

LIETUVOS SVEIKATOS MOKSLŲ UNIVERSITETAS
MEDICINOS AKADEMIJA
VISUOMENĖS SVEIKATOS FAKULTETAS
SVEIKATOS PSICHOLOGIJOS KATEDRA

Diana Gabriolavičiūtė

Smegenų auglys: operacinio laikotarpio patyrimas

Sveikatos psichologijos antrosios pakopos studijų baigiamasis darbas

Leidžiama ginti _____

(Rengimo komisijos pirmininkas,
vardas ir pavardė, parašas)

Studentas _____

Darbo vadovas _____

(Mokslinis laipsnis, vardas ir pavardė, parašas)

TURINYS

SANTRAUKA	4
SUMMARY	5
PADĖKA.....	6
PAGRINDINĖS SAŲOKOS	7
SANTRUMPOS	8
1. ĮVADAS	9
1.1. Įžanga.....	9
1.2. Šio tyrimo objektas, aktualumas ir naujumas.....	10
1.3 Galvos smegenų navikų gydymo procesas ir psichologinės pagalbos sergantiems organizavimas.....	11
1.3.1 Galvos smegenų navikų klasifikacija ir gydymo būdai	11
1.3.2 Psichologiniai galvos smegenų navikais sergančiųjų sunkumai ir poreikiai bei jų vertinimas.....	12
1.3.3 Psichologinės intervencijos ir pagalbos programos sergantiems smegenų navikais....	14
1.3.4 Kognityvinio funkcionavimo sunkumai ir jų vertinimas	16
1.3.5 Kognityvinės reabilitacijos programos.....	17
1.3.6 Psichologinė pagalba operaciniu laikotarpiu.....	18
1.4 Šio tyrimo tikslas ir uždaviniai.....	19
2. TYRIMO METODIKA	20
2.1 Teorinis tyrimo pagrindimas	20
2.2 Tyrėjos pasirengimas atlikti tyrimą	21
2.3 Dalyvių atranka.....	22
2.4 Instrumentai ir eiga.....	23
2.4.1 Kvietimas dalyvauti tyrime	23
2.4.2 Interviu	23
2.4.3 Transkribavimas	24
2.5 DUOMENŲ ANALIZĖ	24
3. TYRIMO REZULTATAI.....	26
3.1 Siekis kontroliuoti situaciją arba savo būseną.....	26
3.1.1 Siekis atsidurti „gerose rankose“	26
3.1.2 Auglio simptomų nureikšminimas	27
3.1.3 Savo būklės rimtumo neigimas	28
3.2 Neįgyvendinamas noras pasitraukti iš slegiančios gydymo aplinkos.....	29
3.2.1 Slegiantis buvimas arti neįgalių pacientų.....	30

3.2.2	Gąsdinanti intensyvioji terapija skyriaus aplinka	31
3.2.3	Nenoras būti slaugomam ir laikytis slaugytojų nurodymų.....	31
3.3	Priklausomybės nuo kitų padidėjimas ir baimės dėl ateities galimybių.....	33
3.3.1	Šeimos narių įsitraukimas į gydymo procesą.....	33
3.3.2	Neapibrėžtam laikotarpiui nutrauktos darbo ir laisvalaikio veiklos.....	34
3.3.3	Didelės įtampos laikas prieš operaciją	34
3.3.4	Nežinomybė dėl ligos prognozių ir baimė likti apribotam.....	35
3.3.5	Akistata su gyvenimo baigtinumu.....	37
3.3.6	Dievo/aukštesnės jėgos vaidmens savo gyvenime apsvaistymas	37
3.4	Bendrytės (ne)išgyvenimas	38
3.4.1	Bendrytės ir dėkingumo kitiems žmonėms išgyvenimas.....	38
3.4.2	Nesėkmingi bandymai susikalbėti.....	39
3.5	Sąmyšis dėl pasikeitusių galvos vidaus ir išorės	40
3.5.1	Pasikeitusi galvos išvaizda: nuskusti plaukai ir gyjantis pjūvis.....	41
3.5.2	„Galvoje kleksi kažkas tai“	42
3.5.3	„Išėmė gabaliuką smegenų ir dabar žinok, ko ten tau trūksta“	42
4.	TYRIMO REZULTATŲ APITARIMAS	44
4.1	Šio tyrimo rezultatų aptarimas kitų tyrimų kontekste	44
4.1.1	Prarasta kontrolė ir naujos realybės kūrimas.....	45
4.1.2	Kūno pasikeitimo išgyvenimas	49
4.1.3	Gydymo aplinkos poveikis savo ligos suvokimui.....	51
4.2	Praktinis tyrimo rezultatų pritaikymas	53
4.3	Šio tyrimo privalumai ir ribotumai bei rekomendacijos tolimesniems tyrimams	54
5.	IŠVADOS	56
	LITERATŪRA.....	57

SANTRAUKA

Tiek piktybinio, tiek nepiktybinio smegenų naviko diagnozė ir gydymas yra gyvenimą keičianti patirtis, galinti neigiamai paveikti paciento fizinį, kognityvinį, emocinį ir socialinį funkcionavimą. Šio tyrimo tikslas yra atskleisti ir aprašyti pirmą galvos smegenų naviko pašalinimo operaciją patyrusių pacientų operacinio laikotarpio patirtis bei aptarti šiuo laikotarpiu kylančius psichologinius pacientų poreikius ir pagalbos galimybes. Tyrime dalyvavo 5 pirminius smegenų navikus turintys pacientai, 3 vyrai ir 2 moterys. Tyrimo duomenys surinkti taikant pusiau struktūruotą giluminį interviu. Duomenų analizei taikyta J. A. Smith interpretacinė fenomenologinė analizė. Analizės metu atsiskleidė penkios visiems tyrimo dalyviams bendros temos – 1) Siekis kontroliuoti situaciją arba savo būseną; 2) Neįgyvendinamas noras pasitraukti iš slegiančios gydymo aplinkos; 3) Priklausomybės nuo kitų padidėjimas ir baimės dėl ateities galimybių; 4) Bendrystės (ne)išgyvenimas; 5) Sąmyšis dėl pasikeitusių galvos vidaus ir išorės. Aptariant šio tyrimo rezultatus kitų tyrimų kontekste išryškėjo, kad operaciniu laikotarpiu teikiama psichologinė pagalba ir empatiško bendravimo kultūra operaciniu periodu gali būti naudinga pacientams ir padėti sklandžiau pereiti į tolesnius gydymosi etapus.

SUMMARY

Both malignant and non-malignant brain tumor diagnosis and treatment is a life-changing experience that might lead to impaired physical, cognitive, emotional and social functioning. The aim of this study is to reveal and describe the experiences of primary brain tumor patients during peri-operational period and discuss emerging psychological needs and possible support options during this time. Five primary brain tumor patients - 3 men and 2 women - participated in this study. Data was collected through semi-structured in-depth interviews. Data was analysed using J. A. Smith interpretative phenomenological analysis. Analysis revealed five overarching themes – 1) Need to control one's situation or inner state; 2) Futile wish to escape from oppressive hospital environment 3) Increased dependency and fears for the future; 4) Experience of unity and isolation 5) Confusion caused by changes inside and outside of the head. Discussion of the results indicates that psychological support and emphatic communication during peri-operative period might be of a benefit for brain tumor patients and their transition to further treatment phases.

PADĖKA

Dėkui už palydėjimą į nežinią

Kurią troškau pažinti

Dėkoju dėstytojai, kokybinių tyrimų supervizorei dr. Agnei Matulaitei už įkvėpimą ir nuoširdų palaikymą viso šiame rašto darbe aprašyto tyrimo metu, šio darbo vadovei dr. Aistei Pranckevičienei, pravėrusiai man duris į neuropsichologijos pasaulį, Lietuvos sveikatos mokslų universiteto sveikatos psichologijos katedros vadovei prof. dr. Nidai Žemaitienei ir jos komandai už bendradarbiavimą akademinėje kūryboje ir dalinimesi ja su Lietuva ir visu pasauliu, taip pat Kauno geštalto studijų centro vadovui dr. Ryčiui Stelingiui ir jo komandai už buvimą šalia ir dėmesingumą tam, kas manyje vyko persipinant psichologijos ir psichoterapijos studijų kontekstams.

PAGRINDINĖS SĄVOKOS

Smegenų navikas, arba smegenų auglys - anomalių ląstelių darinys smegenų audinyje. Žodžiai „navikas“ ir „auglys“ vartojami sinonimiškai. Nors medicininėje literatūroje dažniau vartojamas žodis „navikas“, tyrimo dalyviai paprastai vartoja žodį „auglys“.

Diagnostinis – operacinis laikotarpis – tai laikotarpis, kurio metu pacientui yra taikoma chirurginė intervencija; diagnostinis ir operacinis laikotarpiai šiame rašto darbe nagrinėjamoje situacijoje sutampa, kadangi auglio audinio mėginys diagnostiniam ištyrimui paimamas auglio šalinimo operacijos metu.

SANTRUMPOS

CNS – centrinė nervų sistema

GK – gyvenimo kokybė

1. ĮVADAS

1.1. Įžanga

Lietuvoje 2003-2007 m. užregistruoti 1351 centrinės nervų sistemos (CNS) navikų atvejai. Šios diagnozės dažnumas Lietuvoje yra 8 atvejai 100 000 šalies gyventojų (Miranda-Filho ir kt., 2016). Lyginant su kitomis onkologinių susirgimų rūšimis, smegenų vėžys yra gana reta liga. Palyginimui plaučių vėžio atvejų pasitaiko apie 85 atvejai 100 000 gyventojų (Greenberg, 2016). CNS navikai sudaro tik apie 3% visų vėžio atvejų (Miranda-Filho ir kt., 2016). CNS navikais sergantys pacientai susiduria su psichologiniais iššūkiais ir sunkumais, kurie yra bendri visiems onkologiniams pacientams ir kartu yra tam tikrų specifinių su liga susijusių psichologinių ligos aspektų dėl auglio poveikio nervų sistemai.

Galvos smegenų navikus turintys pacientai susiduria su emociniais sunkumais, susijusiais su vėžio diagnoze ir grėsme mirti nuo šios ligos. Šie sunkumai patiriami ir tada, kai pacientams vėžys dar tik įtariamas, nors dar ir nėra tikslios diagnozės. Specifiškai smegenų vėžio pacientų grupei būdingi šie ligą lydintys sunkumai: sutrikęs neurologinis funkcionavimas, sumažėjęs savarankiškumas ir galimybė savimi pasirūpinti, vidinis sąmyšis dėl savo tapatumo, asmenybės ir elgesio pokyčiai, kognityvinių funkcijų blogėjimas. Neaiški smegenų naviko ligos trajektorija kelia pacientams nerimą ir neapibrėžtumo jausmą, su kuriais tenka gyventi kasdien. Ne visi smegenų augliai yra piktybiniai, bet pacientų ir jų artimųjų reakcijos bei jausmai nebūtinai atitinka realiai gydytojų numatomas grėsmes sveikatai ir ligos prognozes. Kita vertus ir nepiktybiniai navikai gali sukelti ženklų gyvenimo kokybės sumažėjimą ir kasdienio funkcionavimo sunkumus, dėl to tolesniuose įvado skyreliuose aptariami tiek piktybinius, tiek nepiktybinius galvos smegenų navikus turinčių pacientų psichologinių sunkumų panašumai ir skirtumai. Pašaliniai gydymo efektai ir pasekmės šiems pacientams būna įvairios. Priklausomai nuo naviko lokalizacijos, galimi skirtingi kognityviniai, psichosocialiniai ir elgesio sunkumai bei sutrikimai. Smegenų navikas gali pakenkti smegenų sritims, atsakingoms už aukštesnes kognityvines funkcijas ir paveikti emocinį funkcionavimą.

Smegenų navikais sergantiems pacientams yra būdingi depresijos simptomai, padidėjęs nerimas, nuovargis, dėmesio ir koncentracijos sunkumai, iššūkiai susitaikyti su ligos diagnoze. Dėl smegenų naviko sukeltos grėsmės gyvybei pacientams po gydymo gali pasireikšti potrauminio streso sutrikimo simptomai. (Harter ir kt., 2001; Kangas ir kt., 2005). Negydomi emocinių ir nerimo sutrikimų simptomai susiję su prastesniais gyvenimo kokybės rodikliais ir mažesniu darbingumu po ligos gydymo, dėl to laiku suteikta psichologinė pagalba ir intervencijos gali padėti užkirsti kelią psichologinių sutrikimų išsivystymui ir padėti išlaikyti geresnę gyvenimo kokybę ilgalaikėje gyvenimo perspektyvoje po gydymo nuo vėžio. (Kangas ir kt., 2005; Cubis ir kt., 2017)

Laikantis kokybinio fenomenologinio tyrimo metodologinių rekomendacijų iki tyrimo tikslingai nesidomėjau kitų autorių jau atliktų smegenų augliais sergančių žmonių patyrimo tyrimų rezultatais ir kryptingai neanalizavau su tyrimo tema susijusios literatūros, dėl to šio rašto darbo įvado dalis yra mažesnės apimties nei nurodoma baigiamųjų rašto darbų rengimo rekomendacijose. Plačiau kitų autorių tyrimų rezultatus aptariu integruodama juos su savo tyrimo rezultatais rezultatų aptarimo skyriuje, kuris buvo rengtas baigus vykdyti tyrimo duomenų analizę.

Šio rašto darbo įvado dalyje bendrais bruožais aptariamais psichologiniai smegenų auglius turinčių pacientų poreikiai bei literatūroje aprašomi psichologinės pagalbos būdai visu ligos laikotarpiu nuo diagnozės iki gydymo pabaigos ar tolesnio gyvenimo su liga eigoje. Tyrime detaliau nagrinėjamos operaciniu laikotarpiu pacientų subjektyviai suvokiamos išgyvenamos patirtys ir jo metu kylantys psichologiniai iššūkiai. Remiantis šio tyrimo rezultatais, kitų tyrimų, nagrinėjančių smegenų augliais sergančių pacientų patirtis įvairiais ligos laikotarpiais rezultatais bei įvado dalyje aprašyta galvos smegenų auglio gydymo proceso ir psichologinės pagalbos sergantiesiems organizavimo apžvalga aptariamos psichologinės pagalbos galimybės pacientams gydymosi neurochirurgijos skyriuje laikotarpiu.

1.2. Šio tyrimo objektas, aktualumas ir naujumas

Smegenų auglio operacinio gydymo laikotarpis gali būti padalintas į šiuos periodus: 1) ikioperacinis ir diagnostinis periodas; 2) pirminė atsistatymo po operacijos fazė; 3) tolesnė ilgalaikė atsistatymo fazė (Wong ir kt., 2011). Šiame rašto darbe aprašomo tyrimo objektas yra pirminius (pirmą kartą diagnozuotus) smegenų auglius turinčių pacientų patirtys operaciniu laikotarpiu. Tyrimo dalyviai dalinosi jų gyvenime vykusiais patyrimais nuo auglio diagnozės iki tyrimo interviu, kuris vyko klinikoje kelios dienos po operacijos, taigi apimamas Wong ir kolegų (2011) išskirtas ikioperacinis diagnostinis periodas ir dalis pirminės atsistatymo po operacijos fazės.

Iki rezultatų aptarimo pabaigos remiantis kokybinio fenomenologinio tyrimo rekomendacijomis tikslingai nesidomėjau jau atliktų smegenų augliais sergančių žmonių patyrimo tyrimų rezultatais, tačiau peržvelgusi esamų publikacijų panašia kaip mano pasirinkta tirti tema pavadinimus ir tiriamus reiškinius atradau, kad smegenų augliais sergančių pacientų patirtys operaciniu ir diagnostiniu periodu pasaulyje yra mažai tyrinėtos. Tyrimo vykdymo metu sužinojau apie Vedelo ir kolegų (2018) Danijoje atliktą tyrimą apie smegenų augliais sergančių pacientų patirtis diagnostiniu ir operaciniu laikotarpiu, šis tyrimas savo tiriamu reiškiniu ir pasirinkta metodologija yra panašiausias į mano vykdytą tyrimą. Smegenų auglius turinčių pacientų patirtys tolesniais ligos ir gydymosi etapais yra plačiau tyrinėtos. Kitų autorių tyrimų rezultatai aptariamais po mano pačios tyrimo duomenų analizės fazės šio rašto darbo rezultatų aptarimo skyriuje.

Šiame darbe tiriamos pirminius smegenų auglius turinčių pacientų patirtys operaciniu laikotarpiu praėjus maždaug 3-5 dienoms po operacijos. Tyrimo interviu metu tyrimo dalyviai dar nežino savo tikslios diagnozės - auglio piktybiškumo lygis yra nustatomas tiriant operacijos metu paimtą auglio audinio pavyzdį. Šis tyrimas gali papildyti mokslo turimas žinias apie smegenų auglius turinčių pacientų patirtis detaliais konkrečių pacientų diagnostinio ir operacinio laikotarpio patirties aprašymais. Pacientų pasakojimuose atrasti patyrimo temų dėsningumai gali suteikti naujų įžvalgų apie smegenų auglio gydymo procesą, su tuo susijusius pacientų patiriamus psichologinius sunkumus bei psichologinės pagalbos organizavimo procesą.

1.3 Galvos smegenų navikų gydymo procesas ir psichologinės pagalbos sergantiesiems organizavimas

1.3.1 Galvos smegenų navikų klasifikacija ir gydymo būdai

Smegenų navikas – tai anomalių ląstelių darinys smegenų audinyje. Šie dariniai gali būti gerybiniai (nelaikomi vėžiu) arba piktybiniai (laikomi vėžiu) (National Cancer Institute, 2019). Navikai klasifikuojami pagal tai, kokias konkrečiai ląsteles paveikia mutacija. Gerybiniams galvos smegenų navikams priskiriamos meningiomas, adenomas, piktybiniams smegenų navikams – astrocitomos, glioblastomos, oligodendrogliomos ir kitos, rečiau pasitaikančios formos. Smegenų navikai gali pasireikšti įvairiais simptomais – galvos skausmas su arba be pykinimo ir vėmimo, kognityviniai sunkumai, asmenybės pokyčiai, eisenos sutrikimas, traukuliai, dalinis paralyžius ir kita. Daugumos pirminių smegenų navikų kilmė nėra aiški - nerasta ryšio tarp jų atsiradimo ir elektromagnetinio lauko poveikio, galvos traumų, kenksmingų darbo sąlygų, tačiau moksliniai tyrimai rodo, kad kaip rizikos veiksniai gali būti išskiriami jonizuojančioji spinduliuotė, imunosupresija bei genetiniai faktoriai (DeAngelis, 2018). Smegenų navikams gydyti taikomi keli būdai – tai gali būti chirurginis gydymas, šuntavimas, gydymas vaistais, radioterapija, chemoterapija. Chirurginis gydymas apsvarstomas atsižvelgiant į tai, kokias smegenų sritis auglys liečia ir kokios galimos tokio gydymo pasekmės. Atsižvelgiant į galimas operacijos pasekmes, gali būti pasirenkama auglį šalinti dalinai ir po to tęsti gydymą kitais būdais. Radioterapijos atveju pacientui atliekama procedūra, kurios metu auglys yra veikiamas radiacija atsižvelgiant į jo formą ir dydį magnetinio rezonanso nuotraukose (Greenberg, 2016). Dažniausiai dėl smegenų auglio pasitaikantys neurologiniai deficitai – pažeistos kognityvinės funkcijos (80%), silpnumas (78%), vizualinio suvokimo sunkumai (53%), jutimų praradimas (38%), žarnyno ir šlapimo pūslės disfunkcija (37%), rečiau pasitaiko galvos nervo paralyžius, kalbos sutrikimas, rijimo sutrikimas, afazija (visiškas arba dalinis kalbos praradimas), ataksija (valingos raumenų koordinacijos nebuvimas), diplopija

(dvejimasis akyse) (Dhah ir kt., 2016). Smegenų auglys gali paveikti organizmo funkcijas, glaudžiai susijusias su kasdiene veikla, pavyzdžiui, valgymu, judėjimu, dėl to yra rizika po smegenų naviko gydymo likti fiziškai apribotam ir mažiau savarankiškam. Pacientai, kurių funkcionavimas pablogėja, gali patirti judesių sutrikimus, sunkumus keisti kūno pozicijas iš sėdimos į gulimą ar stovimą, sunkumus patiems apsirengti, valgyti, naudotis tualetu. Išgyvenamumas priklauso nuo to, kiek naviko pašalinama ir kartais, siekiant maksimalaus efektyvumo, pati operacija pažeidžia dalį funkcijų (Campanella ir kt., 2018). Specialios smegenų navikais sergančių pacientų reabilitacijos programos yra retos, dėl to šie pacientai dažniausiai dalyvauja reabilitacijos programose kartu su pacientais, patyrusiais galvos traumas ar insultus. Visų šių grupių pacientų atsistatymo ir pagerėjimo galimybės vertinamos panašiai, tačiau smegenų navikų pacientų grupei būdinga trumpesnė gyvenimo trukmė (Dhah ir kt., 2016). Smegenų naviko gydymas ir ligos eiga priklauso nuo naviko tipo, lokalizacijos bei gali paveikti skirtingas paciento funkcionavimo sritis, dėl to skiriasi šių pacientų psichologiniai sunkumai ir poreikiai.

1.3.2 Psichologiniai galvos smegenų navikais sergančiųjų sunkumai ir poreikiai bei jų vertinimas

Įvairius smegenų auglius turintys pacientai patiria psichologinius sunkumus, kurie kyla dėl organinių pokyčių smegenyse, gydymo specifikos, šalutinių gydymo efektų, sumažėjusio autonomiškumo, pasikeitusio socialinio statuso. Siekiant geriau suprasti, kokie sunkumai yra svarbiausi pacientams, kokios pagalbos jiems labiausiai reikia ir stebėti pacientų psichologinę būklę ir gerovę, dažniausiai vertinama šių pacientų gyvenimo kokybė, depresijos ir nerimo simptomai. Sergantiems smegenų vėžiu pacientams yra būdingi psichologiniai sunkumai bendri visiems onkologine liga sergantiesiems. Tai sunkumai susiję su nemaloniais fiziniais simptomais ir apribojimais, socialiniais bei tarpasmeninių santykių pokyčiais, emociniu funkcionavimu. Tačiau skirtingai nuo kitų vėžių, centrinės nervų sistemos vėžys susijęs su greitu neurologinio funkcionavimo blogėjimu. Ne visi smegenų navikai yra piktybiniai, todėl ne visais pirminio smegenų auglio diagnozavimo atvejais tai yra onkologinis susirgimas. Piktybiniai ir nepiktybiniai smegenų navikai turi skirtingas ligos trajektorijas ir skirtingus su liga susijusius psichologinius sunkumus ir poreikius, tačiau kai kurie jų sutampa. Šiame skyrelyje detaliau aptariami smegenų navikus turinčių pacientų psichologinių sunkumų ir poreikių įvertinimo būdai, dažniausiai pasitaikantys psichologiniai sunkumai, skirtingo piktybiškumo navikus turinčių pacientų sunkumų ir poreikių panašumai bei skirtumai, elgesio ir asmenybės pokyčių problematika.

Sužinoję ligos, keliančios grėsmę gyvybei, diagnozę pacientai patiria ūmų stresą ir ilgainiui jiems gali išsivystyti įvairūs psichikos sutrikimai – potrauminio streso sutrikimas, depresija, nerimo sutrikimai, priklausomybės nuo psichoaktyviųjų medžiagų. Potrauminio streso sutrikimas

buvo nustatytas įvairiomis vėžio formomis diagnozuotiems pacientams, 22% tyrime dalyvavusių pacientų pusė metų po diagnozės ir 14% pacientų metai po diagnozės (Kangas ir kt., 2005). 22% šių pacientų metai po diagnozės turėjo nerimo sutrikimą, 20% pacientų sirgo depresija. 53% onkologinių pacientų, kuriems buvo nustatytas ūmaus streso sutrikimas praėjus mėnesiui nuo diagnozės, vėliau buvo nustatytas potrauminio streso sutrikimas, dėl to verta svarstyti apie ankstyvą psichologinę pagalbą pacientams siekiant užkirsti kelią psichikos sutrikimų išsivystymui.

Kadangi dėl tobulėjančio gydymo daugėja pacientų, kurie įveikia onkologinę ligą, plėtojama pagalba šiai pacientų grupei. Vienas dažniausiai tiriamų konstrukto vertinant gyvenimo pokyčius po gydymo nuo smegenų vėžio yra gyvenimo kokybė (GK), anglų kalba Quality of Life (QOL) arba su sveikata susijusi gyvenimo kokybė, anglų kalba Health Related Quality of Life (HRQOL). Gyvenimo kokybės matavimai apima įvairių sričių įvertinimą – pacientų klausiama apie jų fizinę būklę, funkcionavimą, emocinę ir socialinę gerovę. Didelio piktybiškumo smegenų navikus turinčių pacientų gyvenimo kokybė blogėja dėl suprastėjusio socialinio funkcionavimo, regėjimo, motorinių funkcijų, komunikacijos problemų, galvos skausmų, traukulių priepuolių (Liu ir kt., 2015). Mažo piktybiškumo smegenų navikus turintiems pacientams taip pat būdinga suprastėjusi gyvenimo kokybė. Šios pacientų grupės gyvenimo kokybės vertinimo metu iš fizinių simptomų dažniausiai minimi nusiskundimai nuovargiu ir miego sutrikimais, taip pat kognityviniais ir emociniais sunkumais (Liu ir kt., 2015). Taigi tiek didelio, tiek mažo piktybiškumo smegenų navikų atveju pacientų gyvenimo kokybė suprastėja, tik pacientai akcentuoja skirtingus nusiskundimus. Didelio piktybiškumo navikai gali sukelti didesnius kasdienio funkcionavimo sunkumus ir fizinius apribojimus nei mažo piktybiškumo navikai, tačiau emocinius sunkumus dėl sveikatos pablogėjimo išgyvena abi pacientų grupės. Wang ir kolegos (2017) tyrė mažo piktybiškumo navikus turėjusių pacientų gyvenimo kokybės ir potrauminio augimo pokyčius praėjus mėnesiui ir metams po operacijos. Jų tyrimo rezultatai parodė, kad po operacijos laikui bėgant pacientų gyvenimo kokybės ir potrauminio augimo įverčiai didėja, taip gali būti dėl to, kad praėjus tam tikram laikotarpiui pacientai gali iš naujo įvertinti su liga ir jos gydymu susijusias patirtis ir suteikti joms naujas prasmes. Šiame tyrime nepakitę išliko socialinės ir fizinės gerovės įverčiai, tai autoriai aiškina tuo, kad tyrime dalyvavusių pacientų socialinė parama ir funkcionavimo lygis praėjus metams po gydymo nesikeitė.

Kalbant apie didelio piktybiškumo navikus turinčius pacientus, Piil ir kolegos (2016) nustatė, kad šiems pacientams ir jų artimiesiems svarbiausias poreikis ligos gydymo pradžioje buvo gauti informacijos apie šios ligos eigą ir gydymo būdus. Dėl didelės grėsmės gyvybei, pacientai išsakė norą gauti informaciją, susijusią su jų ligos prognoze, tokiais kiekiais ir tokiu tempu, kokiu jie galėtų šią sunkią informaciją priimti ir asimiliuoti. Pacientams taip pat svarbu žinoti, kokie yra alternatyvūs gydymo būdai, kokiuose informacijos šaltiniuose būtų galima daugiau sužinoti apie ligą ir kaip toliau gyventi taikantis prie ligos ir jos pasekmių. Kitas svarbus nurodytas poreikis – psichologinės ir

socialinės paramos. Pacientai nurodė, kad svarbios nerimą mažinančios intervencijos, kai sužinoma diagnozė, intervencijos, padedančios išlaikyti įprastą kasdienį funkcionavimą kuo ilgiau, praktinė pagalba ir parama iš artimųjų. Mažo ir didelio piktybiškumo auglio atveju galima pastebėti panašius poreikius, tik skiriasi jų svarbumas. Yra autorių, darančių prielaidą, kad psichologiniai sunkumai ir poreikiai labiau priklauso ne nuo auglio piktybiškumo, o nuo paciento būklės stabilumo (Liu ir kt., 2015). Sunkesne ligos forma sergantys tačiau stabilios būklės pacientai gali jaustis geriau nei lengvesne ligos forma sergantys, bet ligos progresavimą patiriantys pacientai.

Dėl dalies smegenų pašalinimo chirurginio gydymo metu galimi asmenybės ir elgesio pokyčiai. Mokslinėje literatūroje trūksta aiškių šių pokyčių aprašymų, vieningų apibrėžimų, tam turi įtakos ir diagnostiniai sunkumai atskirti kada elgesys ir asmenybė keičiasi dėl delyro, demencijos ar depresijos, o kada būtent dėl smegenų naviko pašalinimo (Zwinkels ir kt., 2015). Patys pacientai gali nepastebėti ir neįsisąmoninti savo elgesio ir asmenybės pokyčių, bet šie pokyčiai gali būti matomi jų artimųjų ir globėjų. Tai gali apsunkinti slaugą, komunikaciją, matymas savo artimąjį elgiantis keistai ir neįprastai gali kelti sunkias emocijas. Daugiausiai elgesio ir asmenybės pokyčių pastebima sunkia ligos forma sergančiuose pacientuose paskutinėmis savaitėmis prieš mirtį (Zwinkels ir kt., 2015). Šiuo laikotarpiu pacientams pagal galimybes gali būti teikiamos paliatyvios slaugos intervencijos, palaikymas šeimos nariams ir artimiesiems.

Piktybinių ir nepiktybinių smegenų navikų turinčių pacientų ir jų artimųjų psichologiniai sunkumai ir poreikiai iš dalies sutampa, bet dėl nevienodos gydymo eigos ir prognozės taip pat yra ir skirtumų. Piktybiniai augliai kelia didesnę grėsmę gyvybei ir labiau paveikia kasdienį funkcionavimą, tačiau ir nepiktybiniai augliai gali sukelti didelius emocinius sunkumus, sukelti fizinius apribojimus (Janda ir kt., 2006; Moreale ir kt., 2017). Pacientų funkcionavimas ir nusiskundimai skiriasi, kiekvienas pacientas ligos paveikiamas savaip, todėl dėl skirtingų simptomų ir nusiskundimų profilių siūloma teikiamą pagalbą derinti individualiai (Rijmen ir kt., 2008). Individualiai derinta pagalba geriau padėtų atliepti pacientų poreikius, kadangi būtų galima atsižvelgti į tai, kas pacientui svarbiausia turint omenyje ankstesnį jo gyvenimo iki ligos kontekstą, turimus socialinės paramos išteklius.

1.3.3 Psichologinės intervencijos ir pagalbos programos sergantiems smegenų navikais

Vienareikšmiško atsakymo, kokia psichologinė pagalba smegenų augliais sergantiems pacientams yra efektyvi, nėra. Moksliniuose tyrimuose minimos edukacinės, egzistencinės intervencijos, psichosocialinė parama, multidisciplininės rehabilitacijos programos. Psichologinių intervencijų efektyvumo tyrimų apžvalgose aptariami moksliniai tyrimai, kuriuose dalyvavo tik smegenų vėžiu sergantys pacientai arba įvairiomis vėžio formomis sergantys pacientai, tarp kurių

buvo ir smegenų vėžiu sergančių pacientų. Literatūroje aptariama ne tik psichologo teikiama speciali pagalba pacientams, bet ir apsvarstomos psichologinės pagalbos ir paramos galimybės iš kitų tarpdisciplininės komandos narių dalyvaujant įvairiose veiklose gydymo aplinkoje.

Kangas (2015) apžvelgia keturis tyrimus, kuriuose psichologinės intervencijos buvo taikomos šioms grupėms ir apibendrina, kad psichologinės pagalbos programos gali padėti smegenų vėžiu sergantiems pacientams pagerinti gyvenimo kokybę ir egzistencinę gerovę bei sumažinti depresijos simptomus, tačiau svarbu įvertinti ir atsižvelgti į pacientų prisitaikymą ir savijautą prieš prasidedant intervencinei programai, kadangi intervencijos poveikiui įvertinti svarbūs psichologiniai rodikliai tiek programos pradžioje, tiek pabaigoje. Ši autorė taip pat pabrėžia pacientų grupės, kuriai taikoma intervencija, homogeniškumo svarbą, kadangi skirtingo sunkumo liga sergantiems pacientams ir pacientams, kuriems taikomas skirtingas gydymas būdingi nevienodi šalutiniai efektai ir nusiskundimai dėl psichologinio funkcionavimo. Pūil ir kolegos (2014) apžvelgė reabilitacijos ir pagalbinės slaugos intervencijų, kuriuose buvo taikoma ne farmakologinė pagalba, efektyvumo tyrimus, atrasta, kad didelio piktybiškumo auglius turintiems pacientams ir jų artimiesiems geresnių rezultatų davė kognityvinių funkcijų treniravimas, psichosocialinės parama, edukacija, masažo terapija.

Psichologinę pagalbą ir paramą gali suteikti ir kiti specialistai, nebūtinai psichologai ir tai gali būti atliekama ne vien specialių tam skirtų programų metu. Salander (2010) išskyrė gydytojo ir paciento ryšį, bendravimą su slaugymo personalu, reabilitacijos programas ir paramos grupes kaip psichologinės paramos šaltinį, nors jose ir nebūtinai dalyvauja profesionalūs psichologai. Bendravimas su gydytoju apima svarbiausios su liga susijusios informacijos gavimą, dėl to, kaip empatiškai ir kiek nuosekliai ši informacija yra pateikiama gali turėti poveikį paciento gyvenimo kokybei. Slaugytojai yra tie personalo nariai, kurie pacientus mato dažniausiai, dėl to yra daugiau galimybių ryšiui užmegzti. Kai kuriose šalyse specialiai tam parengtos slaugytojos teikia tęstinę pagalbą ir paramą telefonu pacientams, kai jie išeina iš ligoninės (Salander, 2010). Pacientai, kurių prognozės yra pakankamai geros, gali būti įtraukiami į reabilitacijos programas, kuriose dalyvauja užsiėmimuose, skirtuose fizinio ir kognityvinio funkcionavimo gerinimui, jų metu taip pat galima psichologinė nauda dėl įsitraukimo į įvairias veiklas su kitais žmonėmis, bendravimo. Dalyvavimas multidisciplininėse reabilitacinėse programose labiau padėjo įvairaus sunkumo smegenų navikus turintiems pacientams lyginant su įprasta ambulatorine pagalba po stacionaraus gydymo, multidisciplininė reabilitacinė programa padėjo išlaikyti geresnį fizinį ir psichologinį funkcionavimą 6 mėnesiai po stacionaraus gydymo (Khan, 2015). Paramos grupės, vedamos profesionalo ar pačių grupės dalyvių, gali suteikti bendrystės jausmą, būti erdve dalinimuisi svarbia su liga susijusia ir kita naudinga informacija bei gerą patirtimi, kas padėjo įveikti kilusius sunkumus ligos eigoje.

Taip pat būtų galima svarstyti grupių dalinimosi informacija ir tarpusavio paramos tikslais kūrimą internetinėje erdvėje. Nors literatūroje randama tyrimų apie vėžiu sergančių pacientų internetinius forumus ir grupes socialiniuose tinkluose, kol kas nėra tyrimų aprašančių tokių smegenų navikus turinčių pacientų ir jų artimųjų grupių ar jų galimos naudos (Salander, 2010). Reikalingi tolesni tyrimai siekiant geriau suprasti internetinių pagalbos grupių šiai pacientų grupei naudą ir veiksmingumą.

Taigi psichologinė pagalba gydymą nuo smegenų navikų patyrusiems pacientams gali būti teikiama tiek individualiai, tiek grupėse, į intervencijas gali būti įtraukiami ir pacientų artimieji. Pagalba gali būti teikiama specialiai suplanuotų ir paruoštų intervencijų metu arba tai gali būti realizuojama per kitas socialines sąveikas gydymo aplinkoje, santykiuose su gydytoju, slaugymo personalu, reabilitacinės komandos darbuotojais. Specializuotos pagalbos programų piktybinių ar nepiktybinių auglių atvejais aprašyta nėra. Internetinės pagalbos grupių ir forumų efektyvumas smegenų navikus turinčių pacientų ir jų artimiesiems tirtas nebuvo.

1.3.4 Kognityvinio funkcionavimo sunkumai ir jų vertinimas

Dėl smegenų naviko galvos smegenyse pacientai gali patirti kognityvinių funkcijų sunkumų ir sutrikimų. Kognityviniu sutrikimu laikomas vieno arba kelių smegenų funkcijų pažeidimas - gali sutrikti paciento kalba, dėmesys, atmintis, vykdomosios funkcijos, darbinė atmintis. Šie sutrikimai gali būti pastebimi ir iki operacijos dėl naviko poveikio atitinkamoms smegenų sritims, tiek dėl chirurginio gydymo metu pašalintos smegenų dalies ar kitų gydymo būdų (Ali ir kt., 2018). Kognityvinės funkcijos gali atsistatyti savaime laikui bėgant, taip pat siekiant šį procesą pagerinti praktikoje taikomos kognityvinės reabilitacijos programos. Dažniausiai pastebimi dėmesio, atminties ir vykdomųjų funkcijų sutrikimai, kurie psichologinio vertinimo metu nebūtinai yra įvertinami kaip sunkūs, tačiau ženkliai paveikia kasdienį pacientų gyvenimą (Gehring ir kt. 2009). Auglio lokalizacija turi didelę reikšmę paralyžiui ir kalbos sutrikimams, bet nepriklausomai nuo auglio lokalizacijos ligai progresuojant dėl auglio didėjimo pablogėja dėmesys, epizodinė atmintis, darbinė atmintis, psichomotorinis greitis, vykdomosios funkcijos.

Kognityviniai sunkumai gali kilti dėl paties auglio augimo, dėl chirurginio, radioterapinio ar chemoterapinio gydymo. Auglio dydis, piktybiškumas ir lokalizacija gali lemti skirtingus kognityvinius sunkumus. Smilkinio srityje esantys augliai labiau paveikia verbalinę išmokimą, atmintį ir kalbą, kaktos srityje esantys augliai – elgesį ir asmenybę (Ali ir kt., 2018).

Psichologiniais testais išmatuotas ir paciento paties subjektyviai suvokiamas kognityvinis funkcionavimas gali skirtis. Pacientai gali neišsakyti jokių nusiskundimų savo kognityviniu funkcionavimu kasdienėse veiklose, tačiau psichologinio įvertinimo metu gali būti nustatomi

kognityvinių funkcijų įverčiai žemiau normos ribų. Kita vertus pacientai gali skųstis pablogėjusia atmintimi, dėmesiu ir kitais gebėjimais, nors įvertinimo metu atlikus testus ženklų nuokrypių nuo normos neatrandama. Lietuvoje atlikto tyrimo metu atrastos sąsajos tarp pacientų išsakytų nusiskundimų atminties veikla ir vykdomosiomis funkcijomis bei atitinkamų šių funkcijų įverčių gautų psichologinio įvertinimo metu, tačiau su kitomis kognityvinėmis funkcijomis, pavyzdžiui, psichomotorinis greitis, kalbos sklandumas, darbinė atmintis, kognityvinio įvertinimo rezultatai statistiškai reikšmingai nekoreliavo (Pranckevičienė ir kt. 2017). Kadangi dėl skirtingos navikų lokalizacijos būdingi skirtingi kognityvinių funkcijų sutrikimai, kai kurie autoriai neuropsichologiniam įvertinimui siūlo rinktis testų baterijas, kurios apimtų tikėtinais pažeidžiamas funkcijas (Ali ir kt., 2018). Tie patys autoriai pabrėžia, kad taip pat svarbu pasirinkti patikimus testus su aiškiais normomis, kurie būtų jautrūs kognityviniams pokyčiams nepriklausomai nuo motorinių funkcijų pablogėjimo.

1.3.5 Kognityvinės reabilitacijos programos

Kognityvinės reabilitacijos programų, taikomų po galvos smegenų naviko operacijos, efektyvumo tyrimai rodo įvairius rezultatus. Gehring ir kolegų (2009) atliktas tyrimas, kuriame dalyvavo mažo piktybiškumo auglius turintys pacientai, atskleidė, kad patys pacientai vertino programą kaip padėjusią pagerinti savo kognityvinį funkcionavimą iškart jai pasibaigus, tačiau pakartotinis matavimas po 6 mėnesių neberodė skirtumo tarp pacientų, kurie dalyvavo reabilitacijos programoje, ir kontrolinės grupės pacientų. Tame pačiame tyrime atliktų neuropsichologinio įvertinimų rezultatai nerodė reikšmingų skirtumų tarp reabilitacijos programoje ir kontrolinėje grupėje buvusių pacientų įverčių iškart reabilitacijai pasibaigus, tačiau po 6 mėnesių atsirado skirtumas dėmesio ir verbalinės atminties įverčiuose – reabilitacijoje dalyvavę pacientai pasižymėjo geresniais šių sričių įverčiais ilgalaikėje perspektyvoje. Straipsnio autoriai nurodo, kad taip galėjo atsitikti dėl to, kad naujus reabilitacijoje įgytus įgūdžius integruoti savo kasdiniame gyvenime užtrunka laiko. Taip pat literatūroje yra aprašoma kognityvinės reabilitacijos nauda atminties gerinimui didelio piktybiškumo auglius turinčių pacientų grupėje ir bendras kognityvinio funkcionavimo gerėjimas mažo piktybiškumo auglius turinčių pacientų grupėje (Piil ir kt., 2014). Atlikta tik labai nedaug tyrimų, kurie įtrauktų kontrolines grupes tam, kad būtų atmestas placebo ir išmokymo efektas, taip pat nedaug tyrimų apima ilgalaikius matavimus, dėl to trūksta žinių apie ilgalaikį kognityvinių funkcijų lavinimo poveikį.

1.3.6 Psichologinė pagalba operaciniu laikotarpiu

Operacinis laikotarpis pacientams sergantiems vėžiu yra emociškai labai jautrus ir sudėtingas periodas, kadangi nuo tuo metu taikomo gydymo sėkmės priklauso tolesnė ligos eiga ir prognozės. Tiek prieš pirmą, tiek tolesnes operacijas pacientai patiria padidėjusį streso ir nerimo lygį (Palese ir kt., 2012). Operaciniu laikotarpiu vėžiu sergantiems pacientams yra labai svarbus psichologinis palaikymas, finansinė parama, dvasinė parama, aiški komunikacija su gydytojais, patogios buitinės sąlygos (Tamburini ir kt., 2003; Ercolano, 2016). Laiku suteikta psichologinė pagalba gali padėti užkirsti kelią sunkių psichikos sutrikimų išsivystymui. Priešoperacinės edukacinės intervencijos padėjo pacientams sergantiems tiesiosios žarnos vėžiu ženkliai sumažinti nerimo ir depresijos simptomus (Hoon ir kt., 2013). Relaksacijos užsiėmimai po operacijos padėjo žarnyno vėžiu sergantiems pacientams pagerinti vėlesnę gyvenimo kokybę, tačiau rezultatai prieštaringi, kadangi meditaciniai ir relaksaciniai užsiėmimai kviečia susitelkti į kūno pojūčius, o sunkiai sergant pacientai linkę atitraukti savo dėmesį nuo skausmo ir pažeistų kūno dalių (Koplin ir kt., 2016). Tiesus dėmesio nukreipimas į savo kūną tokiu atveju gali kelti stresą. Prieš ir po operacijos taikyta keturių sesijų streso mažinimo intervencija apmokant streso mažinimo technikų padėjo moterims sergančioms krūties vėžiu sumažinti depresijos simptomus ir nuovargį po operacijos, nors efektas ir nebuvo ilgalaikis (Garssen ir kt., 2012). Tsimopoulou ir kolegos (2015) savo apžvalgoje aprašo, kad prehabilitacija kaip pasiruošimo ir savęs stiprinimo procesas iki operacijos gali būti naudingas onkologiniams pacientams. Šalia įprastų prieš operacijas atliekamų klinikinių ir farmakologinių pasirėngimo operacijai procedūrų būtų galima įtraukti ir su fiziniu aktyvumu, mityba, psichologinio pasirėngimo stiprinimu susijusias procedūras (Carli ir Scheede-Bergdahl, 2015).

1.4 Šio tyrimo tikslas ir uždaviniai

Šio tyrimo tikslas yra atskleisti ir aprašyti pirmą galvos smegenų naviko pašalinimo operaciją patyrusių darbingo amžiaus pacientų operacinio laikotarpio patirtis bei su ja susijusius psichologinius poreikius. Šiame darbe keliami trys uždaviniai:

1. Aprašyti su smegenų auglio operacija susijusius pacientų potyrius, emocijas, mintis.
2. Identifikuoti psichologinius pacientų poreikius gydymosi neurochirurgijos klinikoje laikotarpiu.
3. Aptarti psichologinės pagalbos galimybes galvos smegenų navikais sergantiesiems operaciniu laikotarpiu.

2. TYRIMO METODIKA

2.1 Teorinis tyrimo pagrindimas

Šiam tyrimui pasirinkta kokybinė tyrimo strategija, kadangi tema yra mažai nagrinėta ir itin jautri. Tirti šią pacientų grupę yra sunku dėl ligos retumo, pacientų patiriamo keblumo save suprasti ir išreikšti dėl kylančių kognityvinių ir emocinių sunkumų, gydymo laikotarpių vartojamų stiprių vaistų (pvz. steroidinių ar antiepileptinių) poveikio (Liu ir kt., 2009). Pacientai operaciniu laikotarpiu patiria daug streso ir sunkių intensyvių emocijų, dėl to svarbus ryšio užmezgimas su tyrimo dalyviais ir atidumas jų būsenai bei pagalba save tyrinėjant ir aptariant išgyventas patirtis. Siekiant aprašyti tyrimo dalyvių nusakomas patirtis ir būsenas pasitelktas fenomenologinis požiūris į tiriamą reiškinį.

Duomenų analizei pasirinkta J. A. Smith interpretacinė fenomenologinė analizė. Šis metodas tinkamas siekiant ištirti žmonių, turinčių kažkokį konkretų patyrimą, asmeninius prasmės ieškojimus konkrečiame kontekste (Matulaitė, 2013), įgalina atskleisti latentines (tiesiogiai neišsakytas) temas (Smith ir kt., 2013) įtraukiant į analizę stebėjimo duomenis apie tyrimo dalyvio neverbalines reakcijas ir elgesį interviu metu, platesnį tyrimo dalyvio gyvenimo kontekstą, tyrinėjant interviu atsiskleidžiančias pasakojimo dalių sąsajas ir prieštaras. Taip pat šis metodas vertinamas būtent sveikatos psichologijos tyrimuose dėl savo holistiškumo – interviu ir duomenų analizės metu apimami tiek kūniški pojūčiai, tiek jausmai ir mintys, taip pat su tyrimo klausimais susiję kylantys vaizdiniai, metaforos, neverbalinės išraiškos (Smith ir kt., 2013). Dėl šių priežasčių šis analizės metodas iš karto pasirodė tinkamiausias siekiant atskleisti ir aprašyti tai, kuo gyvena pacientai, kuriems pirmą kartą operuotas smegenų auglys, kas jiems svarbiausia operaciniu laikotarpiu ir į kokius šios patirties aspektus galėtų atkreipti dėmesį tiek patys pacientai, tiek šalia jų esantys artimieji ir sveikatos priežiūros specialistai siekdami efektyvesnės komunikacijos ir pagalbos gydymosi laikotarpiu.

Smith interpretacinės fenomenologinės analizės metodas remiasi trimis filosofinėmis kryptimis - fenomenologija, hermeneutika ir ideografija (Smith et al., 2013) ir jo tikslas yra atskleisti ir aprašyti, kaip santykiyje su tyrėju konkretus žmogus įprasmina savo gyvenimo įvykius ir būsenas. Tyrėjas analizuodamas duomenis atsižvelgia ne tik į tiesiogiai su tiriamu reiškiniu susijusias nupasakotas patirtis, bet kreipia dėmesį ir į platesnį to žmogaus gyvenimo kontekstą ir specifines jo detales, taip pat sąveiką tarp tyrėjo ir tyrimo dalyvių interviu metu. Fenomenologinė tyrimo prieiga pasižymi tuo, kad nėra siekiama suprasti tiriamo reiškinio objektyviai, o kaip tik norima iš kuo arčiau pažvelgti į subjektyvų tyrimo dalyvių vidinį pasaulį ir tyrinėti jų suvoktas asmenines patirtis ir joms pačių tyrimo dalyvių suteikiamas prasmes. Tyrėjas į susitikimą su tyrimo dalyviais atsineša savo

suvokimus, jausmus, nuostatas ir interpretuoja tyrimo dalyvių žodžius jų kontekste, dėl to šis veiksmas vadinamas dvigubos hermeneutikos procesu – tyrėjas bando suprasti ir apibūdinti kaip tyrimo dalyviai supranta ir apibūdina savo patirtis (Smith, 2015). Dėl šios priežasties tyrėjui svarbu viso tyrimo metu reflektuoti savo santykį su tyrimo tema ir procesu.

2.2 Tyrėjos pasirengimas atlikti tyrimą

2013 - 2014 metais fenomenologinių tyrimų metodų mokiausi dr. A. Matulaitės organizuojamuose seminarų cikluose. Jų metu susipažinau su klasikiniais Giorgi ir Colaizzi fenomenologinės analizės metodais ir Smith interpretacine fenomenologine analize, taip pat įgijau žinių ir praktinių įgūdžių kaip atlikti giluminį interviu.

Viso šiame darbe aprašomo tyrimo metu lankiau Fenomenologinių tyrimų instituto organizuojamose dr. A. Matulaitės vedamose kokybinių tyrimų grupinėse supervizijose, kurių metu su supervizore ir kitomis grupės dalyvėmis aptardavau svarbiausius tyrimo procese kylančius sunkumus ir klausimus. Taip pat su kurso kolegėmis, rašančiomis kokybinius rašto darbus, organizavome intervizijų grupę, kurioje dalindavomės išskylančiais klausimais, jausmais, pastebėjimais, patarimais.

Remiantis Smith duomenų analizės metodu tyrėjui svarbu reflektuoti asmeninę patirtį susijusią su tyrimo tema ir save santykiyje su tyrimo dalyviais, nes tai turi įtakos tyrimo vykdymui. Šį tyrimą pradėjau kaip studentų mokslinės draugijos projektą, tačiau ilgainiui supratau, kad tema tikrai įdomi ir norisi jai skirti daugiau laiko bei dėmesio, dėl to apsisprendžiau šia tema rašyti magistro darbą. Ši tema buvo pasiūlyta šio darbo vadovės ir kai pirmą kartą apie ją išgirdau, apie tiriamą smegenų vėžiu sergančių pacientų grupę ir jos patiriamus psichologinius sunkumus nežinojau nieko konkretaus, tik bendrus nervų sistemos ligomis sergančių žmonių patyrimo bruožus. Tačiau ilgainiui įsitraukiant į šią tyrimų sritį mano žinios apie smegenų navikais sergančius pacientus ir su šia liga susijusias patirtis plėtėsi. Kaip ir nurodo fenomenologinio tyrimo metodologijos gairės, iki tyrimo duomenų analizės fazės pabaigos tikslingai neanalizavau literatūros tiesiogiai susijusios tiriama tema, tačiau artėdama prie praktinio darbo su neurochirurgijos klinikos pacientais lauko susidūriau su vis daugiau įvairių galvos smegenų chirurgijos skyriuje gulinčių pacientų atvejų. Penkis mėnesius neurochirurgijos klinikoje atlikau magistrantūros profesinę praktiką ir jos metu iš arčiau galėjau matyti čia gulinčių pacientų kasdienybę ir patiriamus sunkumus. Tiek tai, ką patyriau ligoninėje praktikos metu, tiek duomenų analizės etapu išgyvenau labai daug intensyvių emocijų susijusių su sunkiais sergančiais pacientais, jų gyvenimo istorijomis, man buvo liūdna ir pikta, kad šie žmonės serga, kėliau mane labai varginusius egzistencinius klausimus apie tai, kodėl tai vyksta ir išgyvenau didelį bejėgiškumą nežinodama, kuo galėčiau šiems žmonėms padėti kaip specialistė ar tiesiog šalia

esantis žmogus. Nuo mažens man šeimoje buvo skiepyta pagarba sunkiais sergantiems ir neįgaliems žmonėms ir kaip vertybė akcentuojamas rūpestis kaip palengvinti jų kančią, bet šio tyrimo eigoje aš įsisąmoninau kitą, nuo manęs tarsi buvusią paslėptą realybės pusę – ilgiau šalia tokių žmonių būnant kylanti nuovargi, beviltiškumą, baimę, pasišlykštėjimą aplinka, kurioje yra mirštančių pacientų, sužeisto kūno vaizdų, nemalonių kvapų dėl ribotos higienos. Visus šiuos ir kitus svarbius įsisąmonintus su tyrimu susijusius patyrimus ir jausmus aprašiau tyrėjo dienoraštyje.

Kitas svarbus mano kaip tyrėjos patirties aspektas yra tas, kad tyrimo metu trečius metus mokiausi geštalto psichoterapijos Kauno geštalto studijų centre. Viena kertinių filosofinių prielaidų geštalto psichoterapijoje, kaip ir šiame tyrime pasirinktame Smith analizės metode, yra fenomenologija. Tai, viena vertus padėjo man stipriau jaustis interviu metu kalbantis jautriomis temomis ir kylant intensyvioms emocijoms, kita vertus psichoterapijos įgūdžiai ir teorijų žinojimas gali sukurti tam tikrą buvimo su tyrimo dalyviu proceso struktūravimą, kurio neturėtų būti interviu, kur tyrimo dalyvis yra savo patyrimo ekspertas ir nesiekia tikslo gauti psichologinės pagalbos. Interviu metu tai turėjau omenyje ir stengiausi stebėti savo buvimo būdą, kad nepereičiau į konsultavimą, ypač kai tyrimo dalyviai graudindavosi ar išsakydavo daug pykčio.

Tyrimo metu lankiausi asmeninėje psichoterapijoje, kurios metu analizavau giluminius šios tyrimo temos pasirinkimo motyvus ir tyrimo metu kylančius sunkius jausmus. Taip pat keletą naudingų įžvalgų apie savo pasikartojančius elgesio ir reakcijų modelius, kurie pasireiškė ir šio tyrimo procese, gavau iš geštalto psichoterapijos mokymo programos dėstytojų ir supervizorių.

2.3 Dalyvių atranka

Pasirinkti tyrimo dalyviams vykdyta tikslinė atranka. Tyrime kviesti dalyvauti 2018 m. gegužės – rugsėjo mėnesiais Kauno klinikų neurochirurgijos klinikoje operuoti pirminį galvos smegenų naviką turintys darbingo amžiaus pacientai. Pacientai buvo atrinkti remiantis pradinio neuropsichologiniu įvertinimu, atliktu klinikoje dirbančios psychologės. Pacientai buvo kviečiami dalyvauti tyrime, jei neuropsichologinio tyrimo metu buvo nustatyti pakankami komunikacijos ir savirefleksijos gebėjimai, nestebima grubių kognityvinių sutrikimų, pacientai pasižymėjo pakankamu emociniu stabilumu, kliniškai reikšmingų depresijos ar nerimo simptomų nebuvimu. Su gydančiu gydytoju taip pat buvo aptarta pacientų funkcinė būklė ir pacientai kviečiami tik tuo atveju, jei jie pasižymėjo pakankamai geru fiziniu funkcionavimu, leidžiančiu jiems savarankiškai judėti, sėdėti ir išbūti tyrimo situacijoje. Tyrime dalyvavo 5 tyrimo dalyviai – trys vyrai ir dvi moterys. Jų amžius svyravo nuo 26 iki 53 metų, trys tyrimo dalyviai buvo įgiję aukštąjį universitetinį, vienas aukštąjį neuniversitetinį ir vienas profesinį išsilavinimą. Du tyrimo dalyviai kaip savo dabartinę gyvenamąją

vietą nurodė kaimo vietovę, du kiti tyrimo dalyviai – miestelį ir vienas tyrimo dalyvis didelį miestą. Du tyrimo dalyviai buvo anksčiau nei prieš metus grįžę gyventi į Lietuvą iš užsienio dėl šios smegenų auglio operacijos. Visų tyrimo dalyvių gimtoji kalba buvo lietuvių. Tyrimo dalyvių demografinės charakteristikos pateikiamos 1 lentelėje.

1 lentelė. Tyrimo dalyvių demografinės charakteristikos.

Vardas (pakeistas)	Amžius (interview metu)	Išsilavinimas	Gyvenamoji vietovė	Šeimyninė padėtis
Vincentas	53	Aukštasis universitetinis	Kaimas	Vedęs
Roberta	33	Aukštasis universitetinis	Miestelis	Ištekėjusi
Lukas	26	Aukštasis neuniversitetinis	Miestelis	Nevedęs
Darina	45	Profesinis	Kaimas	Ištekėjusi
Ričardas	41	Aukštasis universitetinis	Didelis miestas	Nevedęs

2.4 Instrumentai ir eiga

2.4.1 Kvietimas dalyvauti tyrime

Atrankos dalyvauti tyrime kriterijus atitikusius skyriuje besigydančius pacientus dalyvauti tyrimo interviu kvietė skyriuje dirbanti psichologė. Kvietime nurodytas tyrimo tikslas, uždaviniai ir galimi su dalyvavimu tyrime susiję sunkumai. Tyrime dalyvauti pacientai kviešti praėjus kelioms dienoms po operacijos ir dar kartą perklausti ar vis dar nori dalyvauti tyrime tą dieną, kai buvo numatytas interviu. Interview metu kaip motyvus sutikti dalyvauti tyrime tyrimo dalyviai nurodė norą prasiblaškyti iš nuobodulio, „prastumti laiką“, prisidėti prie ligoninėje vykdomos mokslinės veiklos, patiriamą išskirtinumo jausmą, nes ne visi pacientai buvo kviečiami dalyvauti. Visi tyrimo dalyviai pasirašė sutikimo dalyvauti tyrime formas (žr. priedas nr. 1)

2.4.2 Interview

Tyrimo duomenims rinkti taikytas pusiau struktūruotas giluminis interviu. Šis būdas pasirinktas dėl to, nes atrodė svarbu turėti iš anksto pasiruoštus klausimus ir preliminarią struktūrą, dėl tyrimo dalyvių ir tyrėjos emocinio saugumo ir tyrimo temos krypties išlaikymo, tačiau kartu buvo svarbu turėti erdvės iš anksto nenumatytoms temoms ir pasidalinimams. Pereiti prie giluminio interviu buvo svarbu siekiant išgirsti pasakojimus apie išgyventas konkrečias patirtis ir su jomis susijusius jausmus, mintis, pojūčius, kad nebūtų kalbama apie gydymąsi ir buvimą ligoninėje bendrais bruožais ar apie kitų žmonių patirtis. Visi tyrimo interviu prasidėjo nuo klausimo apie tai,

kaip pacientas atsidūrė ligoninėje ir toliau buvo klausama apie konkrečias šioje ligoninėje išgyventas patirtis. Pagrindinių klausimų sąrašas pateikiamas 2 lentelėje. Interviu atlikti skyriuje esančiame medicinos psichologo kabinete. Metodologinė literatūra rekomenduoja interviu atlikti jaukioje, neutralioje tyrimo temai aplinkoje, tačiau šio tyrimo atveju to įgyvendinti nebuvo įmanoma dėl to, kad pacientai šiuo gydymo laikotarpiu dėl gydymo procedūrų ir saugumo nėra išleidžiami iš ligoninės. Interviu metu tyrimo dalyviai kviešti dalintis savo patyrimu jiems priimtinu būdu, chronologine seka pereinant savo patirtį nuo smegenų auglio diagnozės iki dabartinio momento. Jei tyrimo dalyvis nukrypdamas savo pasakojime tyrėjas neskubėdavo jo grąžinti prie tyrimo klausimų dėl sunkaus emocinio pasakojimų krūvio. Taip pat interviu pabaigoje siekta pereiti prie mažiau jautrių temų, kalbant apie paramos šaltinius, psichologinės pagalbos galimybes iš skyriuje dirbančio psichologo. Interviu truko apie valandą, trumpiausio interviu trukmė 48 min, ilgiausias interviu truko 1 h 20 min.

2 lentelė. Pagrindiniai interviu klausimai.

Papasakokite, kaip atsidūrėte šioje ligoninėje.
Kaip apibūdintumėte savo vidinę būseną prieš operaciją?
Kaip apibūdintumėte savo vidinę būseną po operacijos?
Kaip matote savo gyvenimą išėjus iš šios ligoninės?

2.4.3 Transkribavimas

Interviu įrašų transkripcijos rengtos naudojantis „Transcribe“ programine įranga. Transkripcija parengta pagal Smith metodo reikalavimus, pažymint tyrimo dalyvių pauzes, juoką, ašaras, mikčiojimus, balso tono pokyčius, žymius kalbėjimo tempo pasikeitimus, kitą neverbalinę informaciją, užfiksuotą interviu metu. Į tai atsižvelgta analizuojant duomenis, kadangi neverbalinės išraiškos gali būti susijusios su kylančiomis emocijomis. Pasak Brinkman (2013) pertrūkiai ir pauzės gali būti labai įdomios ir reikšmingos komunikacijos proceso dalys, dėl to šiame tyrime pasirinkta jas pažymėti rengiant transkripcijas ir tuo praturtinti analizės procesą. Interviu transkripcijų apimtis svyravo apytiksliai nuo 26 000 iki 40 000 spaudos ženklų be tarpų.

2.5 DUOMENŲ ANALIZĖ

Duomenų analizės etape su kiekvienu interviu vykdžiau šiuos Smith, Flowers ir Larkin (2013) ir dr. A. Matulaitės analizės metodo seminare (2013) išdėstytus žingsnius:

1. Teksto skaitymas keletą kartų. Interviu transkripcija skaitoma keletą kartų nuo pradžių iki galo siekiant įsigilinti į tyrimo dalyvio pasakojimą.
2. Pirminių komentarų rašymas. Vienoje transkripcijos pusėje pasižymimi komentarai apie tyrimo dalyvio pasakojimo turinį, kalbinę raišką. Liekama arti teksto, komentarai rašomi apie konkrečius pastebėjimus toje transkripcijos eilutėje.
3. Interpretacinių komentarų rašymas. Kitoje transkripcijos pusėje rašomi interpretaciniai komentarai, apimantys platesnį tyrimo dalyvio kontekstą – keliamas klausimas kaip ir dėl ko remiantis visa žinoma informacija apie tyrimo dalyvį būtent taip kalbėjo apie savo patyrimą, ką jam tai reiškia.
4. Interpretacinių temų išrašymas. Peržiūrint interpretacinius komentarus suformuluojamos trumpos abstrakčios frazės, atspindinčios esmines patyrimo savybes.
5. Temų apjungimas į kekes. Interpretacinės temos jungiamos tarpusavyje pagal tarp jų esančius ryšius.
6. Kitų interviu analizė. Aukščiau aprašyti žingsniai atliekami su kitais interviu.
7. Visų interviu analizių integracija. Ieškoma interviu analizėse pasikartojančių temų.
8. Galutinio aprašymo rengimas. Metatemos aprašomos ir paaiškinamos nuosekliu tekstu.

3. TYRIMO REZULTATAI

Rezultatų analizės metu išskirtos temos apjungtos į penkias metatemas: 1. Siekis kontroliuoti situaciją arba savo būseną; 2. Neįgyvendinamas noras pasitraukti iš slegiančios gydymo aplinkos; 3. Priklausomybės nuo kitų padidėjimas ir baimės dėl ateities galimybių; 4. Bendrystės (ne)išgyvenimas; 5. Sąmyšis dėl pasikeitusių galvos vidaus ir išorės.

3.1 Siekis kontroliuoti situaciją arba savo būseną

Tyrimo dalyvių pasakojimuose atsiskleidė keletas būdų, kuriais jie stengiasi kontroliuoti savo realybę ir padidinti savo šansus pasveikti. Dalis tyrimo dalyvių nemažai laiko skyrė gydymo įstaigos pasirinkimui, klausė gydytojų rekomendacijų, iš anksto domėjosi gydymo įstaiga ir joje dirbančiais neurochirurgais. Taip pat išryškėjo kelios vidinės strategijos, kurių tyrimo dalyviai griebėsi siekdami išvengti sunkių su liga susijusių jausmų – tai simptomų nureikšminimas ir pablogėjusios sveikatos būklės rimtumo neigimas slepiant savo ligą nuo kitų žmonių, lyginantis su sunkesniais pacientais, koncentruojantis į pozityvias mintis ir vengiant blogų minčių.

3.1.1 Siekis atsidurti „gerose rankose“

Tyrimo dalyvių pasakojimuose atsiskleidė, kad jiems operaciniam gydymui buvo svarbu pasirinkti sau labiausiai tinkamą gydymo įstaigą ir patekti pas gerus neurochirurgijos specialistus. Du tyrimo dalyviai kurį laiką prieš guldamiesi į ligoninę operuotis gyveno užsienyje, bet kreipėsi į gydytojus Lietuvoje. Roberta svarstė, ar operaciją darytis Lietuvoje ar užsienyje: „*Tik reikėjo apsispręsti kur, Lietuvoje ar užsienyje, tai nusprendėm, kad Lietuvoj, nes čia lengviau paprasčiausiai yra.*“ (Roberta, 63-64).

Lukas taip kurį laiką gyveno užsienyje ir atvykdavo į Lietuvą tikrintis sveikatos: „*<...> aš užsieny tuo metu gyvenau, dabar išvažiavau kas metus vis grįždavau, tai irgi vis magnetinį rezonansą darytis vis tikrintis <...>*“ (Lukas, 19-20), nusivylęs teikiamu gydymu keitė gydytojus: „*<...> tada jau galvojau kad gal aš į (ligoninės pavadinimas) jau nebesikreipsiu, nes vėl tą patį pasakys, <...> kitą savaitę jau atvažiavau čia*“ (Lukas, 21-23).

Ričardui renkantis ligoninę buvo svarbios operuojančio chirurgo kompetencijos, dėl chirurgo jis pakeitė pasirinktą operacijai ligoninę: „*Iš pradžių operaciją galvojom daryti (miesto pavadinimas), bet čia daug sužinojau apie profesorių X, kad čia genijus savo reikalo <...>*“ (Ričardas, 23-25).

Vincentas ir jo žmona taip pat kreipėsi operaciniam gydymui klausydami rekomendacijų: „<...> *pas tą gydytoją kreipėmės ir rekomendavo mums, žmona kreipėsi čia <...>*“ (Vincentas, 40-41).

Darina ir jos šeimos nariai taip pat domėjosi gydymosi įstaiga ir joje dirbančių gydytojų kompetencijomis, geri atsiliepimai ir reitingai didino pasitikėjimą gydytojais: „<...> *jau buvom pasiruošę visi, dukra apsiskaitė, mama sako <...> čia šešta vieta pasauly neurochirurgijos skyrius jinai man paskaitė ir su tokiu lengvumu atsidaviau.*“ (Darina, 273-275).

3.1.2 Auglio simptomų nureikšminimas

Daugumai tyrimo dalyvių ir juos pirmiausiai apžiūrėjusių gydytojų pirmi galvos smegenų auglio simptomai nepriminė šios rimtos grėsmę gyvybei keliančios ligos arba neatrodė, kad bus reikalingas chirurginis gydymas. Vincentas patyrė atminties pablogėjimą kaip vieną pagrindinių simptomų. Jo šeimos gydytoja to nepalaikė grėsmingu simptomu: „<...> *gydytoja sako, nu žinot, sako oooi sako aš vyresnė daug ko neprisimenu <juokiasi> <...> Bet man toks įtarimas susidarė, kad jau čia biškelį toks trūksta jau jau jau trūksta atminties kažko tai, nu va tai pirmas pirmas toks įtarimas. Šiaip skaudėt kažką ten tokio, skausmų nieko, išvis nieko visai.*“ (Vincentas, 20-23). Vincento atveju stebina skausmo nebuvimas – kaip tokia sunki liga gali būti tokia tyli? Auglys atrastas tik atlikus galvos funkcinio magnetinio rezonanso nuotraukas: „[tada] *pamatė, [kad] kažkas ten tūno*“ (Vincentas, 41).

Robertai auglys buvo atrastas nėštumo metu ir auglio keliami simptomai priminė nėštumo metu jaučiamus pojūčius kūne: „<...> *tai tiek nėštumas, tiek auglio visi simptomai yra labai panašūs, ir tu jų paprasčiausiai negali atskirti, ten tarkim galūnių tirpimas <...>*“ (Roberta, 192-193). Tuo pačiu metu Roberta buvo diagnozuotas ir gripas: „<...> *tu geri [vaistus], tu prisižiūri ir viskas tvarkoj yra, nes kažkaip iš pradžių tenai čia nieko nėra, čia viskas tvarkoj, čia tik paprastas gripas <...>*“ (Roberta, 53-54). Roberta ir ją prižiūrintys gydytojai dar kurį laiką neįtarė auglio galvos smegenyse.

Lukas skundėsi galvos skausmais keli metai iki operacijos, auglys buvo atrastas, bet neskubėta taikyti chirurginio gydymo, dėl ko jis labai pyksta ant pirmo jį gydžiusio neurochirurgo: „<...> *dasigyvenau kaip gyvenęs, jei būtų iš karto sakęs davai opa, tai čia nereikėtų taip jau pusę galvos prapjauti. Nes kai pirmą kartą rado, tai ten buvo nu butelio kamštelio didumo kažkas gal net mažiau, o atseit nieko čia pavojingo, viskas čia normaliai, leidžiam tave lauk.*“ (Lukas, 15-18).

Darina prieš diagnozuojant auglį savo gyvenime patyrė labai intensyvių laikotarpį darbe ir priskyrė nemalonius pojūčius ir simptomus pervargimui. Kai jai pradėjo reikštis ryškesni neurologiniai simptomai, įtartas lengvas insultas „<...> *magnetinis nieko nerodė, rodė, kad išemija lengva, insultas <...>*“ (Darina, 50-51). Smegenų auglio atradimas sukėlė Darinai nuostabą: „<...> o

kas galėjo pagyvoti, ane, atrodo tai kas čia yra tas pamėtymas, papykinimas <...>“ (Darina, 620-621). Taigi dauguma tyrimo dalyvių ir jų gydytojų prieš auglio diagnozę įtarė kitas mažiau sunkias ligas ar sveikatos būkles arba neiškart svarstė apie operacinį gydymą.

3.1.3 Savo būklės rimtumo neigimas

Tyrimo dalyviai keliais būdais nuneigia savo būklės rimtumą: tai savo ligos arba su ja susijusios informacijos slėpimas nuo draugų ar artimųjų, savo būklės vertinimas kaip pakankamai geros lyginant save su sunkesniais pacientais, tikėjimas, kad pozityvumas ir blogų minčių vengimas padės sveikti.

Roberta su vyru sutarė slėpti informaciją apie Robertos būklę kol paaiškės tolesnis ligos gydymas ir prognozės: *„Kai [su vyru] sužinojom kažkaip nusprendėm, kad nereikia čia kažkam per daug sakyti, reikia viską susitvarkyti ir tada žiūrėt kaip ten kas išeis.“ (Roberta, 237-238). Taip pat ji pamini su vyru dėtą pastangas, kad kiti žmonės nepastebėtų pasikeitimų jų gyvenime: „Gyvenimo kokybė stengėmės kad visiškai nepasikeistų, kad ten nei vaikai, nei nei šeima nei artimieji nei dar kažkas pajautų kažką.“ (Roberta, 109-110).*

Darina taip pat kalbėjo, kad labiausiai pažeidžiamiems šeimos nariams nepasakojo apie savo ligą: *„Va gal tik tėtis nieko nežino, meluoju, kad man stuburo operacija yra, dar viena tokia močiutė yra, kuri prižiūrima buvo, kuri irgi nieko nežino. <...> Šokas bus, jie seni seni jau, numirs dar <...> ir mamai nieko žinok nesakėm, kai kai saugojom iš tikrųjų nuo visko“ (Darina, 551-557).*

Tyrimo dalyviai savo būklės rimtumą nuvertina lygindami save su sunkesniais už save pacientais: *„<...> tai čia man [smegenų] tai išėmė tik mažai, kitiems išima išvis gal pusę <...>“ (Vincentas, 362); „<...> šiaip viskas iš esmės yra gerai aš manau, nes sakau ten kai paguli, pamatai, pažiūri, aš manau kad aš gerai laikausi <...>“ (Roberta, 80-81); „Kažkaip ramiau, kad viskas pavyko, kad galiu kalbėt, galiu vaikščiot, nes kaimynė šalimais jinai nevaldo kairės pusės“ (Roberta, 162-163). Lukas nemano, kad dabartinė jo patirtis yra sunki ar sudėtinga: *„Aš čia vienas iš lengviausių jaučiu žmonių <...> Čia tiesiog man sudėtingas tas laikas, apskritai jis nėra sudėtingas, bet man sudėtingas.“ (Lukas, 401-403)**

Dalis tyrimo dalyvių vertina pozityvumą ir blogų minčių vengimą kaip būdą padėti sau sveikti. Vincentas kalba, kad gydytojais savo vaidmenį jau atliko ir svarsto apie savo vaidmenį tolimesniame gydymosi procese. Jis svarsto galbūt padėtų gera nuotaika ir tikėjimas: *„<...> Nuotaika kažkokia tai laikytis kažką... dar gal tikėtis kažką <...>“ (Vincentas, 123-124), „<...> kaip save neramint, tai tenka ramint <...> (Vincentas, 130), „<...> vaikai kaip ir šypsosi, jau jau po biški tyčiojasi, juokiasi <...> Jie kažkaip vat su tokia nuotaika su tokiais... Tai tai ir man kažkaip tai reikia, kad laikyti tokią tokią nuotaiką ir bus viskas gerai...“ (Vincentas, 138-139).*

Roberta labai daug pasakoja apie tai, kaip ji stengiasi į viską žiūrėti pozityviai ir neleisti sau liūdėti ar bijoti: „<...> nu aišku ten prieš operaciją matėsi, kad visi labai jaudinasi, bet sakau aš sau neleisdavau, ne tai kad neleisdavau, bet paprasčiausiai nenorėdavau savęs nu tokiu slogučiu užsikrauti, kad nu kam pergyventi dėl to, ko dar nėra <...>“ (Roberta 302-305); ji ir prie manęs interviu metu tramdo ašaras ir neleidžia sau verksti: „<...> kas iš to, kad aš čia jum tarkim verksiu, kaip man blogai, nors to nėra (šypsosi), bet bet sakau, vat kažkaip nu stengiesi kažkaip pozityviai į viską žiūrėti, kad nu kuo kuo geriau kuo ramiau kad būtų ir nes nu kas iš to, kad jeigu aš tarkim puolu į depresiją, nu ir kažką nenoriu kažko daryti, nenoriu dar kažką, tai aš manau nei man nei kažkam kitam tas būtų į naudą <...>“ (Roberta 341-344). Roberta mano, kad sunkiems jausmams ir depresijai dabar laiko jos gyvenime nėra „<...> arba susitaikai su tuo arba puoli į depresiją, arba dar kažką tai... O šiuo metu laiko depresijai aš nemanau kad aš turiu, nes yra kuo rūpintis, namai, šeima <...>“ (Roberta, 157-159). Pokalbio metu atsiskleidžia ir tai, kad moteris, gulinti vienoje palatoje su Roberta, serga depresija ir tai galimai dar labiau sustiprina Robertos vengimą įsisąmoninti savo jausmus: „<...> aš guliu su moterim, kuri geria antidepressantus ir per šias dienas nu tai vis tiek dvi savaitės tuoj bus ir aš sakau ir nu tu matai tu girdi ten kalba apie tuos dalykus“ (Roberta, 411-412).

Darina taip pat pabrėžia savo pozityvumą kaip vieną didžiausių stiprybių ligos laikotarpiu. Ji prisimena vėžiu sirgusių savo mamą: „Atsimenu kaip mamai žinai pasakė irgi tai iškart puolė į depresiją <...> mamai sakau žinokit sakau šiais laikais vėžiai išgydomi tai mamai pasakė, kad vieną mėnesį gyvens jinai, o jinai išgyveno du su puse metų, tai visgi matai kaip.“ (Darina 158-160). Taigi Darina turi patirtį, kada jos šeimos nariui gydytojų prognozės nepasitvirtino ir tai stiprina jos tikėjimą ir savo ligos atveju. „<...> pirmiausiai gi žmonės mes skaitėm tai pirma paslysta psichologiškai aišku sužinoję tą tiesą <...>“ (Darina 231-232). Darina tokiu būdu siekia padidinti šansus pagerinti savo situaciją: „Aš neprisileidžiu blogų minčių, vat tas ir yra <...>“ (Darina, 521).

3.2 Neįgyvendinamas noras pasitraukti iš slegiančios gydymo aplinkos

Gydymo metu tyrimo dalyviai išgyveno slegiantį buvimą šalia kitų skyriuje gydomų pacientų, kurių dalis yra sunkios būklės ir apriboti negalios. Tyrimo dalyvių pasakojimuose atsiskleidė baisesių patirčių iš intensyvios terapijos skyriaus, kuriame jie įprasta tvarka atsidūrė po operacijos. Tai kartu yra vieta, į kurią atgabenami kritinės būklės pacientai, pasitaiko greta esančių pacientų mirčių. Dalis tyrimo dalyvių kelia klausimą, ar jų buvimas ligoninėje nėra nepagrįstai per ilgas, kadangi jie jaučiasi esą pakankamai savarankiškai savimi pasirūpinti be medicinos personalo pagalbos. Pasakojimuose skleidžiasi noras pasitraukti iš šios slegiančios gydymo aplinkos, tačiau dėl ligoninės tvarkos ir taisyklių to padaryti nėra galimybių.

3.2.1 Slegiantis buvimas arti neįgalių pacientų

Tyrimo dalyviai guli viename skyriuje kartu su įvairaus sunkumo būklės pacientais, kuriems buvo ar bus taikomas neurochirurginis gydymas. Aš pati būdama skyriuje mačiau įvairaus amžiaus pacientus, kurie dėl galvos smegenų pažeidimų tapo neįgaliais, negali vaikščioti, sėdėti, yra sutrikusios psichikos, taip pat dėl agresyvaus elgesio pacientai gali būti imobilizuojami. Šiame skyriuje taip pat gydomi ketvirtos stadijos onkologiniai pacientai su metastazėmis galvos smegenyse, yra vegetatyvinės būklės pacientų, kurių gyvybės palaikymui reikalinga speciali gydymo įranga. Tyrimo dalyviai dalinasi slegiančiais jausmais, kuriuos sukelia sunkiai sergančių neįgalių žmonių matymas tame pačiame skyriuje, kuriame jie guli. Roberta pasakoja apie tai, kokį išpūdį jai sudarė skyrius pirmą dieną ligoninėje: „<...> *nu ten seneliai guli su pampersais, kurie nevaikšto, nevalgo, ne... dar kažko nedaro, tai nu nėra tokia labai jauki, maloni atmosfera <...>*“ (Roberta, 83-84).

Luko pasidalinime atsispindi stigmatizuojantis požiūris ir noras atsiriboti nuo sutrikusios psichikos pacientų „<...> *ten devyniasdešimt procentų visi zombiai, atrodo sėdi vienas, jau geriau sėdisi vienas, nei tenais bandysi su kažkuo kalbėti, nes nu nėra ką kalbėti <...> nesiorientuoja kur kas yra, tai koridoriuj eini ko paklausia, atsakai, trys sekundės (spragтели pirštais), girdžiu, jis vėl to paties klausia <...>*“ (Lukas, 173-178).

Dalis tyrimo dalyvių kitaip nei Lukas vengia tiesiai ir detalai pasakoti apie konkrečius matytus įvykius ar vaizdus susijusius su skyriuje gulinčiais sunkiais pacientais. Ričardas dalinasi beviltiškumo jausmu ir aiškiai neįvardina, kas vyksta skyriuje: „<...> *esi prislėgtas tam tikroj erdvėj <...> ir nieko negali padaryt.*“ (Ričardas, 76-77).

Vincentas tarsi neranda tikslaus ir tinkamo žodžio, kaip įvardinti šalia matomus neįgalius žmones: „<...> *tokia visa atmosfera tokia visa slogi ten viskas matosi, tie aaa... ligoniai <...>*“ (Vincentas, 157-158).

Darau prielaidą, kad tiek man, tiek daliai tyrimo dalyvių interviu metu nebuvo drąsu kalbėtis apie pacientus, kuriems gresia fizinė ar psichinė „nebūtis“, nes tai mums patiems primena mūsų pačių baigtinumą ir pažeidžiamumą. Vincento žodžiai „*matosi viskas*“ atskleidžia, kad skyriuje matosi ir tai, kas paprastai būna paslėpta nuo žmonių akių. Roberta taip pat kalba apie sunkią akistatą su realybe, kurioje akivaizdžiai matosi pasekmės, kurios ištinka kai kuriuos pacientus: „<...> *tu realiai pamatai, kas tau gali atsitikti <...> susiduri su ta realybe, tu matai ten žmonės nevaikšto, kiti net nekalba <...>*“ (Roberta, 121-124). Deformuoto, silpstančio kūno, žaizdų, sutrikusios psichikos žmonių matymas visiems žmonėms gali kelti baimes dėl savo kūno ir psichikos vientisumo, o panašiomis ligomis sergantiems pacientams tokie vaizdai ypač gali sustiprinti šias baimes.

3.2.2 Gąsdinanti intensyvios terapijos skyriaus aplinka

Po smegenų naviko pašalinimo operacijos pacientai iš operacinės būna perkelti į intensyvios terapijos skyrių, kuriame guli dėl įvairių priežasčių (pavyzdžiui, traumos ar operacijos komplikacijų) į kritinę būklę patekę pacientai. Tai yra vieta, kurioje pacientai po operacijos atgauna sąmonę. Apie šį skyrių pasakoję tyrimo dalyviai įvardina patirtį šiame skyriuje kaip vieną baisiausių viso operacinio laikotarpio metu: „<...> *ten tuos vargšus kitus sužalotus žmones – vieną atvežė, kitą, keturis gal, čia pat šalia gulėjo <...> toks labai baisus, sunkus labai darbas čia vyksta.... Atrodo kartais, kad mes po tą svietai vaikštom tokie laimingi, o čia toks darbas vyksta.*“ (Vincentas 401-405). Darina dalinasi tuo, kad gulint intensyvios terapijos skyriuje ją trikdė personalo pokalbiai apie pacientus: „<...> *kas nepatiko tai reanimaciniam, kai po operacijos galvos <...> čia tau taip jau žinai, o tu ten turi klausyt viską, kas ten vyksta, va tas jau žinai labai košmaras buvo <...> kas miršta, kas apsikuoja, kas ten ką leidžia, ir kad tenai jau ruošia operacinę, tu ten viską tą girdi*“ (Darina 131-132; 294-295). Šioje citatoje atsiskleidžia, kad pacientai po galvos smegenų operacijų gali susidurti su greta gulinčių pacientų mirtimis, kas yra stipriai traumuojanti patirtis.

Lukas pasakoja apie intensyvios terapijos skyriuje jį trikdžiusį ir pykdžiusį kitų pacientų keliamą triukšmą: „<...> *visas buvau kaip balionas <...> čia pykins, čia šakės, čia visas nutirpęs, nieko, tiesiog atsikėliau, viskas, žiūriu, kad aš čia guliu prie tokios bobutės, kuri nenustoja rėkusi <...> sakau ar tu gali patylėk nu prašau aš tavęs man galva jau plyšta, aš nenoriu nė garselio girdėt, o tu rėki dar...*“ (Lukas, 187-189; 194-195).

Ričardas dalinasi reanimacinėje išsigandęs dėl savo paties būklės „<...> *Reanimacijoje teko ranką mano pririšt vieną prie lovos, kadangi aš tuos kateterius vis užlenkdavau ir nieks nevarvėdavo. <...> Apžiūrėjau aparatūrą jų, sakau o kiek čia turit visokių tai, sako jo jo, čia nepergyvenk, viskas tau normaliai praėjo.*“ (Ričardas, 183-187). Ričardas atsibudęs po operacijos galimai interpretavo sudėtingos medicininės įrangos vaizdą kaip savo blogos būklės ženklą, tačiau slaugytojos jį nuramino, kad operacija buvo sėkminga. Visos šios patirtys parodo, kad po operacijos intensyvios terapijos skyriuje pabudę pacientai gali susidurti su gąsdinančiais vaizdiniais, garsais ir kūniškais išgyvenimais, kurie kelia didelį stresą ir gali būti netgi labai traumuojantys.

3.2.3 Nenoras būti slaugomam ir laikytis slaugytojų nurodymų

Tyrimo dalyviai kalba apie lėtai ligoninėje slenkantį laiką, nenorą būti slaugomais ir laikytis visų gydytojų bei slaugytojų nurodymų, dalis tyrimo dalyvių teigia besijaučiantys pakankamai savarankiški, kad jau galėtų važiuoti namo.

Neturėjimas kuo užsiimti ir nuobodulys atrodo sulėtina laiką ligoninėje: „<...> *laikas atrodo sukasi atgal <...>*“ (Lukas, 59); „*Tai teks iškentėt, nu o ką čia, laikas eina, kažkaip kaip ne keista <...>*“ (Vincentas, 159); „*Namo noriu, nusibodo, nėra vis tiek čia ką veikt.*“ (Ričardas, 236-237); „<...> *kai guli savaitę laiko, netgi ilgiau jau, šiandien 10 dienų, tai nu pakankamai nuobodu yra <...>*“ (Roberta, 14-15).

Labai ryškus Luko nekantravimas kuo greičiau išeiti iš ligoninės: „<...> *sėdi nenustygsti vietoj, greičiau greičiau greičiau greičiau atrodo iš čia išeiti <...>*“ (Lukas, 307-308). Lukas interviu metu apie tai kalbėdamas nuplėšia nuo savo rankos ligoninės apyrančę, ant kurios užrašyta jo pavardė ir palatos numeris: „<...> *uždeda čia tokias lunatiko apyrančes, kad žinotų koks mano vardas pavardė, kurioj aš palatoj guli, <...> gali atsekt <...> ir aš jau tuoj nuplėšiu, jau baigiau nuplėšt <...>*“ (Lukas, 289-292). Šiuo veiksmu nusiimdamas nuo savęs ligoninės paciento ženklą jis tarsi pats išrašo save iš ligoninės.

Savo pasakojimuose tyrimo dalyviai mini keletą pavyzdžių, kaip jie nesilaikė slaugymo personalo nurodymų. Vienas iš jų – ėjimas į lauką pasivaikščioti nepranešus slaugytojoms. Noras bent trumpam ištrūkti iš ligoninės aplinkos išeinant į šalia ligoninės esantį parkelį būna ribojamas medicinos personalo: „<...> *buvo išeini atgal į vidų įvaro...*“ (Vincentas, 157); „*Išeini į lauką, galvoji ai reikia sugrįžti į palatą, automatiškai vėl neišleis, nu ne... <...> Galėtų daugiau išleist (atsidūsta)*“ (Lukas, 283-286). Paminėtina, kad Lukas neatėjo į interviu sutartu laiku, nes tuo metu buvo išėjęs pasivaikščioti ir teko eiti jo ieškoti į lauką.

Kitas personalo nurodymų nepaisymas – savarankiškas naudojimas tualetu, kol dar nėra leidžiama keltis iš lovos. Darina dalinasi savo patirtimi: „<...> *man sakė nesikelk iš lovas be pirmadienio, galvoju nu dar gražiau. Ir į tualetą pavyzdžiui nueit, čia vat yra diskomfortas po savim darytis <...>*“ (Darina, 462-463). Ji savo pasakojime lygina save su kariu, kuris sužeistas eina namo sunkiomis sąlygomis: „<...> *[jis] karo metais čia sušaudytas išgulėjo vandeny savaitę laiko ir parėjo į namo su plaučių uždegimu ir išgyveno, galvoju čia su tokia priežiūra, kur tau užpakalį valo, maistą neša, Darinute kelkis kelkis, ir nuėjau į tualetą pati.*“ (Darina, 468-470).

Dalis tyrimo dalyvių kalba, kad jaučiasi pakankamai gerai, kad jau galėtų vykti namo ir sako nesuprantantys, kam jiems dar reikalingas ligoninės režimas: „*Šiai dienai sakau tikrai jaučiuosi gerai, atrodo galėčiau jau važiuot namo, nors dar nieks ne-neleidžia*“ (Roberta, 262-263). Pasak Luko tai, ką jis gauna ligoninėje, galima gauti ir namie, dėl to jis nemato prasmės gulėti skyriuje: „*Miegot aš galiu ir namuose, man valgyt pagamint gali ir mama, man nereikia penkiolikos seselių, kad čia pas mane lankytusi <...>*“ (Lukas, 317-318).

Roberta taip pat kalba, kad gulint ligoninėje yra daug „tuščiai“ praleidžiamo laiko, kadangi savaitgaliais paprastai nepriimami svarbūs gydymo sprendimai ir neatliekamos procedūros: „<...>

nu vis tiek savaitgalis, tai tikrai čia niekas nebūna, niekas nevyksta, niekas nežiūri, tai jei rytoj siūles ištrauks, nu tai tikiuosi pirmadienį, kad išleis, žiūrėsime.“ (Roberta 265-266).

Ričardas dalinasi svarstymu prašyti būti išrašytam iš ligoninės: „<...> *juk vaikštau ir visa kita, reik prašyt, kad išrašytų biuletenį ir dingstu, nežinau <...>*“ (Ričardas, 253-254).

3.3 Priklausomybės nuo kitų padidėjimas ir baimės dėl ateities galimybių

Operaciniu laikotarpiu tyrimo dalyviai išgyveno sumažėjusį savarankiškumą, padidėjusią priklausomybę nuo šeimos narių ir medicinos personalo, daliai tyrimo dalyvių dėl operacijos teko nutraukti ar laikinai sustabdyti savo darbo ir laisvalaikio veiklas. Prieš operaciją tyrimo dalyviai patyrė didelę įtampą ir nerimą dėl operacijos eigos bei galimų pasekmių po jos. Po operacijos dalis tyrimo dalyvių patyrė įvairius fizinio ir kognityvinio funkcionavimo sunkumus, kurių tikėtina trukmė ar pablogėjimo prognozės nebuvo aiškios. Tyrimo dalyviai dalinosi nerimą keliančia nežinomybe dėl tolesnių ligos prognozių, baimėmis įgyti negalią ar nebegalėti gyventi gyvenimo taip, kaip jiems buvo įprasta anksčiau. Keli tyrimo dalyviai taip pat dalinosi mintimis apie gyvenimo baigtinumą, svarstymais apie savo santykį su dievu ar aukštesne jėga.

3.3.1 Šeimos narių įsitraukimas į gydymo procesą

Dalis tyrimo dalyvių savo pasakojimuose kartais imdavo kalbėti pirmo asmens daugiskaita sakydami „mes“. Dažniausiai sakydami „mes“ tyrimo dalyviai turėdavo omenyje save ir savo sutuoktinį. Tai atspindi glaudų šeimos narių įsitraukimą į tyrimo dalyvių gydymosi procesą. Vincentas, Roberta ir Darina mini savo sutuoktinio įsitraukimą priimant su liga susijusius sprendimus ir pagalbą bei rūpestį ligos laikotarpiu: „*Žmona kreipėsi čia, paskui jau ten tvarko žmona, jau jinai ten vadovauja.*“ (Vincentas, 51-52); „<...> *pavaikščiojau, kai buvau neoperuotas, bet dabar jau ir bara, ir žmona sako tu mažiau čia, <...> tai imti pasėdėti knygą [paskaityti], žmona atvežusi buvo <...>*“ (Vincentas, 214-216); *Su vyru kalbėdavomės ir nu mes jau buvom nusprendę netgi prieš tai, kad ką darysim, kad [auglį] šalinti kuo greičiau* (Roberta, 290-291); „*Tai vyras padeda, nes aš jau pati nebegalėjau...*“ (Darina, 85). Ričardas išsako dėkingumą savo tetai, kuri padėjo jam atvykus į ligoninę operuotis: „*Tetulę aš turiu tokią motinos sesę kaip angelas sargas mano tai čia visur čia mane trynė, vedžiojo.*“ (Ričardas, 192); „*čia apvedžiojo visa kita kur čia ką čia, aš taip įsivažiavau čia į tas vietas, supratau čia tą sistemą <...>. Nežinau kuo čia jai reikės atsidėkoti dabar kaip išeisiu <...>*“ (Ričardas, 295-297).

3.3.2 Neapibrėžtam laikotarpiui nutrauktos darbo ir laisvalaikio veiklos

Prieš guldamiesi operuotis tyrimo dalyviai turėjo nutraukti visas ar dalį savo darbinių ir laisvalaikio veiklų neapibrėžtam laikotarpiui. Neaišku ir tai, ar jie galės jas tęsti ir toliau po gydymo. Darina ir Lukas turėjo visiškai nutraukti savo darbinės veiklas: „<...> *vis-viską uždariau ir mečiau, kad kad viską pasidariau iki paskutinių minučių, kad galėčiau čia gulėt, ar kas pagalvojo, kad mum čia bus taip blogai <...>*“ (Darina, 367-368); „<...> *visai puikiai sekėsi, žmonės nenustoja ieško tavęs, o atrodo norėjai kuo greičiau viską, o dabar nebegali... ir atrodo dabar tiek daug prarandi... Paskui vėl grįši tau skambins vėl iš naujo, visi bus išsilakstę, čia susiradę kažkur kitur.*“ (Lukas, 367-370). Lukui tai sukėlė didelį pyktį ir nusivylimą.

Roberta, Darina ir Ričardas kalba apie norą po gydymosi dirbti mažiau arba keisti darbinės veiklos pobūdį: „*Viskas vyksta nuo per greito gyvenimo tempo aš manau, <...> kažką paprasčiausiai reikia keisti gyvenime.*“ (Roberta, 317-319); „*Galvoju, pasakiau žinai trenksiu durim nebedirbsiu (darbovietė), bet per daug myliu savo darbą, <...> kitokią veiklą darysiu <...>, mažiau dirbsiu.*“ (Darina, 417-419); „<...> *galvoju net apie darbo keitimą kažką, bet dabar tą darbą pakeisti nėra taip paprasta <...>*“ (Ričardas, 223-224). Vincentas svarsto apie savo galimybes toliau tęsti įprastas veiklas: „<...> *to veikimo visą gyvenimą pas mane buvo ten to prigalvoti galima daug, <...> kaimely tokiam, miestely kaip čia pasakysi gyvenam tai, ehhh, idėjų turiu, kiek kiek galima bus, kiek įmanoma tai tai kažką, ką dariau, ką reiks žmonai daryti ką jau dariau <...>*“ (Vincentas, 251-253).

Lukas ir Ričardas labai nusivylė dėl operacijos negalintys dalyvauti savo mėgstamose laisvalaikio veiklose: „<...> *[sporto] prasidėjęs sezonas, aš jau išbrauktas iki rudens vos ne žiemos, nes nieko negali sau <...>*“ (Lukas, 336); „<...> *čia man ta operacija visus planus sugadino aš beveik kiekvienais metais <...> žvejot važiuoju, nuplaukė žvejyba <...>*“ (Ričardas 239-240).

3.3.3 Didelės įtampos laikas prieš operaciją

Kelios paskutinės dienos iki operacijos buvo pilnos skubėjimo, neapibrėžtumo, apie tai, kas tuo metu juose vyko, tyrimo dalyviai pasakoja sunkiai, įvardina tai kaip labai chaotišką laiką ir sako nelabai atsimenantys konkrečių dalykų ar kilusių minčių: „<...> *tai man ten viskas buvo kosmosas, tiesiog čia tokia eiga, kur tu nieko neatsimeni, tiesiog taip turi būt, baimės jokios nebuvo <...>*“ (Darina 272-273); „<...> *viskas taip greitai vyko, <...>, nebuvo kada galvot. <...> Nesupratau, tik jaučiau, kad čia kad kažkas ne taip vyksta, viskas aš galvojau kad žinokit ne, nėra kada apmąstyt.*“ (Darina, 538-541); „*Nu tas chaosas toks nemalonus, nežinau ten nei minčių konkrečių, nei viskas ten, nei nei nei ką galvot*“ (Vincentas, 373); „*Nei žinai ten nieko, nei ten nesupranti nieko, nei įsivaizduoji nieko, nei kas ten, nu ab-ab-absoliučiai.*“ (Vincentas, 69-70). „*Kažkaip iš pradžių stengiausi nieko visiškai negalvoti, nes buvo toks bėgimas, nes liepė atvažiuoti*

be dešimt aštuonios, bet žinoma kamščiai, vėlavimai, ir visa kita, tai reikėjo skubėti, tai nebuvo jokių minčių, buvo, kad kuo greičiau iki kabineto nueiti“ (Roberta, 126-128).

Roberta sako dar nesuvokianti, kad operacija jau atlikta: *„Jeigu tiesiai šviesiai sakant, aš iki šiol nelabai suvokiu, kad aš jį [auglį] tikrai turėjau, nes sakau tas laiko tarpas tikrai buvo labai mažas ir reikėjo daug kuo pasirūpinti“* (Roberta, 187-188). Lukas ir Ričardas kalba apie tai, kad prieš operaciją visai nieko nevyko, tarsi jie patys tuo metu visai nedalyvautų savo gyvenime: *„Priėjo rytas, nusivedė ir viskas. O kiek ten atsimeni. Atsiguli, kateterį įdėjo, uždėjo kaukę ir užsimerki, atsimerki jau viskas, jau reanimacija.“* (Lukas, 141-142); *„Keista, išvis nieko nevyko, ėjau aš į tą operaciją beveik norėdamas, nu atsibodo gulėt žiūrėt kaip kitus operuoja, o tu lauki lauki lauki to savo.“* (Ričardas, 182-183).

Dalis tyrimo dalyvių pasakojo apie tai, kad prieš operaciją bijojo, operacijos metu galinčių įvykti komplikacijų ar galimų chirurgo klaidų, svarbių smegenų centrų pažeidimų. Vincentas dalinasi, kad jam buvo baisu, ar po operacijos dėl smegenų dalies pašalinimo nepasikeis jo elgesys: *„Nu kaip baisu, nu ką ten galvoju... <...> kaip ta operacija, ar čia... kaip aš elgsiuos, kažkaip taip (labai tyliai)“* (Vincentas, 63-64). Roberta dalinasi gydytojų prognozės klausantis ir kitus pacientus matant kilusia baime: *„Ir tu sakau realiai susiduri su tuo nu, ką tu, ką tu pats galėjai po operacijos [patirti] <...> [gydytojas] sakė, kad operacijos metu gali ištikti insultas 30 procentų - tai čia didžiausia tikimybė buvo <...>“* (Roberta, 89-93); *„Kažkaip ramiau, kad viskas pavyko, kad galiu kalbėt, galiu vaikščiot, nes kaimynė šalimais jinai nevaldo kairės pusės, nu po truputį atsistato, bet bet vis tiek...“* (Roberta, 162-163). Taigi prieš operaciją tyrimo dalyviams buvo būdinga didelė įtampa dėl būsimos operacijos ir jos eigos, baimė ir grėsmė po operacijos įgyti negalią. Ši įtampa galėjo apsunkinti mąstymo ir to kas vyksta įsisąmoninimo galimybes.

3.3.4 Nežinomybė dėl ligos prognozių ir baimė likti apribotam

Interviu metu tyrimo dalyviai dar nežinojo histologinio smegenų auglio tyrimo rezultato, taigi dar nebuvo žinoma, ar auglys piktybinis ar ne, nėra aiškios ligos prognozės. Tyrimo dalyviai kalba apie tai, kad tyrimo rezultatų viena vertus labai laukia ir nori kuo greičiau sužinoti, kita vertus kai kuriuos tyrimo dalyvius tai labai gąsdina ir pasireiškia noras šios temos vengti. Darina dalinasi nenorinti žinoti tikėtinų ligos prognozių, kol nėra konkrečių tyrimo rezultatų: *„Nenoriu žinot, koks tas auglys, piktybinis, nepiktybinis, tiesiog kaip bus eiga ir viskas, labai gerai, ramu, kad nejaudina ligonį <...> neburiu iš kavos tirščių“* (Darina, 156-158).

Roberta, Vincentas ir Ričardas dalinasi savo nerimu dėl ateities: *„Dar per anksti spręsti, ar viskas tvarkoj, ar viskas pavyko, ar viskas gerai <...> (Roberta, 135); „<...> buvo kas buvo, iš iš...“*

išpjauta, o kas toliau bus, tai viskas viskas nu jau viskas yra kaip sakoma ateity <...>“ (Vincentas, 65-66); „<...> po kurio laiko reikės atvažiuot pažiūrėt kaip jis [auglys] ten <...> atgyja visokie tokie žodžiu (atsikvepia)“ (Ričardas, 16-17).

Tyrimo dalyviams taip pat neaiškus tolesnis gydymas, neaišku, ar bus kažkokių ilgalaikių pasekmių dėl operacinio gydymo, kokios bus tolesnės gydytojų rekomendacijos ir apribojimai siekiant išlaikyti kuo geresnę sveikatą. Ričardas ir Lukas dalinasi baime, kad įprastos jų darbinės ir laisvalaikio veiklos gali būti pavojingos jų sveikatai po operacijos: *„Su jachtele kokia pasiplaukiot būt nieko, bet dabar vėl baisu, kad makaulės neperpūstų, velnias žino, sušlapsiu galvą, dar kažkas man... Nu toks jau klipatėlė pasidariau po operacijos, reikia saugotis biški gal.“ (Ričardas, 240-242) „<...> jei tik nepasidarys taip, kad karočia ateity aš kažko negalėsiu visam laikui daugiau daryti <...>“ (Lukas, 332-333); „<...> net žoliapjovės namuose negalėsi užsikurti, nes dar ten neduok dieve timpltelėsi ten tau kas nors taip tau ir viskas <...> prikale į galvą tiek baimių, kad ooh, staiga pasisukt pasilenkt apsiauti batą, o avdrug kažkas <...>“ (Lukas, 337-338).*

Po operacijos dauguma tyrimo dalyvių patiria įvairius funkcionavimo sunkumus. Iš tyrimo dalyvių tik Roberta džiaugiasi, kad auglys nelietė svarbių smegenų sričių ir ji išvengė funkcionavimo pablogėjimų: *„<...> laiku sužinojau, <...> sakė [auglys] labai arti yra skaičiavimo zonos, <...> tikriausiai pirmiausiai skaičiavimas būtų pradėjęs trikti, tada kalba, o tada gal judesiai ar dar kažkas tai <...> (Roberta, 374-377) .*

Visi kiti tyrimo dalyviai patyrė įvairius funkcionavimo pablogėjimus. Ričardas išsako nerimą dėl savo atminties funkcionavimo pasidalindamas apie nesėkmingą bandymą ligoninėje atrasti kabinetą, kuriame vyks interviu: *„ <...> atmintis vat suprastėjus tokia (nusijuokia), X kabinetą rast...“.* Ričardas nerimastingai juokiasi, atrodo nesėkmė atlikti tokią gana paprastą užduotį savarankiškai galėjo jį išgąsdinti. Jis po operacijos pradeda nuvertinti savo mąstymo galimybes: *„Kaip ten yra toks posakis, dabar su savo durna galva neatsiminsiu <...>“ (Ričardas, 112-113).*

Vincentas taip pat kalba apie po operacijos likusią suprastėjusią atmintį *„Dabar jau viskas lyg normaliai, bet atminties trūksta vat iš tikrųjų (juokiasi), trūksta atminties biški.“ (Vincentas, 97).* Tačiau jis suvokia ir tai, kad ir iki operacijos atmintis dėl auglio veikiamos smegenų dalies buvo jau buvo pablogėjusi: *„<...> be to gabalo gyvenau namuose, gi ir be operacijos to gabalo nebuvo atminties, tiktais tas kas viskas išėmė tai tas ir tą ir išėmė to ko jau nebuvo <...>“ (Vincentas, 355-356).*

Lukas prieštarinai vertina atminties testų rezultatus, rodančius pablogėjusią atminties funkcionavimą: *„Kaip galima sakyti, kad mano atmintis prasta, aš atsimenu, ką man reikia aš viską atsimenu, kas man neįdomu, aš nelaikau.<...>“ (Lukas, 431-434).* Darina po operacijos patiria kalbos

motorikos sunkumus, „<...> man tik kad sulėtėja motorika, vat jaučiu pati, pavargstu tiesiog kalbėt nuo kalbėjimo <...>“ (Darina, 510), tai pasireiškia ir interviu metu, kartais jai sutrinka kalba, reikalingos pertraukėlės. Šių įvairių patiriamų kognityvinių sunkumų trukmė ir tolesnės prognozės gerėti ar blogėti interviu metu nėra labai aiškios.

3.3.5 Akistata su gyvenimo baigtinumu

Interviu metu keletas tyrimo dalyvių dalinosi mintimis apie galimą savo mirtį nuo smegenų vėžio: „Kartais nu pamąstai, kad o kas bus, jeigu tarkim numirsiu, ar nevaikščiosiu, ar operacija nepavyks nu vis tiek tokių minčių yra ir tai aš manau yra visiškai natūralu. Kaip sakant nieko nepakeisi.“ (Roberta, 205-207).

Nors tyrimų rezultatai dėl auglio piktybiškumo dar nėra aiškūs, Vincentas dalinasi nuojauta apie tai, kad jie gali būti blogi: „Dar nieko nežinau, nieko... stadija... nu bet tikriausiai jau rimta ko gero labai aš taip įsivaizduoju.“ (Vincentas, 270-271). Jis taip pat pastebi turįs vis mažiau jėgų: „<...> fizinių aišku jėgų nėra, tai kiek jų yra... nežinau kiek jų yra... kiek jau tų procentų liko, net neįsivaizduoju, kiek jų liko <...>“ (Vincentas 167-168).

Ričardas ir Darina tiesiogiai nekalbėjo apie savo mintis ir jausmus susijusius su iškilusia grėsme jų gyvybei, tačiau interviu metu jie dalinosi prisiminimais ir istorijomis apie gyvenime matytas kitų žmonių mirtis: „Ypač kaip šiandien atsimenu tokio se-senuko akys žiūri tokiom akim, o aš paskui mačiau kaip jis užgeso bet tiktai akys vis tiek liko atidarytos.“ (Ričardas, 145-146); „<...> pamačiau mamos mėlynus pirščiukus ir supratau, kad jau viskas <...>“ (Darina, 190). Darina interviu metu minėjo, kad jai gyvenime ne kartą yra tekę matyti mirštančius žmones ir kad šios patirtys suteikia jai žinojimo, kaip jai geriau būti savo dabartinėje situacijoje: „<...> žinai, kad čia yra realu, čia nėra taip kad aaa, o jėzau kaip čionai žinai, čia realu yra, natūralu, tas išėjimas tai natūralus“ (Darina, 212-213). Taigi ne visi tyrimo dalyviai apie mirtį kalba tiesiogiai ją siedami su sava patirtimi, tačiau mirties tema atsiskleidžia beveik visuose interviu.

3.3.6 Dievo/aukštesnės jėgos vaidmens savo gyvenime apsvarstymas

Dalis tyrimo dalyvių interviu metu svarstė apie dievo arba aukštesnės jėgos vaidmenį savo gyvenime ir dabartinėje situacijoje, šiuose svarstymuose atsispindi jų noras kam nors priskirti atsakomybę už savo ligą, taip pat kaip nors sau paaiškinti aiškios medicininės priežasties neturinčios ligos prasmę.

Ričardo ir Vincento interviu atsiskleidžia ligos laikotarpiu besikeičiantis požiūris į dievą: „<...> religingumo nebuvo <...> bet vat jau šiaip solidžiau reikėtų priimti mano atveju“ (Vincentas, 317-318); „Kas beįvyktų viskas tik į gera ar kažkas tokio, ar Viešpaties valiai (barbena pirštais į stalą), tai va... <...> Kuo toliau tuo žinok gal ir... gal ir gal ir tikiu tuo...“ (Ričardas, 113-116). Vincentas

pats sau prisiima dalį atsakomybės dėl tolesnės ligos eigos ir dalį palieka dievui: „<...> *nu dabar viskas viskas išimta, kas kas kas liko tai jau jau kaip sakoma daugiau jau neims, jau čia toliau (juokiasi) dievo reikalai. Mano gal valios kažkiek ir dievo dar kažkiek*“ (Vincentas, 113-114).

Roberta siekia suteikti savo ligai prasmę kalbėdama apie tai, kad yra jėga valdanti jos likimą ir kad liga yra tarsi ženklas keisti kažką gyvenime: „*Nu jei taip atsitiko, aš manau taip turėjo būti, nes nu vis tiek tokie dalykai nekyla iš iš niekur. Nu, matyt toks gyvenimas yra ir kažką reikia keisti gyvenime gal, pristabdyti tempą <...>*“ (Roberta, 209-210). Ji dalinasi tikėjimu, kad pakeitus prioritetus gyvenime sugrįš ir dėl ligos prarastas gyvenimo balansas: „<...> *kai tampa pinigų vergais, tai tai taip ir viskas vyksta ir tu tada nežinai, nei kurioj vietoj sustoti, nei kur pradėti kažką kito, tai vat sakau, kažką paprasčiausiai reikia keisti gyvenime, tada viskas susidėlios į savo vietas.*“ (Roberta, 318-320). Dievo ar aukštesnės jėgos įtraukimas į savo gyvenimą tyrimo dalyviams buvo vienas iš būdų padėti sumažinti nerimą ir neapibrėžtumą.

3.4 Bendrystės (ne)išgyvenimas

Operaciniu laikotarpiu tyrimo dalyviai išgyveno prieštarigus jausmus santykiuje su kitais žmonėmis. Viena vertus atsiskleidžia tema apie bendrystės su kitais išgyvenimą, iš naujo atrastą santykių prasmingumą, kita vertus tyrimo dalyviams būdingas ir nesusikalbėjimas su artimaisiais ir gydytojais, neaiškūs poreikiai artimuose santykiuose.

3.4.1 Bendrystės ir dėkingumo kitiems žmonėms išgyvenimas

Dalis tyrimo dalyvių dalinasi visu ligos ir operacijos laikotarpiu kilusiais suvokimais apie dėkingumą kitiems žmonėms ir bendrystės su kitais jausmą. Tai skleidėsi santykiuje su draugais ir artimaisiais, pacientais, gulinčiais tame pačiame skyriuje ir medicinos personalu.

Darina ir Roberta dalinasi apie tai, kad gydymosi ligoninėje laikotarpiu sulaukė daug palaikymo iš draugų ir artimųjų, kas padėjo iš naujo pajusti santykių vertę, savo reikalingumą ir svarbą: „<...> *žinučių gaunu kokių palaikančių, oi. <...> pamačiau kiek žmonių gerų aplinkui yra, nes vienu momentu jau buvo liūdna, tai vat sakau tau dievulis kaip davė, kad suprastum, kiek aplinkui yra gerų žmonių, tikrai daug gerų sutikau.*“ (Darina, 521-525); „<...> *Gera jaustis, kai tavim rūpinasi iš tikrųjų, o pati visą laiką bėgu bėgu bėgu iki paskutinio.*“ (Darina, 557-558); „<...> *kai ateina žmonės aplankyti, tai tada suvoki, kad tu tikrai esi kažkam reikalingas <...>*“ (Roberta, 296-297).

Keli tyrimo dalyviai pasakojo apie bendrystę patirtą su skyriuje gulinčiais pacientais, apvienijančias tos pačios ligos patirtis. Darina kalbėjo apie emocinę ir buitinę pagalbą viena kitai

palatoje: „*Tai ta pati liga, pasišnekam, mum lengviau. Apie ligas, viena kitai padedam, nes vis tiek ne per vieną dieną mus išoperavo <...> nunešam basonus viena kitai, kuri stipresnė ta tiesiog <...>*“ (Darina, 500-505); „*<...> būna liūdnų minčių tai vat tada tada ir tos kitos nu sakykim pakelia tave žinai nuo tų minčių, labai gerai*“ (Darina, 516-517).

Lukas dalinasi gavęs labai vertingo supratimo ir palaikymo iš toje pačioje palatoje gulėjusio vyro: „*<...> jį išleido praeitą penktadienį, tai jo, dabar susirašom <...> lygiai jam taip pačiai kaip man viską darė, tai žiauriai padėjo, žmogus taip pats už mane vyresnis, gal keturiasdešimt jam, bet pats supranta, kad žinai čia tokių dalykų man nebuvę man to nesuprantant pradėjo su manim šnekėt <...>*“ (Lukas, 136-138). Lukas mano, kad su šiuo nauju pažįstamu bendravimą tęs ir toliau: „*<...> šiaip malonu susipažinau su žmogum ko gero tikrai ilgam, <...> tikrai vertas sutikti, tai ir ateity galima bendrauti žinai, tiesiog net keista, tave žmogus pažįsta gal tikrai kokias nu penkias dienas <...>*“ (Lukas, 169-171).

Ričardas įvardina kartu gulinčius pacientus vartodamas metaforą „kolegos“, tai atspindi apsijungimą bendroje aplinkoje, panašiam sveikatos sutrikime, gydymesi, tikslė sveikti: „*<...> tas nu kaip sakant kolega kaip aš jį vadinu <...> pusė velnio, saviakas toks. Už sienos irgi du tokie savi, nu žodžiu pritapau aš čia greitai*“ (Ričardas, 34-35).

Tyrimo dalyviai taip pat dalinasi dėkingumu medicinos personalui, giria komandinį darbą klinikoje, žavisi neurochirurgų darbu. Vincentas stebisi šiuolaikinės neurochirurgijos galimybėmis: „*Nu tai jeigu žmogui išpjaua gabalą smegenų ir žmogus gyvena ir dar paskui kalbėti gali <...> bet tai išvis šaunu, kad taip yra*“ (Vincentas, 195-197). Ričardas vertina jį operavusio gydytojo darbą: „*<...> kuo ilgiau tas reikalas neatsi-neataugs visa kita, nu tai čia aišku bus tiktais gydytojo (pavardė) nuopelnas <...>*“ (Ričardas, 196-197).

Taip pat dalis tyrimo dalyvių giria personalo darbą. Darina lygina šioje klinikoje dirbančios komandos darbą su tuo, ką matė ligoninėje savo gyvenamoje vietovėje, pastebi lygiavertį komandos bendradarbiavimą ir atsidavimą: „*Iš pusės žodžio supratimas ten jų vienas kito, <...> čia visi tokie lygūs lygūs lygūs, atrodo iš pusės žodžio supranta, tempas, pasiruošimas operacinei*“ (Darina, 229-230); „*Vat kaip vyksta veiksmas čia, koks atsidavimas, vat čia tai žmonių gyvybes gelbėja <...>*“ (Darina, 308-310). Ričardas taip pat gerai vertina personalo darbą: „*<...> Personalas tikrai dirbantis gerai, ir valytojos, ir sesutės <...>*“ (Ričardas, 54-55).

3.4.2 Nesėkmingi bandymai susikalbėti

Kai kurie tyrimo dalyviai dalinasi nesėkmingais bandymais susikalbėti su draugais, artimaisiais ir medicinos personalu. Roberta užsiminė apie įtampą santykiuose su mama, Robertos ir jos mamos reakcijos į ligą skyrėsi: „*jinai labai į viską labai jautriai pradėjo reaguoti, o sakau, aš aš kaip gyvenau taip ir gyvenu*“ (Roberta, 234-235).

Ričardas dalinasi įžvalgomis ir nusivylimu santykiuose su savo romantine partnere: „<...> aš žinau puikiausiai, kad jinai čia kažkur blaškosi čia netoli Kauno, kad nors paskambintų paklaustų kaip aš, kad užvažiuotų nu ale nulis. Kai kažkur aš kažką organizuodavau ten tai mygom viskas, nu tai žinai. Apie žmogų greitai išsiaiškini, patenkintas tu, kad su šituo reikalu išsiaiškinau daugmaž <...>“ (Ričardas, 104-107).

Vincento pasakojime atsiskleidžia ambivalencija santykiuose su šeimos nariais, viena vertus jis juos įvardina kaip pagrindinį savo paramos šaltinį, kita vertus jis stengiasi riboti jų buvimą šalia: „„Ne visada gali [ateiti], bet aš sakau nelįskit jūs čia labai...“ (Vincentas, 141-142); „Pabūna jie [šeimos nariai] kokią valandą, na ne daugiau pabūna, bet išvis paskiau pradėdau juos vyt.“ (Vincentas, 300).

Luko pasakojime taip pat galima pastebėti sąmyšį dėl bendravimo su kitais žmonėmis, nesusivokimą savo poreikiuose: „Skambina, ir kai nori ir kai nenori. Kai aš nenoriu, niekaip nekalbu. Kartais būna sėdi galvoji, kodėl niekas nepaskambina. Kai nenori tada skambina, pats nežinai, ko nori.“ (Lukas, 386-387).

Kai kurių tyrimo dalyvių pasakojimuose atsiskleidžia, kad santykiyje su gydytoju taip pat įvyksta sunkumų susikalbėti: „Tai nu ką bendrausi, tai jis daro savo darbą nu atlieka ir tiek žinių, ką ką aš ten bendrausiu nu.. Paklaustyt ką jie sako tik ir viskas <juokiasi> argi jiems įdomu, ką aš čia galvoju...“ (Vincentas, 284-285); „<...> atvažiavau antradienį iš pačio ryto ir visą savaitę čia pralaukė, visokius tyrimus kažką ten daro, niekas nieko nesako. Tai kažkas gerai, kažkas negerai nu nieks nieko nesako <...>“ (Lukas, 95-97).

Lukas dalinasi savo skeptiška nuomone apie vizitaciją, jis nusivylė galimybe kažką daugiau sužinoti apie savo būklę jos metu: „<...> [vizitacija] tiesiog pasirodymas, kad va visi kas dirba praeinam pasižiūrime kas čia guli ir išeinam. O kai žmogus nori kažko paklausti tai nieks nieko nesako <...>“ (Lukas, 107-109).

Tačiau tyrimo dalyvių nuomonės dėl gydytojų teikiamos informacijos ir nurodymų išsamumo išsiskiria, Darinos nuomone jos situacijoje suteikiamos informacijos pilnai pakanka, ji vertina gydytojų kalbos glaustumą: „<...> viską nupasakoja taip trumpai, konkrečiai va tas labai labai patika, daug nedaugžodžiauja daktaras, konkrečiu ir kad tavęs neapkrauna, aš ir neklausinėju <...>“ (Darina, 149-150). Roberta taip pat kalbėjo apie tai, kad iki operacijos nebuvo noro užduoti gydytojui klausimų: „<...> iš tikrųjų nesistengiau daug klausinėti, daug klausytis, kad kuo mažiau informacijos ir nesukt sau galvos bereikalingais dalykais <...>“ (Roberta, 92-94).

3.5 Sąmyšis dėl pasikeitusių galvos vidaus ir išorės

Tyrimo dalyviai patyrė vidinį sąmyšį ir diskomfortą dėl pasikeitusios galvos išvaizdos, nuskustų plaukų bei gyjančio pjūvio galvoje. Taip pat jie dalinasi įvairiais juos nustebinusiais sunkiais

nupasakojimais pojūčiais galvoje po operacijos, kuriuos įvardino „ūžesiais“, „čirškėjimu“, „kleksėjimu“, kai kurie tyrimo dalyviai po operacijos kurį laiką kitaip suvokė savo galvos vidų ir galvos padėtį erdvėje. Dalis tyrimo dalyvių svarstė apie savo kognityvinio funkcionavimo ir elgesio pokyčius siedami savo būsenas su turimomis žiniomis apie smegenų sričių funkcijas. Tyrime dalyvavę vyrai pasakodami apie dalies smegenų netektį ir galbūt pasikeitusį savo elgesį po operacijos pasitelkdavo humorą.

3.5.1 Pasikeitusi galvos išvaizda: nuskusti plaukai ir gyjantis pjūvis

Sutvarstyta galva arba atvirai matomas gyjantis galvos pjūvis man buvo ryškiausiai išsiskiriantis tyrimo dalyvių išvaizdos bruožas. Interviu metu Vincento ir Darinos pjūviai ir siūlės buvo matomi atvirai, Ričardo ir Luko galvos buvo sutvarstytos, o Roberta pjūvį slėpė po skarele. Tokia neįprasta galvos išvaizda mane gąsdino ir trikdė, kėlė nuostabą. Besiklausant tyrimo dalyvių mano dėmesys vis nejučiomis nuo akių ir veido nukrypdavo į netoliese esantį pjūvį arba tvarsčius. Tuo metu išgyvenau dviprasmiškus jausmus – viena vertus buvo smalsu iš arčiau apžiūrėti tokią neįprastą galvos išvaizdą, kita vertus savo reakcija nenorėjau tyrimo dalyvių sutrikdyti, dėl to kartais sulaikydavau natūraliai kylančias nuostabas išraiškas. Tyrimo dalyviai taip pat dalinosi dėl pjūvio ir pasikeitusios galvos išvaizdos patiriamu sąmyšiu bei kalbėjo apie to sukeliama fizinį ir psichologinį diskomfortą: „<...> dar čia niekas nesugrįžo atgal kažkodėl liko taip keistai dar čia... (rodo į pjūvį)“ (Vincentas, 146-147); „*Randas didelis pakankamai, tai... nes plovė nuo čia <rodo pirštu> iki iki ausies tai... šiaip didelis toks...*“ (Roberta, 145-147); „<...> sakė, kad pjaus mažai, kai pamačiau, tai išsigandau, atrodo kam tiek daug.“ (Lukas, 412-413); „*(Giliai įkvėpia) ko norėt, toks pjūvis, čia pirštą įsipjaut nemalonu būtų, o kai galva tai...*“ (Ričardas; 48-49). Lukui jo išvaizda priminė helovyno grimą: „*Nu [draugai] sako bent jau helovynui nereiks puoštis, apsikirpsiu trumpiau ir eisiu (šypsosi).*“ (Lukas, 411-412)“.

Lukas dalinosi nemaloniu galvos ištinimu pirmomis dienomis po operacijos: „*visas buvau kaip balionas dabar jau nieko.*“ (Lukas, 187), jį gąsdino „kiaurumo“ jausmas: „<...> *sako pranešk vakare, jei kažkas bėgs.* „<...> *lygtais vos ne gali būti <...> kad čia gulėsi naktį ir prakiuręs būsi.* (Lukas, 446-454).

Galvos smegenų operacijos metu ruošiant reikiamą galvos vietą pjūviui pacientams būna nuskutami plaukai. Roberta buvo sutrikusi dėl dalies plaukų netekimo: „<...> *gal galėjo ir visus [plaukus] nuskusti (šypsosi), nes čia dabar paliko tokią kasą, tai dabar reikės galvoti, ką daryti.*“ (Roberta, 149-151). Vincentą trikdė dėl pjūvio šiek tiek pasikeitusi galvos forma ir jis su šeimos nariais svarstė, kaip šią deformaciją būtų galima paslėpti po plaukais: „<...> *Galvelė mano atgal*

nesugrįžo, tai jie [vaikai] čia tai patarimų duoda tai kaip čia kas... Ką daryt, kaip kokį šukuoseną kaip ką <...>“ (Vincentas, 149-150).

3.5.2 „Galvoje kleksi kažkas tai“

Dalis tyrimo dalyvių kalbėjo apie sunkiai nusakomus stebinančius bei gąsdinančius pojūčius galvoje po operacijos – kitokį nei įprasta galvos padėties jausmą, neaiškius judesius ir garsus galvoje.

Vincentas kalba apie tarsi už kūno ribų esančius pojūčius, kažko trūkumo jausmą: „*Kad žinokit keista labai, toks keista, kad kažkaip kažką išplovė, bet į galvą nesupranti kurioj... kurioj vietoj... vat tarsi kažkur biški aukščiau (rodo virš galvos) <...> pirmom dienom kažkaip tai kai miegi tai atrodo, kad kažkur ten kitur lygtais kažkas yra... kažko nėra... kažko trūksta...“* (Vincentas, 90-95). Jis taip pat kalba apie patiriamus užesius galvoje ir neaiškiai suvokiamą jos padėtį erdvėje „<...> užesiai bet tie keisti visoki išlieka kai po operacijos, bet dabar jau praėjo, bet tai niekaip ne-negalėjau su-susitaikyti, kur čia ta mano vos ne mano dabar žaizda ir kur čia ta mano ta galva <...>“ (Vincentas, 415-417).

Lukas, neatrasdamas žodžių nusakyti patirtiems netikėtiems pojūčiams, savo pasakojime pasitelkia palyginimą: „<...> *paimk šitą (parodo pusiau pilną vandens buteliuką), prisirišk prie galvos ir pajudink galvą ir va toks ir girdi, ir jauti <...> ir tau nieks nesakė, kad aa čia gali tas ir tas jaustis <...>“* (Lukas, 222-224).

Darina pasakojo apie galvoje juntamą „čirškėjimą“ ir „kleksėjimą“: „<...> *[galvoje] čirška atrodo, [kita pacientė] sako taip turi būt, sako ir man taip yra. Tai va. Nežinau, čia gal kaip kitaip apibūdint. Kleksi kažkas tai.*“ (Darina, 346-347).

3.5.3 „Išėmė gabaliuką smegenų ir dabar žinok, ko ten tau trūksta“

Dalies smegenų netektis kai kuriems tyrimo dalyviams kėlė vidinį sąmyšį dėl savasties, dėl galimų elgesio pokyčių, kurių patys jie gali nebūti pajėgūs suprasti. Tyrimo dalyviams bandant tai nupasakoti būdinga paini kalba, jiems sunku rasti tikslius žodžius tam, ką jie nori išreikšti, dažnai vartojami žodžiai „kažkas“, „kažkaip“, „kažkur“. Taip pat atsiskleidžia tyrimo dalyvių bandymas aiškinti galimus savo elgesio pasikeitimus remiantis turimomis žiniomis apie smegenų sritis ir su jomis susijusias funkcijas. Tyrime dalyvavusiems vyrams būdinga pasitelkti humorą kaip streso įveikos strategiją kalbant apie galimus savo elgesio pokyčius.

Vincentas interviu metu kalbėjo apie galimus savo elgesio pokyčius, kurių tiksliai įvertinti pats jaučiasi negalįs ir šiuo metu nėra galimybės gauti šiuo klausimu grįžtamojo ryšio iš savo šeimos narių: „*Tai man atrodo vienaip kaip aš elgiuosi ir ir koks aš dabar, šeimai atrodau kitaip visai gal aš pasikeitęs,*

aš tai ne-nematau jų vertinimo, o kaip aš skiriuosi“ (Vincentas, 326-327). Jis taip pat nėra užtikrintas ar jo humoro jausmas po operacijos liko toks pat, koks buvo anksčiau: „<...> biški pajuokavimas kitoks būdavo, gal kažką tai humoras kitoks, o gal ir viskas tas pats išliko ten, neina suprast“ (Vincentas 335-336), taip pat jis nėra tikras, ar jo mąstymas po operacijos liko toks pat: „<...> neaišku ar tas pats ateina [iš galvos], kas ateidavo, ar ar gal biški kinta kažkas tai kažkaip tai...“ (Vincentas, 342). Vincentui dalies smegenų netektis asocijuojasi su dalies savęs netektimi ir jis išgyvena pasimetimą negalėdamas suprasti, ko tiksliai jis neteko: „<...> išėmė gabaliuką smegenų ir dabar žinok, ko ko ten tau trūksta, taigi čia trūksta ne ne ne tik atminties dar ten kažko tai trūksta gal bi-biškelį kažkokios tai kokių tai emocijų kažko tai trūksta <...>“ (Vincentas, 344-345).

Roberta dalinasi po operacijos pastebėjusi sugrįžtančius senus prisiminimus ir svarsto, kiek tai gali būti susiję su smegenų operacija: „<...> kažkokie tokie seni prisiminimai grįžta ar nu kažkokios frazės <...> kur buvo gal seniai kažkur užspausta, už-už-užmesta <...> sakau, nežinau, ar čia dėl to, kad pašalino, ar kažkaip...“ (Roberta, 272-277). Kaip konkretų tokio tarsi iš niekur atsiradusio atsiminimo pavyzdį Roberta papasakoja apie iškilusią iš vaikystės dėdės pravardę „<...> mano dėdė yra (vardas), ir toks prisiminimas iškilo - plikas kaip tilvikas, nu čia šiaip (juokiasi), tokie visokie <...> posakiai kažkokie keisti iš niekur atrodo atsiranda“ (Roberta, 280-281). Roberta svarsto, kiek tai gali būti dėl poveikio smegenims kairiame pusrutulyje operacijos metu: „<...> o gal tu paprasčiausiai atsipalaiduoji ir tie sugrįžta tie prisiminimai, nes auglys kaip ir buvo kairėj pusėj, ten kur visas hmmm, kaip čia pasakyt, aaa... ne tai kad nerimas, bet atsipalaidavimas, jo, nerimas atsipalaidavimas, nu visi šitie...“ (Roberta, 284-287).

Visi tyrime dalyvavę vyrai pasakojo apie savo smegenis pasitelkdami humorą. Ričardas juokauja apie sumažėjusį savo smegenų tūrį: „<...> man įdomu kiek pas mane smegenų yra, išvis gal ten trečdalis koks tūrio (juokiasi) tai va galvoju be vargo galėsiu bet kada kopiją atsidaręs pasižiūrėti tą savo pilką masę“ (Ričardas, 201-203). Lukas juokauja apie naują savo tapatumą, tarsi po operacijos būtų tapęs kitokiu žmogumi: „<...> juokauju su draugais, jei skambinsiu neatpažinsi kas, tai sakau pažindamės iš naujo“ (Lukas, 372-373). Po to jis iš karto tai nureikšmina sakydamas, kad jo operacija neturėjo paveikti asmenybės: „Nu tai nieko, tai visgi ne čia kažkur darė, jeigu prieky tai čia nieko...“ (Lukas, 373-374). Vincento pasakojime atsiskleidžia, kad humoras yra būdas jo šeimoje kalbėtis apie ligą: „<...> pastebėjo jau šeima biškį gal ir pokyčius mano elgesio tokius, kad vat, tokius plusus, teigiamas pasidariau daugiau (juokiasi) <...> Ramesnis toks.“ (Vincentas, 24-27). Juokavimas šiems tyrimo dalyviams padeda sušvelninti kylančią įtampą, užmegzti ryšį su kitais žmonėmis, kada kalbėtis tiesiogiai būtų per sunku, humoras pasitelkiamas kaip streso įveikos strategija.

4. TYRIMO REZULTATŲ APTARIMAS

4.1 Šio tyrimo rezultatų aptarimas kitų tyrimų kontekste

Šiame skyrelyje savo tyrimo rezultatus aptarsiu kartu apjungdama ir devynių kitų tyrimų, kuriuose aprašomos pacientų, sergančių galvos smegenų navikais įvairiais ligos laikotarpiais, rezultatus. Aptarimui pasirinkti per pastaruosius dešimt metų publikuoti straipsniai, kurių rezultatuose atsispindi smegenų auglio diagnostinio, operacinio, tęstinio gydymo, ligos remisijos laikotarpiai, o pacientai buvo kalbinti prieš operaciją arba praėjus įvairiems laiko tarpams po operacijos. Aptartų straipsnių sąrašas pateikiamas lentelėje nr. 3. Ši apžvalga sudaro galimybę patyrinėti, kaip kinta gydymosi patirties suvokimas bėgant laikui po diagnozės. Šiuose straipsniuose aprašomi vakarų Europoje, Australijoje, JAV ir Kanadoje operuotų pacientų patirtys.

3 lentelė. Kitų autorių, aprašančių smegenų auglio gydymosi patirtis, tyrimai

Straipsnis	Duomenų surinkimo laikas	Auglio tipas	Šalis	Pacientų prižiūrinčių asmenų įtraukimas į tyrimą
Vedelo ir kt. (2018)	Diagnostinis/operacinis	Neaiškūs	Danija	Ne
Piil ir kt. (2015)	Longitudinis; pirmas interviu iki tikslios diagnozės, paskutinis – 1 metai po operacijos	Piktybiniai	Danija	Taip
Cavers ir kt. (2012)	Longitudinis; pirmas interviu - diagnostiniu/operaciniu laikotarpiu, paskutinis -18 mėnesių po operacijos	Piktybiniai	Jungtinė Karalystė	Taip
Wenstrom ir kt. (2011)	Po operacijos/reabilitacijos	Nepiktybiniai	Švedija	Ne
Cornwell ir kt. (2012)	2 savaitės ir 3 mėnesiai po operacijos	Nepiktybiniai	Australija	Taip
Wong ir kt. (2011)	Iki 2 metų po operacijos	Nepiktybiniai	Kanada	Ne
Ownsworth ir kt. (2011)	Nuo 3 mėnesių iki 21 metų po operacijos	Įvairūs	Australija	Taip
Sterckx ir kt. (2015)	Tęstinio gydymo metu po operacijos	Piktybiniai	Belgija	Ne
Lovely ir kt. (2013)	3 metai ir daugiau po operacijos	Piktybiniai	JAV	Taip

Mano atliktas tyrimas yra vienas iš nedaugelio, kuriuose aprašomos specifiskai diagnostinio ir operacinio laikotarpio patirtys praėjus kelioms dienoms po smegenų auglio šalinimo operacijos. Detaliai diagnostinio ir operacinio laikotarpio patirtis savo straipsnyje aprašo Vedelo ir kt. (2018). Piil ir kt. (2015) ir Cavers ir kt. (2012) dokumentavo pacientų patirtis diagnostiniu ir operaciniu laikotarpiu, tačiau jie pateikia apibendrintus visų interviu rezultatus, dėl to sunku išskirti

patirtis konkrečiais laikotarpiais. Kai kurios pacientų pasakojimuose dar iki tikslios diagnozės atsiskleidžiančios temos lieka aktualios ir praėjus keliems metams po gydymo, kai kurios temos laikui bėgant tampa nebe tokios aktualios. Apjungdama savo tyrimo rezultatus su kitų tyrimų rezultatais pasirinkau aprašyti tris smegenų auglio operacinio gydymo patirties aspektus: 1) Prarasta kontrolė ir naujos realybės kūrimas; 2) Savo kūno pokyčių išgyvenimas; 3) Gydymo aplinkos poveikis ligos suvokimui. Pirmas aspektas gana plačiai aptariamas ir kituose tyrimuose – pacientai po operacinio gydymo palapsniui įsisąmonina sumažėjusius savo fizinius ir kognityvinius pajėgumus ir su tuo susijusius pokyčius savo darbo, laisvalaikio, finansų, buities ir socialinių santykių sferose. Šio tyrimo rezultatai parodė, kad šis naujos realybės kūrimosi užuomazgos jau vyksta ir diagnostiniu operaciniu laikotarpiu nepaisant didelio patiriamo streso. Antras aspektas apie savo kūno pokyčių patyrimą kitų autorių tyrimuose atsiskleidė rečiau, o trečias aspektas apie gydymo aplinkos poveikį savo ligos suvokimui mano tyrime ir patvirtina ankstesnių autorių aprašytus dėsningumus, ir atskleidžia naujų patyrimo ypatumų – kituose tyrimuose gana plačiai aptariami informaciniai pacientų poreikiai, santykiai su gydytoju ir personalu, mano tyrime atsiskleidė mažiau tyrinėtos tarpusavio pacientų sąveikos gydymo aplinkoje ypatumai.

Remiantis šio tyrimo ir Vedelo bei kolegų (2018) tyrimo rezultatais, kol nėra aišku, ar auglys yra piktybinis ar ne, pacientai gali skirtingai įsitraukti į savo situacijos apmąstymus. Jie apsvarsto abu įmanomus ligos eigos scenarijus, stengiasi tikėtis geriausio arba iki rezultatų sužinojimo stengiasi vengti šios temos ir nukreipti mintis kitur, nes jaučiasi negalintys nieko tuo metu pakeisti arba tiesiog nori išvengti šios temos keliamo emocinio krūvio. Tam pačiam pacientui gali būti būdingos visos šios strategijos. Kadangi operacinis laikotarpis sutampa su dideliais pokyčiais įvairiose gyvenimo srityse, pacientai svyruoja tarp prarandamo savo senojo ir dar neaiškaus naujo gyvenimo, tuo pačiu išgyvendami didelę nežinią ir nuoseklumo stoką. Vedelo ir kolegų (2018) apibendrinu, kad nepiktybinius auglius turintys pacientai priešoperaciniu ir pooperaciniu laikotarpiu išsako panašius poreikius kaip ir piktybinius auglius turintys pacientai. Ir nepiktybinio auglio atveju po operacijos pacientai patiria įvairius fizinius ir kognityvinius apribojimus, tačiau kitaip nei piktybinio auglio atveju, paprastai nėra tokio staigaus blogėjimo, grėsmės gyvybei ar paliatyvos slaugos poreikių.

4.1.1 Prarasta kontrolė ir naujos realybės kūrimas

Smegenų auglio diagnozė stipriai paveikia pacientų gyvenimą. Neretai ji gali būti netikėta dėl tylių simptomų, kaip buvo Vincentui „<...> pamatė, kad kažkas ten tūno <...>“ (Vincentas, 41) arba į kitas ligas panašių simptomų, kaip buvo Robertai: „<...> čia viskas tvarkoj, čia tik paprastas gripas <...>“ (Roberta, 54). Šie simptomai gali suklaidinti ne tik pačius pacientus,

bet ir juos gydančius gydytojus, kas apunkina diagnostikos procesą, tačiau aptikus auglį paprastai nedelsiama ir skubiai kreipiamasi tolesnės pagalbos dėl siekio užsitikrinti kuo geresnes gydymo prognozes. Šis netikėtumas ir skuba suardo nusistovėjusį kasdienį funkcionavimą ir gali imti trūkti resursų įsisąmoninti vykstančias patirtis ir kylančius jausmus bei konstruoti nuoseklų savo gyvenimo situacijos vaizdą: „<...> aš iki šiol nelabai suvokiu, kad aš jį [auglį] tikrai turėjau, nes sakau tas laiko tarpas tikrai buvo labai mažas ir reikėjo daug kuo pasirūpinti <...>“ (Roberta, 187-188).

Naujos realybės kūrimą ir adaptaciją prie pasikeitusių fizinių bei kognityvinių galimybių keletas autorių išskiria kaip vieną pagrindinių smegenų auglio patyrimo temų (Lovely ir kt., 2013; Cornwell ir kt., 2012; Ownsworth ir kt., 2011). Smegenų auglio diagnozė ir gydymas gali smarkiai paveikti žmogaus fizinį ir kognityvinį funkcionavimą ir tai paveikia žmogaus darbinės ir laisvalaikio veiklas, santykius su draugais ir artimaisiais, gali sumažinti savarankiškumą ir padidinti priklausomybę nuo kitų. Tiek piktybinio, tiek nepiktybinio auglio atveju gyvenimas keičiasi negrįžtamai ir pacientams tenka kurti naują gyvenimo realybę. Kiekvienas pacientas tai daro remdamasis turimais resursais savo tempu, skiriasi pacientų pajėgumas priimti naują informaciją, susitaikyti su netektimis, dėl to jiems būdingi skirtingi kontaktavimo su artimaisiais ir medicinos personalu būdai. Dėl to taikant edukacines ir psichologines intervencijas svarbu individualiai atsižvelgti į paciento galimybes priimti teikiamą pagalbą.

Ir piktybiniai, ir nepiktybiniai galvos smegenų navikai daugiau ar mažiau paveikia pacientų fizinį ir kognityvinį funkcionavimą. Dėl piktybinio auglio poveikio smegenims ir gydymo pacientams pablogėja fizinis funkcionavimas – pasireiškia silpnumas, nuovargis, ilgainiui mažėja mobilumas, gali sutrikti kalbos motorika, o ilgainiui žmogus gali tapti visai neįgalus (Cavers ir kt., 2012). Negrįžtamus fizinius pokyčius taip pat patiria ir nepiktybinius smegenų auglius turintys pacientai – Cornwell ir kolegų (2012) tyrime trys mėnesiai po operacijos kalbinti pacientai pasakojo, kad turi susitaikyti, jog net ir nepiktybinis auglys visam laikui pakeičia gyvenimą, tenka pakeisti savo lūkesčius ir prioritetus, kadangi galimybes apriboja silpnumas, nuovargis, prastesnis nei buvo iki ligos kognityvinis funkcionavimas. Mano tyrime operaciniu laikotarpiu kalbinti pacientai išsakė baimę po gydymo likti fiziškai ir protiškai apribotais: „<...> jei tik nepasidarys taip, kad karočia ateity aš kažko negalėsiu visam laikui daugiau daryti <...>“ (Lukas, 332-333); „Dabar jau viskas lyg normaliai, bet atminties trūksta vat iš tikrųjų... (juokiasi)“ (Vincentas, 97).

Remiantis tyrimais, aprašančiais tolesnio gydymosi nuo smegenų auglio laikotarpio patirtis, galima daryti prielaidą, kad operaciniu laikotarpiu kylančios baimės yra pagrįstos. Diagnostiniu ir operaciniu laikotarpiu, kol dar nėra aiškus auglio tipas, nėra praėjęs laikas kuriuo dalis funkcijų gali atsistatyti savaime ir nėra baigta reabilitacija, sunku tiksliai įvertinti, kokios bus operacijos pasekmės praėjus keliems mėnesiams ar daugiau. Net kai ligoninėje pacientai neišsako

didelių nusiskundimų savo emociniu ir kognityviniu funkcionavimu, šie pokyčiai ilgainiui gali atsiskleisti grįžus į sau iki ligos įprastą aplinką ir vėl pradedant bendrauti su žmonėmis, su kuriais iki ligos siejo glaudus bendravimas. Nors išeinant iš ligoninės pacientai ryškiausiai akcentavo fizinius savo pokyčius, grįžimas iki prieš operaciją įprastą aplinką ir bandymas atlikti sau iki operacijos įprastas veiklas labai realiai parodė pacientams, kiek pakito jų kognityviniai bei emociniai pajėgumai ir kad pasiekti iki operacijos turėtą savarankiškumo lygį ir senąjį gyvenimo būdą yra nebeįmanoma (Cornwell ir kt., 2012).

Ligoninėje dėl neįprastos aplinkos gali būti sunku pastebėti savo emocinio ir kognityvinio funkcionavimo pokyčius, apie juos plačiau pasakoja kitų autorių tyrimuose dalyvavę smegenų auglių turinčius pacientus slaugę artimieji. Jų pasakojimuose atsiskleidė nerimas ir baimė dėl pasikeitusio artimojo elgesio po operacijos, tarsi tai „nebebūtų tas pats žmogus“ (Lovely ir kt., 2013). Mano tyrime viename interviu taip pat atsiskleidė tapatumo klausimų apsvarstymas: „*Tai man atrodo vienaip kaip aš elgiuosi ir ir koks aš dabar, šeimai atrodau kitaip visai gal aš pasikeitęs, <...> kokia mano orientacija ir ką ką aš čia nušneku gal vis tiek biški skyrėsi...*“ (Vincentas, 326-328). Vincentas labai glaudžiai bendravo su savo šeimos nariais tiek iki operacijos, tiek operaciniu laikotarpiu ir vis gaudavo grįžtamąjį ryšį iš savo artimųjų apie jo elgesio pokyčius, kas jam kėlė nerimą ir sąmyšį. Wenstrom ir kolegų (2011) tyrime apklaustos moterys dalinosi, kad joms atrodo, kad dėl nerimo ir atminties sutrikimo jų elgesys atrodo keistas ir tai veikia jų profesinius ir asmeninius santykius. Sergantieji smegenų augliais taip pat gali išgyventi nusivylimą ir pyktį, nebegalėdami patenkinti kitų žmonių keliamų lūkesčių (Lovely ir kt., 2013).

Pacientams dėl smegenų auglio gydymo gali tekti nutraukti ar neribotam laikui sustabdyti įprastas darbinės ir laisvalaikio veiklas. Šiame tyrime didžioji dalis tyrimo dalyvių išsakė apgailestavimą ir pyktį dėl būtinybės nutraukti savo darbinės veiklas – trys tyrimo dalyviai buvo savo verslų savininkai ir atsitraukimas nuo jų labai ap sunkino tolesnį savo darbinės veiklos išlaikymą, plėtrą ir galimai finansinę situaciją: „*<...> aš turėjau nutraukt individualią veiklą, kad galėčiau čia būti, dabar esu bedarbė <...>*“ (Darina, 370-371). Tyrimo dalyviai taip pat kalba apie norą pakeisti darbą, sumažinti darbo krūvį, dirbti sveikesnėmis darbo sąlygomis: „*<...> kažką reikia keisti gyvenime gal, pristabdyti tempą <...>*“ (Roberta, 210). Vedelo ir kolegų (2018) tyrime operaciniu laikotarpiu kalbintų pacientų pasakojimuose taip pat atsiskleidė nerimas dėl to, kada jie galės sugrįžti dirbti, kaip gydymosi laikotarpis paveiks jų finansinę padėtį. Taigi operaciniu laikotarpiu kintančią realybę gali būti sunku pamatyti dėl neįprastos aplinkos, pokyčiams pamatyti svarbus grįžimas į sau įprastą aplinką ir santykius su artimais žmonėmis, kuriuose pacientai gauna grįžtamąjį ryšį apie savo elgesį. Kita vertus mano tyrime dalyvavę pacientai jau operaciniu laikotarpiu dalinosi baimėmis dėl galimai pasikeisiančių fizinių ir kognityvinių pajėgumų, svarstė apie darbo ir laisvalaikio veiklų keitimą.

Šiame darbe aptariamoje literatūroje išskiriami du socialinės ir emocinės paramos pacientams tipai – formali ir neformali parama. Formali parama apima įvairių sričių specialistų teikiamą profesionalią pagalbą ir paslaugas, visuomeninių organizacijų teikiamą paramą, neformali – pacientų draugų ir artimųjų rato teikiamą paramą ir pagalbą. Sterckx ir kt., (2015) savo tyrime pastebėjo, kad šeimas turintys pacientai labiau linkę remtis artimųjų teikiama socialine parama, o šeimos neturintys pacientai dažniau įsitraukia į įvairias emocinės paramos grupes. Mano atliktame tyrime atsiskleidė, kad tyrime dalyvavusių pacientų šeimos nariai buvo svarbus palaikymo šaltinis tiek kartu priimant su gydymu susijusius sprendimus, tiek lankant gydymosi ligoninėje laikotarpiu, ypač ryškus sutuoktinių įsitraukimas. Vedelo ir kolegų (2018) tyrime taip pat atsiskleidė, kad pacientų sutuoktiniai buvo labiausiai į gydymo procesą įsitraukę ir daugiausiai paramos ir pagalbos suteikiantys žmonės.

Kita vertus galimi ir sunkumai susikalbėjime su šeimos nariais kasdieniais klausimais, artimieji gali nesuprasti emocingų sergančiųjų reakcijų, padidėjusio irzlumo (Cornwell ir kt., 2012). Ambivalencija santykiuose, noras ir nenoras šeimos narių emocinio artumo atsiskleidė ir mano kalbintų pacientų pasakojimuose: „ *Pabūna jie [vaikai] kokią valandą, <...> bet išvis paskiau pradėdu juos vyt.*“ (Vincentas, 300); „*Skambina, ir kai nori ir kai nenori. Kai aš nenoriu, niekaip nekalbu. Kartais būna sėdi galvoji, kodėl niekas nepaskambina. Kai nenori tada skambina, pats nežinai, ko nori.*“ (Lukas, 386-387); „*<...> kažkiek irzlesnė buvau, su gal su mama daugiau jinai labai į viską labai jautriai pradėjo reaguoti, o sakau, aš aš kaip gyvenau taip ir gyvenu <...>*“ (Roberta, 228-229; 234-235). Ownsworth ir kolegų (2011) tyrimo rezultatai taip pat atspindi pokyčius pacientų artimuose santykiuose, kai kurie pacientai ligos laikotarpiu labai suartėja su savo sutuoktiniais ir kitais šeimos nariais, o kai kurie pacientai priešingai – ima nebesusikalbėti, patiria didelę įtampą dėl santykiuose besikeičiančių vaidmenų ir atsakomybių. Sterckx ir kolegų (2015) aprašo, kad piktybinius auglius turintys pacientai jaučiasi taip, lyg ši siaubo kupina ligos patirtis atskiria juos nuo savo artimųjų ir nuo likusios visuomenės – jie jaučiasi nebegalintys taip kaip anksčiau įsitraukti į visuomenės gyvenimą dėl ribotų darbo, laisvalaikio galimybių ir stokoja empatijos iš žmonių, kurie su panašiomis patirtimis susidūrę nebuvo.

Mano atliktame tyrime atsiskleidė ir tai, kad tyrimo dalyviai siekė bendravimo su tuo metu šalia esančiais žmonėmis – kitais skyriuje gulinčiais pacientais, medicinos personalu: „*<...> malonu susipažinau su [toje pačioje palatoje gulėjusiu] žmogum ko gero tikrai ilgam <...>*“ (Lukas, 169); „*<...> Ateina čia viena tokia seselė, taip norėtusi su ja pašnekėt <...>*“ (Ričardas, 274-275). Taigi pacientai gali patirti bendrystę su šalia gydymo procesu būnančiais žmonėmis – ligoninės personalu, kitais pacientais, šie žmonės taip pat gali būti emocinės paramos šaltinis. Po gydymo ligoninėje kai kuriose šalyse teikiama formali tęstinė psichologinė ir emocinė pagalba. Dėl ligos sumažėja resursų, galimų skirti socialinių santykių palaikymui, dėl to padėti gali bendravimas su

panašias patirtis turinčiais žmonėmis ir kantrybė, dėmesingumas ir iniciatyvumas iš draugų ir artimųjų. Ownsworth ir kolegės (2011) savo tyrime pastebėjo, kad formalios psichologinės paramos ieškojimas įvairiose palaikymo grupėse ir panašiomis ligomis sergančiųjų bendruomenėse gali turėti dvejopą poveikį – bendra patirtis apjungia, žmonės turintys panašias patirtis gali labiau suprasti nei artimieji, kurie tokios ligos patirties neturi, kita vertus kitų pacientų ir jų būklės prastėjimo matymas, sužinojimas apie jų mirtis gali sukelti dar daugiau nerimo ir skausmo. Pacientai gali teigti, kad jiems užtenka turimos paramos ir nesikreipti pagalbos tikėdamiesi susitvarkyti su sunkumais patys, taip pat jie gali turėti nepalankią nuostatą teikimų paslaugų atžvilgiu (Langbecker ir kt., 2017). Kita vertus Cavers ir kt. (2012) ir Wong ir kt. (2011) atrado, kad formalios pagalbos kreipiasi nedaug apklaustųjų pacientų, tačiau tie, kurie kreipėsi vertino šią pagalbą kaip labai naudingą. Apibendrinant socialinių ryšių pokyčius, operaciniu laikotarpiu gali užsimegzti naujos pažintys ir draugystės, kurios tęsiasi ir vėliau po gydymo – pažįstamų rate atsiranda daugiau žmonių, turinčių panašias ligos patirtis, taip pat gali išryškėti tiek glaudesnio nei buvo įprasta artumo, tiek noro atsitraukti momentai santykiuose su šeimos nariais ir draugais.

Šoko ir neigimo reakcijos, pasireiškiančios kaip reakcija į ūmų stresą pasireiškia įvairiuose smegenų auglio ligos etapuose (Vedelo ir kt., 2018; Lovely ir kt., 2013; Piil, 2015). Tai yra normali reakcija ir veikia apsaugančiai, padeda tausoti pacientų resursus. Diagnostiniu periodu šios reakcijos atsiskleidė tiek Vedelo ir kt., (2018), tiek mano tyrime. Savo būklės rimtumo neigimas lyginant save su sunkesniais pacientais, slepiant savo būklę nuo dalies draugų ir artimųjų, informacijos vengimas, dėmesio nukreipimas gali padėti pacientams išlaikyti daugiau ramybės, susitelkti ties gydymu: „<...> *nenorėdavau savęs nu tokiu slogučiu užsikrauti, kad nu kam pergyventi dėl to, ko dar nėra <...>*“ (Roberta, 304-305). Ilgainiui tokios reakcijos gali tapti žalingos, jei neigimas, vengimas ir savęs apribojimas ima kainuoti daugiau, nei nauda, kurią pacientai galėtų įgyti labiau atsiverdami tam, kas jų gyvenime tampa nebeišvengiama (Lovely ir kt., 2013). Tačiau ir nepaisant šoko ir neigimo reakcijų, kurios būdingos ligos pradžioje, mano apklausti pacientai dalinosi pasvarstymais apie savo gyvenimo baigtinumą, gyvenimo prasmę, kas paprastai labiau siejama su vėlesniais ligos etapais.

4.1.2 Kūno pasikeitimo išgyvenimas

Operacija yra medicininė procedūra, kurios metu stipriai paveikiamas žmogaus kūnas. Po operacijos kūne lieka ženklai – randai, įvairios deformacijos, primenantys šį gydymą. Literatūroje nemažai kalbama apie smegenų auglius turinčių pacientų fizinius kūno simptomus ir jų keliamą diskomfortą, tačiau nėra daug informacijos apie tai, kaip kūno pojūčius ir pokyčius ligos laikotarpiu suvokia ir įprasmina patys pacientai. Smegenų auglio operacijos metu nuskutami plaukai, daromas

pjūvis, gręžiama kaukolė, po auglio pašalinimo kaulas gręžinamas atgal ir žaizda užsiuvama, jai sugijus lieka randas. Operacija galvoje palieka randą, kuris tampa įrodymu, kad kaukolė buvo atverta (Wenstrom ir kt., 2011). Mano ir Wenstrom ir kt. (2011) tyrimuose atsiskleidžia ir tai, kad kai kurie pacientai po operacijos nustebo dėl rando dydžio, jis buvo daug didesnis nei tikėtasi: „<...> *sakė, kad pjaus mažai, kai pamačiau tai išsigandau. Atrodo kam tiek daug <...>*“ (Lukas, 412-413). Galvos forma gali šiek tiek pasikeisti dėl patinimo: „*Galvelė mano atgal nesugrižo (rodo į pjūvi) <...>*“ (Vincentas, 149). Užsiūtas pjūvis yra tai, kas po operacijos yra akivaizdžiai matoma ir tai gali paskatinti labiau priimti savo būklės rimtumą, nes tokį savo išvaizdos pokytį yra sunku paneigti ar nuslėpti (Ownsworth ir kt., 2011). Kai kurie pacientai gali pasirinkti slėpti savo galvą po skarele ar kepure, jei pjūvio vieta yra tam palankioje vietoje, kaip tai darė mano tyrime dalyvavusi Roberta. Vincento pjūvis siekė smilkinį, kur neauga plaukai, dėl to jo randas liks matomas ir ataugus plaukams. Randas galvoje gali kelti ne tik išgąščio ar nuostabos reakcijas, jis taip pat gali sukelti estetinius išgyvenimus – randas kaip meno kūrinys, profesionalaus chirurgo darbo vaisius (Wenstrom ir kt., 2011), randas kaip karnavalinės išvaizdos dalis: „<...> *helovynui nereiks puoštis, apsikirpsiu trumpiau ir eisiu <...>*“ (Lukas, 411-412).

Pacientai po smegenų operacijos gali patirti keistus pojūčius galvoje. Mano kalbinti tyrimo dalyviai jiems įvardinti sunkiai atrado žodžių, sakė, kad tai primena kleksėjimą, čirškėjimą, ūžesius. Wenstrom ir kolegų (2011) tyrime dalyvavusi moteriai šie keisti garsai kėlė baimę, kad žaizda tuoj atsivers. Žaizdos atsivėrimo baimę išgyveno ir mano kalbintas Lukas: „<...> *gulėsi naktį ir prakiuręs būsi <...>*“ (Lukas, 454-455). Šie įvairūs pojūčiai galvoje tyrimo dalyviams buvo netikėti ir sunkiai suprantami: „<...> *ir tau nieks nesakė, kad aa čia gali tas ir tas jaustis <...>*“ (Lukas, 223-224). Atsakymai į pacientų klausimą kas čia vyksta, dažniausiai būna trumpi - „taip turi būti“, „tai tiesiog praeis“. Kitas ryškus kūniškas išgyvenimas – tai galvos „ištuštėjimo“ jausmas: „<...> *man įdomu kiek pas mane smegenų yra, išvis gal ten trečdalis koks tūrio (juokiasi) <...>*“ (Ričardas, 201-202); „*Iš smegenų atėmė gabaliuką <juokiasi>*“ (Vincentas, 326). Wenstrom ir kt. (2011) aprašė, kad kartais savo artimųjų neatpažįstanti moteris apgailestauja operavusis, nes dabar „*galva yra tuščia*“.

Galvos smegenų operacijos laikotarpiu galva yra tikriausiai daugiausiai dėmesio sulaukianti kūno dalis, tačiau pacientai kalba ir apie bendrą kūno nuovargį: „<...> *man vienas noras yra išsimiegot sakau aš tada pakelsiu ranką ir koją <...>*“ (Darina, 332-333), natūralų kūno funkcionavimą išderinusį gausų vaistų kiekį: „<...> *viskas vien tik vaistais kažkuo perpilta (ranka parodo nuo kaklo iki pilvo apačios) <...>*“ (Vincentas, 384), padidėjusi jautrumą garsams: „<...> *ar tu gali patylėk nu prašau aš tavęs man galva jau plyšta, aš nenoriu nė garselio girdėt <...>*“ (Lukas, 194-195). Šiuos kūno patyrimus panašiai aprašė ir Wenstrom ir kolegų (2011): „kenčiantis kūnas užstoja gyvenimą“ – išgyvenamas didelis nuovargis, padidėjęs jautrumas garsams pacientams kelia

erzulį, dėl vaistų poveikio neišeina mėgautis maistu, kamuoja galvos skausmai, sunku užmigti. Vėlesniu laikotarpiu tyrinėtos smegenų auglių turinčių pacientų patirtys atskleidė, kad šie nemalonūs pojūčiai gali išlikti ir vėliau gyvenime, riboti kasdienes veiklas, apsunkinti galimybes dirbti (Lovely ir kt., 2013).

Dėl smegenų auglio ir jo operacinio gydymo pacientai gali patirti įvairius neįprastus, stebinančius, gąsdinančius pojūčius galvoje ir visame kūne. Šių įvairių pojūčių priežastis gali būti sunku nusakyti dėl didelio nuovargio, vaistų poveikio, operacijos poveikio smegenims ir jose vykstantiems procesams. Pacientams būtų svarbu žinoti iš anksto, kad tokie pojūčiai gali būti jaučiami, kiek tikėtina jie gali trukti ir ar jie kelia realią grėsmę jų gyvybei ir sveikatai.

4.1.3 Gydymo aplinkos poveikis savo ligos suvokimui

Tai, kas vyksta gydymo aplinkoje taip pat prisideda prie to, kaip pacientai suvokia savo ligą, jos eigą ir prognozes. Šiame skyrelyje aptarsiu kokį galimą poveikį pacientų ligos ir galvos smegenų operacijos suvokimui daro sąveika su ligoninės personalu ir kitais ligoninėje esančiais pacientais. Kitų tyrimų autoriai nemažai kalba apie komunikacijos su gydytojais svarbą (Sterckx ir kt., 2015), lygiavertiškumo bendravime siekį (Vedelo ir kt., 2018), būdus, kaip personalui kryptingai atliepti pacientų informacinius poreikius (Cornwell ir kt., 2012; Ownsworth ir kt., 2011; Piil ir kt., 2015), kas buvo svarbu ir mano tyrime dalyvavusiems pacientams. Tačiau kituose tyrimuose mažiau užsimenama apie tai, kas gali vykti pacientų sąveikoje su kitais ligoninėje besigydančiais žmonėmis – savo būklės rimtumo nureikšminimas lyginant save su sunkiau sergančiais pacientais, kitus pacientus ištikusių ligos ir gydymo pasekmių priskyrimas kaip potencialių sau, slegiantis buvimas šalia neįgaliųjų, gąsdinančios patirtys intensyvios terapijos skyriuje. Nors tai yra aplinka, iš kurios norėtųsi pasitraukti, kartu mano tyrime atsiskleidė ir tai, kad pacientai joje gali atrasti ir tokių žmonių, su kuriais patiria bendrystę – padeda vieni kitiems, dalinasi informacija, tęsia bendravimą ir po išrašymo iš ligoninės.

Labai svarbus Piil ir kolegų (2015) bei Cornwell ir kolegų (2012) aprašytas pacientų poreikis gauti informaciją tokiu tempu ir tokiais kiekiais, kad jie būtų pajėgūs ją priimti ir asimiliuoti. Piktybinio auglio diagnozė yra gąsdinanti, kelianti šoką ir tarsi išmušanti realybę iš po kojų (Sterckx ir kt., 2015), dėl to gali būti, kad pacientai nebus pajėgūs iškart priimti viso to, ką gydytojai turi pasakyti. Vedelo ir kt. (2018) taip pat pažymi, kad sunkumai suprasti teikiamą informaciją gali būti patiriami ir dėl sutrikusių kognityvinių funkcijų veikimo, dėl to į tai irgi svarbu atsižvelgti. Skirtingi galimi pacientų informaciniai poreikiai atsiskleidė ir mano tyrime – Darina išsako norą iki kol bus aiškūs tyrimų rezultatai nieko nežinoti apie įtarimus, preliminarias prognozes: „*Nenoriu žinot, koks tas auglys, piktybinis, nepiktybinis, tiesiog kaip bus eiga ir viskas, labai gerai, ramu, kad neįaudina*

ligonį“ (Darina, 156-157), tuo tarpu Lukas siekia gauti atsakymus į sau rūpimus klausimus, tačiau nusivilia norimos informacijos vis negaunantis: „<...> *kai paklausi tai vis, ne tai čia ne mano specialybė klausk pas kitą <...>*“ (Lukas, 224-225). Ownsworth ir kt. (2011) taip pat kalba apie tai, kad ypatingai svarbu suprasti pasirinktas pacientų įveikos strategijas prieš siekiant atliepti pacientų informacinius ir emocinius poreikius. Dėl smegenų auglio diagnozės ir gydymo prarasta kontrolė sukelia pacientams daug nerimo, dėl to siekiant padėti pacientui svarbu suprasti, kas jam tuo metu suteikia daugiau kontrolės – turėjimas kuo daugiau informacijos apie ligą ir savo būklę, ar turėjimas jos kuo mažiau. Gydytojai taip pat gali pasitelkti papildomas priemones informacijos suteikimui – pasiūlyti informacinius leidinius, patikimus internetinius išteklius atsižvelgiant į pacientų patiriamus laiko suvaržymus ir verbalinės komunikacijos sunkumus (Brammal ir Bernstein, 2014).

Tiek mano, tiek Vedelo ir kt. (2018) tyrimuose atsiskleidė pacientų noras gydymo aplinkoje jaustis lygiavertiškais, matomais ir girdimais. Baimė tapti apribotais ir siekti likti tokiais kaip anksčiau galėjo prisidėti prie nenoro būti slaugomais: „*Aš ir dabar kaip mažas vaikas kai nešioja tuos padėklus apie lovas <...>*“ (Ričardas, 311), nesilaikyti ligoninės tvarkos, pavyzdžiui, keltis iš lovos ar eiti į lauką pasivaikščioti tada, kai slaugymo personalas prašo to nedaryti.

Mano tyrime atsiskleidė ir aptariamuose tyrimuose neminėtos temos apie pacientų baimės, pykčio, pasišlykštėjimo, gailesčio reakcijas į sunkiai sergančius šalia skyriuje gulinčius neįgalius pacientus ir norą nuo jų atsiriboti: „<...> *jau geriau sėdisi vienas, nei tenais bandysi su kažkuo kalbėti, nes nu nėra ką kalbėti <...>*“ (Lukas, 174). Taip pat pacientai pasidalino gąsdinančiomis patirtimis iš intensyvios terapijos skyriaus: „<...> *labai košmaras buvo <...> kas miršta, <...> [kam]ruošia operacinę, tu ten viską tą girdi.*“ (Darina, 294-295). Šio tyrimo rezultatai parodė, kad nuo smegenų auglio gydomi pacientai gydymo aplinkoje gali patirti didelį stresą keliančias, sukrečiančias ir traumuojančias situacijas, tiesiogiai nesusijusias su jų gydymu – tai gali būti kitų neurochirurgijos klinikoje gydomų pacientų patiriama kančia, mirtys, su kitų pacientų ligomis susijusių gąsdinančių procedūrų, deformuoto kūno, žaizdų matymas, stresą keliantis buvimas vienoje erdvėje su sutrikusios psichikos pacientais. Šių vaizdų ir situacijų matymas iki operacijos gali padidinti operacijos komplikacijų baimę: „*[matosi] kokie padariniai galėjo būti <...> ne visiems viskas pavyksta <...>*“ (Roberta, 32-34). Pirmą kartą smegenų auglio operaciją patiriantys pacientai ligoninėje gali sutikti ir tokia pačia liga sergančius žmones vėlesniuose ligos etapuose, kuriems atliekama jau nebe pirma operacija. Viena vertus, sunkesnių pacientų matymas šalia gali padėti labiau įsisąmoninti savo būklės rimtumą ir ruoštis potencialiai iškiliantiems sunkumams, kita vertus pirmą kartą operuojami savo tikslios diagnozės ir prognozių nežinantys pacientai šioje sąveikoje gali įgyti ir daug nepagrįstų baimių dėl savo ateities.

4.2 Praktinis tyrimo rezultatų pritaikymas

Remiantis šio tyrimo rezultatais, kitų tyrimų, nagrinėjančių smegenų augliais sergančių pacientų patirtis įvairiais ligos laikotarpiais rezultatais bei įvado dalyje aprašyta galvos smegenų auglio gydymo proceso ir psichologinės pagalbos sergantiesiems organizavimo apžvalga galima išskirti keletą praktinio pritaikymo galimybių:

- a) Dirbant praktinį darbą su smegenų auglius turinčiais pacientais operaciniu laikotarpiu svarbu atkreipti dėmesį į konkretaus žmogaus streso įveikos strategijas, būdus, kuriais jis siekia išlaikyti savo gyvenimo kontrolę. Pacientams gali būti būdingos šoko ir pykčio reakcijos, neigimas, minčių nuo ligos nukreipimas, neproporcingai didelis susitelkimas į pozityvias mintis ir palankiausias sveikatai įmanomus operacijos rezultatus ignoruojant potencialias grėsmes ir negrįžtamas pasekmes. Ilgainiui šios reakcijos gali tapti nebenaudingos ir tada būtų tikslinga skatinti pacientą jas keisti, tačiau diagnostiniu ir operaciniu laikotarpiu, kol dar nėra aiškios tolesnės ligos prognozės, tokios įveikos strategijos gali pacientams duoti daugiau naudos negu žalos, tokiu atveju į tiesesnę akistatą su savo liga kreipiančios intervencijos nebūtų tikslingos.
- b) Pacientai diagnostiniu ir operaciniu laikotarpiu jau gali kelti klausimus apie savo ateitį ir tyrinėti įvairias tolesnio savo gyvenimo perspektyvas, siekti suteikti savo išgyvenamoms patirtims prasmę. Tai rodo, kad jau diagnostiniu ir operaciniu laikotarpiu pacientai gali pradėti kurti naują savo gyvenimo po operacijos realybę. Tai gali būti psichologo darbo objektas konsultacijų su pacientais metu operaciniu laikotarpiu, tikslingos naują patirtį integruoti skatinančios intervencijos gali padėti greičiau pacientui adaptuotis prie pasikeitusių savo galimybių. Atsisveikinti su tuo, kas
- c) Pacientus operaciniu laikotarpiu gali trikdyti ne tik su savo, bet ir kitų pacientų gydymu susijusios gydymo aplinkoje matomos procedūros, šalia esančių pacientų kančia ir mirtys. Siekiant užkirsti kelią potrauminio streso simptomų vystymuisi būtų naudinga paskatinti pacientus kalbėtis apie tai su psichologu.
- d) Pacientams geriau jaustis galėtų padėti į lygiavertišką ir empatišką bendravimą orientuota komunikacijos tarp pacientų ir gydymo personalo kultūra.
- e) Atliepiant smegenų auglius turinčių pacientų informacinius poreikius diagnostiniu ir operaciniu laikotarpiu medicinos personalui svarbu suprasti, kiek informacijos pacientas gali ir nori vienu metu priimti. Kai kuriems pacientams daugiau stabilumo ir kontrolės suteikia žinojimas kuo daugiau apie savo būklę ir prognozes, kai kuriems – žinojimas kuo mažiau.

- f) Smegenų auglius turintys pacientai dėl baimę keliančio kognityvinio funkcionavimo pablogėjimo gali labai jautriai reaguoti į psichologinio įvertinimo situaciją. Tokiu atveju vertintojui būtų svarbu išlaikant psichologinio vertinimo procedūros struktūrą skirti dėmesio ir paciento jausmams. Siekiant suteikti tikslų grįžtamąjį ryšį pacientui apie jo kognityvinį funkcionavimą svarbu remtis validžiais tyrimo metodais ir patikimomis normomis.
- g) Baigiantis operacinio gydymo laikotarpiui pacientams būtų svarbu turėti daugiau informacijos apie tai, kur galima gauti tęstinės informacinės, emocinės ir psichologinės paramos, reikalingos tolesniam gydymuisi ir adaptacijai prie pasikeitusio savo gyvenimo.

4.3 Šio tyrimo privalumai ir ribotumai bei rekomendacijos tolimesniems tyrimams

Šis tyrimas buvo vienas iš nedaugelio, kurio metu buvo tyrinėjamos smegenų auglius turinčių pacientų patirtys diagnostiniu ir operaciniu laikotarpiu. Šio tyrimo rezultatai patvirtina ir papildoma kitų autorių aprašytus tiek piktybinius, tiek nepiktybinius smegenų auglius turinčių pacientų patyrimo dėsningumus – naujos realybės kūrimąsi po diagnozės ir gydymo, adaptacijos prie pasikeitusių savo fizinių ir kognityvinių galimybių procesus, ambivalenciją santykiuose su artimaisiais. Šiame tyrime atsiskleidė ir tokios temos, kurios šiame rašto darbe apžvelgtoje literatūroje apie smegenų auglius turinčių pacientų patirtis buvo minimos retai arba nebuvo minimos visai: tai tema apie pakitusio savo kūniškumo, ypač galvos srities, suvokimą ir šalia gydymo laikotarpiu esančių pacientų patyrimo svarbą savo ligos suvokimui. Tai šiame tyrime galėjo atsiskleisti dėl jautresnės šiems aspektams nei kitų autorių taikytos tyrimo metodologijos, taip pat tokie rezultatų skirtumai galimi dėl kultūrinių skirtumų, įvairiose šalyse taikomos skirtingos ligoninės tvarkos ir gydymo bei slaugos organizavimo.

Šio tyrimo duomenų surinkimo aplinkybės turėjo tiek privalumų, tiek trūkumų. Interviu buvo atlikti kelios dienos po operacijos neurochirurgijos klinikos psichologo kabinete. Kaip privalumą būtų galima įvardyti galimybę gauti duomenis „tiesiai iš tiriamo fenomeno patyrimo lauko“ – kalbėtis su pacientais apie ką tik vykusias ir besitęsiančias operacinio laikotarpio patirtis kartu tyrinėjant tai, kas kyla interviu metu, įtraukti į tyrimą pasakojimus papildančius turtingus stebėjimo duomenis. Prieš pradėdant tyrimą sprendimas tyrinėti tebevykstančias emociškai sudėtingas patirtis kėlė nerimą, nes tai prieštarauja vyraujančios fenomenologinių tyrimų vykdymo rekomendacijoms tyrinėti patirtis neutralioje tiriamam reiškiniui aplinkoje praėjus pakankamai laiko nuo tiriamo fenomeno pasireiškimo žmogaus gyvenime piko, kai tyrimo dalyviai yra pakankamai

pajėgūs ir saugūs aptarti savo patyrimus. Tačiau pasirinkta tyrimo strategija pasiteisino, nes tyrimo dalyvių pasakojimuose atsiskleidė daug gyvų ką tik vykusio ar tebevykstančio patyrimo detalių, kurios ilgainiui gali būti pamiršamos, tapti nebe tokios aktualios arba būti nureikšmintos dėl noro atsiriboti nuo šio etapo patyrimo. Šiame rašto darbe pateikiami diagnostiniu ir operaciniu laikotarpiu smegenų auglius turinčių pacientų patirčių aprašymai gali padėti šia liga sergantiems pacientams, jų artimiesiems ir sveikatos priežiūros sistemos darbuotojams, susiduriantiems su tokiais atvejais, geriau suprasti pacientus operaciniu laikotarpiu ir po jo.

Šio tyrimo ribotumai taip pat yra susiję su tomis pačiomis duomenų rinkimo aplinkybėmis – ligoninės aplinka galėjo paveikti tyrimo dalyvių atvirumą ir norą dalintis kai kuriomis temomis, pavyzdžiui, apie santykį su ligoninės personalu. Nors ir pristačiau save kaip tyrėją nepriklausančią šios ligoninės kolektyvui, tyrimo dalyviai galėjo mane suvokti kaip ligoninės atstovę ar psichologę, kas kėlė pastebimus pasipriešinimus, nes kai kurie tyrimo dalyviai į interviu situaciją iš pradžių reagavo kaip į psichologo intervenciją, ir tai galėjo apriboti jų dalinimąsi savo išgyvenimais.

Dalis šiame tyrime atsiskleidusių temų yra mažiau nagrinėtos smegenų auglio patirtis aptariančioje mokslinėje literatūroje. Detalesni kintančio savo kūniškumo išgyvenimo tyrimai neapsiribojant patiriamais fiziniais simptomais galėtų padėti geriau suprasti pacientų adaptacijos prie pasikeitusio kūno sunkumus ir galimybes. Norint giliau tyrinėti kintantį smegenų augliais sergančių žmonių savo tapatumo ir savo galimybių kismo suvokimą, prasminga į tyrimą įtraukti ir jais besirūpinančius asmenis, nes šiems pokyčiams fiksuoti svarbūs glaudžiai su pacientu prieš ir po operacijos bendravusių žmonių pastebėjimai, patys pacientai dėl pablogėjusio kognityvinio funkcionavimo ir neigimo reakcijų gali šių pokyčių neįsisąmoninti. Šio tyrimo rezultatai parodė, kad nuo smegenų auglio gydomi pacientai gydymo aplinkoje gali patirti sukrečiančias ir traumuojančias situacijas, tiesiogiai nesusijusias su jų gydymu – tai gali būti kitų pacientų patiriama kančia, mirtys, su kitomis ligomis susijusių gąsdinančių procedūrų matymas. Tolesni tyrimai galėtų siekti aprašyti, kaip tokį žalingą šalia matomų situacijų poveikį būtų galima sumažinti. Taip pat būtų galima daryti prielaidą, kad ligos suvokimui didelę įtaką gali turėti ir pacientų profesija, darbo pobūdis, laisvalaikio pomėgiai, gyvenimo būdas iki operacijos, kas šiame darbe nebuvo detalai išnagrinėta. Kai kurioms veikloms labai svarbus sklandus kognityvinis funkcionavimas, tiksli judesių motorika, geras fizinis pasirengimas, dėl to į tokias veiklas iki operacijos įsitraukę žmonės gali patirti ryškesnes netektis dėl po operacijos liekančių ribotumų.

5. IŠVADOS

1. Išanalizavus tyrime dalyvavusių pirminių smegenų navikų operacinio laikotarpio patirtis atsiskleidė penkios visiems tyrimo dalyviams bendros temos - 1) Siekis kontroliuoti situaciją arba savo būseną; 2) Neįgyvendinamas noras pasitraukti iš slegiančios gydymo aplinkos; 3) Priklausomybės nuo kitų padidėjimas ir baimės dėl ateities galimybių; 4) Bendrystės (ne)išgyvenimas; 5) Sąmyšis dėl pasikeitusių galvos vidaus ir išorės.
2. Pagrindiniai operaciniu laikotarpiu patiriami galvos smegenų navikais sergančių pacientų psichologiniai poreikiai yra būtinybė sukurti naują realybę po diagnozės ir gydymo, prisitaikyti prie pasikeitusių fizinių ir kognityvinių pajėgumų, gauti su savo ligos prognozėmis ir tolesniu gydymu susijusią informaciją tokiu tempu ir tokia forma, kuri atitiktų paciento kognityvinius ir emocinius pajėgumus, prisitaikyti prie pasikeitusio savo kūno vaizdo.
3. Operaciniu laikotarpiu galvos smegenų navikais sergantiems pacientams būtų naudingas psichologinis konsultavimas individualiai atsižvelgiant į paciento streso įveikos strategijas ir būdus, kuriais jis siekia išlaikyti savo gyvenimo kontrolę, teikiamas grįžtamasis ryšys apie pacientų kognityvinį funkcionavimą, galimo jo atstatymo ir kompensavimo strategijų aptarimas, informavimas apie tęstinės psichologinės pagalbos ir emocinės paramos galimybes.

LITERATŪRA

1. Ali, F. S., Hussain, M. R., Gutiérrez, C., Demireva, P., Ballester, L. Y., Zhu, J., Esquenazi, Y. (2018). Cognitive disability in adult patients with brain tumors. *Cancer Treatment Reviews*, 65, 33-40. doi:10.1016/j.ctrv.2018.02.007
2. Bramall, A. N., & Bernstein, M. (2014). Improving Information Provision for Neurosurgical Patients: A Qualitative Study. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 41(1), 66-73. doi:10.1017/s0317167100016280
3. Campanella, F., Missier, F. D., Shallice, T., & Skrap, M. (2018). Localizing Memory Functions in Brain Tumor Patients: Anatomical Hotspots over 260 Patients. *World Neurosurgery*, 120. doi:10.1016/j.wneu.2018.08.145
4. Cavers, D., Hacking, B., Erridge, S. E., Kendall, M., Morris, P. G., & Murray, S. A. (2012). Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: A qualitative study. *Canadian Medical Association Journal*, 184(7). doi:10.1503/cmaj.111622
5. Cornwell, P., Dicks, B., Fleming, J., Haines, T. P., & Olson, S. (2012). Care and support needs of patients and carers early post-discharge following treatment for non-malignant brain tumour: Establishing a new reality. *Supportive Care in Cancer*, 20(10), 2595-2610. doi:10.1007/s00520-012-1383-1
6. Cubis, L., Ownsworth, T., Pinkham, M. B., & Chambers, S. (2017). The social trajectory of brain tumor: A qualitative metasynthesis. *Disability and Rehabilitation*, 40(16), 1857-1869. doi:10.1080/09638288.2017.1315183
7. DeAngelis LM, Wen PY. Primary and Metastatic Tumors of the Nervous System. In: Jameson J, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, Longo DL, Loscalzo J. eds. *Harrison's Principles of Internal Medicine*, 20e New York, NY: McGraw-Hill; . <http://accessmedicine.mhmedical.com.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt/content.aspx?bookid=2129§ionid=192016511>. Accessed April 26, 2019.
8. Dhah SS, Fu JB, Shin KY. Rehabilitation. In: Kantarjian HM, Wolff RA. eds. *The MD Anderson Manual of Medical Oncology*, 3e New York, NY: McGraw-Hill; . <http://accessmedicine.mhmedical.com.ezproxy.dbazes.lsmuni.lt/content.aspx?bookid=1772§ionid=121903651>. Accessed April 26, 2019.
9. Ercolano, E. (2017). Psychosocial Concerns in the Postoperative Oncology Patient. *Seminars in Oncology Nursing*. 33(1), 74-79. 10.1016/j.soncn.2016.11.007.
10. Garssen, B., Boomsma, M. F., Meezenbroek, E. D., Porsild, T., Berkhof, J., Berbee, M., . . . Beelen, R. H. (2012). Stress management training for breast cancer surgery patients. *Psycho-Oncology*, 22(3), 572-580. doi:10.1002/pon.3034
11. Gehring, K., Sitskoorn, M. M., Gundy, C. M., Sikkes, A.M, Klein, M., Postma, T. J., van den Bent, M. J., Beute, G. N., Enting, H. R., Kappelle, A. C., Boogerd, W., Veninga, T., Twijnstra, A., Boerman, D. H., Taphoorn, M. J. B., Aaronson N. K. (2009). Cognitive Rehabilitation in Patients With Gliomas: A Randomized, Controlled Trial. *Clinical Oncology* (27) 3712-3722. doi:10.1200/JCO.2008.20.5765
12. Greenberg, D. (2015-06). Brain Tumor. In (Ed.), *Psychiatric Care of the Medical Patient*. Oxford, UK: Oxford University Press,. <http://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780199731855.001.0001/med-9780199731855-chapter-49>.
13. Harter, M., Reuter, K., Aschenbrenner, A., Schretzmann, B., Marshner, N., Hasenburg, A., Weis, J. (2001) Psychiatric disorders and associated factors in cancer: results of an interview

- study with patients in inpatient, rehabilitation and outpatient treatment. *European Journal of Cancer* 37, 1385-1393.
14. Janda, M., Eakin, E. G., Bailey, L., Walker, D., & Troy, K. (2006). Supportive care needs of people with brain tumours and their carers. *Supportive Care in Cancer*, 14(11), 1094-1103. doi:10.1007/s00520-006-0074-1
 15. Kangas, M. (2015). Psychotherapy Interventions for Managing Anxiety and Depressive Symptoms in Adult Brain Tumor Patients: A Scoping Review. *Frontiers in Oncology*, 5. doi:10.3389/fonc.2015.00116
 16. Kangas, M., Henry, J. L., & Bryant, R. A. (2005). The Course of Psychological Disorders in the 1st Year After Cancer Diagnosis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(4), 763-768. doi:10.1037/0022-006x.73.4.763
 17. Kangas, M., Henry, J. L., Bryant, A. (2005). The relationship between acute stress disorder and posttraumatic stress disorder following cancer. *Journal of consulting and clinical psychology* 73 (2), 360-364. DOI: 10.1037/0022-006X.73.2.360
 18. Khan, F., Amatya, B., Ng, L., Drummond, K., & Olver, J. (2013). Multidisciplinary rehabilitation after primary brain tumour treatment. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi:10.1002/14651858.cd009509.pub2
 19. Koplín, G., Müller, V., Heise, G., Pratschke, J., Schwenk, W., & Haase, O. (2016). Effects of psychological interventions and patients affect on short-term quality of life in patients undergoing colorectal surgery. *Cancer Medicine*, 5(7), 1502-1509. doi:10.1002/cam4.739
 20. Langbecker, D., Ekberg, S., & Yates, P. (2017). Don't need help, don't want help, can't get help: How patients with brain tumors account for not using rehabilitation, psychosocial and community services. *Patient Education and Counseling*, 100(9), 1744-1750. doi:10.1016/j.pec.2017.04.004
 21. Liaset, I. F., & Kvam, L. (2018). Experiences of returning to work after brain tumor treatment. *Work*, 60(4), 603-612. doi:10.3233/wor-182768
 22. Liu, R., Page, M., Solheim, K., Fox, S., & Chang, S. M. (2009). Quality of life in adults with brain tumors: Current knowledge and future directions. *Neuro-Oncology*, 11(3), 330-339. doi:10.1215/15228517-2008-093
 23. Lovely, M. P., Stewart-Amidei, C., Page, M., Mogensen, K., Arzbaecher, J., Lupica, K., & Maher, M. E. (2013). A New Reality: Long-Term Survivorship With a Malignant Brain Tumor. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), 267-274. doi:10.1188/13.onf.267-274
 24. Miranda-Filho, A., Pineros, M., Soerjomataram, Deltour, I., Bray, F. (2016). Cancers of the brain and CNS: global patterns and trends in incidence. *Neuro-Oncology* 1-10. doi:10.1093/neuonc/nov166
 25. Moreale, R., Campanella, F., Marin, F., Skrap, M., & Palese, A. (2017). Emotional concerns and coping strategies in Low Grade Glioma patients and reliability of their caregivers in reporting these concerns: Findings from a cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*, 30, 113-119. doi:10.1016/j.ejon.2017.08.010
 26. Ownsworth, T., Chambers, S., Hawkes, A., Walker, D. G., & Shum, D. (2011). Making sense of brain tumour: A qualitative investigation of personal and social processes of adjustment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21(1), 117-137. doi:10.1080/09602011.2010.537073
 27. Palese, A., Cecconi, M., Moreale, R., Skrap, M. (2012). Pre-operative Stress, Anxiety, Depression and Coping Strategies Adopted by Patients Experiencing Their First or Recurrent Brain Neoplasm: An Explorative Study. *Stress and Health*, 28: 416-425. 10.1002/smi.2472
 28. Piil, K., Jakobsen, J., Christensen, K., Juhler, M., Guetterman, T., Fetters, M., & Jarden, M. (2018). Needs and preferences among patients with high-grade glioma and their caregivers - A longitudinal mixed methods study. *European Journal of Cancer Care*, 27(2). doi:10.1111/ecc.12806

29. Piil, K., Juhler, M., Jakobsen, J., & Jarden, M. (2014). Controlled rehabilitative and supportive care intervention trials in patients with high-grade gliomas and their caregivers: A systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*,6(1), 27-34. doi:10.1136/bmjspcare-2013-000593
30. Pranckeviciene, A., Deltuva, V. P., Tamasauskas, A., Bunevicius, A. (2017). Association between psychological distress, subjective cognitive complaints and objective neuropsychological functioning in brain tumor patients. *Clinical Neurology and Neurosurgery*. 163, 18-23. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clineuro.2017.10.007>
31. Rijmen, F., Ip, E. H., Rapp, S., & Shaw, E. G. (2008). Qualitative longitudinal analysis of symptoms in patients with primary and metastatic brain tumours. *Journal of the Royal Statistical Society: Series A (Statistics in Society)*,171(3), 739-753. doi:10.1111/j.1467-985x.2008.00529.x
32. Smith, J. A. (2015). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. London: SAGE.
33. Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2013). *Interpretative phenomenological analysis*. Sage.
34. Sterckx, W., Coolbrandt, A., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaere, M., Vleeschouwer, S. D., . . . Casterlé, B. D. (2015). Living with a high-grade glioma: A qualitative study of patients experiences and care needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(4), 383-390. doi:10.1016/j.ejon.2015.01.003
35. Tamburini, M., Gangeri, L., Brunelli, C., Boeri, P., Borreani, C., Bosisio, M., . . . Trimigno, P. (2003). Cancer patients needs during hospitalisation: A quantitative and qualitative study. *BMC Cancer*, 3(1). doi:10.1186/1471-2407-3-12
36. Tsimopoulou, I., Pasquali, S., Howard, R., Desai, A., Gourevitch, D., Tolosa, I., & Vohra, R. (2015). Psychological Prehabilitation Before Cancer Surgery: A Systematic Review. *Annals of Surgical Oncology*, 22(13), 4117-4123. doi:10.1245/s10434-015-4550-z
37. Vedelø, T. W., Sørensen, J. C., & Delmar, C. (2018). Patients' experiences and care needs during the diagnostic phase of an integrated brain cancer pathway: A case study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(15-16), 3044-3055. doi:10.1111/jocn.14372
38. Wang, X., Li, J., Chen, J., Fan, S., Chen, W., Liu, F., . . . Hu, X. (2018). Health-Related Quality of Life and Posttraumatic Growth in Low-Grade Gliomas in China: A Prospective Study. *World Neurosurgery*, 111. doi:10.1016/j.wneu.2017.11.122
39. Wenström, I., Eriksson, L. E., & Ebbeskog, B. (2011). Living in a paradox - women's experiences of body and life-world after meningioma surgery. *Journal of Advanced Nursing*, 68(3), 559-568. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05757.x
40. Zwinkels, H., Dirven, L., Vissers, T., Habets, E. J., Vos, M. J., Reijneveld, J. C., . . . Taphoorn, M. J. (2015). Prevalence of changes in personality and behavior in adult glioma patients: A systematic review. *Neuro-Oncology Practice*,3(4), 222-231. doi:10.1093/nop/npv040