

ŠEIMOS NARIŲ, SLAUGANČIŲ PALIATYVŲ LIGONĮ NAMUOSE, PROBLEMAS IR JŲ SPRENDIMO GALIMYBĖS

Rūta Lukianskytė¹, Rasa Černiauskaitė², Loreta Bukartienė¹

¹Kauno kolegija, ²VšĮ K. Griniaus slaugos ir palaikomojo gydymo ligoninė

Anotacija. Straipsnyje analizuojamos šeimos narių, slaugančių paliatyvų ligonį namuose, problemos ir jų sprendimo būdai. Remiantis teorine, paliatyvaus ligonio slaugytojų vaidmenų, naštos, bei problemų analize, atliktas analitinis, kokybinis šeimos narių, slaugančių paliatyvų ligonį, tyrimas. Lietuvoje vis dar susiduriama su problemomis slaugant paliatyvų ligonį namuose, nes šeimos globėjai (slaugytojai) tampa izoliuoti, praranda socialinius ir darbo įgūdžius. Jiems neužtenka kompetencijų bei gaunamos bendruomenės slaugytojo pagalbos, jiems būtinos psichosocialinės paslaugos bei kvalifikuota pagalba. Tyrimas yra aktualus ir dėl to, kad slaugos problemos vis dažniau analizuojamos ir vis daugiau dėmesio joms skiriama, tačiau pagrindinės problemos išlieka tokios pačios. Todėl reikia įsigilinti į problemos esmę. Analitinio tyrimo (interviu) metu (2017) buvo tiesiogiai bendraujama su tiriamaisiais, gauti duomenys išanalizuoti taikant turinio analizės metodą, susisteminti ir aptarti išskiriant pagrindines, vis dar egzistuojančias, problemas. Tyrime dalyvavo 5 tiriamieji. Tyrimo rezultatai atskleidė, jog respondentų vaidmenys kinta priklausomai nuo situacijos šeimoje. Ligos atveju vaidmenys šeimoje dažnai keičiasi priklausomai nuo turimų resursų, šeimos ankstesnės patirties. Moterys šeimoje dažniau identifikuojamos kaip slaugytojos. Problemų analizė, slaugantys paliatyvų ligonį namuose, leido išskirti šias problemas: fizinės, psichologinės, materialinės ir socialinės. Šeimos nariai kenčia dėl socialinės atskirties, patiria nuolatinį psichologinį nuovargį ir stresą, o tai sukelia depresiją. Ligonį priežiūra reikalauja daug fizinį jėgų ir sudaro sąlygas slaugantiems patirti traumas. Pakinta santykiai tarp slaugančiųjų ir ligonio, tai sukelia nuolatinę psichologinę įtampą. Atskleistas šeimos narių problemos leido išskirti šias sprendimo galimybes, slaugant paliatyvų ligonį namuose: paslaugų į namus organizavimo įvairovės ir psichologinių žinių, daugiau pagalbos iš sveikatos ir slaugos įstaigų.

Raktiniai žodžiai: paliatyvus, slauga namuose.

Įvadas

Šiuo metu didėjantį priežiūros paslaugų poreikį Lietuvoje iš dalies tenkina paciento artimieji, kurie prisiima visą atsakomybę už namuose slaugomą ligonį (t. y., prižiūri pacientą, teikia jam tiek neformalias slaugos paslaugas, tiek neformalias socialinės priežiūros paslaugas). Lietuvoje psichosocialinės paslaugos paciento artimiesiems nėra valstybės finansuojamos, organizuojamos ir teikiamos, tačiau pacientų šeimos nariams ir artimiesiems, kurie nuolat rūpinasi savo ligoniu, ypač reikalingos paslaugos, leidžiančios pailsėti nuo kasdienės paciento priežiūros. Šiuo metu paciento artimieji taip pat tampa izoliuoti, kaip ir pacientai, retai kada turi galimybę išeiti iš namų, praranda socialinius ir darbo įgūdžius (Gasperė, Štaras, 2015). Šeimos globėjai slaugydami susiduria su daugybe problemų, dėl kurių tampa izoliuoti, praranda socialinius ir darbo įgūdžius. Šeimos globėjams neužtenka gaunamos bendruomenės slaugytojo pagalbos, jiems būtinos ir psichosocialinės paslaugos (Jankauskienė, Rapolienė, 2016).

Paliatyvioji pagalba teikiama pacientams, sergantiems sunkiomis, progresuojančiomis, pažengusios stadijos ligomis, kai jų gyvenimas artėja prie pabaigos, taip pat mirusiojo šeimos nariams bei artimiesiems gedėjimo laikotarpiu. Pagrindinis paliatyvosios pagalbos tikslas – sumažinti skausmą

ir kitus simptomus, suteikti emocinę, dvasinę ir praktinę pagalbą pacientams bei jų artimiesiems. Jos užduotis – palengvinti kančią ir užtikrinti pacientui pačią geriausią, kokią tik įmanoma, gyvenimo kokybę (Šeškevičius, 2011).

Paliatyvios slaugos sampratą nagrinėjo tokie Lietuvos autoriai, kaip: Šeškevičius (2011), Smaidžiūnienė (2008). Paliatyvios pagalbos principus nagrinėjo Naujanienė (2000) ir Šeškevičius, Valiulienė, Gudelevičienė (2014). Slaugančiojo vaidmenis analizavo Butkevičienė (2008), Žemaitienė ir kt., (2011), Kuliešiūtė (2010). Slaugančiojo problemas analizavo Žydžiūnaitė ir kt. (2008), Macelienė ir kt. (2011). Ligonio slaugymą namuose analizavo ir tokie užsienio autoriai, kaip: Barden, Vogel, A., & Wodrasche G. (2004), Barg, F. K., & Pasacreta, Benzein, E. (2004). Slaugančiojo psichologinius aspektus analizavo Furst, M. (1998), Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001), Schulz, R., & O'Brien, A. T. (1995). Paliatyviają pagalbą analizavo Hoddler, P., & Tulrey, A. (2004) ir kt.

Tyrimo aktualumas

Jankauskienė, Rapolienė (2016) teigia, kad slaugant paliatyvų ligonį susiduriama su daugybe problemų, dėl kurių slaugytojai (jei tai šeimos nariai) tampa izoliuoti, praranda socialinius ir darbo įgūdžius. Dažnai slaugytojams, slaugantiems šeimos

narij, neužtenka gaunamos bendruomenės slaugytojo pagalbos, jiems būtinos ir psichosocialinės paslaugos.

LR Sveikatos apsaugos ministerija 2016 m. patvirtino naują stacionarinės paliatyviosios pagalbos paslaugų kriterijų – lovų skaičių padidino nuo 6 iki 9 lovų 100 tūkst. gyventojų. Tačiau visose savivaldybėse vis dar trūksta ambulatorinių paliatyviosios pagalbos paslaugų ir paslaugų teikimo pacientų namuose. Taip pat trūksta psichologinės ir psichoterapinės pagalbos sergantiems (SAM, Būtina paliatyviosios pagalbos pertvarka). Rengiant tokią pertvarką būtina atlikti išsamius tyrimus, o naujausių tyrimų (2017 metų) aptikti nepavyko.

Tikslas. Atskleisti šeimos narių, slaugančių paliatyvų ligonį namuose problemas ir jų sprendimo galimybes.

Uždaviniai: išanalizuoti paliatyvios pagalbos sampratą; šeimos narių vaidmenis, slaugant paliatyvų ligonį namuose; atskleisti šeimos narių problemas, slaugant paliatyvų ligonį namuose; atskleisti šeimos narių problemų sprendimo galimybes, slaugant paliatyvų ligonį namuose.

Metodologija.

Tyrimui atlikti naudojamas analitinis aprašomasis kokybinis tyrimas. Duomenys renkami struktūrizuotu interviu. Interviu metu fiksuojami ne tik verbaliniai atsakymai, bet ir emocijos, neverbalinis elgesys.

Šiame tyrime buvo apklausiami artimieji, kurie slaugo paliatyvų ligonį namuose jau ne vienerius metus. Buvo pasirinktas struktūrizuotas interviu, kai tyrėjas pats asmeniškai kreipiasi į jam žinomus šeimos narius, slaugančius paliatyvų ligonį namuose iš anksto susidaręs klausimyną. Tokio tyrimo metu interviu gaunami išsamesni, susisteminti duomenys, lyginant su neformalioju, o pats interviu lieka neformalus, jį galima vykdyti pokalbio forma, nes klausimus, jeigu nėra gautas tinkamas atsakymas, galima papildyti užduodant papildomus (Bitinas, Rupšienė, Žydzūnaitė, 2008). Toks interviu leidžia laisviau išsakyti, kas galvojama. Tyrime dalyvavo 5 šeimos nariai (1 lentelė), kurie prižiūri namuose paliatyvų ligonį. Visų vardai yra pakeisti. Tyrimas vykdomas Kauno mieste.

1 lentelė. Tiriamųjų duomenys

Vardas	Amžius	Slaugymo laikotarpis	Giminystės ryšys	Ligonio diagnozė
Inga (I.)	26 m.	8 m.	Močiutė	Parkinsono liga
Reda (R.)	61 m.	1 m.	Tėvas	Demencija
Lidija (L.)	38 m.	6 m.	Tėvas	Insultas
Ona (O.)	51 m.	3.5 m.	Motina	Demencija

Struktūrizuoto interviu metodo metu gauti duomenys buvo kategorizuojami pagal kokybiniam tyrimui keliamus reikalavimus (Žydzūnaitė ir kt., 2008), turinio analizės metodu (content). Analizės metu interviu duomenys analizuojami ir pagal

reikšminius žodžius koduojami, o po to suskirstomi į kategorijas ir ieškoma jų tarpusavio ryšio. Į diktofoną įrašytas interviu perrašomas. Duomenys analizuojami ir pagal reikšminius žodžius koduojami, o po to suskirstomi į kategorijas bei ieškoma jų tarpusavio ryšio.

Tyrimo rezultatai ir aptarimas

Atlikus tyrimą buvo siekta išsiaiškinti, kokius fizinius ir psichologinius pokyčius jaučia šeimos nariai slaugantys ligonius namuose (2 lentelė).

2 lentelė. Šeimos narių, slaugančių paliatyvų ligonį namuose, fizinio ir psichologinio pobūdžio problemos

Kategorijos	Patvirtinantis teiginys
Stuburo skausmai	„Faktiškai viskas dėl stuburo.<...> fizinis išsekimas<...> širdimi pradėjo skūstis“ (I.) „Greičiausiai nugara kenčia, nes reikia kilnoti, vartyt<...>“ (L.) „<...> skausmą, nes jisai pakankamai sunkus, kai reikia pakelti, paversti<...>“ (R.) “.....ir kai keliu labai dažnai tokie aštrūs, nemalonūs skausmai. Vidurinė stuburo dalis, kaklo dalis visa sutraukta. <...>Keliant labai dažnai narinasi rankos ir kojos per kelią dažniausiai, kai suki būna, kad persisuka” (O.)
Kojų skausmai	“<...>ir kojos galų gale nelaiko” (R.) Tai ir kojų skausmai<...>” (L.)
Depresija	„Nuovargi, nerimą, depresiją <...> pyktis atsiradęs ant viso pasaulio ir aplinkinių, kurie nieko nepadedą.”(R.) „Aš susirgau šiuo metu depresija<...> ir būna labai sunku, kai reikia eiti rūpintis mama <...>Ir reikia perlpti per save, nugalėti savo skauda, savo tuometinę būseną tam, kad tu galėtum pasirūpinti mama ir kadangi esu labai reikli sau, aš turiu padaryti gerai ir kai skauda ir darai gerai, tai jautiesi nekaip” (O.) „Atsirado depresija<...> būdavo net tokie momentai, kada verki ir tiesiog nežinai, kodėl verki. Nuvažiuodavo stogas.”(I.) „Labai jautrus žodžiams, veiksams. Negaliu - tiesiog jau nervai nelaiko. Viskas keičiasi ne į gerą. Kartais ir suduodi ligoniui - tiesiog jau nesuvaldai.” (P.) „<...>nuovargi, o šiaip tai kažko stipraus nejaučiu, paprasčiausiai trūksta miego daugiausiai.” (L.)

Visos tiriamosios tvirtino, kad iš fizinės sveikatos pakitimų labiausiai jaučia kojų, rankų ir nugaros skausmus. Nugaros skausmus įvardijo visos moterys. Visi šie skausmai atsiranda kaip pasekmė netaisyklingai ligonį keliant, vartant, sodinant, guldant. Tai patvirtina tokie teiginiai kaip: „Greičiausiai nugara kenčia, ...”; „Vidurinė stuburo dalis, kaklo dalis visa sutraukta”, „viskas dėl stuburo“.

Kalbant apie psichologinius pakitimus išryškėjo nuovargis, nerimas, pyktis ir depresija. I. slauganti močiutė apie depresiją kalbėjo taip: *Atsirado depresija <...> būdavo net tokie momentai, kada verki ir tiesiog nežinai, kodėl verki. Nuvažiuodavo*

stogas. O. teigia, kad „...„susirgau šiuo metu depresija...“. R. taip pat mini „nuovargį, nerimą, depresiją“.

Atliktas tyrimas ir slaugančių šeimos narių analizė parodė, kad visi jie susiduria su panašiomis fizinės sveikatos ir psichologinės sveikatos problemomis. Tai parodo, kad tokio pobūdžio problemos nėra vienetiniai ir atskiri atvejai.

Iš respondentų atsakymų matyti, kad slaugantieji jaučia ne tik fizinius ir psichologinius pokyčius, tačiau ir socialinius (3 lentelė).

3 lentelė. Artimųjų, slaugančių paliatyvų ligonių namuose, socialiniai pokyčiai

Kategorija	Patvirtinantis teiginys
Socialinė izoliacija	„<...> pasidariau namisėda <...> praktiškai atsiribojau nuo draugų, nuo visų veiklų ankstesnių,<...> (I.) „Pablogėjo gyvenimo kokybė, beveik neliko laiko sau. Visą laiką suvalgydavo tiktai artimojo, lankymai, gydytojų kvietimai <...>“ „Aš esu pririšta namuose, aš negaliu laisvai disponuoti savo laiku, nebeturiu laiko sau, nes visas gyvenimas praktiškai sukasi aplink mamą. Esu pati neįgali ir todėl man labai reikėtų pagalbos“ „Išeit nėra niekur, o ir palikti negali kaip.<...> Kaip pasikeitė viskas... Daugiau jau aš turėjau paimti viską į savo rankas.“ (P.)
Gyvenimo pokyčiai	„<...> viskas pasikeitė. Ir aplinka, darbai. Pačios gyvenimas, draugai ir šeima. Aš išsiskyriau.“ (L.)

Analizuojant socialinius pokyčius pastebima slaugančiųjų socialinė izoliacija. Slaugančios ligonių namuose respondentės susitaikė su tuo, kad teks be galo daug paaukoti. Gyvenimas mažiau socialiai aktyvus, nes viskas sukasi tik apie slaugomą artimąjį. Visas laikas yra skiriamas tik vienam ligoniui. Tai matyti ir iš pasisakymų: „Pablogėjo gyvenimo kokybė, beveik neliko laiko sau. Visą laiką suvalgydavo tiktai artimojo slauga rūpestis juo, maisto produktai, pirkimai pardavimai, ligoninės, lankymai, gydytojų kvietimai. R. „Aš esu pririšta namuose, aš negaliu laisvai disponuoti savo laiku“. (O.). Nebeliko laiko kelionėms<...> ir pramogoms (R.). Tarp respondenčių pasitaikė ir radikalias permainas patyrusių. <...> išsiskyriau su vyru,<...> praradau darbą, <...> perėjau pas jį gyventi. (L.)

Socialiniai pokyčiai užsiėmus slauga yra akivaizdūs, visi tiriamieji patiria izoliaciją, jiems įprastas gyvenimas ir socialinė aplinka pasikeitė, prie to sunku prisitaikyti ir tai kelia diskomforto ir pasiaukojimo jausmus <...> slauga, <...>, maisto produktai, pirkimai, pardavimai, ligoninės<...> (I).

Didelė dalis pokyčių ir žmogaus geros savijautos priklauso nuo santykio su ligoniu ir ligonio požiūrio

bei santykio su savo liga (kiek jis ją gali suvokti). Tiriamųjų santykių su ligoniu analizė pateikta 4 lentelėje.

4 lentelė. Artimųjų, slaugančių paliatyvų ligonių namuose, tarpusavio santykių pokyčiai

Kategorijos	Patvirtinantis teiginys
Pablogėję santykiai	<...> būdamas kartu su močiute vienam kambaryje, nes mes gyvenam taip, tai viena kitai įkyrėdavom: <...>. Ir irgi priešindavausi, pykdavau ir mušdavau ją <...> I. „Kaip tarp ligonių santykiai: ir pasibaram ir visko dar būna. <...> Kartais dėlto susiginčijam. <...> Tokie įprastiniai ligonių santykiai.“ (P.) „<...>ir dabar yra sunku, kai žiūri į savo mamą ir nematai, nežinai su kuo kalbiesi. Ar tai tavo mama tą akimirką ar tai panelė demencija kaip mes ją vadiname“ (O.) <...>ligonis labai irzlus, reiklus, kartais nesuvokiantis savo padėties, o kaip ir anksčiau vadovaujantis, nevertinantis galbūt to, ką su juo darau. (R.)
Prisirišimas	„Ne, santykiai su ligoniu tai nepasikeitė, paprasčiausiai kaip tik didesnis prisirišimas prie ligonio nes aš jį slaugau. Ir dieną, ir naktį. Tai kaip tik didelis prisirišimas.“ (L.)

Iš tyrimo matyti, kad santykius ap sunkina nekintanti aplinka ir vietos stoka. <...> būdamas kartu su močiute vienam kambaryje, nes mes gyvenam taip, tai viena kitai įkyrėdavom viena zirzia močiutė su visokiais poreikiais, aišku, mane tai nervindavo, nes jinai reikalaujavo, mane peikdavo ir panašiai. Aišku, ne šiaip sau, bet mane tuo pačiu tas nervindavo. Ir irgi priešindavausi, pykdavau ir mušdavau ją <...> I.<...> nes aš jį slaugau. Ir dieną, ir naktį. L. Santykius tarp ligonio ir artimojo ap sunkina ir jau minėti socialinis, psichologinis ir fizinis diskomfortas. Tai pagrindiniai veiksniai, kurie turi įtakos santykių formavimuisi. Žinoma, artimieji myli savo brangius žmones, jie yra prie jų prisirišę <...> paprasčiausiai kaip tik didesnis prisirišimas prie ligonio, nes aš jį slaugau L. Prisirišimas padidėja ne dėl to, kad tai jausmų pasikeitimas, tai būtinybė, todėl dažniau jaučiamas diskomfortas ir pasiaukojimas, kurį galima pavadinti įtemptu dėl susidariusios padėties ir nuovargis dažniau pasireiškia santykių pablogėjimui, nei prisirišimu.

Dažnai slaugant ligonius ypač ilgesnį laiką reikalinga sveikatos įstaigų pagalba. 5 lentelėje pateikti respondenčių duomenys, iš kokių gydymo įstaigų darbuotojų gauna pagalbą slaugant ligonių namuose.

5 lentelė. Šeimos narių, slaugančių paliatyvų ligonių namuose, sveikatos priežiūros įstaigų pagalba

Kategorija	Patvirtinantis teiginys
Bendruomenės slaugytojos pagalba	<p>„Yra tokia galimybė kreiptis į seniūniją ir kad slaugytoja ateitų paskirtu laiku. Tarkim, kaip dirbantiems žmonėms, už 3 eurus ir panašiai“ (I.)</p> <p>„Ateina kraują paimti, kartais kardiogramą padaro. Ją visą apžiūri: ar nėra iššutimų, žaizdų. Ateina, bet ne kiekvieną mėnesį.“ (P.)</p> <p>„Jinai net nesugeba paimti kraujo tėčiui, barasi, kad jei reikės kažkokios pagalbos aš turėsiu ją atsivežti, parsivežti, nes jai pinigų už tai neskirta.“ (R.)</p> <p>„Bendruomenės slaugytoja pas mus ateina, suleidžia vaistus. <...> lašelė. va, dabar visą savaitę lašelinių lašinom. <...> Tikrai šitą pagalbą gaunam už ją susimokam, bet ją gaunam.“ (O.)</p>
Šeimos gydytojos pagalba	<p>„Gydytoja irgi labai nenoriai ateina. Konsultacijos jos dažniausiai būna telefonu. <...> Jeigu tai pagalba – tai tokia buvo pagalba.“ (R.)</p> <p>„Iš šeimos gydytojos aš gaunu absoliučiai viską, ko paprašau ir dar daugiau. <...> Tai, manau, yra vienas iš tų žmonių, dėl kurių mano mama dar yra gyva.“ (O.)</p> <p>„Žmona pati pasiskambina ir ateina. Kai užsiregistruoja. Tai vaistus išrašo. Pataria, ką vartoti.“ (P.)</p> <p>„<...>Bandžiau bent jau tą minimum susitarti su daktarais, <...> Paskutinį kartą kai taip pasakiau, tiesa sakant, liaudiškai „gavau malkų“ nuo daktarės – bart.“ (I.)</p>

Iš pirminės sveikatos priežiūros specialistų – šeimos gydytojos ir bendruomenės slaugytojos – kai kurios moterys tikino sulaukiančios pakankamo dėmesio. Tačiau kai kurios pagalbos taip ir nesulaukia. *Bandžiau bent jau tą minimum susitarti su daktarais, kad ateitų kokia sesutė bent kartą per mėnesį, bent kraujo tyrimus padaryti ar ką nors. Paskutinį kartą, kai taip pasakiau, tiesą sakant liaudiškai, gavau malkų nuo daktarės – bart.* (I.). *Va Jėzau, kaip ilgai gyvena. Arba pažiūrėk, kaip sunku žmogui su stimulatoriumi, niekaip numirt negali.* (R.).

Slaugytojų paslaugos nors ir apmokestinamos, tačiau ne visą laiką kokybiškos, dalis tiriamųjų nesulaukia norimos pagalbos. *Jinai net nesugeba paimti kraujo tėčiui, barasi, kad, jei reikės kažkokios pagalbos, aš turėsiu ją atsivežti, parsivežti, nes jai pinigų už tai neskirta<...>. (R.) <...>Ateina, bet ne kiekvieną mėnesį.“* (P.)

Atlikus analizę galima išskirti pagrindinius šeimos narių, slaugančių ligonius namuose, problemas ir jų sprendimo būdus. Patys tiriamieji pageidautų pagalbos iš specialistų, šeimos narių ar draugijų (6 lentelė).

6 lentelė. Šeimos narių, slaugančių paliatyvų ligonių namuose, gaunama pagalba

Kategorija	Patvirtinantis teiginys
Socialinių darbuotojų pagalba	„<...> Kažką tai tokio, kad paramą gaučiau. Socialinius darbuotojus, kad jau ieškot, kad ko nors, iš ko nors griebtis.“ (I.)
Neįgaliųjų draugijos pagalba	„<...>Kartais paprašau pagalbos iš neįgaliųjų draugijos narių<...>“ (O.)
Šeimos palaikymas	<p>„<...>galbūt kažkiek vyras, kuris vis dėlto priverčia reisykiais atsipalaiduoti, nekreipti dėmesio ir visa kita.<...>sūnus<...> na, ir anūkė – šviesos spindulėlis.“(R.)</p> <p>„Daugiausiai pasikalbu su artimaisiais, nes kol kas kažkokios rimtos pagalbos man nereikia. Su sese, su broliu pasikalbu ir užtenka.“(L.)</p> <p>„Kai būna ekstremalios situacijos, aš galiu paskambinti mamos pusseserei <...>“ (O.)</p>

Daugiausia paramos ir palaikymo tiriamosios sulaukia iš savo šeimos rato. „<...> *Daugiausiai pasikalbu su artimaisiais. (L) <...>sūnus<...> na, ir anūkė – šviesos spindulėlis.*“ (R.) <...> *aš galiu paskambinti mamos pusseserei <...>“ (O.).* Tik viena tiriamoji kreipėsi į specialistus „<...> *iki tos ribos, kad kreiptis į psichologus psichiatus. Kažką tai tokio, kad paramą gaučiau. Socialinius darbuotojus, kad jau ieškot, kad ko nors, iš ko nors griebtis.*“ (I) ir viena į neįgaliųjų draugiją „<...> *kartais paprašau pagalbos iš neįgaliųjų draugijos narių<...>“ (O.).*

Analizuojant šeimos narių poreikius (7 lentelė), galima pastebėti, kad daugiausia jie nori laiko sau, poilsio nuo ligonio ir aplinkos.

7 lentelė. Šeimos narių, slaugančių paliatyvų ligonių namuose, poreikiai

Kategorija	Patvirtinantis teiginys
Pagalba iš išorės	<p>„Pagalbos aš norėčiau rytais, kad ateitų žmogus bent dviem valandoms <...> Ir dar labai norėčiau vienos dienos išseiginės“ (O.)</p> <p>„<...> Dar taip geriausia, kad žmogus galėtų bent pora kartų per dieną ateiti. <...>“ (P.)</p> <p>„Kaip norėtūsi, kad būtų toks žmogus, kuris kartais pakeistų mane <...> (L.)</p> <p>„Kokybišką pagalbą<...>. Bent dalį tos paramos. Nes slaugyti namuose yra pakankamai brangu. Ypač, jei nori suderinti su darbu.“(R.)</p>
Žinių trūkumas	„Trūksta žinių, kaip slaugyti žmogų, trūksta tos praktikos išdirbimo.<...> Ir taip pat psichologinių žinių <...>“ (I.)

Be galo trūksta papildomos pagalbos, nes visos tiriamosios kaip viena tai patvirtino. Reikalingi žmonės, kurie padėtų slaugyti ir galėtų suteikti atokvėpį: „*Kaip norėtusi, kad būtų toks žmogus, kuris kartais pakeistų mane, bet iš tikrųjų aplink save aš tikrai nematau tokio žmogaus, kuris galėtų tokį ligonį prižiūrėti* <...> (L.) Kaip viena iš priežasčių įvardijama ir finansų stoka. <...> žmogų namuose slaugyti kainuoja labai brangiai. (R.)

Atlikus analizę paaiškėjo, kad didžiausi sunkumai, su kuriais susiduria šeimos nariai slaugantys ligonius namuose, tai socialinė izoliacija, didelis fizinis krūvis, kuris veda prie fizinio nuovargio ir netgi ligų, psichologinė įtampa,

Išvados

1. Paliatyvi pagalba apima gyvenimo kokybės gerinimo priemonių, skirtų nepagydoma progresuojančia liga sergantiems ligoniams ir jų artimiesiems, visumą. Paliatyviosios pagalbos tikslas yra pagelbėti sergančiam sunkia liga žmogui ir jo artimiesiems išlaikyti geriausią įmanomą gyvenimo kokybę, sprendžiant fizines, psichologines, socialines bei dvasines problemas.
2. Šeimos vaidmenų, slaugant paliatyvų ligonį namuose, analizė parodė, kad vaidmenys kinta priklausomai nuo situacijos šeimoje. Ligos atveju vaidmenys šeimoje dažnai keičiasi priklausomai nuo turimų resursų, šeimos ankstesnės patirties. Moterys šeimoje dažniau identifikuojamos kaip slaugytojos.
3. Šeimos narių problemų analizė, slaugantys paliatyvų ligonį namuose, leido išskirti šias

nuovargis ir stresas, privedantis prie psichologinių ligų ir išsekimo. Dažnai to priežastis yra per mažas atitinkamų institucijų dėmesys, per mažos slaugos pajamos, per dideli kaštai ir prastos gyvenimo sąlygos (per maži gyvenami plotai). Viena iš problemų darbuotojų atsainumas, nes pagalbos tenka prašyti, užuot ji būtų laiku ir tinkamai suteikta. Artimųjų meilė ir globa, dėl fizinio ir psichologinio išsekimo blogina ne tik santykius tarp artimųjų ir ligonio, bet ir tarp šeimos narių, yra per mažai vertinama valstybės institucijų. Šeimos nariai susilaukia per mažai paramos, jiems reikalinga ne tik elementari pagalba prižiūrint, bet ir poilsis, aplinkos pakeitimas.

problemas: fizines, psichologines, materialines ir socialines. Šeimos nariai kenčia dėl socialinės atskirties, patiria nuolatinį psichologinį nuovargį ir stresą, o tai sukelia depresiją. Ligonio priežiūra reikalauja daug fizinių jėgų ir sudaro sąlygas slaugantiesiems patirti traumas. Pakinta santykiai tarp slaugančiųjų ir ligonio, tai sukelia nuolatinę psichologinę įtampą.

4. Atskleistos šeimos narių problemos leido išskirti šias sprendimo galimybes, slaugant paliatyvų ligonį namuose: paslaugų į namus organizavimo įvairovės ir psichologinių žinių, daugiau pagalbos iš sveikatos ir slaugos įstaigų.

Literatūros sąrašas

1. Barden, I., Vogel, A., & Wodrasche G. (2004). *Ligonio slaugymas namuose*. Kaunas: LIC "Už gyvybę".
2. Barg, F. K., & Pasacreta J. V. et al. (1998). *A description of a psychoeducational intervention for family caregivers of cancer patients*. Journal of Family Nursing.
3. Benzein, E.(2004). *Families in home care a resource or a burden? District nurses beliefs*. Journal of clinical Nursing, 13:867 875.
4. Butkevičienė, R.(2008). *Šeima, kurioje auga vaikas, turintis negalią*. Kaunas
5. Būtina paliatyviosios pagalbos pertvarka. SAM [žiūrėta 2017.10.11] Prieiga internete: http://www.emedicina.lt/lt/gydytojui/lietuvos_nauji_enos/butina_paliatyviosios_pagalbos_pertvarka.html
6. Furst, M. (1998). *Psichologija*. Vilnius:Lumen.
7. Hoddler, P.& Tulrey, A. (2004). *Paliatyvioji pagalba*. Kaunas.
8. Jankauskienė, L., Rapolienė, L. (2016). Bendruomenės slaugytojo ir šeimos globėjo partnerystė. Klaipėdos universitetas, Klaipėdos jūrininkų sveikatos priežiūros centras. Visuomenės sveikata.
9. Kruse, A. (1991). Caregivers coping with chronic disease, dying and death of an aged family member. Reviews in Clinical Gerontology 1991; 1: 411-415
10. Macelienė K., Vaškelytė A., Samulevičienė G. Namuose slaugomų paliatyviųjų pacientų artimųjų patiriamas stresas. Slauga. Mokslas ir praktika. Vilnius; 2011; 7-8 (127-128):11-13
11. Schulz, R., & O'Brien, A. T.(1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence correlates and causes. The Gerontologist, 35
12. Šeškevičius, A. (2005). *Paliatyvioji slauga*. Kaunas: KMU leidykla.
13. Žydžiūnaitė, V., Stepanavičienė, R., & Bubnys, R. (2008). *Artimųjų išgyvenimai prižiūrint Alzheimerio ligą sergantį asmenį: socialinio darbo kontekstas*. Šiauliai.

PROBLEMS AND SOLUTIONS FOR FAMILIES WHICH HAVE PALLIATIVE CARE PATIENTS AT HOME

Summary

The article analyses problems and their solutions for families which takes palliative care at home. Quantitative research of families was conducted based on theoretical analysis of nursing of palliative care patients, burden's and problems associated with palliative care. In Lithuania, families which have palliative care patients at home still face the problem of nursing as such families' members become more isolated, start to lose social and professional skills. They lack of competencies and nursing help from communities. They also lack of psychosocial and qualified assistance. The study is also relevant because nursing problems are increasingly being analysed and given increasing attention, but the underlying issues remain the same. Therefore, it is necessary to deepen the essence of the problem.

There were 5 informants participated in face to face interviews in 2017. Data were analysed using the content analysis method. The data was systematized and main, still existing problems were revealed. Results of study showed that roles of respondents vary depending on the situation in a family. In the case of an illness, family roles often change depending on the available resources and family's previous experience. Women are more often identified as nurses in the families. Analysis allowed to distinguish the following problems: physical, psychological, material and social. Family members are suffering from social exclusion. They experience constant psychological fatigue and stress, which causes depression. Palliative care requires a lot of physical strength and creates conditions to be injured. The relationship between nursing person and patient is changing thus causes constant psychological tension. Analysis of results revealed thus solutions for families which provide palliative care at home: diversity of home-based care, psychological knowledge and more help from health and nursing care institutions.

Keywords: palliative, healthcare at home

Informacija apie autorius

Loreta Bukartienė. Kauno kolegijos Medicinos fakulteto Slaugos katedros lektorė

Mokslinių tyrimų laukas – biomedicina.

El. pašto adresas: loreta.bukartiene@go.kauko.lt

Rūta Lukianskytė. Kauno kolegijos Medicinos fakulteto Slaugos katedros lektorė. Mokslinių tyrimų laukas – biomedicina.

El. pašto adresas: ruta.lukianskyte@go.kauko.lt

Rasa Černiauskaitė. VšĮ K. Griniaus slaugos ir palaikomojo gydymo ligoninė, bendrosios praktikos slaugytoja. Mokslinių tyrimų laukas – biomedicina.

El. pašto adresas: rasa.c77@gmail.com