

# Lėtine neinfekcine liga sergančiųjų asmenų socialinė atskirtis: *makro ir mezo socialinis lygmuo*<sup>1</sup>

**VYLIUS LEONAVIČIUS**

*Vytauto Didžiojo universitetas*

**GIEDRĖ BALTRUŠAITYTĖ**

*Vytauto Didžiojo universitetas*

**EGLĖ VEČIORSKYTĖ**

*Vytauto Didžiojo universitetas*

**Santrauka.** Straipsnyje keliamas tikslas išsiaiškinti, kaip lėtinė neinfekcinė liga ir lėtinis neinfekcinis negalavimas paveikia sergančiojo asmens santykius su aplinkiniais. Analizuojant sergančiojo asmens ir jo socialinės aplinkos santykius remiamasi sveikatos sociologijos literatūra ir empirinio tyrimo – 27 pusiau struktūruotų interviu su įvairiomis lėtinėmis neinfekcinėmis ligomis sergančiais asmenimis – medžiaga. Sergantieji asmenys patiria dvigubą riziką, susijusią ne tik su lėtinės ligos keliamais biomedicininiais sutrikimais, bet ir su lėtiniu neinfekciniu negalavimu, kuris apibūdinamas kaip sergančio asmens socialinis patyrimas. Pagrindinis dėmesys skiriamas asmens socialinei atskirčiai, kurią lėtinis negalavimas dažniausiai suponuoja netiesiogiai, o sumažindamas sergančio asmens laiko ir finansinius resursus, kurių nepajėgios kompensuoti įvairios makro ir mezo sveikatos ir socialinės institucijos.

**Raktažodžiai:** lėtinė neinfekcinė liga, lėtinis neinfekcinis negalavimas, subjektyvi socialinė atskirtis, makro ir mezo socialinis lygmuo.

**Keywords:** chronic disease, chronic illness, subjective social exclusion, macro and mezo social level.

---

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).

## Įvadas

Pasaulio sveikatos organizacijos dokumentuose deklaruojama, kad viena iš svarbiausių visuomenės ir individų sveikatos sąlygų yra socialiniai veiksniai (WHO 1986; WHO 1997; WHO 2008; WHO 2011; WHO 2012). Prastos gyvenimo sąlygos, stresas, žalingi įpročiai, sanitarija, mityba ir daugelis kitų socialinių sąlygų lemia visuomenės sveikatą, sergamumą ir mirtingumą: pvz., pasiturinčioje šeimoje gimęs silpnos sveikatos kūdikis turi didesnių galimybių nenumirti ir išaugti sveikas nei mažau pasiturinčioje šeimoje. Rečiau aptariamas ir tyrinėjamas priešingas poveikis, kaip liga ar negalavimas tampa socialiniu veiksmu, apsunkinančiu asmens kasdienį gyvenimą, socialinius ryšius, blogesnes gyvenimo sąlygas ir t. t. Vienodų materialinių ir dvasinių resursų asmenys gali atsidurti nelygiavertėse socialinėse pozicijose, jei kažkurie iš jų susergera lėtine neinfekcine liga, ypač tokia, kuri asmeniui kelia įvairių nepatogumų, pvz., lėtinė odos liga<sup>2</sup>. Dėl ligos gali pablogėti gyvenimo kokybė ar iškilti problemų sėkmingai tęsti darbą, apriboti galimybę bendrauti, būti viešojoje erdvėje ir net atsidurti socialinėje atskirtyje.

Įvairiais aspektais tyrinėjamas psichologinių (depresija, vienišumo pojūtis ir t. t.) bei psichiatrinių (neurozės) veiksnių įtaka sergančiųjų asmenų būklei (Turner, Kelly 2000; Hawkley, Cacioppo 2003). Ypač daug tyrimų atlikta apie depresijos ryšį su mirtimis dėl širdies ligų. Tyrimai atskleidė, kad depresija, nerimas, stresas, socialinė izoliacija ar net naminio gyvūnėlio neturėjimas padidina mirties nuo širdies ligų riziką (Friedmann et al. 2006). Psichologinės perspektyvos tyrimuose analizuojamas abipusis poveikis: tiek ligos sukeltos neigiamos emocijos ir išgyvenimai, tiek, atvirkščiai, depresijų ir vienišumo apsunkinta ligos eiga (Eiser 1990).

- 2 Sirgdami odos ligomis kiekvienu atveju asmenys priversti selektyviai riboti savo elgesį ir bendraudami su aplinkiniais, ir atsisakydami tam tikros veiklos. Pvz., **psoriazė (odos žvynelinė)** – lėtinė, genetiškai determinuota odos liga, pasireišianti uždegimu ir odą dengiančiais sidabro spalvos žvyneliais. Tai įgimta liga, tačiau gali pasireikšti bet kuriame amžiuje, kai ją išprovokuoja įvairūs faktoriai: sunki liga, hormoniniai pokyčiai organizme (paauglystės, nėštumo metu), stiprus nervinis sukrėtimas. **Pero-ralinis dermatitas** – lėtinis recidyvuojantis veido odos išbėrimas, atsirandantis dėl saulės spindulių poveikio, tam tikrų kosmetikos priemonių naudojimo, plauko maišelio erkės, infekcijos ir kitų priežasčių. **Neurodermitas (atopinis dermatitas)** – tai lėtinė odos liga, pasireišianti uždegimu, sukeliančiu niežulį ir išbėrimus. Ilgainiui gali susiformuoti bakterinė infekcija, tuomet atsiranda pūlinukų. Neurodermitą paskatinti gali maisto, aplinkos arba kontaktiniai alergenai, odos infekcijos ir odos dirgikliai, klimatas, stresas.

Taip pat nemažai atliekama sveikatos sociologijos tyrimų apie socialinių santykių, arba socialinio kapitalo, poveikį sveikatai (House et al. 1988; Yang et al. 2013). Skurdėsiuose regionuose didesnis ligos paplitimas, o kartu padidėja medikų krūviai (Hossain et al. 2012). Tuo tarpu tyrimų, kaip liga veikia socialinius santykius, izoliaciją ar socialinę deprivaciją, yra mažiau, nors jų taip pat atliekama. Ypač atidžiai tiriami sergančių ir sąlygiškai sveikų vaikų santykiai, nes patyčios ar diskriminacija gana dažnas reiškinys tarp vaikų (Cleave 2006). Kaip rodo tyrimai, rimti lėtiniai negalavimai paveikia asmens produktyvumą, sukelia finansines krizes, šeimos įtampas, stigmatizaciją ir galiausiai suvaržo gyvenimą (Charmaz 1983).

Sergantis asmuo nuo santykinai sveiko asmens skiriasi tuo, kad liga gali apriboti jo galimybes veikti ir bendrauti privačioje ir viešojoje erdvėje, todėl tuos socialinius veiksmus, kurie apriboja sergančio asmens elgesį, galima tirti pagal socialiniuose moksluose visuotinai priimtą socialinių lygių klasifikaciją – *mikro*, *mezo* ir *makro* socialinius veiksmus. Liga sukelia tam tikrus asmens išgyvenimus, kurie straipsnyje apibrėžiami *lėtinio negalavimo* sąvoka.

Straipsnio tikslas atskleisti, kokią įtaką daro lėtinis negalavimas sergančio asmens veiksmams ir suformuoja jo socialinio atstūmimo, susvetimėjimo ar net atskirties būklę, veikiant įvairiems *mezo* ir *makro* socialiniams veiksniams. Straipsnyje nebus aptarinėjamas sveikatos politikos ir teisinis sveikatos priežiūros sistemos aspektas, kurie pagal apibrėžimą priklausytų *makro* lygmeniui.

## 1. Lėtinė neinfekcinė liga ir lėtinis neinfekcinis negalavimas

Angliakalbėje sveikatos sociologijos ir klinikinėje literatūroje, ar sveikatos politikoje ir organizacijoje, kaip, beje, ir lietuvių kalboje (Lyberis 2002), *ligos* (angl. *disease*) ir *negalavimo* (angl. *illness*) sąvokos dažniausiai laikomos sinonimais, tačiau kai kuriais atvejais reikšmės atskiriamos (Carmel 2007). Analogiškai galima atskirti *lėtinės neinfekcinės ligos* ir *lėtinio neinfekcinio negalavimo* sąvokas kaip atskirą ir siauresnę *ligos* ir *negalavimo* skirtumo atvejį. Toks atskyrimas ypač naudingas analizuojant sergančiųjų socialinę atskirtį, atstūmimą, susvetimėjimą ar izoliaciją<sup>3</sup>. *Lėtinė neinfekcinė liga*

3 Lėtinių neinfekcinių ligų (LNL) terminas klinikinėje praktikoje imtas vartoti praeito šimtmečio viduryje. Jis naudojamas su žmonių gyvenimo būdu susijusioms ligoms charakterizuoti, pavyzdžiui: širdies ir kraujagyslių sistemos ligos, onkologinės ligos, diabe-

yra apibrēžiama remiantis biomedicinine ligos klasifikacija. Tai yra ilgai trunkanti liga, dažnai turinti ilgą užslėptą periodą, daugialypę etiologiją, gana neaiškų, laipsnišką kintantį ir ilgai užtrunkantį klinikinį gydymą ir galiausiai labai įvairių žmonių požiūrį į ligą. Prie lėtinių priskiriamos neinfekcinės ligos (diabetas, širdies ir kraujos ligos, degeneracinės ligos, vėžinės ligos ir kai kurios užkrečiamos ligos, pvz., AIDS). Taigi lėtinės ligos apibrėžiamos specialia diagnoze ir skirstomos kategorijomis biomedicininėje sistemoje pagal etiologiją, patofiziologiją, simptomus ir požymius, gydymą, kuris yra ilgai trunkantis ir sudėtingas. Daugelio lėtinių ligų proceso sąlygos, sindromai ir gyvenimo sutrikdymai yra panašūs, tačiau biomedicininės diagnostikos atveju mažiau pabrėžiami.

Tuo tarpu lėtinio neinfekcinio negalavimo apibūdinimas remiasi kūno ir sveikatos ilgai trunkančio sutrikimo išgyvenimu ar patyrimu ir susijęs su (ne)infekcinėmis ligomis, ilgai trunkančios ligos sąlygomis, sindromais, įvairiais gyvenimiškais sutrikimais ir (ne)sugebėjimu tvarkytis su žlugdančiu ligos poveikiu. Žvelgiant siauriau, lėtinis negalavimas yra lėtine liga sergančio asmens pasekmių (angl. *afflictions*) patyrimas. Tokio patyrimo dažnai nepastebi ir nepripažįsta sveikatos priežiūros sistema, nes negalavimas netelpa į biomedicinos ar administracinę sveikatos priežiūros sistemos klasifikaciją.

Lėtinė liga ir lėtinis negalavimas tarpusavyje sudėtingai persipina, o susirgus dažniausiai tęsiasi visą gyvenimą. Abi asmens būklės priklauso nuo socioekonominio statuso, išsilavinimo, užimtumo ir visos *makro, mezo* ir *mikro* socialinių lygių aplinkos. Todėl mokslininkai, tyrinėjantys visuomenės ir individo sveikatą, daro išvadą: kol esminiai sveikatos veiksniai, gerovė ir bendruomenės veikla neapims viso sveikatos stiprinimo ir įgalinimo kontinumo, t. y. nuo pat asmens geros savijautos iki jo ligos ir negalavimo priežiūros, tol vargiai bus sumažintos didėjančių sveikatos netolygumų pasekmės (Carmel 2007). Toliau straipsnyje naudosime tik sutrumpintus *lėtinės neinfekcinės ligos* ir *lėtinio neinfekcinio negalavimo* terminus – *ligą* ir *negalavimą*.

Ligos ir negalavimo sąvokų skirtis ypač naudinga analizuojant asmens socialinę atskirtį, atstūmimą ar izoliaciją, nes negalavimas, kaip jau minėta,

tas, lėtinės plaučių ligos ir kt. Pasaulyje kas metai nuo LNL miršta 36 milijonai žmonių, tai sudaro daugiau kaip 63 proc. visų mirčių. Europoje LNL sukelia net 86 proc. visų mirčių. LNL sudaro 77 proc. visų ligų, kuriomis serga europiečiai. Lietuvoje stebimos panašios tendencijos. „Lietuvos sveikatos programos 1998–2010“ rezultatai parodė, kad LNL kelia ne mažesnę grėsmę, o siekiant jas įvaldyti, iškyla labai daug problemų (Kirkutis 2013). <http://www.zaliojilietuva.lt/kas-mus-apsaugos-nuo-europa-zudanciu-ligu-916.html>

ypač priklauso nuo sergančio asmens sąlygų, sindromų, įvairių gyvenimiškų sutrikimų ir turimų jo gebėjimų susitvarkyti su žlugdančiu ligos poveikiu. Didžia dalimi toks poveikis priklauso nuo socialinės aplinkos ir nuo artimųjų, kaimynų, bendradarbių, kitų socialinių veikėjų, ir nuo įvairių materialinių, teisinių ar politinių sąlygų ypatumų. Tokia aplinka arba socialinių veiksnių kompleksas, darantys poveikį asmens gyvenimo kokybei, socialiniuose moksluose skirstomas į *makro*, *mezo* ir *mikro* aplinką.

*Mikro* aplinkoje asmenys bendrauja atspindėdami vienas kitą ir reaguodami į savo atspindį kito asmens elgesyje (H. Cooley'io veidrodinė savimonės teorija). Tačiau asmens ligos patirtis ir ligos samprata ar reakcijos priklauso nuo *makro* ir *mezo* socialinių sistemų struktūrų, nuo jų ypatumų, kuriose atsiduria sergantys ir sveiki asmenys.

## 2. Moderniosios visuomenės sveikatos lėtinių ligų, arba antrasis, epidemiologinis raidos etapas

Analizuojant negalavimą turinčio asmens socialinio atstūmimo, atskirties ar izoliacijos reiškinių pirmiausia reikėtų aptarti savitą visuomenės sveikatos ir epidemiologinių perėjimų, susijusių su ligomis, Lietuvos situaciją. Lietuvos sergamumo lėtinėmis ligomis ir mirtingumo nuo jų rodikliai „iškrenta“ iš bendros modernių visuomenių raidos, tad galima teigti, jog kai kurie socialinės atskirties ar atstūmimo elementai turi specifinių bruožų, nes remiasi į savitą Lietuvos lėtinių ligų paplitimo kontekstą. Kalbėti apie negalavimus svarbu dėl to, kad šiuolaikinių visuomenių sergamumas lėtinėmis ligomis keičiasi, o prie šios kaitos – tam tikrų lėtinių ligų mažinimo – prisideda ir negalavimo mažinimas, nes negalavimai itin glaudžiai susiję su socialine sergančiojo aplinka.

Visuomenės ir individo sveikata ypač priklauso nuo socialinių veiksnių (ekonomikos, technologijų, politinės sistemos, vertybių, sąveikos su aplinkiniais ir t. t.) ir jų savitos konsteliacijos, tuo tarpu visuomenės sveikatos raida ir jos etapai didele dalimi sutampa su pačioje visuomenėje vykstančiais procesais ir socialinės raidos etapais, nors tiesioginio atitikimo tarp šių dviejų tipų pakopų nėra. Kitaip tariant, sveikata, sergamumas ir mirtingumas yra tam tikrų socialinių veiksnių (angl. *social determinats*) (WHO 2012) padariniai, todėl, šiuo atveju, yra svarbus konkrečios visuomenės įvairių socialinių veiksnių išsidėstymas ir jo raida.

Klasikiniai visuomenės raidos teoriniai modeliai buvo sukonstruoti remiantis Vakarų civilizacijos visuomenių raida, todėl tokių modelių taikymas kitoms visuomenėms visuomet yra sąlygiškas ir būtina atsižvelgti į konkrečios visuomenės socialinius, istorinius, politinius, ekonominius, kultūrinius ypatumus. Analogiškai reikėtų kalbėti ir apie klasikinius sveikatos, sergamumo, mirtingumo raidos pakopų modelius. Moderniosios visuomenės sveikata gali būti analizuojama kaip dviejų modernybės raidos etapų – ankstyvosios ir vėlyvosios (kietosios ir takiosios, pirmosios ir antrosios, gaminančios ar dirbančios ir refleksyviosios) – modernybių socialinių veiksmų (technologinių, mokslinių, socialinių, ekonominių ir t. t.) pasekmės. Formuojantis moderniai arba pereinant prie industrinės visuomenės kartu gerėja visuomenės sveikata, mažėja mirtingumas, nes mažėja mirčių apimtys nuo infekcinių ligų. Kita vertus, plintančios lėtinės ligos, kaip vienas iš visuomenės sveikatos, sergamumo ir mirtingumo veiksmų, yra tam tikro moderniosios visuomenės raidos etapo pasekmė. Sociologai ir epidemiologai moderniosios visuomenės, arba modernybės, sveikatos raidai apibūdinti naudoja įvairias demografinio, epidemiologinio ir sveikatos perėjimo, revoliucijos sąvokas, kurios tiesiogiai susijusios su kai kurių ligų paplitimu, jų gydymo technologijomis, sveikatos priežiūros sistemų ypatumais, socialinėmis, ekonominėmis ir kultūrinėmis sąlygomis (Mesle, Vallin 2004; Omran 197; Stankūnienė et al. 2011; Potvin et al. 2005. Susser et al. 1996a).

**1 lentelė. Epidemiologinio perėjimo etapai ir bruožai**

	<i>Epidemiologinio perėjimo etapai</i>	<i>Mirtingumo lygio ypatumai</i>	<i>Vyraujančios mirties priežastys</i>
I etapas	Marų ir epidemijų periodas	Mirtingumo lygis labai aukštas, būdingi dideli amplitudės pokyčiai ir sezoniškumas, VTGT <30 m.	Infekcinės ligos
II etapas	Epidemijų atsitraukimo etapas	Mirtingumas sparčiai, bet nenuosekliai, mažėja (ypač kūdikių ir vaikų grupėje), VTGT ilgėja nuo 30 m. iki 50 m.	Vyrauja infekcinės ligos, tačiau jų mažėja, daugėja kraujotakos sistemos ligų
III etapas	Lėtinių, degeneracinių ir žmogaus sukeltų ligų periodas*	Mirtingumas mažėja nuosekliai, bet palyginti lėtai. VTGT ilgėja nuo 50 m. iki 75 m.	Kraujotakos sistemos ligos

\* Degeneracinės, „žmogaus sukurtos ligos“ šiame straipsnyje laikomos lėtinėmis ligomis.

	<i>Epidemiologinio perėjimo etapai</i>	<i>Mirtingumo lygio ypatumai</i>	<i>Vyraujančios mirties priežastys</i>
IV etapas	Lėtinių ir degeneracinių ligų paplitimo atsitraukimas ir koncentracija senyvame amžiuje	Mirtingumas toliau mažėja visose amžiaus grupėse (išskyrus senyvą amžių) VTGT artėja prie 85 m. ribos	Vyrauja kraujotakos sistemos ligos, bet jų lėtai mažėja, daugėja vėžio ir kitų ligų mirties priežasčių

**Šaltinis:** (Omran 1971; Jasilionis 2003)

*Epidemiologinio perėjimo teorija* (angl. *theory of epidemiological transition*) aprėpia mirtingumo raidos esminius pokyčius nuo aukšto mirtingumo lygio, vyraujant infekcinėms ligoms, iki žemo mirtingumo, kurį lemia LNL. Epidemiologinio perėjimo teorijos autorius Abdelis Omranas pagal dominuojančias ligas išskyrė tris klasikinius mirtingumo raidos etapus, kurie būdingi kiekvienai populiacijai (žr. 1 lentelę).

Šio proceso metu mirtingumas palaipsniui mažėja, kai pasiekama tam tikra empiriškai identifikuojama vidutinė tikėtina gyvenimo trukmė (VTGT). XX a. 8-ajame dešimtmetyje išsivysčiusiose Vakarų šalyse tokia VTGT buvo apie 75 m. Epidemiologiškai žvelgiant mūsų dienomis išsivysčiusios postindustrinės vėlyvosios modernybės visuomenės gyvena lėtinių ligų periodu, kai mažėja širdies ir kraujų ligų, bet vis dar dominuoja vėžinės ligos. Širdies ir kraujų ligų mažėjimas leidžia dar labiau pailginti visuomenės VTGT, bet šitoks pagerėjimas būdingas tik išsivysčiusioms šalims, kurios išnaudoja esamą mokslinį (biomedicinos ir socialinių mokslų), technologinį, ekonominį ir žmogiškąjį potencialą, todėl kai kurie autoriai kalba apie sveikatos perėjimo teoriją, pagal kurią epidemiologinis perėjimas yra tik pirma sveikatos perėjimo stadija.

Visuomenės sveikata tiesiogiai susijusi su visuomenės sergamumu ir mirtingumu, kuriuos savo ruožtu lemia tam tikrų ligų dominavimas ir medicinos pasiekimai, todėl, anot epidemiologų, tokius epidemiologinius perėjimus galima vadinti ir savotiškomis *visuomenės sveikatos revoliucijomis*, nes vyksta esminiai visuomenės sveikatos pokyčiai (angl. *Revolution of Public Health*) (Susser and Susser 1996; Potvin, McQueen 2007). *Visuomenės sveikatos revoliucijos* sąvoka sveikatos pokyčius apibrėžia trimis fundamentaliais matmenimis:

- Sveikatos sistemos kryptimis, arba tikslais;
- Sveikatos sistemos žiniomis, arba žinojimo pagrindais, – tai svarbiausios žinios ir jų kūrimo sąlygos, reikalingos tikslams ir uždaviniams įgyvendinti;
- Sveikatos sistemos praktikomis, – tai priegios, leidžiančios planuoti, įgyvendinti ir įvertinti veiksmus, kuriais siekiama norimų tikslų (Potvin, McQueen 2007).

M. Terris (1983) vienas pirmųjų identifiko dvi visuomenės sveikatos revoliucijas – infekcinių ir LL. Kiekvieną iš jų galima apibūdinti visais trimis matmenimis. Savo ruožtu L. Breslowas (1999) šiuolaikinių visuomenių sveikatos stiprinimo (*health promotion*) plėtrą ir jos svarbos pripažinimą Otavos chartijoje (Ottava 1986)<sup>4</sup> ar Džakartos deklaracijoje (Jakarta 1995) laiko ženklais, jau liudijančiais apie visuomenės sveikatos sistemoje besiformuojančią trečią visuomenės sveikatos revoliuciją. Kitaip tariant, vyksta kokybinis požiūrio ir veiklos pasikeitimas, kurį galima pavadinti revoliuciniu, kai tam tikros visuomenės pastangos skiriamos sveikatos palaikymui ir plėtrai, maksimizuojant sveikatos matmenį kaip gyvenimo resursus (Breslow 1999, 1031) (žr. 2 lentelę).

## 2 lentelė. Visuomenės sveikatos revoliucijos

	<i>Pirmoji visuomenės sveikatos revoliucija</i>	<i>Antroji visuomenės sveikatos revoliucija</i>	<i>Trečioji visuomenės sveikatos revoliucija</i>
Tikslas	Tikslas – valstybė siekia apsaugoti piliečių sveikatą ir panaikinti infekcinių ligų grėsmę. Užtikrinti demografinį augimą	Tikslas – lėtinių ligų sumažinimas ir gyvenimo trukmės didinimas	Tikslas – sveikata suvokiama ne kaip biologinis žmogaus gyvenimo bruožas, bet kaip produktas, kurį asmuo turėtų išlaikyti kiek įmanoma ilgiau. Kasdien puoselėjama sveikata apima visus žmogaus kasdieninio gyvenimo aspektus

4 Pagrindiniai Otavos chartijos principai: Į sveikatą orientuotos viešosios politikos kūrimas; Sveikatą palaikančios aplinkos kūrimas; Bendruomenės dalyvavimo sveikatinimo procese skatinimas; Asmeninės kompetencijos ir įgūdžių plėtra; Pirminės sveikatos priežiūros plėtra.



	<i>Pirmoji visuomenės sveikatos revoliucija</i>	<i>Antroji visuomenės sveikatos revoliucija</i>	<i>Trečioji visuomenės sveikatos revoliucija</i>
Žinios	Žinios naudojamos tikslams įgyvendinti ir remiasi gyvenimo mokslais: bakterilogija, fiziologija, ir socialine statistika. Visi šie mokslai buvo integruoti į susijusių ir visaapimančių sveikatos ir ligos modelį	Žinios – pagrindas augo kartu su klinikiniais mokslais. Kova su infekcinėmis ligomis grindžiama eksperimentine medicina ir biomedicinos mokslų specializacijomis	Žinios – pripažįstant, kad sveikata yra kuriama individo kasdieniniu gyvenimu, žinių būtina turėti apie įvairius socialinėje erdvėje individų priimamų sprendimų ir elgesio būdus, kurie veikia sveikatą kasdienybėje. Ir atvirkščiai, atsiranda būtinybė suprasti, kaip keičiasi visuomenė dėl žmonių veiksmų ir jų tarpusavio santykių. Kasdieninis sveikatos tausojimas taip pat reiškia, kad ekspertai turi iš naujo permąstyti savo vaidmenį. Ekspertinis matymas turi tapti relevantišku kasdienybės tvarkai. Nauji reikalavimai ekspertų vaidmeniui atsispindi visuomenės sveikatos žinių pagrindų struktūroje. Pirma, padidėja žinių integracija, susijusi su platesniu socialinių mokslų spektru, net kvestionuojant kai kuriais atvejais epistemologinius epidemiologijos pagrindus. Antra, kaip teisėtas žinių šaltinis vis svarbesnės darosi neprofesionalios asmenų žinios, kurios turėtų papildyti mokslines žinias konstruojant įrodymus veiksmams paremti ar įvertinti
Praktika	Praktikos – infekcinių ligų gydymas tapo valstybės politikos objektu ir buvo sukurtas visas sveikatos priežiūros institucijų tinklas. Tam reikėjo mobilizuoti visos visuomenės resursus. Išplėtoti besiformuojančių gyvenimo mokslų žinių ir tautinės valstybės gyventojų valdymo sugebėjimų integracija	Praktikos – visuomenės sveikatos praktika transformuojama giliu profesionalizacijos judėjimu. Profesionalizacija išreiškiama medicinos profesijomis: gydytojai, slaugytojos, sveikatos mokytojai, reabilitacijos specialistai, dietologai ir t. t.	Praktikos: 1) Ypač stipriai remiasi piliečių indėliu ir dalyvavimu priimant sprendimus dėl sveikatos ir visuomenės sveikatos intervencijų. 2) Integruota prieiga, kuri apima persipynusių rizikos veiksnių įvairovę ir tas socialines sąlygas, su kuriomis susijusios rizikos, ir daugialypėje aplinkoje išskleistas veiklas

Šaltinis: (Potvin et al. 2007: 12–20)

Nors tipologiškai Lietuvos visuomenė apibrėžiama kaip moderni industrinė visuomenė, bet jos sveikatos ir mirtingumo raida dėl savitos SIPEK konsteliacijos turi kitokią trajektoriją nei klasikiniai Vakarų šalių modeliai.

Išsivysčiusioms šalims XX a. 7-ojo dešimtmečio pabaigoje įžengus į antrą sveikatos perėjimo stadiją, kai tolesnį mirtingumo mažėjimą lėmė laimėjimai gydant kraujotakos sistemos ligas, Lietuvoje, kaip ir visoje sovietinėje ir posovietinėje erdvėje (Meslé 2004), susiformavo specifinis „sovietinis“ mirtingumo modelis: „...Nepalankią Lietuvos gyventojų VTGT raidą lėmė/lemia nuo teorinių epidemiologinio/sveikatos perėjimo modelių nukrypstantys mirtingumo nuo kraujotakos sistemos ligų ir dėl išorinių mirties priežasčių pokyčiai (Jasilionis 2003). Dėl šių dviejų priežasčių kasmet mirusieji sudaro daugiau nei du trečdalius visų mirusiųjų“ (Stankūnienė et al. 2011).

Šalia mirčių nuo išorinių priežasčių (avarijos, žmogžudystės, savižudybės ir t. t.), sergamumas ir mirtingumas nuo širdies ir kraujo sistemos ligų Lietuvoje išlieka aukštas, todėl demografai teigia, kad antroji sveikatos revoliucija Lietuvoje taip ir neįvyko (Stankūnienė et al. 2011). Kitaip tariant, Lietuvoje išlieka santykinai didelis procentas gyventojų, sergančių kraujo ir širdies ligomis, o tai rodo ne tik blogėjančią gyvenimo kokybę (dažniausiai – aterosklerozė), neretai – invalidumą (miokardo infarktas ir insultas), bet ir ankstyvas mirtis. Esant dideliame sergamumui širdies ir kraujo sistemos ligomis Lietuvos gyventojai patiria dvigubą riziką, susijusią ne tik su liga, bet atsirandančią dėl sergančiųjų ir socialinės aplinkos sąveikos arba iš gyvenimo su LL patirčių.

### 3. Lėtinį neinfekcinį negalavimą sąlygojančių socialinių veiksnių hierarchija

Asmens ir visuomenės sveikatos bei sergamumo socialinių veiksnių svarba ir hierarchija yra santykinis dėmuo ir priklauso nuo pasirinktos perspektyvos. *Mikro* ar veiksmo perspektyvos požiūriu, asmens sąveika su socialine aplinka bus laikoma centrine, tuo tarpu sisteminė prieiga akcentuos *mezo* ir *makro* struktūras, kuriose asmens elgesys socializuojamas ir apribojamas.

Pati liga nėra nei izoliuojanti, nei integruojanti, todėl socialinės atskirties elementai, atsirandantys dėl kai kurių sergančio asmens socialinių sąlygų, gali būti analizuojami dviem skirtingoms prieigoms. Viena vertus, tam tikros *mezo* ir *makro* socialinės sąlygos (įstatymai, socialinės apsaugos ir sveikatos sistema, valstybės socialinė ir sveikatos politika, socioekonominis asmens statusas ir t. t.) gali labiau ar mažiau pastūmėti sergantį asmenį į socialinę

atskirtį ar izoliaciją. Kita vertus, tam tikras visuomenės ir paties sergančiojo asmens ligos suvokimas arba ligos konstravimas daro poveikį asmens santykiui su liga ir aplinkiniais. Toks *makro*, *mezo* ir *mikro* prieigos atskyrimas yra analitinis, nes išorinės *mezo* ir *makro* socialinės sąlygos tiesiogiai neveikia individo ligos suvokimo ir sergančiojo elgesio, tik priklausomai nuo to, kaip sergantis asmuo suvokia ligą. Dėl to, šiuo atveju, svarbi ligos sampratą analizuojanti prieiga, kuri apibūdinama socialiniu konstruktyvizmu. Socialinis konstruktyvizmas svarbus ir todėl, kad negalavimas susijęs su tuo, kaip išgyvenama arba patiriama liga.

Taikant socialinio konstruktyvizmo prieigą negalavimui analizuoti galima teigti, kad ja siekiama atskleisti būdus, kuriais individai ir grupės dalyvauja kurdami savo negalavimo socialinę realybę. Ja nagrinėjama, kokiais būdais žmonės kuria negalavimo reiškinius ir paverčia juos tam tikra savo gyvenimo rutina. Socialiai konstruojamas negalavimas suprantamas kaip besikeičiantis ir dinamiškas procesas. Negalavimą reprodukuoja ir sergantys, ir sveiki žmonės, veikiantys ir besiremiantys tam tikra negalavimo interpretacija ir žiniomis apie ją. Perfrazuodami P. Bergerį ir T. Luckmanną (2000) galime teigti, kad negalavimo žinios, kurios grindžia kasdienybės sveiko proto žinojimą apie negalavimą, yra išvedamos ir palaikomos socialinės sąveikos. Kai sergantys ir sveiki žmonės sąveikauja, jie tai daro suprasdami, kad remiasi atitinkamu negalavimo supratimu, ir kai jie remiasi šia samprata, jų sveiko proto žinojimas apie negalavimą yra sustiprinamas. Sveiko proto žinios remiasi nuolatinėmis asmenų tarpusavio derybomis, todėl žmonių tipizacija, įvairūs žymėjimai ir institucijos pateikiamos kaip objektyvios realybės dalis. Šia prasme, galima sakyti, negalavimas yra socialiai konstruojamas, nes savo ligą ir santykį su kitais žmonėmis asmenys suvokia pagal tai, kaip jie sąveikauja su aplinka.

Kaip jau buvo minėta, negalavimo apibūdinimas remiasi ilgai trunkančio kūno ir sveikatos sutrikimo išgyvenimu ar patyrimu ir susijęs su ligos sąlygomis, sindromais, įvairiais gyvenimiškais sutrikimais ir (ne)gebėjimu tvarkytis su žlugdančiu ligos poveikiu. Negalavimas yra asmens išgyvenama ligos patirtis, ir ypač priklauso nuo to, kaip asmuo konstruoja ligą. Tarkim, vienu atveju, odos liga gali asmeniui netrukdyti fiziškai, bet psichologiškai jis jaučia diskomfortą žinodamas, kad aplinkinius jo išvaizda šokiruoja. Todėl, užuot elgęsis kaip visi, asmuo stengiasi vengti viešų vietų. Toks savotiškos stigmatizacijos ir atsiribojimo veiksnys tiesiogiai priklauso nuo to, kaip aplinkiniai ir pats asmuo konstruoja ligą (normatyvios ir realios kūno tapatybės skirtumai).

Asmens negalavimas priklauso nuo įvairių veiksnių – tai ir artimieji, kaimynai, kolegos, t. y. tai, kas vadinama socialiniu kapitalu, taip pat asmens

užimtumas, gyvenamoji vieta (kaimas ar miestas; materialinis vartojimas ir dvasiniai poreikiai, t. y. kultūrinis kapitalas, dalyvavimas ar pilietinė veikla, socialinės, politinės visuomenės institucijos ir jų pagalba, sveikatos ir socialinė politika.

#### 4. Lėtinis neinfekcinis negalavimas ir socialinė atskirtis

Sveikatos sociologijoje dažniausiai analizuojama ne negalavimo nulemta socialinė atskirtis, didesnė ar mažesnė izoliacija, bet sveikatos nelygybė. Sveikatos nelygybė – atskiras socialinės nelygybės atvejis ir priklauso nuo tų pačių socialinių veiksnių kaip ir socialinė nelygybė: socioekonominio statuso, lyties, gyvenamosios vietos ir t. t. Tačiau galima analizuoti ir atvirkščią priklausomybę. Sveikatos nelygybė gali nulemti socialinę atskirtį, nes nesveikas asmuo mažiau dalyvauja visuomenės gyvenime, mažiau bendrauja. Liga gali būti tas socialinis veiksnys, kuris lemia asmens socialinę atskirtį.

*Socialinė atskirtis* tai procesas, kuriuo remdamiesi individai arba namų ūkiai patiria resursų ar socialinių ryšių su platesne bendruomene ar visuomene deprivaciją. Tai atribojimas nuo paplitusių visuomenėje socialinių sistemų, jų teikiamų teisių ir privilegijų. Paprastai socialinė atskirtis atsiranda dėl skurdo ar priklausymo kokiai nors socialinei mažumai. *Socialinės atskirties* sąvoka pradėta naudoti XX a. 9-ajame dešimtmetyje, pakeitus skurdo sąvoką, ypač kalbant apie socialinę politiką. Vis dėlto ji nėra tokia aiški, kaip atrodo. Dažniausiai *socialinės atskirties* sąvoka naudojama apibūdinti toms pačioms socialinėms problemoms, kurios susijusios su bedarbyste, menkomis pajamomis, prastu gyvenamuoju būstu, sveikatos trūkumu ar kita socialine izoliacija. Skiriamos trys tarpusavyje persidengiančios šios sąvokos prasmės: 1) Atskirtis susijusi su socialinėmis teisėmis ir barjerais ar procesais, kurie neleidžia jomis naudotis. Čia aptarinėjamos pilietinės visuomenės ir modernios pilietybės sampratos. 2) Atskirties samprata susijusi su durheimiškąja solidarumo samprata. Atskirtis yra conceptualizuojama kaip socialinė ar normatyvi izoliacija nuo platesnės visuomenės ir remiasi tokiomis koncepcijomis kaip anomija ar socialinės integracijos problemos. 3) Atskirties sąvoka taikoma ypač didelės marginalizacijos atvejais įvairiose multikultūrinėse visuomenėse.

Analizuoti sergančiųjų asmenų atskirtį galima tik labai santykinai, nes visose šiuolaikinėse visuomenėse serga ypač daug žmonių. Sergantys asmenys nepranda nei socialinių, nei pilietinių, nei politinių teisių ar privilegijų. Ligos atveju, labiausiai tinka kalbėti apie antrąją socialinės atskirties prasmę,

nors ir su kai kuriomis išlygomis. Skirtumai tarp sergančio ir sveiko ar sąlygiškai sveiko asmens gali tapti socialinio atstūmimo ar atmetimo priežastimi. Pvz., tyrimai rodo (Willms 1997), kad kurtiesiems per visą gyvenimą nuolat iškyla socialinio atstūmimo (angl. *social rejection*) ir nutolimo nuo dominuojančios girdinčiųjų bendruomenės rizika. Analizuojant girdinčiųjų sąveiką su kurčiaisiais išaiškėjo socialinės izoliacijos aspektas, pasireiškiantis specifiniais bendravimo, informacijos pasidalijimo, draugystės ar tam tikro „šeimos“ jausmo poreikiais. Socialinė kurčiojo ir girdinčiojo sąveikos prasmė kartais įgydavo kurčiojo marginalizacijos išraišką. Dėl to kurtieji kuria įvairias socialinio bendravimo alternatyvas, iš kurių viena yra užsidarymas kurčiųjų bendruomenėje. Medikai dažnai susiduria su pacientais, kurie laikinai ar nuolat yra socialiai atstumiami, arba nutolsta nuo bendruomenės. Socialinis atstūmimas gali būti gydymo sąlygų ar kentėjimo pasekmė, ar priežastis, todėl siūloma, kad būtų kreipiamas dėmesys į mokymąsi iš patiriamo skausmo, kurį suteikia atitolimas ar atstūmimas.

## 5. Tyrimo metodologija

Projekto metu buvo atlikti 27 *pusiau struktūruoti interviu* su sergančiais asmenimis, gyvenančiais Kaune, Kauno rajone, Jonavoje, Klaipėdoje ir Alytuje. Interviu atlikti pagal iš anksto parengtas interviu gaires. Pagrindinis *informantų atrankos kriterijus* buvo ligos patirtys. Pusiau struktūruotų interviu *tikslas* – atskleisti sergančių asmenų socialinės atskirties, atstūmimo ar izoliacijos patirtis. Interviu truko nuo 30 min. iki 2 val. Informantams sutikus interviu buvo įrašinėjami į diktofoną, vėliau surinkti duomenys transkribuojami ir analizuojami išskiriant esmines interviu metu išryškėjusias temas, lyginant informantų pasisakymus, juos apibendrinant ir identifikuojant socialinės atskirties patirtis.

Tiriamųjų amžius – nuo 30 m. iki 78 m. Tiriamųjų išsilavinimas apėmė visus išsilavinimo lygius (nuo nebaigto vidurinio ir profesinio iki aukštojo). Tarp jų – 24 moterys ir 13 vyrų. Tiriamieji sirgo įvairiomis lėtinėmis ligomis (autoimuninis tiroiditas, diabetas, hipotirozė, skydliaukės nepakankamumas, hipertenzija, žvynelinė, stuburo kanalo stenozė, išvaržos, insultas, kaulų retėjimas, hipertenzija, krūtinės angina ir širdies nepakankamumas, obstrukcinis bronchitas, išsėtinė sklerozė, lėtinė migrena, vilkligė, vegetacinės nervų sistemos susirgimas, blefaro spazmai).

## 6. Lėtinis neinfekcinis negalavimas ir sveikatos priežiūros sistema

Sergantieji asmenys palaiko daugiau ar mažiau intensyvius santykius su sveikatos priežiūros specialistais, kuriems priskiriamas svarbus vaidmuo ne tik ligos gydymo proceso metu, bet ir kasdieniame sergančiojo gyvenime. Sveikatos priežiūros sistemos medicinos diskursas siekia racionaliai išvystyti ir pritaikyti ligos gydymo sistemą, identifikuodamas ir šalindamas ligos simptomus, todėl informantams tenka susidurti su papildomais sunkumais, kylančiais dėl būtino nuolatinio ryšio su sveikatos priežiūros institucijomis. Nuolatinis kontaktavimas su medikais, medicinos intervencijų būtinybė ir reguliari ambulatorinė priežiūra sutrikdo kasdieninį sergančiųjų gyvenimą, todėl informantai prisipažįsta esantys suvaržyti ir įsprausti į sveikatos priežiūros institucinius rėmus:

*...šėimos centre, tai galima sakyti, vos ne kas mėnesį. Ir vaistų išrašymui, ir aplamai pas specialistus siuntimų, nu, patikrinimui kiekvienais metais tenka, ir pas rentgenus važiuoti. Nu, aplamai yra daugmaž pas šėimos gydytoją, yra tikrai, galima sakyti, kiekvieną mėnesį (Neringa, 55 m., skyd liaukės veiklos sutrikimas ir jos pašalinimas).*

Reguliarus ir rutiniškas lankymasis sveikatos priežiūros institucijose atima daug sergančiojo asmens laiko ir finansinių resursų, dėl kurių jaučiami nusivylimai ir neigiamos pasekmės kasdieniame gyvenime. Sveikatos tikrinimas, vaistų išrašymas ar medicininiai tyrimai sergantiems asmenims pasidaro įprastinis, bet ne itin pozityviai vertinamas procesas. Dirbantiems pacientams vaistų išrašymo formalumai ar nuolatinės sveikatos patikros sukelia papildomų trikdžių ir darbo sferoje:

*Kai toliau nuo didžiųjų miestų gyvenantiems pacientams tenka lankyti antrinio ar tretinio lygio SPS institucijose, iškyla sergančiųjų susisiekiimo su reikalingais specialistais sunkumų, nes reikia skirti papildomo laiko, atsiranda rūpesčių dėl kelionės išlaidų, transporto ir t. t.: „...pavyzdžiui, siuntimą į Kauną gauni, aišku, gal čia nėra grandiozinės išlaidos, bet turi važiuoti, tai bereikalinga kelionė (Nijolė, 52 m., hipertoniija, geltonosios dėmės degeneracija, katarakta, stuburo problemos).*

Nuolatinis kontaktavimas ir bendravimas su gydančiais specialistais rodo sergančiųjų priklausomybę ne tik nuo gydytojų, bet ir nuo visos sveikatos sistemos ir sukelia didesnius asmens negalavimus. Daugeliui informantų sveikatos priežiūros institucijų pagalba ir reikalingas gydymas buvo lengvai

prieinami ir pasiekiami vien dėl to, kad tiriamųjų gyvenamoji vieta nebuvo toli nuo sveikatos institucijų. Tačiau, vienos informantės teigimu, padėtis būtų keblė, jeigu ji gyventų ne didmiestyje, o mažesniame mieste ar kaimo vietovėje. Nors informantei ši situacija neturi lemiamos įtakos, tačiau išryškėja kitų sergančiųjų patiriami susisiekimo su SPS sunkumai, virstantys efektyvaus gydymo trukdžiais.

Gydymo procesas paprastai būna ilgalaikis ir pastovus, jame dominuoja biomedicininė ligos kontrolė ir patiriamų simptomų palengvinimas. Informantai kritiškai atsiliepė apie pirminės sveikatos priežiūros skiriamą menką dėmesį sergančiųjų psichosocialinei gerovei. Dažniausiai sergantieji patys priversti imtis iniciatyvos ir asmeniniais finansiniais ištekliais pasirūpinti psichologine pagalba, savo emocinės būklės gerinimu: „...bet iš tikrųjų tai aš ėjau iš savų pinigų, nes psichologinės pagalbos šia liga niekas nesuteikia. Tai čia turi pats ieškotis ir mokėti“ (Irma, 36 m., išsėtinė sklerozė).

Priklausomai nuo ligos diagnozės informantai skirtingai jaučia psichologinės pagalbos stoką, nes vieniems ji nėra itin aktuali, o kitiems – būtina. Pvz., progresuojant išsėtinei sklerozei pamažu nyksta fizinis pajėgumas ir formuojasi neįgalumas. Tuomet kyla psichologinių sunkumų, bet, anot informantų, sveikatos institucijose nesudaromos sąlygos psichologinei gerovei palaikyti. Nors biomedicininis ligos gydymas sveikatos priežiūros sistemoje ir plėtojamas, tačiau negalavimams palengvinti būtinos ne tik universalios, bet ir individualios gydymo programos ir socialinė parama, kuri ypač priklauso nuo diagnozės. Dažnai sergantieji turi prisiimti papildomą atsakomybę ir spręsti, kokių pagalbinių specialistų (socialinių darbuotojų, psichologų ir kt.) jiems reikia tvarkantis su negalavimais, kiek reikia papildomų laiko ir finansinių resursų.

Socialiai sukonstruoti tikėjimai ir požiūriai, arba medicinos diskursai, sudaryti sveikatos institucijose, formuoja ir pačią individo sampratą apie ligą, ir tam tikru mastu sugestijuoja ligos vertinimą visuomenėje, todėl paciento savo ligos traktavimas ir išgyvenimas arba negalavimas priklauso ir nuo sveikatos priežiūros sistemos, kuri kuria tam tikrus negalavimo požiūrius. Šiuolaikinio medicinos diskurso požiūriu, lėtinės ligos ypač glaudžiai susijusios su asmens gyvensena ir elgsena, todėl medikai ligą gali susieti ir su paties sergančiojo kalte, kuri gali tam tikra prasme persmelkti sergančiojo ligos patirtį:

*Jauna ten daktarė echoskopiją, kai darė, tai, tipo, už galvos susiėmė ir vos ne: ką jūs man čia atvežėt? Tipo, vežkit kitur, nes man jau tokio čia nereikia. Tai čia toks požiūris buvo. O tais momentais, tai sakau, kad gerai,*



*kad kaip pats prisidirbau ir pats žinojau, kaip ir kas, tai aš kažkaip kitaip žiūrėjau į tą reikalą (Audrius, 40 m., kepenų cirozė ir cukrinis diabetas).*

Informantai, kalbėdami apie vidinę sveikatos sistemos atmosferą, pabrėžė esminį minusą – biurokratinės tvarkos funkcionavimą, kuris dar labiau komplikuoja gydymo prieinamumą:

*Pas mus, kaip dabar, tai pas mus šeimos gydytoja, tai nueini pas šeimos gydytoją, jeigu tu laiko dabar neturi, dabar reikia kitą dieną eiti, tai atsiprašai nuo darbo, kitą dieną vėl reikia atsiprašyti, na, vėl, jeigu pas odos eini, jo? Vėl galvoji, ar eit pas odos, ar jai duoti tą „tiūbiką“, kad ji išrašytų tau vaistų? Tai visą laiką ir galvoji, na, visada į priekį. Ką toliau daryti ar į darbą nueiti, ar... tik vat pas šeimos gydytoją daugiausia užėjini... (Juozas, 56 m., žvynelinė ir lėtinė egzema).*

Kiti informantai akcentavo SPS institucijose vyraujančią gydytojų darbe monotonią, dėl kurios nukenčia sergančiojo vizito kokybė. Didelis darbo krūvis, tenkantis gydytojams, dažniausiai neigiamai atsiliepia sergančiųjų būklės vertinimui – mažesnis dėmesys, trumpesnės konsultacijos ir informacijos stoka. Remiantis kitais informantų pasisakymais galima paminėti ir šiandieninei sveikatos priežiūros sistemai būdingą ypatybę – papildomą atlygį, kuris dažnai traktuojamas kaip garantija gauti kokybiškesnes paslaugas, didesnę specialistų dėmesį ar geresnių diagnostikos ir gydymo metodų taikymą: „Jei tik susimoki, tai visos paslaugos yra pasiekiamos, bet jeigu tu nori nemokamai gauti (šiek tiek ironiškai nusišypso), tai tu ne visada gali jas gauti. Jau čia yra trikdžiai“ (Sigita, 44 m., stuburo kanalo stenozė ir išvaržos).

Neturėdami pakankamai finansinių išteklių sergantieji nepajėgia papildomai „susimokėti“ sveikatos specialistams. Anot informantų, tuomet jie linkę visai nesikreipti arba sumažinti vizitų skaičių pas medicinos specialistus, tuo pačiu užleisdami ligą ar komplikuodami jos eigą: „Viena ampulė kainuodavo tūkstantį litų, tiktai vienas susileidimas. O kada jau tų atlyginimų negauni, o kur beeitum – visur visur kyšiai, visur turi susimokėt“ (Rasa, 72 m.).

Apibendrinant galima teigti, kad sergantieji atsiduria ambivalentiškoje situacijoje – viena vertus, jie pakankamai pozityviai atsiliepia apie šeimos gydytojus ir jų rūpestingumą pacientų atžvilgiu, tačiau, kita vertus, struktūrinė tvarka ir instituciniai suvaržymai susiejami su neigiamomis konotacijomis, nurodant esmines problemas, kylančias sveikatos priežiūros lygmenyje ir sunkinančias negalavimus.



## 7. Lėtinis neinfekcinis negalavimas ir institucinė parama

Informantų buvo prašoma įvertinti socialinių ir politinių institucijų paramą sergantiems asmenims. Dauguma pensinio amžiaus sergančiųjų informantų pirmiausia skundėsi mažomis pensijomis, kurių didesnę ar mažesnę dalį reikia skirti sveikatos gydymui ir palaikymui. Tokias nuoskaudas dar pastiprina žiniasklaidos plačiai aptarinėjamos aktualijos.

Taip pat buvo prašoma informantų įvertinti sveikatos priežiūros institucijas. Buvo paminėtos susidaranti cėlės, bet dauguma informantų sveikatos priežiūros paslaugomis yra patenkinti. Kai kurie vyresnio amžiaus informantai lygino sveikatos priežiūros paslaugas sovietiniais laikais ir dabar. Pvz., šiuo metu jiems jau sunkiau gauti sanatorinius kelialapius ar ilgiau pagulėti ligoninėje:

*Anksčiau tai ten visokius gaudavom, ligoninėj laisvai gulėdavom. Anksčiau, anais laikais, tai po penkias savaites išlaiko. Visokie masažai, visokios visokie šildymai, visokios. O dabar tai jau, žinot, kelias dienas palai-ko, tai kad neverta ten net gultis. Vis tiek nepagydydys tokių lėtinių ligų. Aš jau net pati nenoriu (Ramunė, 69 m.).*

Vis dėlto sveikatos priežiūros sistemos vertinimas labai priklauso nuo ligos diagnozės. Kuo labiau liga paplitusi visuomenėje, tuo informantai geriau jaučiasi sveikatos institucijoje, o jei diagnozė yra retesnė, tuo sudėtingiau bendrauti su gydytojais, gauti tinkamą gydymą ar negalios nustatymą.

Socialinių darbuotojų ar psichologų paslaugomis nesinaudojo nė vienas sergantis informantas. Dažniausiai jie net nežino apie tokią galimybę. Kai kurių ligų atveju informantams nereikia papildomų paslaugų, tad paslaugų poreikis labai priklauso nuo ligos diagnozės.

Nustačius ligos diagnozė dažniausiai pats pacientas turi susipažinti su savo teisėmis, garantijomis, kompensavimo tvarka ir pan. Sunkių ligų atveju atsiranda poreikis nustatyti neįgalumą, o tai neretai sąlygoja sudėtingas ir painias procedūras, tenkančias sergančiajam:

*Čia vėlgi, realiai, pagal neįgalumą yra mokomi pinigai. Tai, žodžiu, vertindavo kas dvejus metus būklę. Tai reiškia, vėlgi, krūvas poliklinikų sėdėjimų, vizitų, perėjimas per visus gydytojus, komisijas, dokumentų rinkimas, važiavimas, įvairiai buvo (Vilma, 32 m., diabetas).*

Informantai teigia jaučiantys normalaus gyvenimo ritmo sutrikdymą, kai dėl pašlijusios sveikatos būklės ir reikalingų formalumų invalidumo grupei gauti tenka būti hospitalizuojamam ilgesniam laikui:

*Nuvažiavau, tai Kaune vienoj ligoninėj pagulėjau, patikrino, na, visą kitą, viską surašė ir paskui man komisijoj prisikabino, kodėl pas tave ne iš klinikų popieriai? Tai jeigu jūs taip šnekat, tai velniop, uždarykit visas ligonines ir palikit vienas klinikas, jeigu netinka iš kažkur kitur. Viskas. Man atrodo, kad labai malonu ten vienoj pagulėti, kitoj ir vien dėl to, kad kažkam netinka, turiu į klinikas (Audrius, 40 m., kepenų cirozė ir diabetas).*

Kai kurios ligos nepaveikia informantų darbingumo lygio, todėl konkrečiais atvejais valstybės parama sumažinama pagerėjus ir mediciniškai įvertinus ligą, bet neatsižvelgus į sergančiojo išgyvenimus arba kylančius negalavimus dėl socialinių veiksnių:

*Pas mane virš vienuolikos metų, nu, tai nieks nesikeičia, bet kažkodėl ir tą grupę (invalidumo) nuima, ir panašiai, ir pastoviai reikia tas komisijas vaikščioti, tai velniam jas vaikščioti, ką, jie man kepenis ataugins? /.../ Dabar man nuėmė grupę, bet viskas yra išlikę tas pats, kas buvo prie antros grupės. Pinigai per pusę momentaliai krenta (Audrius, 40 m., kepenų cirozė ir diabetas).*

Kaip teigia šis informantas, valstybės parama ir neįgalumo grupė priskiriama tik tam tikram laikotarpiui, nors išgydyti ir atstatyti organizmo funkcionavimo galimybių neįmanoma, tačiau, neįgalumą skiriant tik dvejiems metams, kontroliuojamas sergančiojo gyvenimas. Kitais atvejais, informantai jaučiasi pasimetę tarp nustatytos neįgalumo grupės paskyrimo tvarkos ir tarp negalavimo:

*O man labai nepatinka mūsų valstybės požiūris, tos sveikatos ministerijos, kad jie, kaip ir teigia, jog tai (diabetas) yra invalidumas, kaip ir paskui sako, kad pasauly nėra invalidumas. Tai jeigu tai nėra invalidumas, tai neduokit invalido pažymėjimo, jeigu yra invalidumas, tai taip nekalbėkit. Nu, kažkaip tokios kaip ir nuostatos nėra, nes, kaip ir pasauly dėl tos masės žmonių jau nėra kaip ir invalidumas, bet žmonės gauna visas socialines garantijas. Tai reiškia, kad jiems užtikrina, kad jie turėtų tą insulino pompą ir visus medikamentus, kad nereikėtų jiems pirkti (Ramunė, 22 m., diabetas).*

Sveikatos priežiūros sistema ir sveikatos politikos nuostatai redukuoja sergančiojo subjektyviai patiriamus ligos sunkumus iki objektyviai įvertinamų ir išmatuojamų kriterijų, kurie savo ruožtu gali būti nesuderinami su individualiu negalavimu. Negaudami savo sveikatos lygiui atitinkamos ne-

įgalumo grupės, informantai netenka ir finansinės paramos, todėl padidėja materialinė našta perkant vaistus ir kitas medikamentines priemones. Liga išlieka visam gyvenimui, todėl negalavimas apsunkina įsidarbinimo ir darbingumo galimybes.

Pagal įstatymą, sergantiesiems turėtų būti sumažintas darbo valandų skaičius, tačiau reali padėtis skiriasi nuo įstatymiškai deklaruojamų nuostatų. Nors oficialiai reglamentuojama, kad sergantiesiems turėtų būti sumažinto krūvio užimtumas, tačiau realiai užduočių kiekis neatitinka įstatymu nurodytų reikalavimų ir dar labiau pablogina negalavimo būklę:

*... bet realiai krūvis man tai nėra sumažintas, tik valandų skaičius. Va čia ir yra Lietuvoj ta problema, kad valandų krūvį mažina, ne tik aplamai mano darbe, bet daug kur taip yra, bet krūvis daugmaž lieka tas pats, net ir dėdėda, ir kažkaip tai reikia susitvarkyti su tuo krūviu dar (pasipiktinęs balso tonas). Ir tuo pačiu ir laisvalaikį aukoti tam... (Neringa, 55 m., skydliaukės veiklos sutrikimas ir jos pašalinimas).*

Vertėtų atkreipti dėmesį į dar vieną svarbų egzistuojančių lengvatų ir kompensavimo sistemų aspektą, kuris atskleidžia lengvatų ir kompensavimo vienpusiškumą. Informantai pabrėždavo, kad pats gydymo procesas visiškai ar bent iš dalies finansuojamas valstybės lėšomis, tačiau sveikatos palaikymas – jau yra pačių pacientų reikalas, ir finansiškai nėra pigesnis nei gydymas.

Norint pristabdyti ligos progresavimą, neužtenka tik kvalifikuotų specialistų konsultacijų ir gydymo, todėl tenka naudoti savo finansines lėšas papildomoms paslaugoms. Nežinodami pacientų teisių arba neturėdami kitos informacijos apie paslaugas pacientai nesinaudoja reabilitacijos paslaugomis, skirtomis konkrečioms ligoms gydyti. Interviu duomenys rodo, kad įvairios sveikatos paslaugos nepasiekia informantų dėl informacijos stokos arba dėl to, kad reabilitacijos paslaugos skiriamos tik itin sunkių ligų atvejais, todėl daliai pacientų nepriklauso:

*Anksčiau tai būdavo sanatorijos. Gerai būtų, kad duotų kokiom lengvatinėm kainom arba visai nemokamai, kad ten galėtum išvažiuoti. Kaip anksčiau, dar tarybiniais laikais būdavo, tai į Druskininkus taigi kas metai važiuodavom. Va kaip būdavo, biški pasistiprini, gauni procedūras, vaistukų suleidžia, pailsi. O dabar gi labai brangu. Jau neįmanoma tuos kelialapius. O per polikliniką tai čia negausi, nebent tik po infarkto, po insultų duoda; lėtiniam gi nieks neduoda (Ramunė, 69 m., išeminė širdies liga, stenokardija, aukštas spaudimas, hipertenzija, diabetas, stuburas operuotas – buvo išvarža).*

InformantŪ poŷiŪri, sveikatos prieŷiŪros sistemos svarbiausias prioritetas yra efektyvus lēŷŪ ir socialiniŪ iŷmoku paskirstymas, o ne sergančiojo asmens interesai ir poreikiai. Trumpai tariant, nors ligos diagnozē teikia tam tikrŪ garantijŪ ir teisiŪ ŷ valstybēs kompensuojamŪ gydymŪ, tačiau negarantuoja kompleksišku sveikatingumo programŪ ir rehabilitacijos proceso.

## 8. NevyriausybinŪ pacientŪ organizacijŪ bendruomenē ir jŪ parama sergantiesiems

Dauguma pensinio amŷiaus sergančių ŷmoniŪ, kaip ir jŪ bendraamŷiai, retai dalyvauja kokiose nors NVO veiklose, pvz., namo bendrijos ar kokioje nors vietos bendruomenėje. Daŷniausiai savo nedalyvavimŪ motyvuoja liga arba senatvė. ŷia prasme sergantys asmenys nesiskiria nuo savo sveikesniŪ bendraamŷiŪ. Ir tik nedaugelis sergančiųjŪ dalyvauja sveikatos NVO. Daŷniausiai dalyvaujama tose sveikatos NVO, kurios vienija labiau paplitusiŪ ligŪ ŷmones. Pvz., sergančiųjŪ diabetu NVO Lietuvoje yra gana aktyvios. Jaunesnio amŷiaus informantai yra aktyvesni NVO veiklose. Keletas informantŪ minėjo, kad dalyvauja sportinėje veikloje, gyvŪnŪ globos draugijoje, savanoriauja. Tačiau daŷniausiai sergantieji nedalyvauja NVO, nes trŪksta laiko.

Ligos diagnozē paveikia sergančiojo tapatybēs konstravimŪ, nes, save identifikuodamas su liga, asmuo formuoja bendrŪ kognityvinŪ ir bendruomeninŪ ryŷŪ su kitais tokia pačia liga sergančiaisiais. Dalyvaudamas sergančiųjŪ organizacijŪ veikloje asmuo ŷgyja bendrŪ ligos tapatybē, tačiau motyvai, kuriais remiantis ŷsitraukiama ŷ tokias organizacijas, daŷniausiai susiję su pragmatiniais tikslais.

Remiantis kitais tiriamŪjŪ teiginiais galima daryti prielaidŪ, kad pacientŪ asociacijos ar socialinę paramŪ teikiančios organizacijos padeda ne tik susigyventi su liga, bet suteikia ir informacijos apie valstybēs paramos funkcijas, socialiniŪ darbuotojŪ pagalbos klausimais ir pan. Pacientai pabrėžia, kad gali ir naudojasi ligos suteikiamomis lengvatomis ar privilegijomis:

*...yra labai geras dalykas, kuriuo aŷ kartais dŷiaugiuosi, kad aŷ turiu neŷgalumŪ ir aŷ galiu pasinaudoti kokiom nors nuolaidom. Tai, tarkim, yra Europos ŷajungos staŷuotēs. Yra specialiai skirta subsidija ŷmonēsms, kurie serg... kurie turi neŷgalumŪ. Ir gerai, aŷ galiu palengvintai pasinaudoti, kaip ir ŷ ERASMUSŪ ŷvaŷiuoti, gauti papildomŪ stipendijŪ“ (Ramunė, 22 m., diabetas).*

Remiantis empiriniais duomenimis galima teigti, kad egzistuojančios pacientų asociacijos reprezentuoja tik tam tikromis ligomis sergančiųjų interesus. Ne visais ligų atvejais yra sukurtos sergančiųjų asociacijos:

*Ne, nedalyvauju. Jeigu būtų, tai norėčiau. /.../ pasidalinti patarimais, kaip suvaldyti ligą, patirtimis, bet tokios organizacijos mano ligai lyg nėra, kiek žinau (Rita, 30 m., lėtinė migrena).*

Atsižvelgiant į sergančiojo socialinę aplinką, skiriasi ir pats sergančiojo socialinės pagalbos poreikis. Informantai, kurie gali patys savimi pasirūpinti ar turi artimųjų, kurie suteikia jiems pagalbą, mažiau domisi socialinės paramos grupėmis ir socialinių darbuotojų pagalba. Kiti nesidomi socialinės paramos paslaugomis, nes jiems atrodo, kad bendravimas su panašaus likimo žmonėmis dar labiau pabrėžia sergančiojo padėtį.

## 9. Lėtiniu neinfekciniu negalavimu sergančiojo asmens užimtumas ir socialinė atskirtis

Anot informantų, užimtumas apima du svarbiausius gyvenimo elementus: savirealizacijos galimybę ir finansinį stabilumą. Tyrimo duomenys rodo, kad informantai susiduria su tam tikromis baimėmis ir nerimu, susijusiais su ligos diagnoze, ypač kalbant apie galimybę prarasti darbą. Sergantys asmenys gali būti ribojami ir kasdienėje veikloje, ir darbo sferoje. Priklausomai nuo ligos, skiriasi ir darbingumo lygis: vienais atvejais liga sumažina galimybę dirbti, kitais atvejais liga neturi reikšmingos įtakos profesinei veiklai. Jeigu sergančiajam dėl ligos sumažėjo darbingumas ar buvo prarastas darbas, tai itin nepalankiai atsiliepia finansinei padėčiai:

*Nu tai ką, man ir darbą sutrikdė, nesgi išėjau anksčiau iš darbo. /.../ Tai taip gan skaudžiai ta liga atsiliepė pinigų atžvilgiu (Genutė, 60 m., hipertenzija, stuburo problemos, išvarža).*

Praradus galimybę dirbti ir užsidirbti, padidėja priklausomybė nuo valstybės ir socialinės paramos. Ligos simptomai ne visuomet išoriškai matomi, todėl informantai dažnai slepia diagnozę nuo darbdavių ir kolegų, kad išvengtų neigiamo bendradarbių vertinimo ar net diskriminacijos darbo sferoje:

*...jos neūmios, o lėtinės, ir galiu neviešinti, tai galiu neparodyti. Iš tiesų dėl hipertenzijos, jeigu aš darbe prisipažinčiau ir sužinotų... tai tiesiog kartais juokinga, kad turi nuslėpti ir apsimesti sveika. Šiaip, jo, diskriminuotų,*

*jeigu ųmogus matytų, kad nepaslankesnis ar ne toks sveikas, tai ir amųius prisidĒtų, ir dar daugiau (NijolĒ, 52 m., hipertoniĳa, geltonosios dĒmĒs degeneraciĳa, katarakta, stuburo problemas).*

Liga traktuojama kaip kliųtis savo ambicijoms ir ateities projekcijoms realizuoti. Ne visi jauĉiasi visaverĉiai ir funkcionalų visuomenĒs nariai, nes liga lĒtina gyvenimo tempų ir koreguoja kai kuriuos pasirinkimus. Nors santykiiai su darbdaviais bei bendradarbiais dĒl ligos daųniausiai lieka nepakitĒ, taĉiau darbdavių skeptiųkumas ir kvalifikuotų uųduoĉių nepatikĒjimas suponuoja prielaidų, kad egzistuoja ryųys tarp ligos ir darbdavių vertinimo. IųryųkĒja serganĉio asmens ųtampas tarp kolegų ar darbdavių, nes sergantieji turi nuolatos sekti savo sveikatos bųklĒ arba dĒl ligos nepajĒgia atlikti įprastų uųduoĉių bei veiklų. Kiti informantai, jausdami grĒsmĒ, stengiasi ligų nuslĒpti:

*Nes tiesiog turi nuslĒpti, kad tau kaųkas negerai darbe, nes negali ateiti surųgusiu veidu tokiu, nes kaųkaip... per save kaųkaip laviruoti, kad normaliai atrodytum, nerodyt blogų emocijų, kad kaųkas tau nepatinka (NijolĒ, 52 m., hipertoniĳa, geltonosios dĒmĒs degeneraciĳa, katarakta, stuburo problemas).*

Taĉiau egzistuoja ir įstatymų suformuoti apribojimai, trukdantys visaverĉiskai dalyvauti darbo rinkoje, ypaĉ jei sergantis formaliai turi neįgaliojo statusų. Diskriminaciĳa kyla ne dĒl vadovų poųiųrio, bet dĒl įstatymų nustatytos tvarkos.

## 10. LĒtine liga serganĉiojo asmens kultųrinis kapitalas ir vartojimas

Gyvenimo pasirinkimams ir studijoms įtakos gali turĒti tik ankstyvoje vaikystĒje ar kųdikystĒje įgyta lĒtine liga. Mųsų respondantai – susirgĒ vĒlesniame amųiuje, tad daugelis informantų yra įgijĒ aukųtųjų arba specialujų išsilavinimų. Taip pat daugumos informantų ir laisvalaikis buvo panaųsus – televizorius, knyga, draugai, kartais kelionĒs. Dauguma buvo vedĒ ar iųtekĒjusios, todĒl jie teigĒ, kad daugiausia laiko skiria ųeimai ir darbui. Panaųsiai kaip ir sveikųjų serganĉiųjų informantų kultųrinĒ veikla priklauso nuo išsilavinimo. Informantai, turintys universitetinį išsilavinimų, atrodĒ labiau išprusĒ, o jų kultųriniai poreikiai platesni. Anot informantĒs su aukųtuoju mokslu:

*Labai įvairūs tie tikslai. Mmm, tai, kas man įdomu – aš viską ieškau. Sužinau ten apie vaistažoles, daleiskim. Man įdomu, nu, kad ir spauda – kiekvieną dieną perskaitau. Ypatingai patinka „Respublika“, „Lietuvos rytą“ užsisakau, bet vis vien dar paskaitau. Nu, žodžiu, gyvenu šia diena, tom visom naujienom, kurios ir tai atsispindi internete. /.../ Nusiperkam knygy – labai retai, bet vis vien nusiperkam. Tai vienas iš tokių. /.../ Į spektaklius nueiti labai retai; į kiną praktiškai, tai jau nežinau, kiek metų kaip nebuvau – nėra iš ko, nėra pinigų (Rasa, 72 m.).*

Tuo tarpu žemesnio išsilavinimo informantai dažniausiai užsidaro savo privačioje aplinkoje. Laiką daugiausia leidžia prie televizoriaus, rečiau skaito knygas. Kultūrinis kapitalas priklauso ir nuo materialinės padėties. Jei informantai turtingesni, jie labiau domisi ir bendrauja, turi daugiau kultūrinių poreikių. Tačiau kultūrinė veikla, laisvalaikio leidimo būdai taip pat priklauso ir nuo informanto amžiaus.

Interviu duomenys leidžia daryti prielaidą, kad sveiki ir sergantys žmonės, daugeliu atveju, labai panašūs kultūriniais poreikiais, tad ir kultūrinis kapitalas abiejų grupių panašus.

Interviu metu taip pat buvo užfiksuota, kad liga riboja sergančiojo judėjimo galimybes. Fizinė ir socialinė aplinka ne visais atvejais adekvačiai pritaikyta specifinėmis ligomis sergantiems asmenims. Kartais ligos somatinių sutrikimų sukelta negalia gali būti išoriškai nepastebima (išsėtinė sklerozė), tačiau fizinės žmogaus galimybės yra apribotos. Viena vertus, ši situacija gali pasirodyti kaip institucinio lygmens problema (nesuteikiant lengvatų ar socialinių privilegijų, pirmenybių ir pan.), tačiau, kita vertus, žmogui, kurio judėjimo galimybės skiriasi nuo sveiko individo, ir pats vaikščiojimas pasidaro tikras iššūkis ir problema.

## Apibendrinimas

Šiuolaikinėje visuomenėje lėtinės ligos yra vienas iš svarbiausių visuomenės sveikatos ir vidutinės tikėtinos gyvenimo trukmės veiksnių. Kiekvienos visuomenės sveikatos priklausomybė nuo lėtinių ligų apibūdinama ne tik universaliomis epidemiologų, demografų ir sociologų tipologijomis, bet ir savita lėtinių ligų paplitimo toje visuomenėje būkle, priklausoma nuo savitos socialinių, kultūrinių ir ekonominių veiksnių. Šia prasme Lietuvoje, lyginant su kitomis ES valstybėmis, išlieka santykinai didelis procentas gyventojų, sergančių kraujo ir širdies ligomis, o tai reiškia ne tik blogėjančią gyvenimo



kokybę (finansinę padėtį, socialinius ryšius, poreikius ir t. t.), dažną invalidumą, bet ir ankstyvą mirtį. Esant dideliam lėtinųjų ligų (Lietuvoje širdies ir kraujo sistemos) paplitimui, gyventojai patiria dvigubą riziką, susijusią ne tik su pačia liga, bet ir su lėtinium neinfekciniu negalavimu, kuris apibūdinamas kaip sergančio asmens socialinis patyrimas. Todėl kalbant apie lėtinėmis ligomis sergančiųjų asmenų patyrimą dera skirti *lėtinio negalavimo* sąvoką. *Lėtinio negalavimo* sąvoka leidžia tiksliau identifikuoti ir apibūdinti sveikų ir sergančiųjų asmenų socialinį patyrimą, susijusį su socialine atskirtimi ar atstūmimu.

Interviu duomenys leidžia daryti prielaidą, kad sveiki ir sergantys žmonės gyvena labai panašų gyvenimo būdą, todėl, anot P. Bourdieu teorijos, jų kultūrinis, socialinis ar ekonominis kapitalai gali būti panašūs. Ir vis dėlto sirgti lėtine liga reiškia turėti tam tikrą savitą socialinę patirtį ir daugiau ar mažiau (priklauso nuo diagnozės) skirtis nuo sveikų žmonių, net patirti didesnę riziką atsiradus sunkumams dalyvauti viešojoje erdvėje ar net būti izoliuotiems. Tokia rizika pirmiausia kyla dėl kitokios nei sveikų žmonių gyvenimo eigos, reikalaujančios papildomo laiko ir finansinių resursų.

Sunkumai prasideda jau nuo santykių su SPS. Informantai priversti nuolat lankytis SPS institucijose ir pripažįsta, kad yra nuolat suvaržyti, įsprausti į SPS institucinius rėmus ir priversti skirti nemažą laisvalaikio ir darbo laiko dalį gydymui ir sveikatos palaikymui. Nuolatiniai sveikatos tikrinimai ir vaistų išrašymai sergantiems asmenims tampa įprastiniu, bet ne itin pozityviai vertinamu procesu. Dirbantiems pacientams vaistų išrašymo formalumai ar nuolatinės sveikatos patikros sukelia dar papildomų trikdžių ir darbe.

Ne tik liga, bet ir negalavimas LNN (subjektyvus savo sveikatos būklės suvokimas ir įvertinimas, ligos simptomų poveikis kasdieniame gyvenime), formuoja paciento sprendimą dėl konsultavimosi dažnumo su medicinos specialistais. Remiantis empirine medžiaga išryškėja trys negalavimo tipai, kurie susiję su sveikatos priežiūros sistemos institucijomis ir gydymo procesu:

- Negalavimas, su kuriuo susijusi liga, neturi didelio poveikio kasdieniam asmens funkcionavimui ir leidžia minimaliai sumažinti vizitų skaičių pas sveikatos specialistus: „Dėl šios ligos? Tai retai, ir stengiuos dažnai neiti, jei nėra rimtos problemos. Aš jau žinau, kokius man gerti papildus, kaip man viskas yra, jei čia kalbėt apie būtent mano atvejį“ (Rūta, 24 m., žvynelinė).
- Negalavimas, virstantis rutininiais vizitais pas gydytojus dėl vaistų recepto ir biomedicininės būklės tyrimų: „Nu, paprastai kas du mėnesiai.



Nes reikia pastoviai išsirašyti vaistus, ir kraujo tyrimus daro šeimos gydytoja. Žodžiu, pastoviai tenka save prižiūrėti ganėtinai tokiu griežtu ritmu“ (Vida, 60 m., hipertoniija).

- Negalavimas, reikalaujantis kompleksinio gydymo, intensyvių medikų ir sergančiojo asmens santykių palaikymo: „Aš nekenčiu parduotuvių ir nekenčiu gydytojų (nusijuokia), bet man tenka ir tose parduotuvėse būti, ir pas gydytojus eiti, bet realybėj man nepatinka iš tikrųjų... Mes turim specialų išsėtinės sklerozės kabinetą Santariškėse, ten skambinam, rašom... Bet šiaip turiu telefoną, tai parašau žinutę, jeigu kažką, na, nelipi ant galvos, bet jeigu reikia“ (Irma, 36 m., išsėtinė sklerozė).

Dar papildomai prarandama laiko kelionėse pas antrinio ar tretinio lygio specialistus, ypač jei pacientai gyvena toliau nuo didžiųjų miestų ir jų sveikatos institucijų centrų. Be to, atsiranda rūpesčių dėl kelionės išlaidų, transporto ir t. t. Skirtingai nuo sveikų savo kaimynų, bendradarbių ar pažįstamų, sergantis asmenys priversti riboti savo santykius su aplinkiniais ir net artimais žmonėmis dėl to, kad ligos gydymas ir sveikatos palaikymas atima nemažai laiko.

Lėtinės ligos yra ilgai besitęsiančios ir dažniausiai neišgydomos, todėl iškyla įvairių psichosocialinių problemų. Informantai pripažino, kad pirminės sveikatos priežiūros sistema skiria mažai dėmesio sergančiųjų psichosocialinei gerovei. Dažniausiai sergantieji patys turi imtis iniciatyvos ir savo finansiniais ištekliais rūpintis psichologine pagalba, emocinės būklės gerinimu. Psichologinės pagalbos stoka priklauso nuo ligos diagnozės, nes vieniems ji nėra itin aktuali, o kitiems būtina. Skirtingai nuo biomedicininio ligos gydymo, negalavimas labiau reikalauja ne tik universalių, bet ir individualių gydymo programų ir socialinės paramos. Dažniausiai patys sergantieji sprendžia, kokių pagalbinių specialistų (socialinių darbuotojų, psichologų ir kt.) jiems reikia dėl negalavimo ir kiek reikės išleisti papildomų finansinių ir laiko resursų.

Informantai ypač kritikuoja sveikatos priežiūros sistemos biurokratinę tvarką, kuri, jų manymu, komplikuoja gydymo prieinamumą. Nors ūminių ir lėtinių ligų pacientai susiduria su ta pačia sveikatos sistema, bet dėl privertinio reguliaraus lankymosi lėtinių ligų pacientai dažniau patiria nepatogumų. Gydant lėtines ligas reikia skirti daugiau laiko ir dėmesio negu ūmines. Didelis darbo krūvis, tenkantis gydytojams, dažniausiai neigiamai atsiliepia pacientų būklės vertinimui – mažesnis dėmesys, trumpesnės konsultacijos ir informacijos stygius. Vis dėlto sveikatos priežiūros sistemos vertinimas labai priklauso nuo ligos diagnozės. Kuo labiau lėtinė liga visuomenėje išplitusi,

tuo informantai geriau jauĀiasi sveikatos institucijoje, o jei diagnozĒ yra retesnĒ, tuo sudĒtingiau bendrauti su gydytojais ir gauti tinkamą gydymą.

VertĒtų atkreipti dėmesį į egzistuojanĀių lengvatų ir kompensavimo sistemų aspektą, kuris atskleidžia lengvatų ir kompensavimo vienpusiškumą. Informantai pabrėždavo, kad pats gydymo procesas yra visiškai ar bent iš dalies finansuojamas valstybės lėšomis, tačiau sveikatos palaikymas jau yra paĀių pacientų reikalas ir finansiškai nėra pigesnis nei pats gydymas. Norint pristabdyti ligos progresavimą, neužtenka tik kvalifikuotų specialistų konsultacijų ir gydymo, todėl tenka naudoti asmenines finansines lėšas. Nežinodami savo teisių arba neturėdami kitos informacijos apie paslaugas pacientai nesinaudoja reabilitacijos paslaugomis, skirtomis konkreĀioms ligoms. Nors ligos diagnozės teikia tam tikrų garantijų ir teisę į valstybės kompensuojamą gydymą, tačiau negarantuoja kompleksiskų sveikatingumo programų ir reabilitacijos proceso, todėl neigiamai veikia negalavimo būklę. Medikams nustaĀius ligos diagnozę, pacientui dažniausiai reikia paĀiam susipažinti su savo teisėmis, garantijomis, kompensavimo tvarka ir pan.

YpaĀ sunkių ligų atvejais atsiranda ir neįgalumo nustatymo poreikis, kuris neretai sąlygoja sudĒtingas, painias diagnostikos ir teisine procedūras. Informantai teigia patiriantys normalaus gyvenimo ritmo sutrikdymą, kai dėl pašlijusios sveikatos būklės ir reikalingų formalumų invalidumo grupei gauti tenka ilgesnį laiką būti hospitalizuotam. Biomedicininė sveikatos priežiūros sistemos prieiga subjektyviai patiriamus ligos sunkumus grindžia objektyviai įvertinamais ir išmatuojamais kriterijais, kurie savo ruožtu gali būti nesuderinami su individualiu negalavimu. Negaudami savo sveikatos lygiui atitinkamos neįgalumo grupės informantai netenka ir finansinės paramos, todėl padidėja materialinė našta perkant vaistus ir kitas medikamentines priemones. Kadangi liga išlieka visam gyvenimui, negalavimas apsunkina įsidarbinimo ir darbingumo galimybes. Pagal įstatymą, sergantiems turėtų būti sumažintas darbo valandų skaiĀius, tačiau reali padėtis skiriasi nuo įstatymiškai deklaruojamų nuostatų. Tokia situacija blogina santykius su darbdaviais ir kolegomis. Informantai patiria nerimą ir baimę dėl ligos prarasti darbą. Vienais atvejais liga apriboja galimybes tęsti dirbą, kitais – liga neturi reikšmingos įtakos profesinei veiklai. Anot informantų, dėl ligos sumažėjus darbingumui ar praradus darbą pablogėja jų finansinė padėtis, o tai savo ruožtu riboja pacientų galimybes būti viešojoje erdvėje ir bendrauti. Ligos simptomai ne visuomet išoriškai matomi, todėl dažnai informantai slepia savo ligą nuo darbdavių ir kolegų, kad išvengtų neigiamo bendradarbių vertinimo ar net diskriminacijos darbinėje aplinkoje. Nors santykiai su darbdaviais ir

bendradarbiais dėl ligos gali būti nepakitę, darbdavių skeptiškas požiūris ir sudėtingų užduočių neskyrimas sergančiam asmeniui gali suponuoti prielaidą, kad egzistuoja ryšys tarp ligos ir darbdavių vertinimo. Atsiranda įtampa bendraujant su kolegomis ar darbdaviais, nes sergantieji turi nuolatos sekti savo sveikatos būklę ir įvertinti, ar pajėgia atlikti įprastas užduotis.

Tik nedaugelis sergančiųjų dalyvauja sveikatos NVO. Dažniausiai dalyvaujama tose sveikatos NVO, kurios vienija labiau visuomenėje paplitusių ligų kamuojamus žmones. Ligos diagnozė paveikia sergančiojo tapatybės konstravimą. Dalyvaudamas sergančiųjų organizacijų veikloje asmuo tuo pačiu sustiprina bendrą ligos tapatybę, tačiau motyvai, kuriais remiantis įsitraukiama į tokias organizacijas, dažniausiai susiję su pragmatiniais tikslais. NVO teikia informaciją apie paslaugas, sudaro galimybę pasidalyti gerąja patirtimi.

Remiantis kitais tiriamųjų argumentais galima daryti prielaidą, kad pacientų asociacijos ar socialinę paramą teikiančios organizacijos padeda ne tik susigyventi su ligos diagnoze, bet ir suteikia informacijos apie valstybės paramos funkcijas, socialinių darbuotojų pagalbos klausimais ir pan. Pacientai pabrėžia, kad gali ir naudojasi ligos suteikiamomis lengvatomis ar privilegijomis, bet egzistuojančios pacientų asociacijos reprezentuoja tik tam tikromis ligomis sergančiųjų interesus. Ne visų ligų atvejais sukurtos sergančiųjų asociacijos. Nėra retesnių ligų NVO, todėl šiomis ligomis sergantieji negali gauti informacijos, pabendrauti su bendro likimo asmenimis ar pasidalyti patirtimi. Tad didesnė socialinės izoliacijos rizika būdinga retesnėmis ligomis sergantiems asmenims.

Sergančio asmens savarankiškumas susijęs su jo socialinės pagalbos poreikiu. Informantai, kurie gali patys savimi pasirūpinti ar turi artimųjų, suteikiančių jiems pagalbą, mažiau domisi socialinės paramos grupėmis ir socialinių darbuotojų pagalba. Kiti nesidomi NVO socialinės paramos paslaugomis, nes jiems atrodo, kad bendravimas su panašaus likimo žmonėmis dar labiau pabrėžia sergančiojo padėtį ir tapatybę. Ir veikiausiai dėl to, kad nenori pabrėžti savo LNL tapatybės, kai kurie informantai nepageidauja dalyvauti sveikatos NVO.

Įvairiomis lėtinėmis ligomis, ypač tomis, kurios apriboja judėjimo galimybes, sergantys informantai turi tam tikrą riziką patekti į socialinę atskirtį, nes ne visur mieste ir įvairiose įstaigose fizinė aplinka pritaikyta specifinių poreikių pacientams.

## Literatūra

### Dokumenti

- WHO 1986. *The Ottawa Charter for Health Promotion*. First International Conference on Health Promotion, Ottawa, 21 November 1986. Internetinē prieiga: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/> [žiūrēta 2014-03-24].
- WHO 1997. *Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century*. WHO Jakarta. Internetinē prieiga: [http://www.who.int/healthpromotion/milestones\\_jakarta.pdf](http://www.who.int/healthpromotion/milestones_jakarta.pdf) [žiūrēta 2014-03-24].
- WHO 2008. Commission on Social Determinants of Health. *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health*. CSDH final report. Geneva.
- WHO 2011. *Rio Political Declaration on Social Determinants of Health*. Rio de Janeiro, Brazil, 21 October.
- WHO 2012. *Social Determinants of Health*. Report by the Secretariat. EB132/14 132nd session 23 November.

### Literatūros sarakšas

- Carmel, M. M. 2007. "Chronic Disease and Illness Care." *Canadian Family Physician* 53 (12): 2086–2091. Internetinē prieiga: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2231531/> [žiūrēta 2014-03-24].
- Charmaz, K. 1983. "Loss of Self: a Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill." *Sociology of Health and Illness* 5 (2): 168–197. Internetinē prieiga: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.ep10491512/pdf> [žiūrēta 2014-03-24].
- Eiser, C. 1990. "Psychological Effects of Chronic Disease." *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 31 (1): 85–98. Internetinē prieiga: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-7610.1990.tb02274.x/abstract> [žiūrēta 2014-03-24].
- Friedmann, E., Thomas, S. A., Liu, F., Morton, P. G., Chapa, D., Gottlieb, S. S. 2006. "Relationship of Depression, Anxiety, and Social Isolation to Chronic Heart Failure Outpatient Mortality." *American Heart Journal* 152 (5): 940.e1–940.e8. Internetinē prieiga: <http://www.medscape.com/viewarticle/550366> [žiūrēta 2014-03-24].
- Hawkey, L. C., Cacioppo, J. T. (2003). "Loneliness and Pathways to Disease." *Brain, Behavior, and Immunity* 17: 98–105. Internetinē prieiga: <http://psychology.uchicago.edu/people/faculty/cacioppo/jtcreprints/hc03.pdf> [žiūrēta 2014-04-22].

- Hossain, M. P., Palmer, D., Goyder, E., Nahas, A. M. El. 2012. "Social deprivation and prevalence of chronic kidney disease in the UK: workload implications for primary care." *QJM: An International Journal of Medicine* 105:167–175. Internetinė prieiga: <http://qjmed.oxfordjournals.org/content/105/2/167.full.pdf+html> [žiūrėta 2014-03-24].
- House, S. J., Landis, K. R., Umberson, D. 1988. "Social relationship and Health Science." *New Series* 241(4865): 540–545. Internetinė prieiga: <http://www.fundacion-salto.org/documentos/Social%20relationships-Health,%20Science,%201988.pdf> [žiūrėta 2014-03-24].
- Yang, Y. C., McClintock, M. K., Kozloski, M., Li, T. 2013. "Social Isolation and Adult Mortality: The Role of Chronic Inflammation and Sex Differences." *Journal of Health and Social Behavior* 54: 183–203. Internetinė prieiga: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3998519/> [žiūrėta 2014-03-24].
- Jasilionis, D. 2003. „Lietuvos gyventojų mirtingumo raida – epidemiologinio perėjimo teorijos išimtis.“ *Filosofija. Sociologija* 2: 63–67.
- Jasilionis, D., Stankūnienė, V., Shkolnikov, V. M. 2006. *Lietuvos gyventojų mirtingumo sociodemografiniai skirtumai 2001–2004*. Vilnius: Statistikos departamentas.
- Lelkes, O., Gasior, K. 2012. "Income Poverty and Social Exclusion in the EU." *European Centre Policy Brief*, January, Vienna. Internetinė prieiga: [http://www.euro.centre.org/data/1327061559\\_78123.pdf](http://www.euro.centre.org/data/1327061559_78123.pdf) [žiūrėta 2014-03-24].
- Lyberis, A. 2002. *Sinonimų žodynas*. Vilnius: Lietuvių kalbos instituto leidykla.
- Marshall, G. 1998. *Dictionary of Sociology*. Oxford: Oxford University Press.
- Mesle, F., Vallin, J. 2004. "Convergences and Divergences in Mortality. A New Approach to Health Transition." *Demographic Research, Special collection 2* (2): 11–44.
- Omran, A., 1971. "The Epidemiological transition. A theory of the Epidemiology of Population Change." *The Milbank Memorial Fund Quarterly* 49 (4): 509–538.
- Potvin, L., Gendron, S., Bilodeau, A., Chabot, P. 2005. "Integrating Social Theory Into Public Health Practice." *American Journal of Public Health* 95 (4): 591–595. Internetinė prieiga: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1449225/> [žiūrėta 2014-05-20].
- Potvin, L., McQueen, D. 2007. "Modernity, Public Health and Health Promotion: Reflexive Discourse." In *Health and Modernity. The Role of Theory in Health Promotion*, eds. D. McQueen, I. Kickbusch, 12–20. New York: Springer.
- Stankūnienė, V., Jasilionis, D. 2011. „Lietuvos gyventojų mirtingumo lygio ir mirties priežasčių struktūros prieštaringi pokyčiai.“ *Filosofija. Sociologija* 22 (4): 334–347.
- Susser, E., Bresnahan, M. 2000. *Origin of Epidemiology*. Internetinė prieiga: [http://columbiauniversity.us/itc/hs/pubhealth/p8462/misc/Susser\\_Bresnahan.pdf](http://columbiauniversity.us/itc/hs/pubhealth/p8462/misc/Susser_Bresnahan.pdf) [žiūrėta 2014-05-20].

- Susser, M., Susser, E. 1996a. "Choosing a Future for Epidemiology: I. Eras and Paradigms." *American Journal of Public Health* 86 (5): 668–673.
- \_\_\_\_\_. 1996b. "Choosing a Future for Epidemiology: Eras and Paradigms." *American Journal of Public Health* 86 (5): 674–677. Internetinē prieda: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1380474/> [žiūrēta 2014-05-20].
- Terris, M. 1983. "The Complex Tasks of the Second Epidemiologic Revolution: The Joseph W. Mountin Lecture." *Journal of Public Health Policy* 4: 8–24.
- Turner, J., Kelly, B. 2000. "Emotional Dimensions of Chronic Disease." *Western Journal of Medicine* 172 (2): 124–128.
- Van Cleave, J., Davis, M. M. 2006. "Bullying and Peer Victimization Among Children With Special Health Care Needs." *Pediatrics* 118 (4): 1212–1219. Internetinē prieda: <http://pediatrics.aappublications.org/content/118/4/e1212.full.pdf+html> [žiūrēta 2014-05-20].
- Willms, J. L. 1997. "Lingua Medica: Alienation and Imagination: The Literature of Exclusion." *Annals of Internal Medicine* 126 (11): 923–926.

## Social Exclusion as an Aspect of Chronic Illness Experience: Macro and Mezzo Social Levels

### Summary

The paper discusses the influence of chronic disease and chronic illness to the social relations of the patients and their social environment. The analysis is based on the review of sociological literature and 27 semi-structured interviews with chronically ill persons. The chronically ill persons experience double risk related to the biomedical disorder of their body and chronic illness. Chronic illness is defined as chronically ill persons' social experience. The main subject of analysis is social exclusion which is indirectly determined by chronic illness. The chronic illness reduces the time and financial resources of ill persons and limits their possibilities to participate in the public space. There exist three types of chronic ills that influence the frequency decisions of ill persons to visit the doctors, that is, types depend on the frequency of patients' visits to the health institutions. The first group of chronic ills does not have a large influence on persons' everyday activities and allows them to minimize their visits to the health institutions. The second type of chronic ills determines the patients' routine visits to the doctor in order to get a prescription and examine their health. The third type requires complex tests and cure and force patients to visit health institutions very often. This type takes most time and financial resources. All types are directly related to the diagnosis.