



**POLA**

Pagalbos onkologiniams  
ligoniams asociacija



Lietuvos sergančiųjų  
prostatos vėžiu draugija

---

**Tyrimas „Onkologiniams pacientams ir jų artimiesiems dažniausiai nerimą  
keliantys ir emocinę būklę apsunkinantys veiksniai, patiriami sunkumai ir  
veiksmingos atsakomosios priemonės“**

2020 m.



## Tyrimo pristatymas

Pagalbos onkologiniams ligoniams asociacija (POLA) drauge su Lietuvos sergančiuju prostatos vėžiu draugija nuo 2019-08-20 iki 2020-08-20 vykdė projektą, kurio tikslas teikti psichologinio konsultavimo paslaugas vyrams, išgyventiems emocinę krizę dėl prostatos vėžio ar kitos onkologinės ligos diagnozės, ir jų artimiesiems. Įgyvendinant projektą, 15 Lietuvos miestų buvo organizuota 19 interaktyvių susitikimų onkologinės ligos diagnozę turintiems vyrams ir jų artimiesiems, suteiktos 242 individualios psichologinės konsultacijos, sukurta ir organizuota savipagalbos principais veikusi virtuali bendruomenė prostatos vėžius sergantiems asmenims ir jų artimiesiems, užtikrintos atvejo vadybininko konsultacijos, pagalba naujai diagnozuotiems asmenims.

Siekiant įvertinti į psichologinės pagalbos teikimą orientuotų projekto veiklų veiksmingumą bei geriau suprasti su kokias iššūkiais susiduria onkologiniai pacientai ir jų artimieji siekiant tęsti reikalingos pagalbos teikimą efektyviausiais būdais ateityje, atliktas tyrimas. Tyrimui pasirinkta naudoti trianguliacijos metodą – derinti kokybinio ir kiekybinio tyrimo savybes.

Kiekybinę tyrimo dalį sudaro projekto įgyvendinimo metu organizuotų interaktyvių susitikimų (toliau – renginių) dalyvių apklausos duomenys. Kiekvieno renginio pradžioje susirinkusiųjų buvo prašoma užpildyti anketas, kuriomis buvo fiksuojami jų demografiniai duomenys, psichologinė bei fiziologinė savijauta, patiriamas nerimas ir komplikacijos. Renginiui pasibaigus, dalyvių buvo prašoma pakartotinai atsakyti į klausimus apie jų savijautą bei tai, kaip jie vertina užsiėmimų naudą. Iš viso anketas užpildė 371 renginiuose dalyvavęs asmuo, anketavimas vyko interaktyvių susitikimų metu nuo 2019 – 09 – 12 iki 2020 – 07 – 09, penkiolikoje skirtingų miestų.

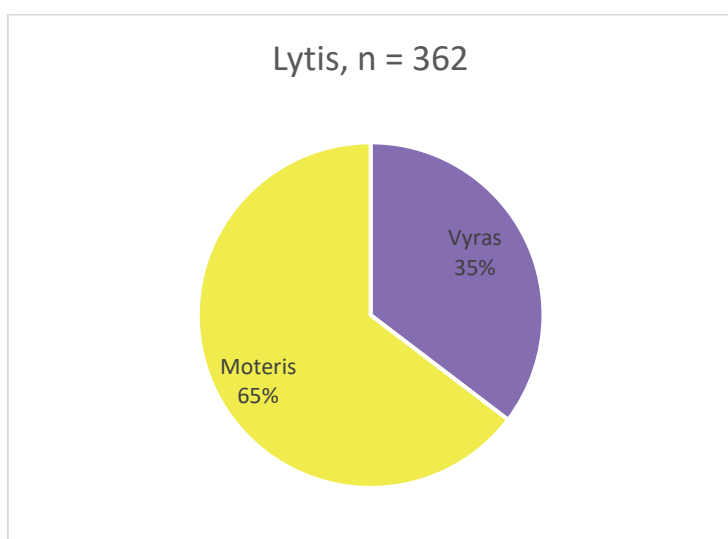
Pagrindinis anketavimo tikslas – geriau suprasti, kokie yra onkologiniams pacientams ir jų artimiesiems dažniausiai nerimą keliantys ir į emocinę krizę pastūmėjantys veiksniai, patiriami sunkumai ir įvertinti organizuotų interaktyvių susitikimų poveikį juose dalyvavusiems pacientams bei jų artimiesiems.

Kokybinę tyrimo dalį sudaro šeši giluminiai interviu su projekte veikusiais specialistais. Pirmo interviu dalyvis – interaktyvių susitikimų lektorė, medicinos specialistė konsultuojanti šlapimo nelaikymo prevencijos, profilaktikos ir gydymo temomis. Antro interviu dalyvis – interaktyvių susitikimų lektorė, slaugos specialistė konsultuojanti apie šlapimo nelaikymo valdymui skirtas priemones. Trečio interviu dalyvis – individualias psichologines konsultacijas teikusi specialistė. Ketvirtojo interviu dalyvis – interaktyvių susitikimų lektorė, psichoterapeutė, organizavusi grupinės psichoterapijos užsiėmimus, pasitelkdama psichodramos metodą. Penktojo interviu dalyvis – specialistas, teikęs atvejo vadybininko konsultacijas. Šeštojo interviu dalyvis – asmuo, organizavęs savipagalbos principais veikusią bendruomenę prostatos vėžius sergantiems asmenims ir jų artimiesiems Facebook platformoje.

Pagrindinis interviu tikslas suprasti, kokia yra tikslinės grupės specifika bei į ką reikia atkreipti dėmesį teikiant pagalbą ateityje.

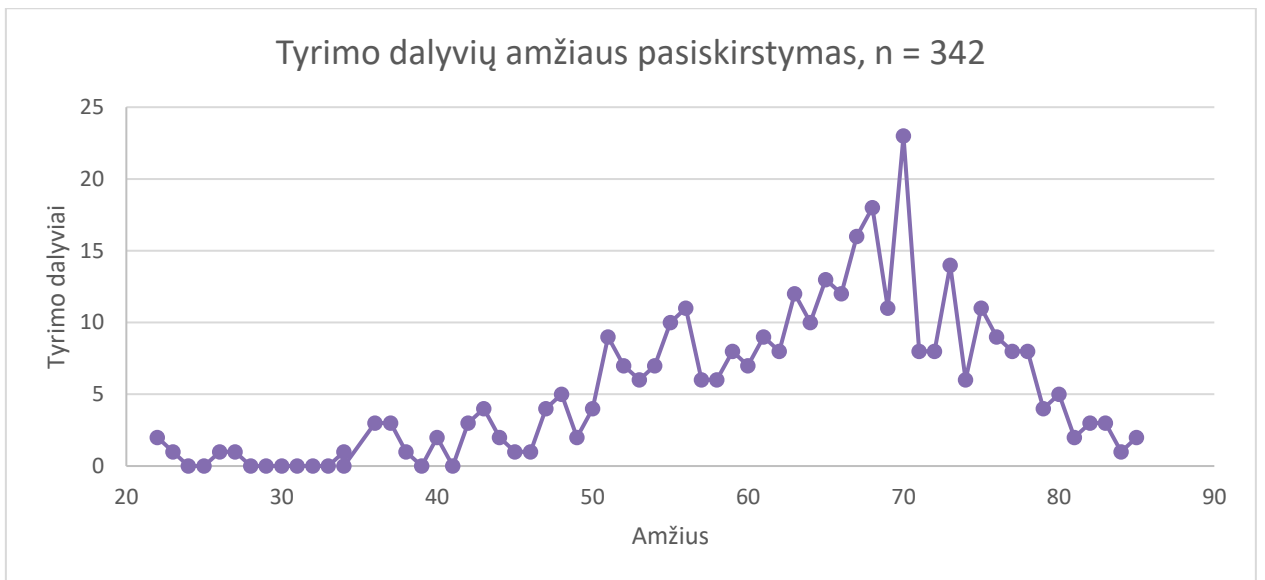
## Surinktų duomenų analizė

Nors interaktyvūs susitikimai visų pirma buvo orientuoti į onkologine liga sergančius vyrus, tačiau daugiau nei pusė (65%) iš dalyvavusiųjų buvo moterys (žr. 1 pav.) Toki pasiskirstymą galima bandyti aiškinti II-jo interviu dalyvio žodžiais „Vis tiek iš senovės tos visos, iš tų visų kultūrinių mūsų tradicijų, slauga yra moters sritis, ar ne? Artimuosius slaugo moteris, vaikus sergančius slaugo mama, na ir aišku ta sutuoktinė, žmona jinai vis tiek, vis tiek ji vyro liga gyvens labiau [nei pats pacientas]“ ir pasak I-ojo interviu dalyvio tikrai ne viename užsiėmime dalyvavo poros ir „labai matėsi, kad tam vyrui labai reikia, kad ta žmona čia pasėdėtų ir paklaustų“. Iš pirmojo interviu taip pat išryškėja, jog moterys dažnai į rekomendacijas pažiūri atsakingiau ir padeda savo artimiesiems gamindamos jiems tinkamesnį maistą, pasirūpindamos slaugos priemonėmis.



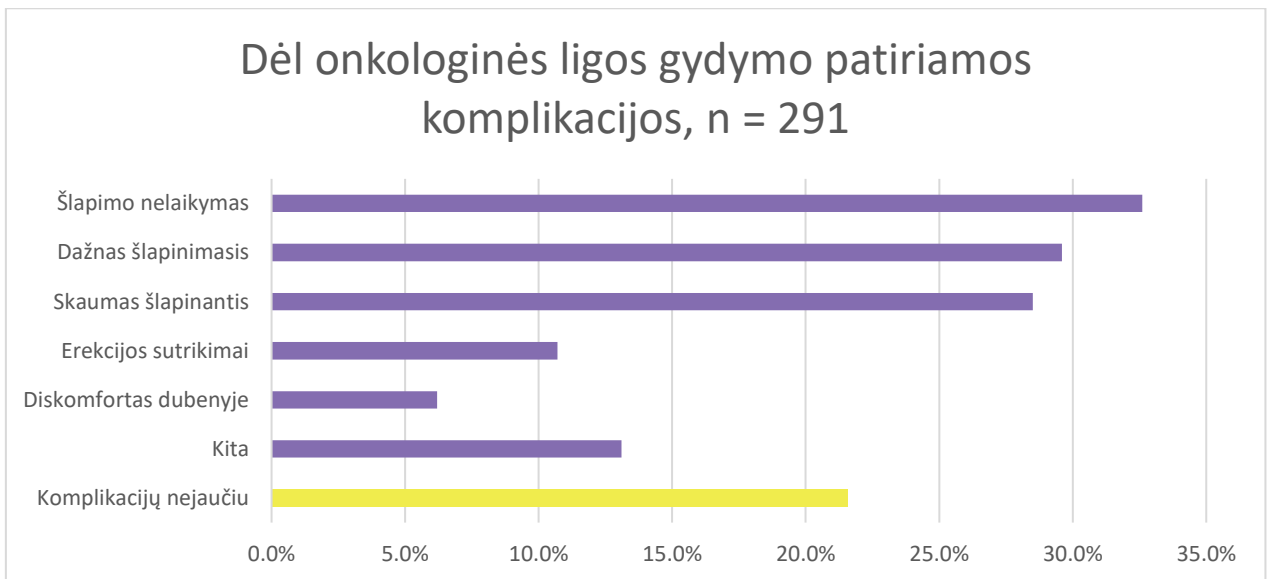
*pav. 1*

Interaktyviuose susitikimuose dalyvavusių žmonių amžiaus vidurkis 63,4 metai, tačiau pagal tyrimo dalyvių amžiaus pasiskirstymą (2 pav.) matyti, jog dauguma užsiėmimuose dalyvavusių asmenų buvo 50-80 metų amžiaus.



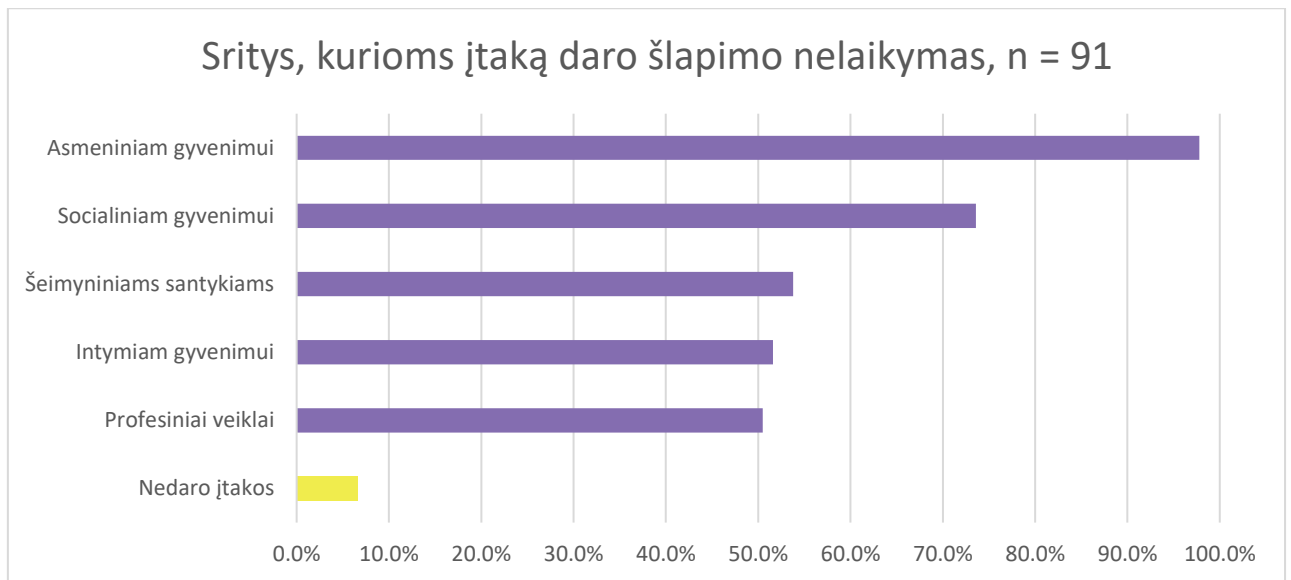
pav. 2

Analizuojant, su kokiais sunkumais susiduria onkologinės ligos diagnozę patyrę asmenys, matyti, kad vienas svarbiausių aspektų yra fiziologinės komplikacijos. Apklausoje dalyvavę asmenys nurodė, kad dažniausiai patiriamos su šlapinimusi susijusios komplikacijos ir tik 21,6% apklaustųjų nurodė specifinių komplikacijų nejaučiantys. (pav. 3)



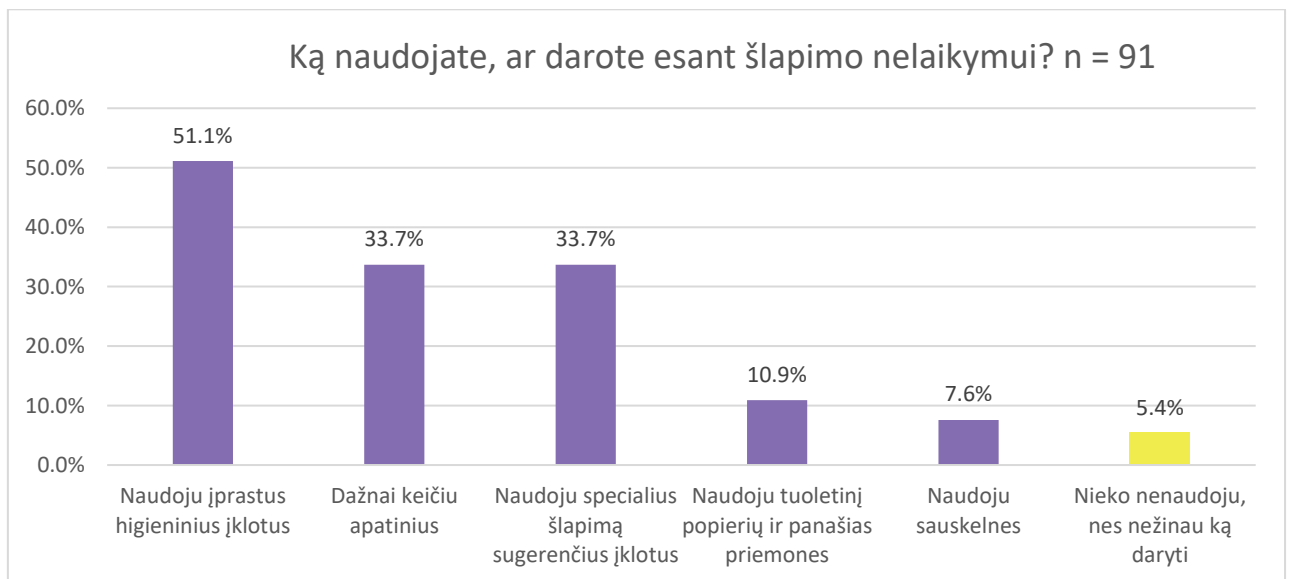
pav. 3

Daugiau nei 50 procentų su šlapimo nelaikymo komplikacija susiduriančių asmenų patiria šios komplikacijos įtaką visose gyvenimo srityse. (pav. 4) Daugiausia įtakos šlapimo nelaikymas daro asmeniniam ir socialiniam žmogaus gyvenimui. Tik 6,6% su šlapimo nelaikymu susiduriančių pacientų teigia nepatiriantys šios komplikacijos įtakos gyvenimui.



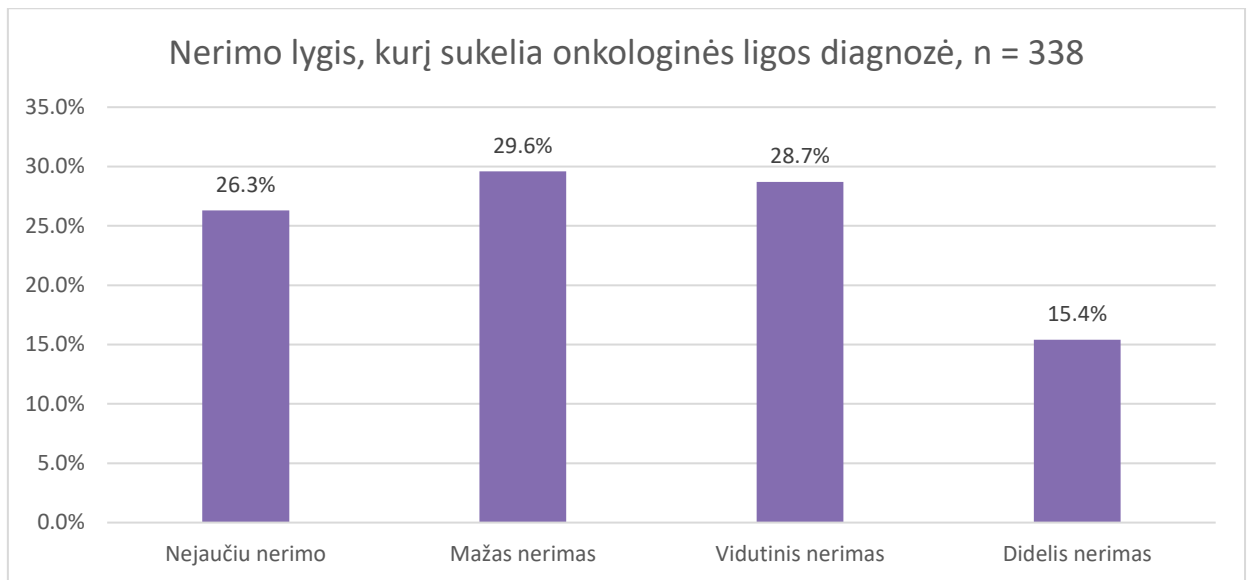
pav. 4

Interaktyvių susitikimų programos tinkamą parinkimą suponuoja ir tai, jog apklausų dalyvių pačių populiariausiu nurodytu būdu tvarkytis su šlapimo nelaikymo pasekmėmis įvardinti praktikoje šiam tikslui neefektyvūs ir netinkami higieniniai įklotai (pav. 5), Kaip nurodė II-ijo interviu dalyvis įprasti higieniniai įklotai netinka esant šlapimo nelaikymui, nes jie skirti sugerti menstruacijų kraujui, kuris išteka 8 kartus lėčiau, nepaslepia nemalonaus šlapimo jausmo ir drėgmė dirgina odą. Teisinga būtų priklausomai nuo šlapimo nelaikymo lygio naudoti specialius šlapimą sugeriančius įklotus arba sauskelnes.



pav. 5

Analizuojant psichologines – emocines onkologinės ligos sukeltas pasekmes, net 73,7% anketas pildžiusių asmenų nurodė, jog jaučia nerimą susijusį su onkologine liga, nerimo nejaučia mažiau nei 30% užsiėmimuose dalyvavusių pacientų ir jų artimųjų (pav. 6).



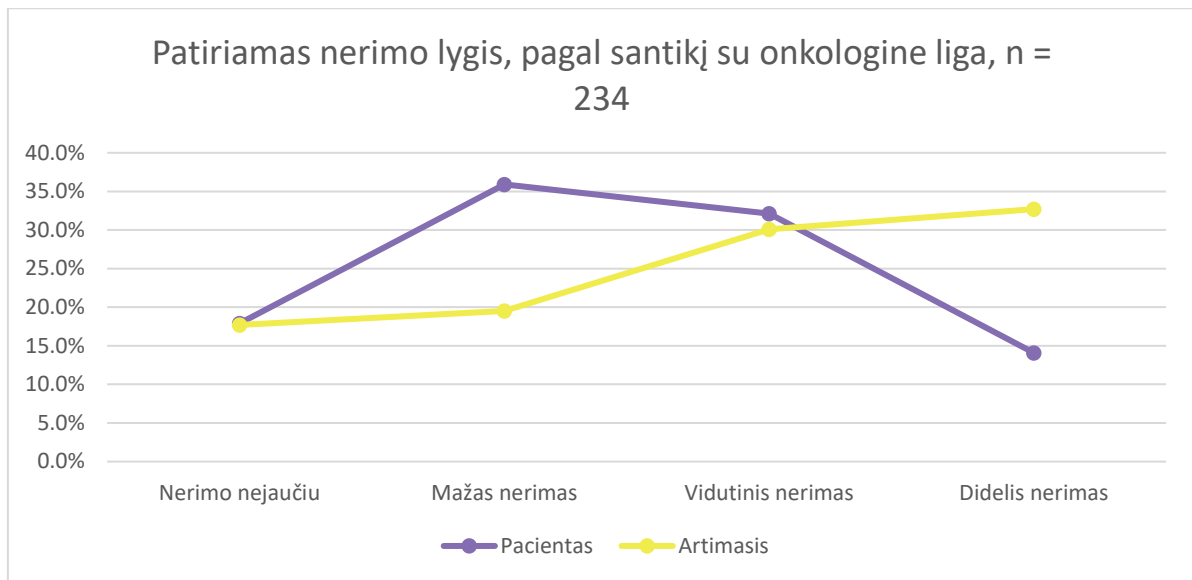
*pav. 6*

Įdomu tai, kad remiantis lentelėje 1 pateiktu Levene kriterijaus empiriniu reikšmingumu, pacientų ir jų artimųjų atsakymų apie onkologinės ligos sukeltą nerimą sklaidos dispersijos yra laikytinos vienodomis ( $p=0,024 < 0,05$ ). Iš šios lentelės taip pat matoma, kad pacientų ir jų artimųjų patiriamas nerimas statistiškai reikšmingai skiriasi ( $p = 0.003 < 0.05$ ).

Nepriklausomų imčių testas										
		Levene testas slaidos vienodumui		t-testas vidurkių vienodumui						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Vid. skirtumas	Standartinė klaida	95% Skirtumo patikimumo intervalas	
									Apatinis	Viršutinis
6. Įvertinkite nerimo lygį, kurį sukelia onkologinės ligos diagnozė?	Vienodumo prielaida daroma	5,126	0,024	-2,987	346	0,003	-0,34	0,114	-0,564	-0,116
	Vienodumo prielaida nedaroma			-2,834	196,246	0,005	-0,34	0,12	-0,577	-0,103

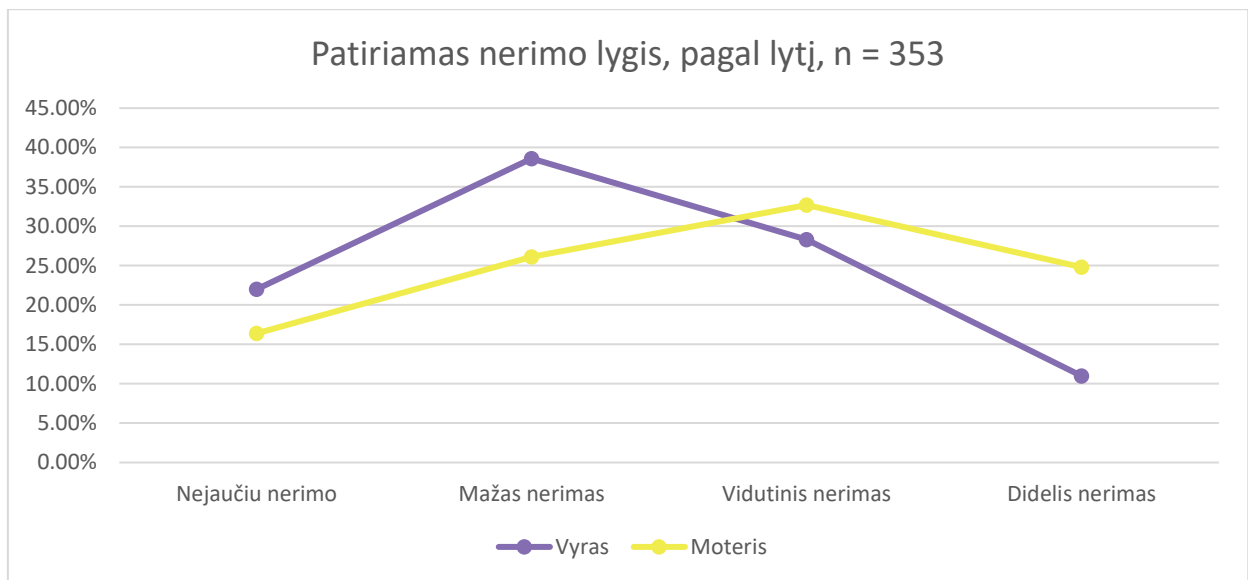
*lentelė 1*

Nors nerimo nejaučiančiųjų dalis tarp artimųjų ir pacientų skiriasi tik 2 procento dešimtosiomis (nerimo nejaučia 17,7% pacientų ir 17,9% artimųjų), dėl artimųjų nerimaujančių tyrimo dalyvių nerimo lygis yra atvirkščiai proporcingas pačių pacientų patiriamam nerimui. (pav. 7)



pav. 7

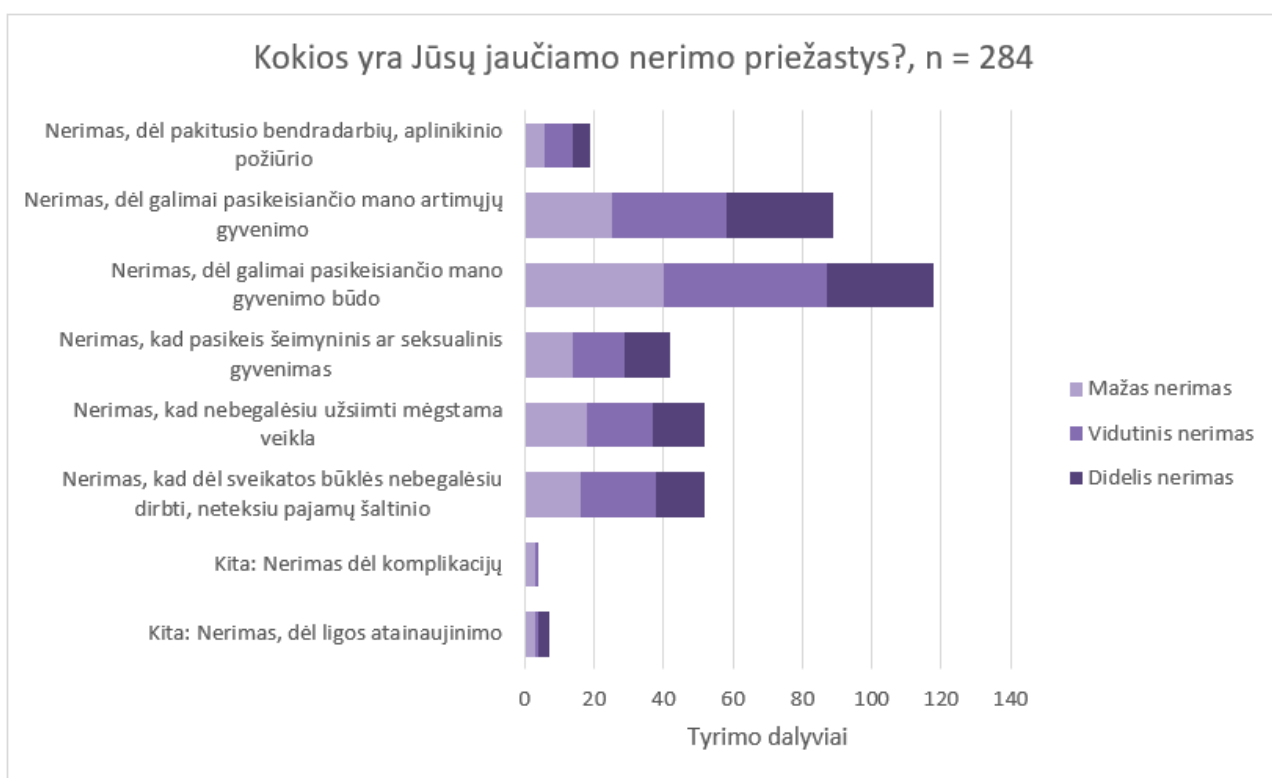
Pagal paveikslą 8 galima matyti, kad moterų patiriamas nerimo lygis taip pat yra aukštesnis.



pav. 8

Šią tendenciją galima aiškinti tuo, kad artimieji dažnai nerimą išgyvena stipriau nei patys sergantieji, o šiuo atveju moterys užsiėmimuose dalyvavo kaip onkologinių pacientų artimosios. III-ojo interviu dalyvio pastebėjimais, slaugyti artimą yra dažnai sunkiau, nei sirgti pačiam, nes sirgdamas gali tikėtis pagalbos ir paramos iš artimųjų ir visuomenės, o slaugant artimą tenka pačiam būti „ramsčiu“. Iš III-ojo interviu taip pat išryškėja problema, jog artimieji, besirūpindami pacientais, nustoja pilnavertiškai pasirūpinti savo emocine ir fizine sveikata. Be to, IV-iasis informantas tokį pasiskirstymą susieja su tradicinių lyčių vaidmenų samprata, nes vyrai internalizavę tradicinio maskulinizmo idėjas, jaučiasi negalintys rodyti savo emocijų, o moterys jaučia pareigą rūpintis ir slaugyti savo artimuosius. Interaktyviu psichodramos užsiėmimų metu apsikeitimas vaidmenimis padeda geriau suprasti artimiesiems pacientus, o pacientams – artimuosius ir stiprina tarpasmeninius santykius bei ugdo emocinį intelektą.

Analizuojant nerimą sukeliančias priežastis pastebėta, kad onkologiniams pacientams ir jų artimiesiems daugiausiai nerimo kelia galimai pasikeisiantis jų, bei jų artimųjų gyvenimo būdas, taip pat nemažai nerimo patiriama dėl grėsmės nebegalėti užsiimti mėgstama veikla, dėl sveikatos būklės prarasti turimą darbą ir pajamas, nerimas dėl galimai pasikeisiančio šeimyninio ar seksualinio gyvenimo. Galimai pakitęs bendradarbių ir aplinkinių požiūris nėra toks svarbus, daug nerimo sukeliantis veiksnys. (pav. 9). Ryšio tarp nerimo lygio bei nerimą keliančių veiksnių nepastebėta – kiekvienas veiksnys sukelia panašų nerimo kiekį (tiek mažą, tiek vidutinį ar didelį nerimą) maždaug tokiai pačiai daliai apklaustųjų.

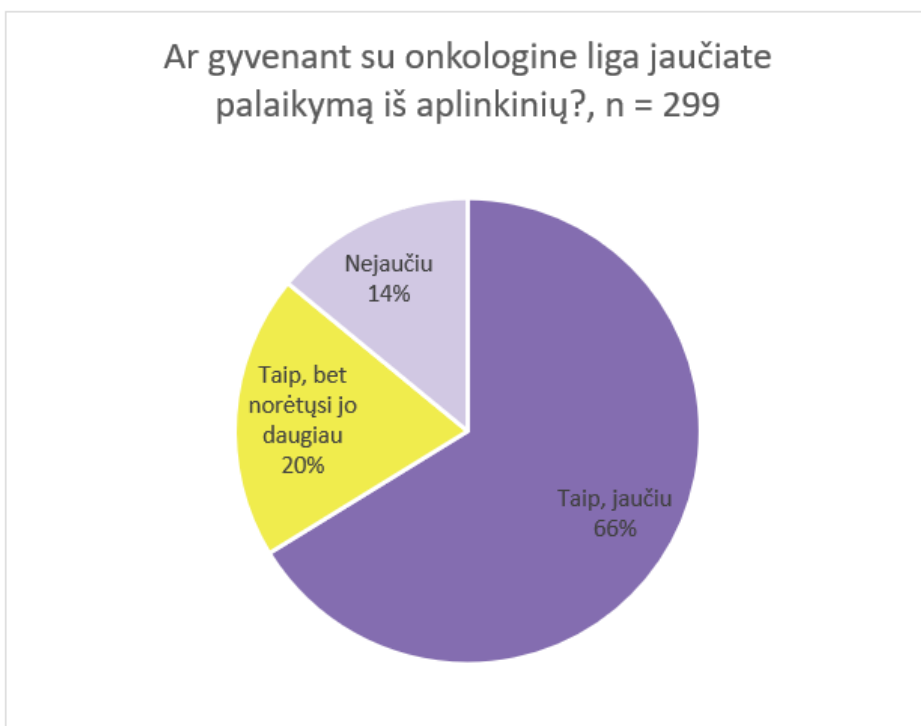


pav. 9

III-iojo interviu dalyvio pastebėjimu individualiose konsultacijose pacientai bei jų artimieji taip pat labiausiai aktualizuodavo savo savijautos, gyvenimo būdo bei santykio su artimaisiais aptarimą. Jiems taip pat būdavo svarbios ateities bei mirties temos, kurių svarba nėra pastebima apklausų atsakymuose. Šių aspektų neįvardijimas pateikiant savo atsakymus apklausos metu, gali reikšti, jog šios temos yra ypač jautrios, tad nerimu šiais klausimais dalinamasi tik su asmeninį pasitikėjimą įgijusiais žmonėmis.

Džiugu tai, jog 66% procentai jaučia artimųjų palaikymą, visgi 20% nėra patenkinti gaunamo palaikymo kiekiu, o 16% įvardino palaikymo visai nesulaukiantys. (pav. 10)

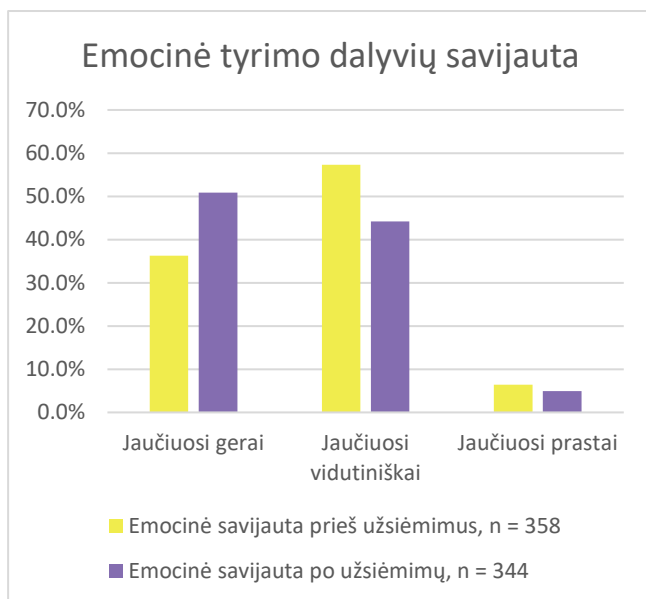




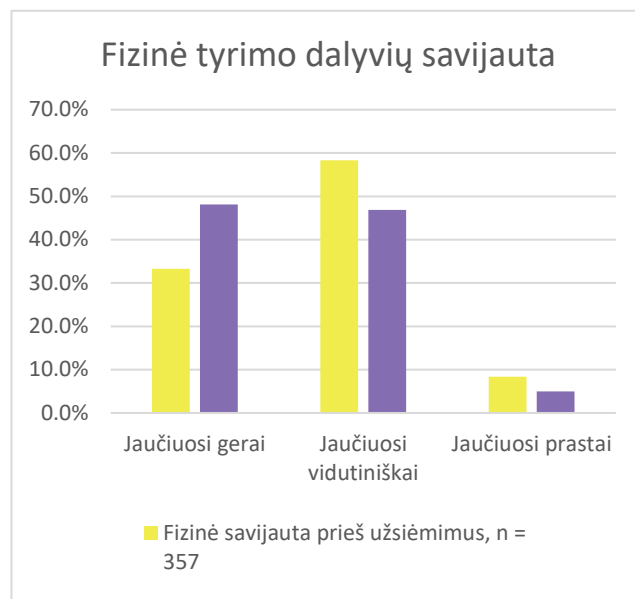
*pav. 10*

III-iasis interviu dalyvis nurodė, kad dėka to, jog individualios psichologinės konsultacijos buvo teikiamos telefonu, pagalba galėjo kreiptis ir tie asmenys, kurie gyvena regionuose ir neturi galimybės atvykti į fizines individualias psichologo konsultacijas ar edukacinius seminarus. Tokiam požiūriui pritarė ir V-ojo interviu dalyvis, teigdamas, jog pastebėjo, „[ne fizinėse veiklose dalyvavę] asmenys pasižymėjo itin silpnais socialiniais ryšiais ir jautėsi vieniši bei apleisti. Net nuostabą kėlė, kaip stipriai jiems tos pagalbos ir bendrystės reikėjo. Atrodo nedideli [Lietuvoje] tie atstumai, bet toliau nuo didžiųjų miestų gyvenantiems labai trūksta tiek emocinės, tiek socialinės pagalbos“. Taigi šis pagalbos metodas ne tik įgalino suteikti pagalbą bei paramą, tiems kuriems ji buvo reikalingiausia, bet ir atskleidė gilesnes atokesnėse vietovėse gyvenančių onkologinių pacientų ir jų artimųjų problemas. Galimybė prisijungti prie virtualios bendruomenės Facebook tinkle ir sudarytos sąlygos kreiptis konsultacijos į atvejo vadybininką telefonu ar el.paštu sudarė galimybės gauti tikslią pagalbą ir tiems onkologiniams pacientams ir jų artimiesiems, kurie dėl vienokių ar kitokių priežasčių nedalyvauja „gyvo“ kontakto reikalaujančiose veiklose.

Siekiant įvertinti operatyvinį projektų veiklų poveikį interaktyvių susitikimų dalyvių emocinei būklei, prieš ir po kiekvieno susitikimo buvo užduodami klausimai „Kaip apibūdintumėte savo emocinę savijautą (nuotaiką) šiuo metu?“ ir „Kaip apibūdintumėte savo fizinę savijautą šiuo metu?“. Pagal pav. 11 ir pav. 12 matyti, kad po interaktyvių susitikimų didesnė dalis dalyvavusių žmonių nurodė jog jaučiasi gerai, o vidutiniškai ir prastai besijaučiančių sumažėjo. Atsakymai į šiuos klausimus taip pat padėjo nustatyti kiekvieno respondento savijautos pokytį, nepriklausomai nuo to, kaip yra interpretuojama nerimo skalė.



pav. 12



pav. 11

Pagal Stjudento t kriterijų priklausomoms imtims, buvo bandoma įvertinti ar buvo padarytas reikšmingas poveikis interaktyvių susitikimų dalyviams. Kaip matoma pagal lentelę 1, p o mokymų dalyviai jautėsi emociškai statistiškai reikšmingai geriau, nes  $p = 0,000 < 0,05$ . Lentelė 2 rodo, jog fizinė savijauta taip pasikeitė statistiškai reikšmingai, nes  $p = 0,000 < 0,05$ .

Priklausomų imčių testas									
		Porų skirumas					t	df	Sig. (2-tailed)
		Vidurkis	Standartinis nuokrypis	Standartinė klaida	95% Skirtumo patikimumo intervalas				
					Apatinis	Apatinis			
Pora 15.	Kaip apibūdintumėte savo emocinę savijautą (nuotaiką) šiuo metu? - 2.PO Kaip apibūdintumėte savo emocinę savijautą (nuotaiką) šiuo metu?	,183	,564	,031	,122	,243	5,920	333	,000

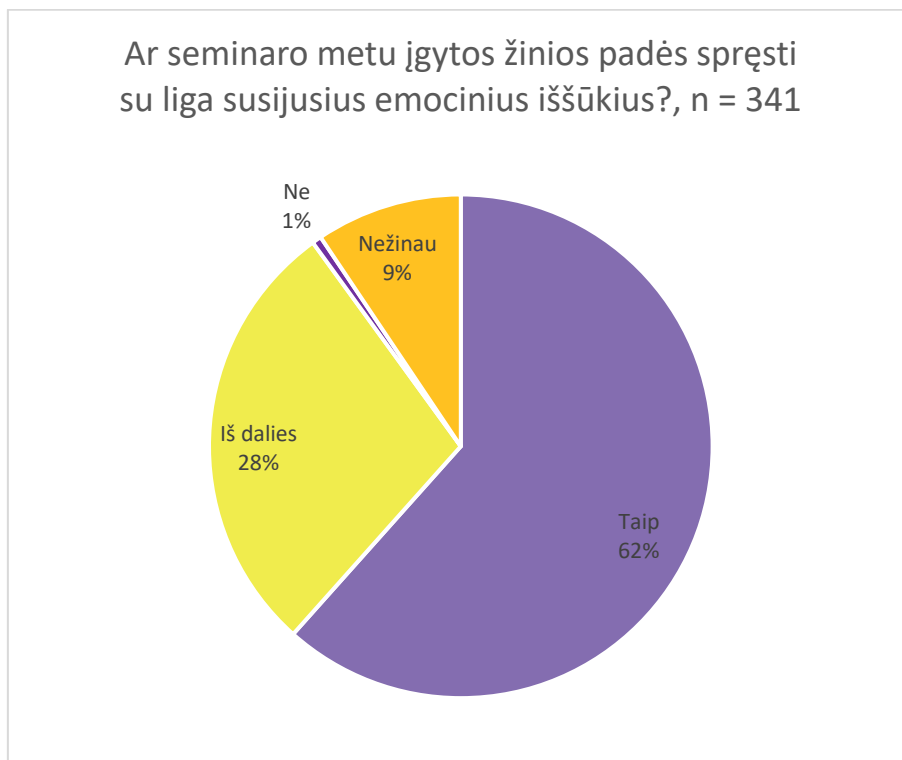
lentelė 2

Priklausomų imčių testas									
		Porų skirumas					t	df	Sig. (2-tailed)
		Vidurkis	Standartinis nuokrypis	Standartinė klaida	95% Skirtumo patikimumo intervalas				
					Apatinis	Apatinis			

Pair 1	4. Kaip apibūdintumėte savo fizinę savijautą šiuo metu? - 1. PO Kaip apibūdintumėte savo fizinę savijautą šiuo metu?	,193	,538	,030	,135	,251	6,534	331	,000
--------	--	------	------	------	------	------	-------	-----	------

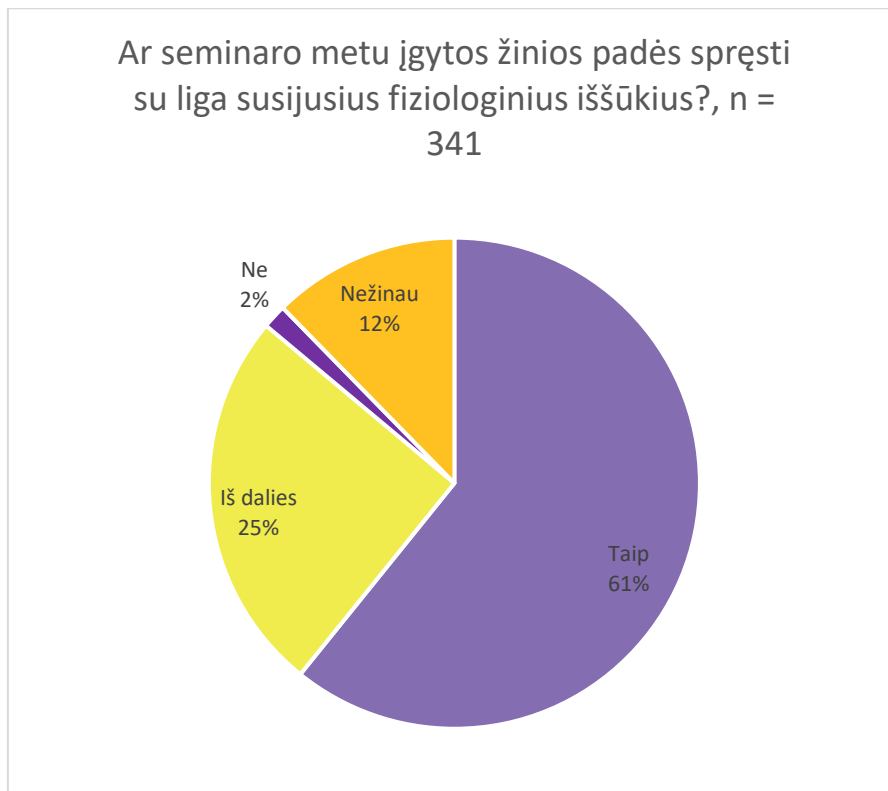
*lentelė 3*

Absoliuti dauguma (90%) interaktyvių susitikimų dalyvių teigia, jog užsiėmimų metu įgytos žinios padės ateityje spręsti onkologinės ligos sukeltus emocinius iššūkius ir tik 1% apklaustųjų nurodo, jog negavo emocinių problemų sprendimui reikalingų žinių. (pav. 13)



*pav. 13*

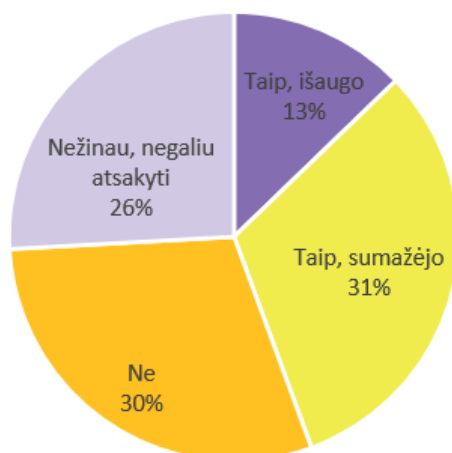
86% interaktyviuose susitikimuose dalyvavusiųjų pacientų ir jų artimųjų nurodė, kad renginio metu gautos žinios padės spręsti ir fiziologinius onkologinės ligos sukeltus iššūkius, o tai kad gauta informacija nebuvo aktuali ar naudinga nurodė tik 2%. (pav. 14). Svarbu pažymėti, kad kalbant apie fiziologinius iššūkius, I-ojo interviu dalyvis nurodė, jog iš dalies nėra teisinga atskirti fiziologinius ir emocinius ligos iššauktus sunkumus, kadangi negalėjimas susitvarkyti su fiziologiniais sunkumais dažniausiai labiau kenkia savivertei ir trukdo žmogui priimti bet kokią emocinę pagalbą.



*pav. 14*

Kaip matoma 15 paveiksle, vertindami onkologinės ligos sąlygotus pokyčius savivertėje, daugiau nei ketvirtadalis (31%) interaktyviuose susitikimuose dalyvavusių asmenų nurodė jog diagnozavus onkologinę ligą, jų savivertė sumažėjo ir iš I-ojo interviu išvalgų galima daryti prielaidą, jog onkologinės ligos ar jos gydymo sukeltos komplikacijos yra pagrindinė savivertės sumažėjimo priežastis. Įdomu, tai jog net 13% procentų užsiėmimų dalyvių nurodė, jog susidūrus su onkologine liga jų savivertė išaugo. Tokiam išaugimui paaiškinti reiktų tolimesnių tyrinėjimų, bet VI-ojo interviu dalyvio nuomone, tai galbūt lemia padidėjęs artimųjų dėmesys ar onkologiniams pacientams padėti skirtos programos ir projektai, o galbūt tai, kad dalis onkologinių pacientų sako, kad vėžys privertė naujai pažvelgti į savo gyvenimą ir paskatino džiaugtis kiekviena diena. Tai, jog daugiau nei ketvirtadalis (26%) tyrimo dalyvių nurodė, jog negali atsakyti į šį klausimą, galima interpretuoti remiantis III-iojo interviu dalyvio išvalgomis, jog tikslinė projekto grupė pasižymi nereflektyvumu ir prastai supranta bei įvardina savo emocijas.

## Ar po onkologinės ligos diagnozės pasikeitė jūsų savivertė?, n = 313



*pagr. 15*

### Išvados

Tyrimo duomenys leidžia spėti, jog daugiausia nerimo tiek pacientai, tiek jų artimieji patiria dėl savo ir savo artimųjų, todėl pagalba paciento artimajam gali būti net ir naudingesnė paciento gerovės stiprinimui. Artimieji taip pat labiau nerimauja dėl pacientų gerovės nei patys pacientai, todėl edukuojant artimuosius apie tai, kaip teisingai padėti pacientui gali turėti reikšmingesnį poveikį paciento savijautai, bei nuraminti paciento artimąjį igalinant jį teisingai padėti.

Projekto veiklas galima laikyti veiksmingomis, kadangi interaktyviuose susitikimuose dalyvavę pacientai ir jų artimieji, nurodė, kad užsiėmimų dėka įgavo kompetencijų tvarkytis su emociniais bei fiziniais sunkumais, po renginių jų fizinė ir emocinė savijauta statistiškai reikšmingai pagerėjo. Projekto veiklų naudingumą ir tęstinumo poreikį įvardino ir visų kitų veiklų įgyvendinimą užtikrinę ar koordinavę asmenys, su kuriais buvo atlikti giluminiai interviu.

Ateityje svarbu atkreipti dėmesį, jog projekto vykdymo metu prasidėjusi pasaulinė Covid-19 pandemija skatina ieškoti alternatyvių būdų užtikrinant pacientų ir jų artimųjų edukaciją. Psichologinių konsultacijų teikimas telefonu leido pasiekti tikslinės grupės dalį, kuri dėl savo geografinės padėties ir socioekonominių charakteristikų negalėtų pasinaudoti specialistų teikiama pagalba, nuotolinių metodų taikymas būtų naudingas ir organizuojant renginius, vykdant grupinę pacientų ir jų artimųjų edukaciją.