- Pranešę apie vaiko mirtį ir suteikę progą artimiesiems apsiprasti su žinia, pasiteiraukite, ar jiems kyla kokių nors klausimų.
- Pasiūlykite artimiesiems atsisveikinti su vaiku. Pasirūpinkite, kad tinkamas specialistas (psichologas, dvasininkas, socialinis darbuotojas) palydėtų artimuosius ir būtų šalia.

- Dažnai tokiose situacijose žmonės sutrinka ir nežino, ką daryti toliau. Pasiūlykite padėti pranešti apie vaiko mirtį kitiems šeimos nariams ar artimiesiems. Pasakykite, ką jiems reikia padaryti. Įsitinkite, jog jie gali saugiai grįžti namo ir jog namie nebus vieni.
- Patarkite, kas artimiesiems šiuo metu galėtų suteikti paramą (psichologas, dvasininkas, gydytojas, šeimos narys ar artimas draugas).
- Pasirūpinkite savimi. Medicinos darbuotojai, pranešę apie vaiko mirtį, patiria įtampą ir išgyvena liūdesį, pyktį, kaltę bei jaučia atsakomybę už tai, kas nutiko. Todėl svarbu, kad medicinos darbuotojai taip pat gautų tinkamą palaikymą ir pagalbą iš kitų specialistų (kolegos, psichologo ar dvasininko).

Darbas su sunkiai sergančiais ir mirštančiais vaikais emociškai vargina. Išklaudyti ir išitraukti į pokalbį su sergančiu vaiku reikalauja suaugusiojo noro suprasti vaiko pasaulį, į pasaulį pažiūrėti jo akimis ir gebėti pajusti baimes bei netektis taip, kaip jie jas išgyvena. Vaikai tikisi sąžiningų atsakymų į užduotus atvirus klausimus. Sergantys vaikai sveikatos specialistams primena jų pačių vaikus, todėl kai kuriems darbuotojams gali būti sunku išreikšti sielvartą ar pyktį, kai jų gydomi ar prižiūrimi vaikai kenčia ar miršta.

Kad personalas ryžtųsi atviram ir nuoširdžiam bendravimui su vaikais ir jų artimaisiais, reikalinga sistema, kuri suteiktų ir užtikrintų psichologinę ir emocinę pagalbą ir palaikymą vaikų onkologijos srityje dirbantiems specialistams. Priešingu atveju, siekdami visapusiškos gerovės pacientui ir jo šeimai bei skatindami atvi-

resnį ir labiau emocijomis paremtą bendravimą, mes rizikuosime medikus atiduoti į profesinio perdegimo sindromo nasrus.

II.15. Paskutinis pokalbis po sėkmingo gydymo

Onkologinės ligos gydymo pabaiga yra be galo sudėtingas, bet ilgai lauktas momentas. Šeima palieka saugią ligoninės aplinką, bet jaučia baime, jog liga gali atsinaujinti. Jie turi grįžti į „normalų“ gyvenimą, paaiškinti kitiems, kas nutiko, atkurti santykius su draugais ir bendraamžiais bei prisitaikyti prie psichologinių ir fizinių ligos pasekmių. Vaikai ir tėvai savęs klausia, ar jie vis dar tokie patys ir kaip juos pakeitė liga. Ši paskutinė konsultacija yra puiki galimybė tėvams ir vaikui gauti glaustą paaiškinimą apie gydymą ir aptarti, kas jo metu įvyko. Gydytojas turi galimybę pasidžiaugti gydymo rezultatais, tačiau tėvų ir vaikų reakcijos gali skirtis dėl skirtingų tikslų, patirtų gydymo nuostolių ar situacijos vertinimo. Tai reikėtų aptarti susitikimo metu, kad nekiltų nesusipratimų, nepasitikėjimo, nusivylimo, pykčio ar nerimo. Tėvai ir vaikai gali savęs klausiti, ar tai buvo verta, atsižvelgiant į kai kurias neigiamas pasekmes. Tai priklauso nuo turimų vertybių, pasitikėjimo savimi, ateities planų, socialinės aplinkos ir psichologinių šeimos narių savybių. Kaip ir per pirmąjį susitikimą, gydytojas turėtų paaiškinti priežastis, kodėl buvo pasirinktas toks gydymas, bet taip pat išklaudyti tėvų ir vaikų nuomonių.

Literatūra

- Barnes J, Kroll L, Burke O, et al. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *British Medical Journal*, 321, 479–482.
- Byrne J, Lewis MES, Halamek L, et al. (1989). Childhood cancer survivors' knowledge of their diagnosis and treatment. *Annals of Internal Medicine*, 110, 400–403.
- Blackley A, Eiser C, Ellis A, et al. (1998). Development and evaluation of an information booklet for adult survivors of cancer in childhood. *Archives of Disease in Childhood*, 78, 340–344.
- Bluebond-Langner M (1978). *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Bratikaitė L., Smalakytė A. (2013). Labdaros ir paramos fondo „Mamų unija“ įgyvendinamo projekto „NVO psichologinio konsultavimo, informavimo ir pagalbos sistemos sukūrimas vaikų onkologijoje“ *Bendravimo igūdžių pilotinis tyrimas*. Unpublished manuscript, Vilnius, Lithuania.
- Butow PN, Brown RF, Cogar S, et al., (2002) Oncologists' reactions to cancer patients' verbal cues. *Psychooncology*, 11(1), 47–58.
- Chesler MA, Paris J, Barbarin OA (1986). “Telling” the child with cancer: parental choices to share informatikon with ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 11, 497–516.
- Claffin CJ, Barbarin OA (1990). Does “telling” less protect more? Relationships among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 169–191.
- Clarke S, Davies H, Jenney M, et al. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psychooncology*, 14, 274–281.
- Cotton CR, Range LM (1990). Children's death concepts: relationship to cognitive functioning, age, experience with death, fear of death, and helplessness. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 123–127.
- Eiser C, Levitt G, Leiper A, et al. (1996). Clinic audit for longterm survivors of childhood cancer. *Archives of Disease in Childhood*, 75, 405–409.
- Fallowfield L, Jenkins V, (1999) Effective communication skills are the key to good cancer care. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1592–7.
- Fundudis T (1997). Young children's memory: how good is it? How much do we know about it? *Child and Adolescent Mental Health*, 2(4), 150–158.

- Goldman A, Christie D. (1993). Children with cancer talking about their own death, with their families. *Pediatric Hematology and Oncology*, 10, 223–231.
- Green J. (2013). *Dėl mūsų likimo ir žvaigždės kaltos*. – Vilnius: Alma littera.
- Greenberg LW, Jewett LS, Gluck RS, et al. (1984). Giving information for a life-threatening diagnosis. *American Journal of Diseases of Children*, 138, 649–653.
- Young B, Dixon-Woods M, Windridge K, Heney D (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *British Medical Journal*, 326.
- Koocher GP (1974). Talking with children about death. *American Journal of Orthopsychiatry*, 44, 404–410.
- Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, et al. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *New England Journal of Medicine*, 351, 1175–1186.
- Kroll L, Barnes J, Jones AL, et al. (1998). Cancer in parents: telling children. *British Medical Journal*, 316, 880.
- Last BF, van Veldhuizen AM (1996). Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8–16 years. *European Journal of Cancer*, 32A, 290–294.
- Levenson PM, Pfefferbaum BJ, Copeland DR, et al. (1982). Information preferences of cancer patients ages 11–20. *Journal of Adolescent Health Care*, 3, 9–13.
- Lyon M, McCabe M, Patel K, D'Angelo L (2004). What do adolescents want? An exploratory study regarding end-of-life decision-making. *Journal of Adolescent Health*, 35(6), e1-529.e6.
- Parsons S, Saiki-Craighill S, Mayer D, et al. (2007). Telling children and adolescents about their cancer diagnosis: cross-cultural comparisons between pediatric oncologists in the US and Japan. *Psycho-oncology*, 16, 60–68.
- Perrin EC, Gerrity PS (1981). There's a demon in your belly: Children's understanding of illness. *Pediatrics*, 67, 841–849.
- Rosenheim E, Reicher R (1985). Informing children about a parent's terminal illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, 995–998.
- Slavin L, O'Malley J, Koocher G, et al. (1982). Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: impacts on long-term adjustments. *American Journal of Psychiatry*, 139, 179–183.
- Tates K, Elbers E, Meeuwesen L, Bensing J (2002). Doctor–parent–child relationships: a 'pas detroits'. *Patient Education and Counseling*, 48, 5–14.
- Tebbi CK (1993). Treatment compliance in childhood and adolescence. *CANCER Supplement*, 71, 3441–3449.
- Tebbi CK, Cummings KM, Zevon MA, et al. (1986). Compliance of pediatric and adolescent cancer patients. *Cancer*, 58, 1179–1184.
- Zwaanswijk M, Tates K, van Dulmen S, et al. (2011). Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: a vignette study on child patients', parents', and survivors' communication preferences. *Psycho-oncology*, 20, 269–277.
- Zweig S. (2008). *Širdies nerimas / Iš vokiečių kalbos vertė Adomas Druktenis*. – Vilnius: Vaga.