

Subjektyvi socialinė atskirtis kaip lėtinės ligos patirties aspektas¹

GIEDRĖ BALTRUŠAITYTĖ

Vytauto Didžiojo universitetas

VYLIUS LEONAVIČIUS

Vytauto Didžiojo universitetas

Santrauka. Straipsnyje aptariama sąsaja tarp lėtinės ligos ir subjektyvios socialinės atskirties. Analizuojant šią sąsają remiamasi sveikatos sociologijos literatūra ir empirinio tyrimo – 22 pusiau struktūruotų interviu su įvairiomis lėtinėmis ligomis sergančiais asmenimis – medžiaga.

Nors socialinė atskirtis lėtinės ligos atveju dažniausiai nagrinėjama mezo ir makro lygmeniu, tačiau prielaidas šiai atskirčiai formuotis galima apčiuopti asmens santykyje su liga, t. y., mikrolygmenyje. Kita vertus, sveikatos sociologijoje lėtinės ligos patirtis dažniausiai analizuojama susitelkiant į socialines ligos apraiškas ir iš esmės ignoruojant ligos kaip kūno negalavimo realybę. Tuo tarpu šiame straipsnyje laikomasi pozicijos, kad socialiniai ligos patyrimo komponentai yra glaudžiai susiję su fiziniais. Taip pat daroma prielaida, kad lėtinės ligos potyris ir fizine, ir socialine prasme nėra toks pats visiems sergantiesiems. Todėl, nors lėtine liga sergantis asmuo vienaip ar kitaip gali būti priverstas ieškoti būdų, kaip išlaikyti prasmingas sąveikas su „sveikųjų“ pasauliu, priklausomai nuo ligos specifikos, individualių sergančiojo charakteristikų ar biografinės trajektorijos, socialinės atskirties patirtis nebūtinai bus vienoda šios socialinės kategorijos nariams.

Raktažodžiai: lėtinės ligos patirtis, subjektyvi socialinė atskirtis, kūno negalavimas, asmens savimonė, liga kaip biografijos pertrūkis.

Keywords: *experience of chronic illness, subjective social exclusion, body ailment, self, illness as biographical disruption.*

1 Mokslinis tyrimas finansuojamas Europos socialinio fondo lėšomis pagal visuotinės dotacijos priemonę. Projektas „Socialinė atskirtis ir socialinis dalyvavimas pokyčių Lietuvoje“ (Nr. VP1-3.1-ŠMM-07-K-02-045).

Ivadas

Lėtinė liga, jos patirtis ir raiška visuomenėje yra viena svarbiausių temų sveikatos sociologijoje. Šia tema sveikatos sociologai itin susidomėjo antrojoje XX a. pusėje, kai įvyko ryškūs pokyčiai ligų struktūroje – iki tol vyravusias infekcinio, ūmaus pobūdžio ligas pakeitė lėtinio pobūdžio susirgimai. Šių ligų atsiradimas siejamas ir su ilgėjančia vidutine gyvenimo trukme, ir su gyvenimo būdo bei sąlygų kaita Vakarų visuomenėse, ir su medicinos laimėjimais (Bury 2001; Lupton 1994; Annandale 1998; Armstrong 2014). Pokyčiai ligų struktūroje paskatino ir moderniosios medicinos bei sveikatos priežiūros kaitą: pradėta akcentuoti visuminio požiūrio į sveikatos problemas svarba (iki tol vyravęs siauras biomedicininis sveikatos modelis praplečiamas biopsichosocialiniu, apimančiu ir socialinius sveikatos faktorius), daugiau dėmesio skiriama pacientui ir jo ugdymui (lėtinės ligos reikalauja ne tik gydymo, bet ir kai kurių asmens gyvenimo pokyčių). Savo ruožtu lėtinė liga tampa iššūkiu ir pačiam sergančiajam: pacientas turi išmokti gyventi su ilgalaike, dažnai nepagydoma liga.

Šie procesai atkreipė sociologų dėmesį į lėtinės ligos ir gydymosi patirtis. Sociologinėje literatūroje atsiranda neprofesionalaus eksperto (angl. *lay expert*) sąvoka, žyminti paciento ligos metu įgytą žinojimą, kuris priešpastatomas profesionaliam mediko žinojimui (Taylor, Bury 2007; Åsbring, Närvänen 2004; Prior 2003; Tang, Anderson 1999). Pradedama domėtis socialine sergančiojo situacija, santykiu su visuomene, visuomenės požiūriu į sergančiuosius, atkreipiant dėmesį į tai, jog kai kurios lėtinės ligos gali būti susijusios su itin nepalankiomis visuomenės reakcijomis (stigmatizacija) (Weiss, Lonquist 2000).

Lėtinės ligos poveikis patiriamas tiek santykio su biologiniu kūnu, tiek socialinių sąveikų plotmėje. Socialinio konstruktyvizmo perspektyva, ilgą laiką vyravusi sociologiniuose lėtinės ligos patirties tyrimuose, sąlygojo tai, jog kūnas tapo tarsi išstumtas iš šių patirčių konceptualizacijos (Radley 1989; Gerhardt 1989; Busfield 2000). Tačiau kūnas ir jo pokyčiai yra esminiai lėtinės ligos patirtyje, nes būtent nuo jų pirmiausia prasideda gyvenimo su lėtinė liga trajektorija, o asmens gebėjimas tvarkytis su fiziniais ligos požymiais lemia ir jo santykius su socialine aplinka (Kelly, Field 1996). A. Giddensas (2000) teigia, kad gebėjimas kontroliuoti savo kūną yra integrali socialinio veiksnio dalis, taip pat – kitų socialinių veikėjų pasitikėjimo veikiančiuoju ir jo kompetencija prielaida. Lėtinė liga, pasak S. Nettleton (2006), iškelia

pasitikėjimo savo kūnu socialinėse sąveikose klausimą, todėl ji gali paveikti asmens savivoką ir tapatybę.

Šiame straipsnyje aptariamas lėtinės ligos kaip prielaidos subjektyviai socialinei atskirčiai aspektas. Straipsnyje laikomasi pozicijos, kad lėtinės ligos ir socialinės atskirties sąsajų analizėje svarbūs ir kūno, ir socialinių sąveikų lygmenys. Ligos, kaip kūno negalavimo, ir ligos, kaip socialinės patirties, komponentai tarpusavyje glaudžiai susiję. Negalaujantis kūnas, jame pasireiškiantys fiziniai simptomai gali paveikti sergančiojo santykį su aplinkiniais, taip pat ir aplinkinių santykį su sergančiuoju. Kita vertus, lėtinės ligos ir socialinės atskirties sąsajos neretai analizuojamos mezolygmeniu ir makrolygmeniu, tuo tarpu mikrolygmenyje dėmesys daugiau skiriamas asmens santykiui su liga: ligai suteikiamoms reikšmėms, mokymuisi gyventi su liga, kasdienėms tvarkymosi su liga strategijoms ir pan. Vis dėlto, siekiant suprasti lėtinės ligos ir socialinės atskirties sąsajas, šis mikrolygmuo taip pat svarbus, nes jis leidžia apčiuopti subjektyvias socialinės atskirties patirtis. Anot A. Tereškino ir I. Dryžaitės (2009, 63), subjektyvi socialinė atskirtis yra toks reiškinys, kai ne visuomenė atskiria individą dėl jo kitoniškumo, bet jis pats atsiskiria nuo jos, nes palaikydamas santykius su kitais jaučiasi prastesnis, dominuojamas, bejėgis. Tai asmeninė patirtis, kai asmuo jaučiasi esąs blogesnis nei kiti ir dėl to patiria socialinę izoliaciją (Melnikienė 2005, 66).

Lėtinės ligos samprata sveikatos sociologijoje

Lėtinės ligos sociologiniai tyrimai aprėpia įvairią problematiką: asmens tapatybės, socialinių sąveikų, stigmos, kūno patirčių vėlyvosios modernybės visuomenėse aspektus, lėtinės ligos įtaką kasdienėms veikloms, taip pat leidžia tyrinėti ryšį tarp socialinio veiksmo ir struktūros (Bury 2006; Cockerham 1998).

Sociologiniu požiūriu liga reiškiasi ne tik biologiniais parametrais, bet susijusi ir su asmens galimybe veikti socialinėje erdvėje, taigi ir su socialinėmis sąveikomis. Sociologinėje literatūroje išskiriami šie ligos aspektai (Freund, McGuire 1999):

- Liga kaip biologinė realybė (angl. *disease*)
- Liga kaip asmeninė patirtis (angl. *illness*)
- Liga kaip socialinė realybė (angl. *sickness*)

Liga kaip biologinė realybė žymi medicininę ligos sampratą, kai liga matoma kaip fizinių ar psichopatologinių simptomų išraiška. *Liga kaip asmeninė*

patirtis nurodo sergančio asmens santykį su negalavimu, kuriam daro poveikį ne tik jaučiami simptomai, bet ir asmens gyvenimo kontekstas, kultūrinės ligos ir sveikatos sampratos, sąveikos su aplinkiniais ir jų reakcijos, ir t. t. *Liga kaip socialinė realybė* reiškiasi per socialinę ligos raišką: sociodemografinės sergamumo tendencijas, ligos elgsenos reguliavimą visuomenėje.

Taigi asmens ligos ar negalavimo patirtis ir su liga susijusi elgsena yra daugiasluoksnė, apima ir fizinius, ir subjektyvius patyrimus, ir socialinius aspektus.

Kita vertus, sveikatos sociologai nuo pat šios tyrimų srities vystymosi pradžios sutelkė dėmesį į socialines ligos apraiškas, iš esmės ignoruodami biologinę ligos realybę (Williams 2010; Hardey 1998; Pinder 1995; Radley 1989).² T. Parsonsas (1951) buvo vienas pirmųjų, apibrėžęs ligą kaip socialinį reiškinį ir paskatinęs tolesnę sociologinę šio reiškinio analizę. Struktūrinio funkcionalizmo perspektyvoje liga regima kaip grėsmė socialinei tvarkai, nes ji atitraukia individą nuo įprastų socialinių vaidmenų. Galimybę kuriam laikui atsitraukti nuo socialinių vaidmenų T. Parsonsas apibrėžė sergančiojo vaidmens sąvoka. Sergančiojo vaidmens sąvoka nusako lūkesčius, kaip turi elgtis susirgęs asmuo, kad kuo greičiau grįžtų prie įprastų vaidmenų (pvz., kreiptis į gydytojus, vykdyti jų nurodymus). Taigi T. Parsonsas aiškiai pabrėžia socialinius ligos aspektus: liga yra nepageidaujama *socialinė būklė*, kelianti grėsmę socialinei tvarkai, todėl, kad ši tvarka būtų atstatyta, sergantysis turi atlikti tam tikrą socialinį vaidmenį.

T. Parsonsas neatmetė ir biologinio ligos aspekto:

Apibendrinant galime teigti, kad liga yra asmens „normalaus“ funkcionavimo sutrikimas, apimantis tiek organizmo, kaip biologinės sistemos, būklę, tiek individo asmeninę ir socialinę adaptaciją. Taigi liga yra iš dalies biologiškai, o iš dalies socialiai apibrėžta. Dalyvavimas socialinėje sistemoje yra visuomet potencialiai susijęs su ligos būkle, jos etiologija, sėkmingo gydymo sąlygomis ir kitais dalykais (1951, 431).

Vis dėlto, nors ir pripažindamas biologinę ligos pusę, šio aspekto sociologinėje ligos studijoje T. Parsonsas plačiau nenagrinėjo (Timmermans 2008). Tolesni sociologiniai lėtinės ligos tyrinėjimai taip pat orientuoti į socialinius ligos aspektus. Socialinio konstruktyvizmo įsivyravimas sveikatos sociologijoje dar labiau atitolino sociologus nuo fizinių ligos apraiškų analizės baiminantis, kad biologinių ir genetinių faktorių pripažinimas tarsi automatiškai

2 Sveikatos, ligos, kūno problematika sociologų ilgą laiką apskritai nedomino, nes šias kategorijas suvokė kaip esančias biologinio pobūdžio (Gerhardt 1989).

nuvertins socialinių faktorių svarbą ir lems politiškai įtartinas biologinio determinizmo formas (ten pat). Šitaip sociologija nusigręžė nuo to, kas reikšminga sergančiajam – būtent fizinės ligos patirties aspekto.

Siekiant suprasti lėtinės ligos sąsają su socialine atskirtimi prielaidas mikrolygmenyje šis fizinis ligos patirties aspektas yra itin svarbus. Pasak M. P. Kelly ir D. Fieldo (1996), tam, kad būtume pripažinti kaip kompetentingi socialiniai veikėjai, turime sudaryti bent jau įspūdį, jog kontroliuojame savo kūnus. Dėl to, prieš įsitraukdamas į socialines sąveikas, asmuo pirma gali būti priverstas spręsti, kaip suvaldyti sergantį kūną, ypač jei ligos požymiai yra akivaizdūs. M. Bury (2006) pažymi, kad sergantys skirtingomis ligomis kūnai skirtingai veikia ir socialines sąveikas ir sulaukia skirtingų visuomenės reakcijų. Dėl to kai kurių sunkių lėtinių ligų diagnozė gali sąlygoti reikšmingus asmens savimonės pokyčius (Freidson 1970).

Asmens savimonė – kognityvus reiškiny, nematomas kitiems (Kelly 1992). Savimonė susijusi su sąve, kaip konkretaus asmens su skirtingomis kokybėmis ir požymiais, atpažinimu ir savivoka. Tačiau asmens savimonė nėra autonomiška ir visiškai nekintama: asmens savivokai įtaką daro tai, kaip asmuo vertinamas, ar mano, kad vertinamas kitų. Taigi asmens savimonė formuojasi sąveikoje su kitais, ir šis savašis *Aš* nuolat peržiūrimas, konstruojamas ir rekonstruojamas.

Požiūris, kad lėtinė liga veikia asmens savimonę, atsispindi daugelio lėtinės ligos patirtis analizavusių socialinių tyrėjų darbuose.

Visų pirma, remiantis M. Bury (1982), tenka pažymėti, kad lėtinė liga gali reikšmingai sutrikdyti asmens biografinę trajektoriją, versdama keisti nusistovėjusias kasdienes praktikas, gyvenimo tikslus ir iš naujo persvarstyti asmens santykį su savimi ir aplinka. M. Bury šią lėtinės ligos pradžios patirtį vadina *biografiniu pertrūkiu*.

Asmens savimonei šie pokyčiai gali turėti skirtingą poveikį. Kai kurios lėtinės ligos pareikalauja esminių gyvenimo pokyčių, kitos yra mažiau trikdančios nusistovėjusį gyvenimo ritmą. K. Charmaz (1983), pavyzdžiui, kalba apie *savęs praradimą* kaip esminę lėtinės ligos patirtį. Šiuo atveju, liga priverčia radikaliai perkonstruoti savąjį *Aš*. Tiesa, K. Charmaz analizavo itin sunkių ligų ir negalios paveiktus žmones, kurie dėl ligos patyrė reikšmingus buvusios veiklos apribojimus, neteko prasmingų socialinių ryšių, pajuto socialinę izoliaciją, priklausomybę nuo institucijų ar kitų asmenų ir pan. Tuo tarpu, anot M. P. Kelly (1992), liga gali būti sėkmingai integruojama į savąjį *Aš* (prie jos prisitaikoma), arba atvirkščiai – siekiama išlaikyti buvusio savojo *Aš* tęstinumą (ligai priešinamasi).

Anot K. Charmaz (2010), ligos laikas asmens biografinėje trajektorijoje taip pat turi įtakos, kokią reikšmę jai suteikia asmuo ir kaip šitai paveikia asmens savimonę. Jauni žmonės sveikatą stipriai sutrikdančią lėtinę ligą neretai suvokia kaip griaušančią jų gyvenimo planus. Tuomet gali prireikti asmens savimonės perkonstravimo ir kito gyvenimo kelio, nei planuotas, pasirinkimo. Liga gali būti suvokiama kaip itin trikdanči ir tuomet, kai jaunas žmogus patiria lėtinio pobūdžio negalavimą, stereotipiškai priskiriamą senyvo amžiaus žmonėms (Bury 1982). Tuo tarpu senyvame amžiuje sudėtinga lėtinė liga gali būti traktuojama kaip natūrali senatvės pasekmė, kažkas „normalaus“, ir integruojama į asmens biografiją be didesnio poveikio asmens savivokai (ypač jei asmuo jau turi ir daugiau jo gyvenimą ribojančių sveikatos sutrikimų) (Charmaz 2010).

J. Pierret (2003), apžvelgdama tyrimus apie ligos reikšmes sergančiajam, taip pat pastebi, kad amžius susijęs su tuo, kaip patiriama ir kiek sureikšminama liga. Pavyzdžiui, artritu sergantys senyvo amžiaus žmonės šią ligą priima kaip natūralią jų biografijos dalį ir tai palengvina jų prisitaikymą prie ligos sukeltų pokyčių. Tad lėtinė liga nebūtinai yra susijusi su biografiniu pertrūkiu: kai kurios senyvam amžiui tarsi natūraliai priskiriamos ligos gali būti asmeniui *biografiškai tikėtinos* (Lawton 2003).

Prisitaikymas – ligos normalizacija arba integracija į savo gyvenimą (Bury 1991; Radley, Green 1987). Jei šis ligos normalizacijos procesas nevyksta sklandžiai, asmuo gali pajusti savo išskirtinumą ir savęs nuvertinimą. Kitaip tariant, normalizacija yra procesas, kai asmuo bando tvarkytis su liga taip, kad ji kuo mažiau paveiktų jo savivoką (Bury 1991). Senyvo amžiaus žmonės normalizuoja ligą pamažu ribodami savo aktyvumą, prisitaikydami prie nuovargio ar kūno pokyčių, kuriuos neretai sieja ne tik su liga, bet ir su natūraliu senėjimo procesu. Tai nebūtinai pareikalauja esminio savojo *Aš* perkonstravimo.³ Kitas ligos normalizacijos būdas – kai prie anksčiau nerimą kėlusiu kūno pokyčių ilgainiui prisitaikoma, ir tai nebereikalauja ypatingų tolesnių pastangų (Charmaz 2010). Pavyzdžiui, iš pradžių susirgus diabetu ligos simptomų valdymas gali radikaliai keisti nusistovėjusį gyvenimo ritmą, tačiau ilgainiui tai virsta rutina ir ligai jau nesuteikiama tiek reikšmės. Šia prasme normalizacija reiškia, kad liga pradedama traktuoti kaip integrali gyvenimo dalis, tuo pačiu ji integruojama ir į asmens savimonę.

3 Kai kuriais atvejais liga gali reikšmingai paveikti asmens savimonę net ir senyvame amžiuje, pavyzdžiui, kai liga progresuoja ir kūne matoma vis daugiau jos požymių, arba kai liga pradeda kelti grėsmę kūno riboms (pvz., kai asmuo nebegali kontroliuoti tuštinimosi ir pan.). Anot M. P. Kelly (1992), kiekviena liga, kuri sukelia didelę negalią arba yra akivaizdžiai matoma, gali tapti įtampos tarp asmens privataus *Aš* ir jo viešo *Aš* šaltiniu.

Kita vertus, lėtinė liga, kaip jau minėta, kelia tam tikrus iššūkius ir asmens santykiui su socialine aplinka. Pirmiausia, kaip pastebi K. Charmaz (2010), sergantiesiems tenka spręsti, ar atskleisti ir koku lygiu tai padaryti kitiems apie savo ligą. Tai ypač aktualu, kai simptomai nėra akivaizdžiai matomi. Atskleisdami tiesą apie ligą sergantieji rizikuoja sulaukti aplinkinių nuvertinimo. Jauni žmonės, prisipažindami apie savo ligą potencialiems partneriams, rizikuoja prarasti santykius, o jei atskleidžia vėliau – pasitikėjimą. Vyresni žmonės gali nuspręsti neatskleisti savo ligos aplinkiniams, net artimiesiems, siekdami išlikti autonomiškai ir savarankiškai (ten pat). Pasak M. Bury (1991), lėtinėmis ligomis sergantys individai kasdienėse sąveikose gali susidurti su vadinamosiomis rizikingomis lėtinės ligos reikšmėmis. Tai reiškia, kad sergantysis niekuomet negali būti tikras, kad kiti situaciją vertins taip, kaip ir jis. Pavyzdžiui, pagalbos poreikis gali sąlygoti asmens nepageidaujamą priklausomybę nuo kitų, o užuojautos siekis – kelti atstūmimo riziką.

A. Radley (1994) pastebi, kad sergantysis lėtine liga neretai turi spręsti, kaip suderinti kūno keliamus iššūkius su visuomenės lūkesčiais ir reikalavimais. Pavyzdžiui, žmonės, sergantys opiniu kolutu, gali būti priversti imtis tam tikrų strategijų, kad išvengtų netikėtų ir nekontroliuojamų ligos protrūkių viešojoje erdvėje: numatyti artimiausią kelią iki tualetu, vengti žmonių sambūrio vietų ir t. t. Taip siekiama išvengti ir grėsmės savo socialinei tapatybei (Kelly 1986).

M. P. Kelly ir D. Fieldo (1996) teigimu, asmens socialinė tapatybė visuo- met yra įkūnyta. Socialinėje struktūroje asmuo užima individualias pozicijas ir atlieka individualius socialinius vaidmenis. Tos pozicijos ir vaidmenys tampa asmens identifikavimo, jo tapatybės socialinėje erdvėje ženklu. Ši asmens socialinė tapatybė yra įkūnyta, nes būtent kūnas įgalina asmenį veikti socialinėje struktūroje. Lėtinės ligos atveju, kūno negalavimai gali sutrikdyti asmens gebėjimą tinkamai ir kompetentingai atlikti socialinius vaidmenis ir taip kelti iššūkį asmens santykiui su savimi ir su visuomene.

Anot M. Bury (2006), siekdamas suvaldyti ligos pasekmes, asmuo gali būti priverstas pasitraukti iš socialinio gyvenimo. Toks atsitraukimas sietinas ir su prastėjančia sveikata (asmuo priverstas apriboti savo socialinį dalyvavimą), ir su asmens siekiu išvengti stigmos. Stigma susijusi su stereotipizavimu, atskirymu, atstūmimu, nuvertinimu, diskriminacija (Link ir Phelan 2001) ir gali būti taikoma ne tik asmeniui ar socialinei grupei, bet ir ligos ar sveikatos problemų atvejais (Scambler 2009). Be to, stigma gali būti susijusi su matomais ir su nematomais kūno pokyčiais (Goffman 1990), todėl asmuo gali patirti ir objektyvią stigmatizaciją, ir socialinę atskirtį, ir potencialios

stigmatizacijos riziką (Scambler ir Hopkins 1986). Asmens atsakas į šias socialinėje erdvėje kylančias grėsmes gali būti įvairus: nuo jau minėto atsitraukimo iš socialinio gyvenimo iki bandymo išlikti socialiai kuo aktyvesniam. Labiausiai, pasak M. Bury (2006), lėtinės ligos pažeidžiami tampa tie, kurie jau buvo socialiai pažeidžiami, t. y. stokojo tam tikrų išteklių. Materialiniai (pajamos, turtas), socialiniai (ryšiai, socialinis palaikymas), kultūriniai (išsilavinimas, žinios) išteklių leidžia lengviau prisitaikyti prie negatyvių ligos pasekmių ir iš *neįgalaus Aš* virsti į *įgalųjį Aš*.

Taigi lėtinė liga neretai žymi transformaciją santykio tarp asmens ir jo kūno ir transformaciją asmens santykio su visuomene (Radley 1989). Taip lėtinė liga įsirašo į asmens savimonę, tuo pačiu – galimai ir į subjektyvios socialinės atskirties patirtį.

Tyrimo metodologija

Kokybinis tyrimas, kurio duomenimis remiamasi šiame straipsnyje, vyko 2013 metais. Jo metu buvo atlikti 22 pusiau struktūruoti interviu su sergančiais lėtinėmis ligomis asmenimis, gyvenančiais Kaune, Kauno rajone ir Alytuje. Interviu atlikti pagal iš anksto parengtas pokalbio gaires.

Pagrindinis informantų atrankos kriterijus buvo lėtinės ligos patirtis. Pusiau struktūruotų interviu tikslas – atskleisti sergančiųjų lėtine liga socialinės atskirties patirtis.

Tyrimo dalyvavo 20 moterų ir 2 vyrai nuo 22 iki 78 metų. 14 informantų buvo vedę ar ištekęjusios, 4 informantės buvo našlės, 4 – netekėjusios. Dauguma informantų buvo su aukštuoju išsilavinimu (12), 5 turėjo aukštesnįjį ar profesinį išsilavinimą, 3 su viduriniu išsilavinimu ir 2 su pradiniu. 10 informantų – dirbantys, 1 nedirbo ir 11 buvo išėję į pensiją.

Tyrimo dalyviai sirgo įvairiomis lėtinio pobūdžio ligomis: susijusiomis su skydliaukės veikla (pvz., hipotireoze; vienai informantei skydliaukė pašalinta), žvyneline, cukriniu diabetu, širdies ir kraujagyslių ligomis, onkologinėmis ligomis, lėtiniu obstrukciniu bronchitu, stuburo kanalo stenoze, insultu. Viena informantė turėjo labai retą vegetacinės nervų sistemos susirgimą (nepriklausomai nuo informantės noro ar valios akys savaimingai mirkčioja arba visai užsimerkia, ir informantė jų negali atmerkti). Kai kurie tyrimo dalyviai sirgo keletu lėtinių ligų.

Pusiau struktūruoti interviu vyko informantų namuose, kavinėse ir darbo vietoje jiems patogiu metu. Jie truko nuo 30 min. iki 2 val. Interviu,

informantams sutikus, buvo įrašinėjami į diktofoną, vėliau surinkti duomenys transkribuojami ir analizuojami išskiriant esmines pokalbių metu išryškėjusias temas, lyginant informantų pasisakymus, juos apibendrinant ir identifikuojant tam tikras tyrimui reikšmingas informantų patirtis.

Tyrimo rezultatai

Lėtinės ligos patirtys. Tyrimas atskleidė, kad ligos diagnozė, dažnu atveju, yra vienas iš gyvenimą ir asmens biografiją reikšmingai transformuojančių įvykių: „...Daug ką reikėjo pakeisti, aišku, gyvenime, ir kas liečia ir namų veiklą, namų ir buities reikalus... daug ko atsisakyti, jau gyvent reikia pagal tai, kaip liga diktuoja – kiek tu turi sveikatos, kiek leidžia gydytojai“ (Neringa, 55 m.).

Fizinės lėtinės ligos patirtis pirmiausia pasireiškia negaluojančio kūno lygmeniu. Būtent dėl tam tikrų kūno negalavimų asmuo gali būti priverstas persvarstyti savo gyvenimo planus, pertvarkyti dienotvarkę, atsisakyti kai kurių veiklų, apriboti bendravimą su aplinkiniais ir pan. Sergančiajam tenka išsiugdyti naujus gyvensenos, mitybos įpročius: „Aš tiesiog leidžiuos insulino, skaičiuoju maistą, veiklą derinu, ta prasme, viską. Turiu suskaičiuoti, kiek suvalgiau, tam, kad aš susileisčiau, įvertinant, kokia mano cukrelis būklė dabar, ir ką aš veiksiu, ir veiksiu fizinio krūvio prasme“ (Vilma, 32 m.).

Kai kuriems jauno amžiaus informantams teko atsižvelgti į ligą renkantis profesiją: „...Pavyzdžiui, kodėl architektūros nesirinkau – nežinau, paskui pagalvojau, kad ten labai daug reikės dirbti su akim... Nu, komplikacijos su akim gali būti, kad tu gali apakti ateityje, tai kažkiek sąlygojo tas pasirinkimą“ (Raminta, 22 m.).

Vyresnio amžiaus asmenims dėl ligos gali tekti išeiti iš darbo arba riboti darbo krūvius. Tai gali atsiliiepti jų finansinei situacijai, kadangi ne visuomet lengva rasti darbą, kur galėtų derinti darbinės veiklas su ligos keliamais poreikiais.

Taigi liga tampa gyvenimo kasdienybe, o jos sukeltos kūno negalios nuolat primena apie save ir gali trukdyti gyventi visavertį gyvenimą. Tad kai kuriuose interviu buvo jaučiamos fatalistinės nuotaikos („Tiesiog reikia susitaikyt su tuo. Kas tau lemta – tai neišvengsi viso to“ (Rasa, 70 m.), susitaipinimas su ligonio vaidmeniu („Taip (jaučiuosi ligone), nes jaučiuosi kaip spąstuose, užspausta visa, kadangi tos būsenos, kai pats... Tą žmogų supras tas, kas pats serga ta liga“ (Sigita, 44 m.).

Kita vertus, ligos patirtis ir asmens reakcijos bei elgsena nėra tapačios visiems sergantiesiems. Dalis informantų, nepaisant prastos savijautos, ligos nebuvo linkę labai sureikšminti: „Nesijaučiu jokia ligone – viską dirbu, jeigu vakar į 100 litrų įdėjau, 50 litrų sudėjau agurkų, tai dar nesijaučiu ligone. Dirbu viską, viską dirbu iš eilės – taip, kaip darbingas žmogus. Tik tiek, vaikelį, kad negaliu lankstyti. Galva labai svaigsta ir iš nosies kraujas bėga, ir ant saulės negaliu būt“ (Živilė, 73 m.).

Šiuo atveju, nors ir patiriami akivaizdūs fiziniai negalavimai, liga vertinama veikia kaip tam tikras nepatogumas, prie kurio prisitaikoma, iš esmės nekeičiant kasdienybėje įprastos rutinos: ir toliau gyvenamas „normalus gyvenimas“, siekiama „nepasiduoti ligai“ („Aš, aš sveika, nors pati nepačiu, bet sveika“ (Lina 72 m.). Kitaip tariant, lėtinė liga nebūtinai bus pagrindas asmeniui priskirti save ligonių kategorijai (t. y. nebūtinai pareikalaus radikalios savojo *Aš* transformacijos).

Pažymėtina, kad daliai senyvo amžiaus informantų būdinga priimti ligą kaip natūralų senatvės požymį. Liga vertinama kaip gana įprasta „tokiame amžiuje“, pabrėžiama, jog kitų sergančiųjų padėtis būna dar blogesnė:

Tokio mano amžiaus kiti daug sunkiau serga. Užtat esu tiek Dievui dėkinga, kad aš galiu vaikščiot, šnekėt ir viską, bendrauti. Pati save, svarbiausia, pati savim galiu apsitvarkyt, man nereikia, kad manim kas rūpytųsi, aš pati savim, o mano metų jau daug, kas yra, katruos reikia slaugyt. Taip tai aš nesijaučiu (ligone) (Ona, 74 m.).

Kaip matyti aukščiau pateiktoje ištraukoje iš interviu, net ir sirgdamas sudėtinga lėtinė liga senyvo amžiaus žmogus gali jaustis pakankamai sveikas, jei įstengia pats savimi pasirūpinti. Galima daryti prielaidą, kad ligos patirtis senatvėje bus veikiamas specifinių senatvei būdingi rūpesčių ir lūkesčių (pvz., poreikio išlaikyti savarankiškumą). Kita vertus, kai kūno negalavimai matomi kaip natūralūs senatvės palydovai, sergančiajam jie tampa lyg ir savaime suprantami, žymintys greičiau asmens „normalumą“, negu išskirtinumą.

Jauno amžiaus informantai (daugelis jų susirgo vaikystėje) ligos apskritai nebuvo linkę sureikšminti: nors tenka derinti savo kasdienybę prie ligos keliamų reikalavimų, asmuo jau būna prie to įpratęs. Šių informantų pasakojimuose kūno negalavimai neužima svarbiausios vietos, nes asmuo jau išmokęs juos kontroliuoti, be to, jaunam žmogui aktualiau yra kiti dalykai: siekis įsitvirtinti gyvenime, bendrauti, keliauti, rasti mėgstamą darbą, sukurti šeimą ir t. t.:

Tyrėjas: O, ar esat patenkinta dabartiniu savo gyvenimu?

Informantas. Taip, esu. Drąsiai taip galiu pasakyti, nes viskas yra gerai. Kiekvieną dieną laukdama darbo einu į jį, turiu gerus draugus ir apskritai artėja vasara, kuri asocijuojasi su vien gerom emocijom.

Tyrėjas: O kas Jums kelią nerimą, kai galvojat apie dabartinį gyvenimą savo?

Informantas. Nežinia dėl ateities, tarkim, kur gyvensiu, su kuo gyvensiu ir... kaip seksis gyventi, kurti, kaip seksis, šeimą (Rūta, 24 m.).

Pastebėtina, kad liga gali teikti ir tam tikros „naudos“: pavyzdžiui, kai kuriais atvejais ji tampa pagrindu pozityviau žvelgti į gyvenimą ir konstruoti savo tapatybę („Galvoju, kad man, nu, kartais daug labiau įprasminu save kažkokioj veikloj dėl savo diabeto, negu kitas galbūt sveikas būdamas“ (Raminta, 22 m.). Kai kurie informantai minėjo, kad dėl ligos pagerėjo jų tarpusavio santykiai su aplinkiniais („Pirmiau jis (vyras) už mane tiek nelakstydavo, kiek dabą laksto“ (Živilė, 73 m.). Informantų teigimu, šeimos ir artimų santykių vaidmuo ypač reikšmingas turintiems lėtinės ligos patirtis. Šeima gali teikti sergančiajam palaikymą, supratimą, padėti lengviau susitaikyti su ligos realybe, tuo pačiu ir išlaikyti savojo *Aš* tęstinumą.

Tačiau liga gali ir neigiamai veikti santykius su artimaisiais, draugais, bendradarbiais. Viena vertus, liga nebeleidžia tinkamai atlikti pareigų (šeimoje ar darbovietėje), kita vertus, „sveikieji“, informantų manymu, dažnai „nesupranta ir neatjaučia“ sergančiojo. Santykių pablogėjimą informantai linkę sieti ir su stereotipiniais požiūriais į ligą („Nu, su draugais, galbūt kažkaip tai, nu, galvoja kiti, nu, jinai sirgo, galbūt su protu atsilikus ar ką.“ (Lina, 72 m.), nesupratimu, nežinojimu, kaip liga atsiliepia asmens gebėjimui atlikti darbinės užduoties („Va, šitą žodį „invalidas“, kad ir darbe, kolegų tarpe esu girdėjusi N kartų. Man tai yra skaudu šitas“ (Neringa, 55 m.). Remiantis interviu medžiaga galima daryti prielaidą, kad sutrikę ar nutrūkę tarpasmeniai santykiai yra gana būdinga lėtinės ligos pasekmė, lemianti ir asmens „kitoniškumo“, „išskirtinumo“ (neigiama prasme) patirtis (tuo pačiu ir santykį su savimi).

Apibendrinant galima daryti prielaidą, kad asmens santykis su liga ir jos veikiamą savivoką priklausys nuo to, kaip stipriai fiziniai ligos požymiai veikė kasdienybę, kaip liga deformavo asmens biografiją, santykius su aplinkiniais, kokio amžiaus yra sergantysis. Be to, jeigu asmuo yra pasiekęs gyvenime užsibrėžtų tikslų pagal turimus prioritetus ir vertybes (pvz., sukurti šeimą, turėti gerą darbą, gyventi pasiturimą gyvenimą, keliauti), tuomet ir ligos poveikis galbūt bus ne toks destruktivus („Patenkinta, nu, pensiją gaunu, anūkų

turiu, o ko daugiau reikia“ (Lina, 72 m.). Jeigu dėl ligos atsiradusios kliūtys neleido įgyvendinti šių siekių, tuomet į gyvenimą su liga žvelgiama pesimistiškiau („Aišku, norisi, kad būtų gerai, bet taip nebus, taip kad... juolab kad metai bėga“ (Neringa 55 m.).

Subjektyvios socialinės atskirties patirtys. Subjektyvūs socialinės atskirties elementai susiję su aukščiau aptartais lėtinės ligos patirties aspektais (pvz., kūno negalavimų sukeltais apribojimais, ligos poveikiu asmens savi-vokai), lėtinės ligos „įvaizdžiu“ (kokias nuostatas, vertinimus, stereotipus, informanto manymu, visuomenė susidaro apie ligą ir sergančiuosius), ligos požymių akivaizdumu. Jeigu liga yra mažiau pastebima išoriškai, tai leidžia informantams neišsiskirti iš minios, jaustis „normaliais“ visuomenės nariais. Kitų lėtinųjų ligų atveju (pvz., žvynelinės) ryškūs požymiai ant kūno sukelia diskomfortą, nes informantas save lygina su aplinkiniais: „Nes jautiesi nejaukiai, nes oda yra dėmėta, atrodo kaip serganti. /.../ Tai, kad fiziškai tai viską galiu, bet, kaip ir sakiau, nemalonu morališkai, tas vaizdas visas“ (Rūta, 24 m.).

Akivaizdžiai matomi ligos požymiai gali sukelti gėdos, nepatogumo prieš aplinkinius, nesaugumo būnant viešumoje pojūčius. Insultą patyrusi, sunkiai vaikščiojanti ir dešinės rankos nevaldanti informantė Lina (72 m.) pasakojo, kad būdama svečiuose visuomet jaučiasi nesmagiai: suparalyžuota ranka, jos manymu, neleidžia tinkamai elgtis prie vaišių stalo. Žvyneline sergančios Inos (45 m.) atveju, liga verčia nuolat kontroliuoti savo išvaizdą, kad viešojo vietoje netikėtai neišryškėtų ligos požymiai.

Dėl akivaizdžiai matomų ligos požymių daliai informantų yra tekę sulaukti negatyvių aplinkinių reakcijų. Su skydliauke susijusių sunkių sveikatos sutrikimų turinti Neringa (55 m.) teigė neretai patirianti žeminančias aplinkinių reakcijas („ai, tu invalidas, ai, tu toks“). Apie žeidžiančias aplinkinių reakcijas pasakojo ir itin reta liga serganti Rasa (70 m.):

Netgi autobuse važiuoju, kartais būdavo – o dabar aš jau išmokau slėpti visa tai daugmaž, – bet važiuoju, žėk, vaikėzai kažkokie tais vienas kitam „žėk žėk, kaip ta boba mirksi“. O tokie dalykai žeidžia. Arba vat, užsidėjus akinius einu, daeinu iki parduotuvės aš, skaičiuoju, einu labai labai arti gatvės. Nu, taip, kad tiktai niekas neatkreiptų dėmesio. Žiūrėk, iš už kampo kas nors sako, pažiūrėk, kokia mandra, su juodais akiniais, ko čia taip pasipūtusi... Arba parduotuvėse, vat kartais būna pardavėja, kaip taip įžeidė vieną kartą Maksimoj mūsų. Aš jai rodau, kad noriu šitos, šito daikto, bet aš rodau su pirštu į stiklą, o jinai man sako „su akiniais, ir ką, tu nematai?“. Aš klausiu, kiek kainuoja, aš sakau, aš nematau, suprantat, aš nematau, o jinai kaip pradėjo šaukti ant manęs, tai aš negaliu...

Kaip matyti iš Rasos pasakojimo, aplinkinių dėmesį ir pašaipas gali pritraukti ne tik akivaizdžiai matomi ligos požymiai, bet ir sergančiojo pastangos šiuos požymius nuslėpti.

Dalis informantų minėjo, kad neigiamų aplinkinių reakcijų dažniau sulaukdavo vaikystėje, paauglystėje, kai ir patys dar nebuvo susitaikę su liga, nežinojo, kaip elgtis viešumoje. Informantė Ina pamini, kad jos ligos atveju aplinkinių reakcijos gal būdavo susijusios su tuo, kad stigo „normalaus gydymo“, o tie gydymo metodai, kurie buvo taikomi, tik dar labiau išryškino, kas buvo bandoma nuslėpti: „Tais laikais nebuvo normalaus gydymo. Galvą turėdavai tept kažkokiais vaistais, kur, nu, vienąsyk pasitėpi, ir visa galva būna riebaluota. Atsimenu, aš, kai paauglė, aš žinau, kad ėjau į mokyklą, kažkas, išgirdau, kad – „šita sutrė, ar ne sutrė, kažkaip tokio pasakė“ (Ina, 45 m.).

Cukriniu diabetu nuo vaikystės serganti Raminta, pasakodama apie savo ankstyvasias patirtis, pamini, kad tuo metu „tai buvo nauja liga – ne nauja, bet Lietuvoj negirdėta“, ir informantė apie savo negalavimą niekam nepasakodavo („turbūt buvo gėda, kad tu čia kažkuo sergi ir kad tu čia gali užkrėsti visus. Taip nėra, bet, nežinau, kodėl...“). Tačiau kiti vaikai tuomet atkreipdavo dėmesį į mokytojų, auklėtojų išskirtinę elgseną su ja: „... niekas nesirgo, ir būdavo gal gėda kažkaip pasakyt. Nežinau, kažkaip pas mus būdavo kaip ir paslaptis, kad tu sergi diabetu. Nu, ir būdavo, kad – kodėl tu čia eini valgyt specialiai, kodėl auklytė veda tave to insulino leisti. Nu, kažkaip būdavo ta atskirtis“ (Raminta, 22 m.).

Kalbėdama apie dabar patiriamas aplinkinių reakcijas Raminta pastebėjo, kad žeisti gali ne tik užgauliojimai ar patiriama izoliacija, bet ir užuojauta ar gailėtis: „Dar jeigu prie to pačio klausimo, tai nervina, kai tavęs pradeda gailėtis. Būna, ypač, jei baliuj šeimoj, čia – „ai, šita mergaitė, aš vis pagalvoju apie tave“. Gerai, ačiū, jo, būna turbūt didesnių problemų žmonėms... Mhm“ (Raminta, 22 m.).

Tyrime dalyvavusios jaunos moterys minėjo patiriančios ir aplinkinių ar visuomenės spaudimą, kylantį dėl to, kad sergančioji negali išpildyti kai kurių lūkesčių, susijusių su lyčių vaidmenimis: „Man kelia nerimą vaikų klausimas. Aš jų pati natūraliai turėt negaliu ir, vat, tiesiog jaučiu visuomenės spaudimą“ (Rita, 32 m.).

Pastebėtina, kad senyvame amžiuje liga gali nebevidinti reikšmingo vaidmens asmeninės socialinės atskirties patirčiai. Dauguma senyvo amžiaus tyrimo dalyvių buvo linkę normalizuoti savo ligą kaip natūralų senatvės padavimą ir galbūt dėl to nesiejo jos su savo patirtimis socialiniame gyvenime.

Siekdamas išvengti nepalankių aplinkinių reakcijų sergantysis gali imtis tam tikrų strategijų, padedančių bent iš dalies kontroliuoti „rizikingas“ situacijas: dangstyti akivaizdžiai ant kūno matomus ligos požymius tam tikra apranga, vengti žmonių susibūrimo vietų, nepaisydamas prastos savijautos ir toliau vykdyti prisiimtus socialinius įsipareigojimus, o kartais – tiesiog neslėpti nuo aplinkinių savo ligos („Reikia iš karto šnekėti, kad aš sergu, taip yra, ir viskas“ (Raminta, 22 m.). Dar viena interviu metu išryškėjusi strategija – bent kuriam laikui atsiriboti nuo žmonių ir nepalaidyti socialinių santykių:

Aišku, žmonių tai, vat, ir sakau, aš ir dabar tą patį kartot galiu, kad aš labai stengiausi nebendraut, nes labai nesmagu (Rasa, 70 m.).

Aišku, kad kurį laiką, žinoma, kad kurį laiką tai buvo... buvo kažkoks atsiribojimas, nu, bet tu susigyveni su tuo ir galvoji, kaip tu toliau gyvensi, ką tu toliau darysi (Rita, 32 m.).

Šis atsiskyrimas, kaip matyti iš informantės Ritos pasisakymo, gali būti laikinas: atsitraukiama siekiant „susigyventi“ su liga – išmokti kontroliuoti fizinius ligos simptomus, apmąstyti savo santykį su negalia, tuo pačiu ir savimi – ir tik praėjus kuriam laikui vėl stengiamasi pagal galimybes įsilieti į socialinį gyvenimą (nors, kaip minėjo Rita, šias galimybes ir toliau gali smarkiai riboti prasta savijauta, neleidžianti visai atkurti buvusių socialinių ryšių). Rasos atveju, atsiskyrimas buvo sąlygotas ne tik poreikio pirma „susitvarkyti“ su nauja ligos patirtimi, bet ir baimės patirti neigiamas aplinkinių reakcijas.

Dėl lėtinės ligos atsiradę kūno negalavimai, apribojantys asmens galimybes tenkinti savo poreikius, bendrauti, aktyviau dalyvauti socialiniame gyvenime, savo ruožtu gali sustiprinti asmens nevisavertiškumo, beviltiškumo jausmą („Nesijauti toks pilnavertis žmogus“ (Ramunė, 69 m.). Vis dėlto, net ir esant išoriniams ligos požymiams, patiriant diskomfortą ar apribojimus, sergantysis nebūtinai jausis išskirtu iš aplinkos ar nuvertintu. Ne viename interviu buvo pastebėta, kad lėtinė liga nėra kažkoks išskirtinis, retas reiškinys, todėl sergantieji iš aplinkinių sulaukia ir palaikymo bei supratimo (nors čia buvo labiau kalbama apie plačiai paplitusias lėtines ligas – su stuburu susijusias problemas, kraujotakos sistemos sutrikimus ir pan.).

Apibendrinimas

Lėtinę ligą galima analizuoti kaip sergančiojo „biografijos sutrikdymą“, nes liga paveikia ne tik fizinį žmogaus kūną, tačiau neretai ir visą gyvenimo trajektoriją. Nors sergantysis ligą gali traktuoti kaip „natūralų“ gyvenimo faktą, su kuriuo susitaikoma (integruojama į savimone), tačiau diagnozė, daugiau ar mažiau, skatina peržvelgti iki tol vyravusį gyvenimo būdą, koreguoti kasdienybę, o neretai ir peržiūrėti tolesnio gyvenimo planus, perspektyvas.

Tačiau lėtinės ligos patyrimas nėra vienareikšmis, t. y. pasižymintis kažkokiomis universaliomis sergančiųjų patirtimis ar elgsena. Nors socialiniuose tyrimuose liga neretai matoma kaip asmenis vienijanti socialinė kategorija, anot A. Radley (1989), egzistuoja skirtumai, kaip prisitaikoma tiek prie fizinų ligos suvaržymų, tiek ir prie socialinių reikalavimų. Kita vertus, ir fiziniai suvaržymai, ir socialiniai reikalavimai gali skirtis priklausomai nuo ligos specifikos, sociokultūrinio konteksto, individualių sergančiojo charakteristikų ar biografinės trajektorijos. Skiriasi ir visuomenės požiūris į sergantįjį.

Kalbant apie socialinę atskirtį bendrąja prasme tenka pasakyti, jog lėtinė liga sergantis asmuo nėra pašalinamas iš visuomenės, juo labiau kad lėtinė liga šiuolaikinėse visuomenėse yra dažniausia sveikatos sutrikimo priežastis, t. y. gana įprastas reiškinys. Tačiau skirtinguose sociokultūriniuose kontekstuose ligai gali būti teikiamos skirtingos prasmės ir reikšmės. Be to, su medicinos paradigmu kaita (kai akcentuojama sveikatos išsaugojimo svarba) vartotojiškos visuomenės (kai sveikata siejama su asmens gebėjimu tinkamai rūpintis savo kūnu, būti aktyviam) ar socialinės politikos kontekste (kai sveikata traktuojama kaip visuomenės ekonominės, socialinės raidos variklis) fiziškai negalaujantis kūnas, ypač kai ligos požymiai yra aiškiai matomi, tampa tarsi nenorminiu. Taigi lėtinė liga gali reikšti, kad sergantysis, vienaip ar kitaip, bus priverstas ieškoti kelių, kaip išlaikyti prasmingas sąveikas su „sveikųjų“ pasauliu. Tačiau šios paieškos skirtingai veiks socialinės atskirties patirtis.

Tyrimas aiškiai parodė, kad fizinė ligos pusė (kūno negalavimas) yra kertinė ligos sampratai ir asmens savimonei. Būtent nuo kūno negalių prasideda susigyvenimas su liga ir jos įprasminimas asmens gyvenime. Kūno negalavimai gali paveikti asmens savivoką, ir tai, kaip jis mato save santykyje su socialine aplinka (ir kaip mano, kad aplinka jį vertina). Šis ryšys tarp kūno, savimoneės ir asmens santykio su socialine aplinka taip pat nevienareikšmis. Kaip jau minėta, jis priklauso nuo ligos pobūdžio (kiek liga sutrikdo asmens sveikatą), sociokultūrinio konteksto (kaip ligą vertina visuomenė, kokius reikalavimus ji kelia savo nariams – ir sveikiems, ir sergantiesiems), individu-

alių sergančiojo charakteristikų (amžiaus, lyties, šeiminės padėties ir pan.) ar biografinės trajektorijos (savirealizacijos gyvenime jausenos, asmens pasiekimų, lūkesčių ateičiai ir pan.). Tačiau būtent šiame ryšyje galima apčiuopti lėtinės ligos ir socialinės atskirties sąsają užuomazgas. Socialinės atskirties patyrimas prasideda nuo asmeninės ligos patirties ir specifinės sergančiojo situacijos. Pažymėtina, kad asmuo ne tik gali jaustis nuvertinamas, atstumiamas, bet ir pats save nuvertinti. Kartais jaustis visuomenės dalimi neleidžia prastėjanti sveikata, priverčianti asmenį atsitraukti, bent jau kuriam laikui, iš socialinio gyvenimo.

Sergančiojo amžius šiame tyrime išryškėjo kaip svarbus faktorius lėtinės ligos ir subjektyvios socialinės atskirties patirčiai. Nesunku pastebėti, kad senyvame amžiuje lėtinė liga gali būti traktuojama kaip tikėtina, „natūrali“, su senėjimo procesu susijusi būklė. Nors fiziniai negalavimai neretai itin riboja jų veiklą, sergantysis prisitaiko prie jų atitinkamai performuodamas kasdienę rutiną. Su liga gali būti tapatinamasi (sergantysis save laiko ligoniu) arba ne (prie ligos prisitaikoma, tačiau šis procesas nepareikalauja ryškesnių asmens savimonės transformacijų). Galbūt dėl to, kad ir visuomenė senatvę tarsi natūraliai sieja su ligomis, senyvo amžiaus žmonės mažiau junta ligos poveikį jų savivokai. Be to, daugumos jų socialinis dalyvavimas ir ryšiai jau sumenkę, taigi galima daryti prielaidą, kad senyvame amžiuje subjektyvi socialinė atskirtis gali būti susijusi ne tiek su liga, kiek su kitais senyvo amžiaus žmonių socialinės padėties visuomenėje atributais: prastėjančiomis materialinėmis sąlygomis, trūkinėjančiais socialiniais ryšiais, prasmingų socialinių vaidmenų netekimu, taip pat nuvertinančiu visuomenės požiūriu į senyvo amžiaus žmones.

Tuo tarpu jaunesnio ar vidutinio amžiaus žmonėms sudėtinga lėtinė liga gali tapti esminiu iššūkiu asmens savimonei. Sergančiajam gali tekti ne tik ieškoti būdų, kaip susitvarkyti su fizine negalavimo puse: griūnantys gyvenimo planai, trūkinėjantys įprasti socialiniai ryšiai, mažėjančios karjeros galimybės (būtinybė visai atsisakyti darbo), nebegebėjimas tinkamai atlikti socialinių vaidmenų ir išpildyti visuomenės lūkesčių (pvz., moterims susilaukti vaikų) gali radikaliai keisti asmens savivoką. Tuo metu asmuo gali pasitraukti iš aktyvaus socialinio gyvenimo arba apriboti savo dalyvavimą jame norėdamas permąstyti naująją situaciją, „susitvarkyti“ su ligos realybe, taip pat išvengti potencialių ar realių neigiamų aplinkinių reakcijų. Šia prasme, asmens socialinės atskirties pojūtį gali sąlygoti fizinės ligos aplinkybės ir tai, kad asmuo dabar jau skiriasi nuo kitų („sveikųjų“), taip pat – atitinkamas savęs nuvertinimas.

Kita vertus, kaip pastebi M. Bury (1991), liga gali priversti asmenį susitelkti tik į tai, kas jam reikšmingiausia: pvz., asmuo gali pasitraukti iš platesnių

socialinių veiklų ir įsipareigojimų siekdamas išlaikyti nepažeistus reikšmingiausias jam socialinius santykius (pvz., šeimoje). Kitaip tariant, asmeninis socialinės atskirties pojūtis dažnai priklauso ir nuo žmogaus socialinių reikmių, kurias lemia jo socialinė patirtis: vienaip socialinę atskirtį išgyvens asmenys, kurių socialiniai interesai apsiriboja šeima, kitaip tie, kuriems svarbus profesinis pripažinimas ir įdomus darbas, ir t. t. (Melnikienė 2005, 66).

Kai liga asmenį lydi nuo vaikystės, ilgainiui ji integruojasi į asmens savivoką ir biografiją (įvyksta normalizacijos procesas). Išmokstama gyventi su liga (pavyzdžiui, planuoti gyvenimą – išsilavinimą, karjerą, šeimą ar artimus santykius pagal ligos keliamus reikalavimus), todėl liga nereikalauja radikalaus savojo Aš perkonstravimo. Galima daryti prielaidą, kad jauniems, nuo vaikystės lėtine liga sergantiems žmonėms liga rečiau taps savęs nuvertinimo priežastimi ir sąlygos subjektyvios socialinės atskirties pojūtį. Kita vertus, universalizuoti ligos ir socialinės atskirties patirčių šiuo atveju irgi nederėtų.

Baigiant reikėtų pastebėti, kad lėtine liga per laiką kinta – kartais situacija gerėja, o neretai su laiku prastėja. Žmonės prisitaiko prie šių pokyčių, tačiau ligai progresuojant (pvz., darantis labiau matomai, ribojančiai) kinta ir jai suteikiamos prasmės, tuo pačiu ir savęs apibrėžimas, situacijų, santykių interpretacijos, tvarkymosi su liga būdai ir asmeninis socialinės atskirties pojūtis.

Literatūra

- Annandale, E. 1998. *The Sociology of Health and Medicine: a Critical Introduction*. London: Blackwell Publishers Ltd.
- Armstrong, D. 2014. "Chronic Illness: a Revisionist Account." *Sociology of Health and Illness* 36 (1): 15–27.
- Åsbring, P., Närvänen, A.L. 2004. "Patient Power and Control: A Study of Women with Uncertain Illness Trajectories." *Qualitative Health Research* 14 (2): 226–240.
- Bury, M. 2006. *Health and Illness in a Changing Society*. London: Routledge.
- _____. 2001. "Illness Narratives: Fact or Fiction?" *Sociology of Health and Illness* 23 (3): 263–285.
- _____. 1991. "The Sociology of Chronic Illness: a Review of Research and Prospects." *Sociology of Health and Illness* 13 (4): 451–468.
- _____. 1982. "Chronic Illness as Biographical Disruption." *Sociology of Health and Illness* 4 (2): 167–182.

- Busfield, J. 2000. "Introduction: Rethinking the Sociology of Mental Health". *Sociology of Health and Illness* 22 (5): 543–558.
- Charmaz, K. 2010. "Studying the Experience of Chronic Illness through Grounded Theory." In *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions. Assaults on the Lifeworld*, eds. G. Scambler, S. Scambler 8–37. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- _____. 1983. "Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill." *Sociology of Health and Illness* 5(2): 168–95.
- Cockerham, W. C. 1998. *Medical Sociology*. New Jersey: Prentice Hall.
- Freidson, E. 1970. *Profession of Medicine*. New York: Dodd Mead.
- Freund, P. E. S., McGuire, M. B. 1999. *Health, Illness and the Social Body: a Critical Sociology*. New Jersey: Prentice Hall.
- Gerhardt, U. 1989. *Ideas about Illness: An Intellectual and Political History of Medical Sociology*. New York: New York University Press.
- Giddens, A. 2000. *Modernybė ir asmens tapatumas. Asmuo ir visuomenė vėlyvosios modernybės amžiuje*. Vilnius: Prada.
- Goffman, E. 1990. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Hardey, M. 1998. *The Social Context of Health*. Philadelphia: Open University Press.
- Kelly, M. P. 1992. "Self, Identity and Radical Surgery." *Sociology of Health and Illness* 14 (3): 390–415.
- _____. 1986. "The Subjective Experience of Chronic Disease: Some Implications for the Management of Ulcerative Colitis." *Journal of Chronic Diseases* 39 (8): 653–666.
- Kelly, M. P., Field, D. 1996. "Medical Sociology, Chronic Illness and the Body." *Sociology of Health and Illness* 18 (2): 241–257.
- Lawton, J. 2003. "Lay Experiences of Health and Illness: Past Research and Future Agendas." *Sociology of Health and Illness* 25 (3): 23–40.
- Link, B. G., Phelan, J. C. 2001. "Conceptualizing Stigma." *Annual Review of Sociology* 27: 363–385.
- Lupton, D. 1994. *Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body in Western Societies*. London: Sage Publications.
- Melnikienė, R. 2005. „Tradiciinis visuomenės požiūris į moters vaidmenį šeimoje ir socialinė atskirtis“. *Tiltai*, 2: 65–72.
- Nettleton, S. 2006. *The Sociology of Health and Illness*. Cambridge: Polity Press.
- Parsons, T. 1951. *The Social System*. London: Routledge & Kegan Paul.

- Pierret, J. 2003. "The Illness Experience: State of Knowledge and Perspectives for Research." *Sociology of Health and Illness* 25 (3): 4–22.
- Pinder, R. 1995. "Bringing Back the Body Without the Blame?: The Experience of Ill and Disabled People at Work." *Sociology of Health and Illness* 17 (5): 605–631.
- Prior, L. 2003. "Belief, Knowledge and Expertise: The Emergence of the Lay Expert in Medical Sociology." *Sociology of Health and Illness* 25 (3): 41–57.
- Radley, A. 1994. *Making Sense of Illness: The Social Psychology of Health and Disease*. London: Sage.
- _____. 1989. "Style, Discourse and Constraint in Adjustment to Chronic Illness." *Sociology of Health and Illness* 11 (3): 230–252.
- Radley, A., Green, R. 1987. "Illness as Adjustment: a Methodology and Conceptual Framework." *Sociology of Health and Illness* 9 (2): 179–207.
- Scambler, G. 2009. „Health-related Stigma." *Sociology of Health and Illness* 31 (3): 441–455.
- Scambler, G., Hopkins, A. 1986. "Being Epileptic: Coming to Terms with Stigma." *Sociology of Health and Illness* 8 (1): 26–43.
- Tang, S., Anderson, J. M. 1999. "Human Agency and the Process of Healing: Lessons Learned from Women Living with Chronic Illness – ‘Rewriting the Expert’." *Nursing Inquiry* 6: 83–93.
- Taylor, D., Bury, M. 2007. "Chronic Illness, Expert Patients and Care Transition." *Sociology of Health and Illness* 29 (1): 27–45.
- Tereškinas, A., Dryžaitė, I. 2009. „Darbininkai vyrai ir socialinis kentėjimas šiuolaikinėje Lietuvoje". *Sociologija. Mintis ir veiksmas* 2 (25): 62–82.
- Timmermans, S. 2008. "Towards a Sociology of Disease." *Sociology of Health and Illness* 30 (5): 659–76.
- Weiss, L. G., Lonquist, L. E. 2000. *The Sociology of Health. Healing and Illness*. London: Prentice Hall.
- Williams, S. J. 2010. "The Biopolitics of Chronic Illness: Biology, Power and Personhood." In *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions. Assaults on the Lifeworld*, eds. G. Scambler, S. Scambler, 205–225. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Subjective social exclusion as an aspect of chronic illness experience

Summary

This paper discusses the link between chronic illness and subjective social exclusion. Analysis is based on the review of sociological literature and 22 semi-structured interviews with chronically ill persons. Although social exclusion in chronic illness is usually studied at the mezzo and macro levels, the micro level is equally important. As recent studies demonstrate, chronic illness is also related to a subjectively experienced social exclusion. Furthermore, for a long time sociologists have studied chronic illness by focusing on its social manifestations and experiences while ignoring the physical reality of body ailments. This article assumes that social aspects of illness experience are closely related to the physical ones. The authors also argue that sick people do not adjust to some common set of physical constraints within the context of shared social demands because their social and bodily circumstances are not identical. Therefore, even if persons suffering from chronic illness may be forced to look for ways to maintain meaningful interactions with the world of “healthy,” whether and how they will experience social exclusion will depend on their chronic condition, individual characteristics and biographical trajectory.