

RĪGAS STRADIŅA UNIVERSITĀTE

Signe Mežinska

Promocijas darbs

HRONISKAS SLIMĪBAS SUBJEKTĪVĀ PIEREDZE UN PENSIJAS VECUMA CILVĒKU DZĪVES KVALITĀTE

Promocijas darbs izstrādāts socioloģijas nozarē

Zinātniskā vadītāja:

Dr. Phil. profesore Vija Sīle



Promocijas darbs izstrādāts ar ESF projekta „Atbalsts doktorantiem studiju programmas apguvei un zinātniskā grāda ieguvei Rīgas Stradiņa Universitātē” atbalstu.

Rīga 2010

0120000347

574504

RĪGAS STRADIŅA UNIVERSITĀTE

Signe Mežinska

Promocijas darbs

**HRONISKAS SLIMĪBAS SUBJEKTĪVĀ PIEREDZE UN
PENSIJAS VECUMA CILVĒKU DZĪVES KVALITĀTE**

Promocijas darbs izstrādāts socioloģijas nozarē

Zinātniskā vadītāja:

Dr. Phil. profesore Vija Sīle



Promocijas darbs izstrādāts ar ESF projekta „Atbalsts doktorantiem studiju programmas apguvei un zinātniskā grāda ieguvei Rīgas Stradiņa Universitātē” atbalstu.

Rīga 2010

0420000347

Saturs

Attēlu saraksts.....	3
Tabulu saraksts.....	3
IEVADS.....	4
<i>Promocijas darba mērķi un uzdevumi</i>	8
<i>Promocijas darba zinātniskā novitāte</i>	9
<i>Promocijas darba struktūra</i>	10
1. HRONISKAS SLIMĪBAS PIEREDZES TEORĒTISKIE ASPEKTI.....	12
1.1. SLIMĪBAS PIEREDZES JĒDZIENS.....	12
1.1.1. <i>Naturalistiskās un normatīvās slimības jēdziena definīcijas medicīnas filosofijā</i>	12
1.1.2. <i>Slimības jēdziena izpratne socioloģijā un medicīnas antropoloģijā: slimība un slimības pieredze 18</i>	
1.1.3. <i>Naratīvu nozīme slimības pieredzes pētniecībā</i>	25
1.1.4. <i>Metaforu lietojums slimības pieredzes naratīvos</i>	31
1.2. HRONISKAS SLIMĪBAS PIEREDZE UN DZĪVES KVALITĀTE.....	37
1.2.1. <i>Ciešanas kā dzīves kvalitāti ietekmējošs faktors hroniskas slimības kontekstā</i>	39
1.2.2. <i>Slimnieka aktivitātes nozīme dzīves kvalitātes uzlabošanā</i>	41
1.2.3. <i>Ar veselību saistītā dzīves kvalitāte pensijas vecumā: Latvijā veiktie pētījumi</i>	45
1.3. HRONISKAS SLIMĪBAS PIEREDZES ANALĪZE SIMBOLISKĀ INTERAKCIONISMA PERSPEKTĪVĀ.....	48
1.3.1. <i>Slimības pieredzes pētījumu vēsture simboliskajā interakcionismā</i>	48
1.3.2. <i>Patība un identitātes meklējumi</i>	55
1.3.3. <i>Hroniska slimība kā biogrāfisks notikums</i>	62
1.3.4. <i>Hroniskas slimības trajektorija</i>	67
1.4. INDIVIDUĀLĀS VESELĪBAS JĒDZIENA DEFINĪCIJAS UN TO IETEKME UZ DZĪVES KVALITĀTI.....	73
1.4.1. <i>Trīs individuālo veselības jēdziena definīciju tipi</i>	73
1.4.2. <i>Veselība slimībā</i>	79
2. PĒTĪJUMA METODOLOĢIJA.....	84
2.1. RESPONDENTU ATLASĒS KRITĒRIJI UN DEMOGRĀFISKAIS RAKSTUROJUMS.....	86
2.2. DATU ANALĪZES METODE.....	90
3. PĒTĪJUMA REZULTĀTI.....	94
3.1. HRONISKAS SLIMĪBAS PIEREDZE SOCIĀLAJĀ UN KULTŪRAS TELPĀ.....	94
3.1.1. <i>Skatienam pakļautais ķermenis</i>	94
3.1.2. <i>Slimība kā vecuma 'norma'</i>	104
3.1.3. <i>Nodarbinātība un mērķu samazināšana</i>	111
3.2. HRONISKAS SLIMĪBAS PIEREDZES UZLABOŠANAS UN MAINĪŠANAS IESPĒJAS.....	118
3.3.1. <i>Kontrole pār slimību</i>	118
3.3.2. <i>Pielāgošanās hroniskai slimībai</i>	125
3.3.3. <i>Aktīva rīcība veselības uzlabošanai</i>	130
3.3.4. <i>Biogrāfiskais darbs slimības pieredzē – slimības cēloņu skaidrojumi</i>	139
3.4. HRONISKAS SLIMĪBAS PIEREDZES ĒTISKIE ASPEKTI INTERVIJĀS.....	148
3.4.1. <i>Ārsta un pacienta attiecības hroniskas slimības pieredzē</i>	149
3.4.2. <i>Cilvēka cieņa hroniskas slimības pieredzē</i>	155
4. SECINĀJUMI.....	159
PATEICĪBAS.....	164
LITERATŪRAS SARAKSTS.....	165
1. PIELIKUMS. INTERVIJAS JAUTĀJUMI.....	177
2. PIELIKUMS. RESPONDENTU DEMOGRĀFISKAIS UN VESELĪBAS STĀVOKĻA RAKSTUROJUMS.....	179

Attēlu saraksts

<i>1.1. att.</i> Slimības jēdziena skaidrojuma modeļi.....	21
<i>1.2. att.</i> Nozīmīgākās slimības metaforu grupas.....	35
<i>1.3. att.</i> Slimības jēdziena saikne ar dzīves kvalitātes definīcijām.....	37
<i>1.4. att.</i> Biogrāfiskā lūzuma teorijas veselības un slimības socioloģijā.....	67
<i>3.1. att.</i> Slimības pieredzes, mērķu samazināšanas un nodarbinātības savstarpējā saikne	116
<i>3.2. att.</i> Rīcībspējas mijiedarbība ar dzīves kvalitāti.....	136

Tabulu saraksts

<i>1.1. tabula.</i> Individuālo veselības definīciju tipi (pēc T. Faltermaiera)	73
<i>2.1. tabula.</i> Interviju atšifrējumos lietotie apzīmējumi	87

Ievads

Daudzas cilvēka ķermeņa norises, tai skaitā arī slimību, var raksturot ne tikai ar bioloģijas, ķīmijas vai medicīnas terminiem un skaidrojumiem. Slimība ir arī subjektīva pieredze, kas veido daļu no personas dzīves pasaules un būtiski ietekmē dzīves kvalitāti. Vienlaikus slimība ir arī noteikts stāvoklis ar sociālu nozīmi, kurš tiek interpretēts sociālajā mijiedarbībā un kuru ietekmē kultūras vērtības un norises. Veidojot slimības un veselības sociālās interpretācijas, cilvēki un sabiedrības cenšas izveidot saikni starp bioloģisko un sociālo kārtību. Individuālajos priekšstatos par slimību un veselību idejas par bioloģiskiem cēloņiem un sekām savijas ar sociālo norišu un kultūras vērtību ietekmi, kā arī ar personas biogrāfisko kontekstu. Protams, slimību mūsdienu medicīnā apraksta medicīniskas analīzes, mērījumi un citi dati, tomēr slimā cilvēka pašsajūtu un dzīves kvalitāti sociālajā vidē lielā mērā nosaka ar slimību saistītās vērtības, stāsti, interpretācijas, metaforas un sociālā mijiedarbība ar apkārtējiem.

Grāmatas „Postmodernais stāvoklis. Pārskats par zināšanām” ievadā franču filosofs Žans Fransuā Liotārs rakstīja: „Zinātne kopš pirmsākumiem konfliktē ar stāstījumiem. Pēc zinātnes mērauklas – lielākā daļa no tiem ir pasakas.” (Liotārs, 2008: 7) Tomēr 20. gadsimta otrās puses skatījums uz medicīnu ir padarījis nozīmīgus arī personiskus stāstus un subjektīvo pieredzi. Tieši šajā laikā filosofu un sociālo zinātņu pārstāvju diskusijās parādījās ideja par lielo naratīvu, piemēram, kristietības vai marksisma ietekmes un nozīmīguma zudumu. Zināšanas kļuva arvien fragmentārākas, mainīgākas un personiskākas. Slimības un veselības izziņas jomā šī pieeja iezīmēja biomedicīnas kā lielā naratīva, kurš pretendē uz zinātniski objektīvu patiesību, norietu. Interese par personiskajiem naratīviem iezīmēja arī jaunu situāciju sociālajās zinātnēs, attālinot daudzus sociālo zinātņu pētījumus no pozitivistiskās ievirzes. Sociālo zinātņu skatījumā uz medicīnu, veselību un slimību tas lika pastiprināti pievērsties pacienta redzējumam.

Par vienu no galvenajām idejām 20. gadsimta otrās puses veselības un slimības socioloģijā un medicīnas antropoloģijā kļuva nepieciešamība mediķu profesionālās dominantes situācijā nostāties pacienta pusē un analizēt veselību, slimību un dzīves kvalitāti arī no pacienta viedokļa (Zola, 1973; Freidson, 1975; Kleinman, 1988; Anderson & Bury, 1988; Conrad, 1987; Toombs, 1992). Viens no veidiem, kā šo ideju īstenot, bija subjektīvās slimības pieredzes vēstīšana un uzklaušīšana, kas rosināja un pamatoja pastāvošo medicīnas un sociālo prakšu pārskatīšanu. No ārsta viedokļa jēdziens ‘slimība’ galvenokārt saistās ar izmeklējumiem, novērojumiem, diagnozes uzstādīšanu un fragmentāru, īsāku vai garāku sociālo mijiedarbību virkni ar pacientu. Pašam slimniekam slimība, it īpaši hroniska slimība, ir nepastarpināta ikdienas pieredze, kas ir jāinterpretē un

jāpiešķir tai noteikta jēga. Slimajam cilvēkam slimība ir ne tikai simptomu kopums, kas liek doties pie ārsta, ārstēties pašam, doties pie dziednieka vai vienkārši samierināties un atteikties no rīcības. Tā ir arī būtisks biogrāfisks notikums. Sociologi Roberts Andersons (*Robert Anderson*) un Maikls Barijs (*Michael Bury*) pamatoti norāda: „*Hroniskas slimības radītie fiziskie un funkcionālie ierobežojumi vienmēr būs tās pieredzes centrā, tomēr laika gaitā sociālās un emocionālās sekas var kļūt arvien nozīmīgākas*” (Anderson & Bury, 1988: 246). Slimība bieži vien neatgriezeniski izmaina personisko dzīvi, sociālo statusu un arī sabiedrības attieksmi. It īpaši smaga hroniska slimība var nozīmēt būtisku ikdienas dzīves un attiecību pārkārtošanu.

Amerikāņu socioloģe Keitija Šarmā (*Kathy Charmaz*) apgalvo, ka „*hroniskas slimības subjektīvā pieredze ir sabiedriskas problēmas privātā seja*” (Charmaz, 1991: 4). Ir svarīgi uzklaut atsevišķas hroniski slimu cilvēku balsis, jo tās pauž būtiskas idejas par šo cilvēku dzīves kvalitāti, sabiedrības attieksmi un sociālo politiku. Šo iemeslu dēļ pēdējos gadu desmitos slimībai kā subjektīvai pieredzei, kas ir daudz plašāks jēdziens par objektīvo, medicīnisko diagnozi, veselības un slimības socioloģijā tiek pievērsta arvien lielāka uzmanība. Par to liecina virkne nozīmīgu pētījumu šajā jomā (Anderson & Bury, 1988; Calnan & Williams, 1996; Charmaz, 1991; Frank, 1997; Toombs, 1992; Karp, 1996; Price, 1996 u.c.). Šajos pētījumos gan ekspertu, gan ikdienas dzīves skatījumi uz slimību tiek aplūkoti kā līdzvērtīgi, katrs ar savu sociālo nozīmi. Tas iezīmē pāreju no trešās personas objektīvā slimības skaidrojuma, kas dominē medicīnas praksē, uz pirmās personas pieredzi. Pamatojot, kādēļ individuālā slimības pieredze ir kļuvusi ne vien par mākslas vai psiholoģijas tēmu, bet arī socioloģijas pētījumu priekšmetu, M. Barijs raksta:

„[...] *lai gan slimības pieredze ir izteikti personiska tēma, tā pēc sava rakstura neizbēgami ir sociāla, jo indivīds laika gaitā mijiedarbojas ar sociālo vidi.*” (Bury, 2000: 177)

Pievēršanās tieši vecākā gadagājumu cilvēku hroniskas slimības pieredzei ir nozīmīga vairāku iemeslu dēļ. Latvijā un pasaulē arvien straujāk pieaug iedzīvotāju grupa vecumā virs 60 gadiem. Pasaules Veselības organizācijas pētījumi prognozē, ka laika posmā no 1970. līdz 2025. gadam pasaulē ir sagaidāms šīs grupas pieaugums par 694 miljoniem cilvēku jeb 223 procentiem (WHO, 2002: 6). Tas nozīmē, ka 2025. gadā pasaulē varētu būt 1,2 miljardi cilvēku vecumā virs 60 gadiem. Demogrāfiskās prognozes pārlicinoši rāda, ka nākamajos gadu desmitos arī Latvijā pensijas vecuma cilvēku skaits strauji palielināsies, un iedzīvotāju novecošanas izraisītās sekas kļūs par vienu no galvenajām 21. gadsimtā risināmajām demogrāfiskajām problēmām. Šis nozīmīgais demogrāfiskais pavērsiens radīs izmaiņas arī slimu cilvēku kā grupas struktūrā, jo strauji

pieaug hroniski slimu vecākās paaudzes cilvēku skaits. Prognozes rāda, ka strauji pieaug ar hroniskām sirds un asinsvadu slimībām, osteoporozi un demenci sirgstošo gados veco iedzīvotāju skaits. Arvien vairāk būs senioru, kuriem būs jāmacās sadzīvot ar hroniskas slimības pieredzi, atrast tās nozīmi savā dzīvesstāstā un pielāgoties hroniskas slimības radītajiem ierobežojumiem. Līdz ar to veselības aprūpes ilgtermiņa attīstības plānos būs nepieciešams iekļaut darboties spējīgas idejas par vecākās paaudzes cilvēku hronisku slimību profilaksi, pielāgošanos hroniskai slimībai, kā arī par hroniskas slimības pieredzes mainīšanas iespējām.

Medicīna vairāk vai mazāk sekmīgi spēj mazināt slimības radītās sāpes un nepatīkamus simptomus, bet, kā rāda pētījumi, Latvijā arī medicīniskās palīdzības kvalitāte un pieejamība veciem cilvēkiem nebūt nav pietiekami atrisinātas problēmas (LŪ Sociālo un politisko pētījumu institūts, 2005; Baltiņš, Šiliņš, Trapenciere, et.al., 2006; Boroņenko, 2003). Vienlaikus medicīna arī nespēj pārliecinoši sniegt atbildes uz jautājumiem par to, kā sadzīvot ar slimību ilgā laika periodā, atrast tai vietu dzīvesstāstā un pielāgoties slimības izpausmēm, tādējādi uzlabojot subjektīvi izjusto dzīves kvalitāti. Slimības pieredzes pētījumu galvenais uzdevums ir labāk saprast, kādu nozīmi slimībai piešķir paši hroniski slimie cilvēki, un kādas vajadzības izriet no šīs nozīmes. Izpratne par vecākās paaudzes pārstāvju subjektīvo slimības pieredzi ir svarīga tādēļ, ka tā var palīdzēt prognozēt hronisko slimību pieauguma sociālās sekas. Tāpat ir nepieciešamas inovatīvas sociālās politikas idejas, lai, atbilstoši hroniski slimu pensijas vecuma cilvēku vajadzībām un vēlmēm, uzlabotu sociālās aprūpes programmas.

Promocijas darba centrālais jēdziens ir hroniskas slimības pieredze, kas tiek analizēta saistībā ar dzīves kvalitātes jēdzienu. Pieņemot hroniskas slimības pieredzi kā pētījuma pamatu, tiek analizēta gan slimības pieredzes ietekme uz dzīves kvalitāti, gan dažādu dzīves kvalitātes aspektu ietekme uz hroniskas slimības pieredzi. Pētījuma rezultāti ir nozīmīgi dziļākai izpratnei par hroniski slimu pensijas vecuma cilvēku kā sociālas grupas dzīves kvalitāti, vajadzībām veselības aprūpes jomā un iespējām uzlabot subjektīvi izjusto dzīves kvalitāti.

Diemžēl senioriem un vēl jo vairāk gados veciem hroniski slimiem cilvēkiem šobrīd Latvijā nav pieejami vērā ņemami politiskie un sociālie resursi. Pensionāriem kā sociālai grupai nav arī spēcīgu politisko pārstāvju un aizstāvju. Īpaši daudz dažādu neatrisinātu problēmu attiecas uz hroniski slimiem veciem cilvēkiem, kuriem ir daudz grūtāk iesaistīties sociālajos, kultūras, politiskajos procesos vai arī turpināt strādāt. Pēdējā desmitgadē Latvijā ir veikti pētījumi un veidotas atbalsta programmas pensijas vecuma cilvēku nodarbinātības veicināšanai (Rīgas Menedžeru Skola, 2007; Eglīte, 2004), tiek

domāts par veselīgas un aktīvas novecošanas programmām nākotnē, tomēr trūkst atsevišķu pētījumu un stratēģisku dokumentu par to pensijas vecuma cilvēku daļu, kuri sirgst ar hroniskām slimībām. Viņu slimības pieredze programmās un stratēģijās tiek noklusēta, nostumta malā, atstāta pašu slimo cilvēku un viņu tuvinieku ziņā.

Katrā zinātniskā pētījumā nozīmīgs ir jautājums, kādā epistemoloģiskā un zinātniski teorētiskā perspektīvā tiek analizēta aplūkojamā problēma. Slimnieka subjektīvās pieredzes un naratīvu izpētes pieaugošā loma veselības un slimības socioloģijā atspoguļo arī slimības jēdziena izpratnes maiņu sociālajās zinātnēs. Šī promocijas darba pamatā ir normatīvā slimības definīcija filosofijā, slimības kā pieredzes izpratne veselības un slimības socioloģijā¹ un simboliskā interakcionisma teorija. Analizējot pensijas vecuma cilvēku hroniskas slimības pieredzi, jēdziens 'slimība' tiks lietots slimības kā pieredzes, subjektīvi piedzīvoto veselības traucējumu, nevis medicīniskas diagnozes nozīmē. Arvien nozīmīgāka loma jēdziena 'slimība' filosofiskajā definīcijā tiek atvēlēta vērtībām, kultūras un sociālajai videi, un notiek atteikšanās no tā naturālistiskās definīcijas. Šāda definīcijas maiņa ļauj pētīt slimnieka subjektīvo slimības pieredzi kā sociālu un kultūras realitāti. Normatīvā slimības definīcija attaisno un pamato pētījumus, kuros slimība tiek pētīta paša slimā cilvēka skatījumā, nevis no medicīnas un ārsta viedokļa. Atšķirībā no biomedicīnas paradigmā balstītajām naturālistiskajām slimības definīcijām, normatīvajās pieejās slimība tiek definēta nevis kā noteikts bioloģisks stāvoklis, bet gan kā norise – kā biogrāfisks un personīgs notikums.

Līdz šim plašākus pētījumus par slimības pieredzi Latvijā ir veikušas Vieda Skultāne (Skultans, 1998; Skultans, 1999; Skultans, 2003; Skultans, 2007) un Agita Lūse (McKevitt, Luse, & Wolfe, 2003), kuras doktora disertācija veltīta mentālo traucējumu pieredzei. Tomēr šī promocijas darba autore pieeja slimības pieredzei ir atšķirīga, jo slimības pieredze tiek pētīta, balstoties uz simboliskā interakcionisma teoriju un lietojot priekšmetā pamatotās teorijas² (*grounded theory*) metodoloģiju. V. Skultānes lietotā metode ir dzīvesstāstu analīze, skatot slimības pieredzi vēsturiskā un sociāli politiskā kontekstā. Tādējādi V. Skultānes skatījums ir vairāk vērsts pagātnē, meklējot slimības pieredzi ietekmējušos vēsturiskos faktoros. Promocijas darba autore skatījums, neizslēdzot arī biogrāfiski vēsturiskos slimības pieredzes aspektus, tomēr vairāk ir vērsts uz šī brīža aktuālo slimības pieredzi Latvijā. Agita Lūse ir izmantojusi fenomenoloģisko pieeju slimības pieredzes analīzei un padziļināti pētījusi vienas slimības (insulta) pieredzi (McKevitt, Luse, & Wolfe, 2003), kā arī mentālu traucējumu pieredzi. Šī promocijas

¹ Sīkāk par slimības jēdziena definīcijām sk. 1.1. nodaļā

² Termins 'grounded theory' latviešu valodā tiek tulkots arī kā 'pamatotā teorija' vai 'praksē pamatotā teorija'

darba autore izmanto atšķirīgu teorētisko pieeju un aptver plašāku hronisko slimību spektru, analizējot dažādajās individuālajās pieredzēs kopīgās un atšķirīgās tēmas. Jauninājums ir arī slimības pieredzes analīze saistībā ar dzīves kvalitāti, kas Latvijā veiktajos pētījumos līdz šim nav padziļināti pētīti.

Tāpat kā V.Skultāns un A.Lūse, arī promocijas darba autore slimības pieredzes pētīšanai lieto kvalitatīvo pētījuma metodi. Autore izmantotā priekšmetā pamatotā teorija ir viena no kvalitatīvajām metodēm, kas tiek plaši lietota, lai veidotu socioloģiskas teorijas par slimības pieredzi. Kvalitatīvo metožu kā galvenā empīriskā pētījuma instrumenta izvēli pamato pats pētījuma priekšmets – subjektīvā slimības pieredze. Priekšmetā pamatotās teorijas metodoloģija tika izvēlēta, jo tā ir cieši saistīta ar simbolisko interakcionismu kā pētījuma teorētisko pamatojumu.

Analizējot iemeslus, kāpēc kvalitatīvās metodes ir kļuvušas tik nozīmīgas mūsdienu socioloģijā, vācu sociologs Uve Fliks (*Uwe Flick*) kā galveno nosauc modernajā sabiedrībā pastāvošo indivīdu dzīves pasaulu pluralizāciju (Flick, 2005: 12). Viņš arī piezīmē, ka šo situāciju labi raksturo Jurgena Hābermasa (*Jürgen Habermass*) ieviestais jēdziens “jaunā neskaidrība” (*die neue Unübersichtlichkeit*), kura rodas no arvien izteiktākas dzīvesveida individualizācijas un tradicionālo sociālo slāņu atšķirību transformācijas daudzveidīgā sociālajā vidē, kur veidojas dažādas subkultūras un ir iespējami ļoti atšķirīgi dzīves stili (Flick, 2005: 12). Šī daudzveidība prasa no pētnieka jauna veida metodoloģisko pieeju, un nenoliedzami arvien lielāka nozīme tiek piešķirta kvalitatīvajām pētniecības metodēm. Kvantitatīvo metožu lietojums pozitīvistiskos pētījumos, kas tiecas nošķirt faktus no vērtībām, neatbilst autores pētījuma priekšmeta – subjektīvās slimības pieredzes būtībai. Kvalitatīvā individuālās pieredzes pētniecība dod iespēju iegūt zināšanas par konkrētiem cilvēkiem, kuri veido sabiedrību. Veselības un slimības socioloģijā tā ļauj pētīt slimību personiskās pieredzes un ikdienas dzīves skatījumā.

Promocijas darba mērķi un uzdevumi

Pētījuma **objekts** ir Latvijas pensijas vecuma iedzīvotāju veselība un dzīves kvalitāte.

Pētījuma **priekšmets** ir pensijas vecuma cilvēku hroniskas slimības pieredze.

Promocijas darba **mērķis** ir analizēt pensijas vecuma cilvēku hroniskas slimības pieredzes saistību ar viņu dzīves kvalitāti.

Mērķa sasniegšanai tika izvirzīti šādi **uzdevumi**:

1. Veikt hroniskas slimības pieredzes jēdziena teorētisku analīzi, balstoties uz jau veiktajiem pētījumiem filosofijā un veselības un slimības socioloģijā.
2. Analizēt simboliskā interakcionisma teorijas ietvaros veiktos slimības pieredzes pētījumus.
3. Izpētīt pensijas vecuma cilvēku hroniskas slimības pieredzes saikni ar viņu dzīves kvalitāti, izmantojot priekšmetā pamatotās teorijas pieeju.
4. Analizēt pensijas vecuma cilvēku hroniskas slimības pieredzes ietekmi uz identitāti un sava ķermeņa uztveri.
5. Analizēt kā hroniskas slimības pieredze ietekmē veselības jēdziena izpratni.
6. Analizēt, kā veidojas slimības pieredzes individuālā nozīme un kā noris biogrāfiskais darbs.
7. Analizēt pētījuma intervijās iekļautās ar slimības un veselības jēdzieniem saistītās metaforas un simboliskās nozīmes.
8. Identificēt individuālos, kultūras un sociālos faktorus, kas veicina veiksmīgu hroniskas slimības pieredzes iekļaušanu dzīvesstāstā un identitātē.
9. Identificēt individuālos, kultūras un sociālos faktorus, kas traucē veiksmīgi iekļaut hroniskas slimības pieredzi dzīvesstāstā un identitātē.

Promocijas darba pētījuma analīzes materiāls ir RSU granta „Latvijas pensijas vecuma iedzīvotāju dzīves veidu un dzīves kvalitāti ietekmējošie faktori ” ietvaros veiktās 28 daļēji strukturētās intervijas ar pensijas vecuma cilvēkiem dažādās Latvijas vietās, intervējot pensionārus vecumā no 62 līdz 91 gadam.

Promocijas darba zinātniskā novitāte

Promocijas darbs sniedz ieguldījumu veselības un slimības socioloģijas teorētisko ideju un empīrisko pētījumu attīstībā Latvijā, paplašinot pētījumu tematisko loku un metodoloģisko pieeju klāstu vairākos aspektos:

- 1) Promocijas darba teorētiskajā daļā tiek veikta slimības un veselības jēdzienu padziļināta analīze, kā arī tiek piedāvāti atsevišķu veselības un slimības socioloģijas terminu jauni tulkojumi latviešu valodā.
- 2) Teorētiskajā daļā tiek sniegta šobrīd Latvijā plašākā hroniskas slimības pieredzes pētījumu teorētisko un metodoloģisko pieeju analīze.
- 3) Promocijas darbā tiek tematizēta hroniski slimu pensijas vecuma cilvēku slimības pieredze, kas ir sociāli nozīmīga tēma, ņemot vērā demogrāfiskās situācijas attīstības perspektīvas Latvijā.

- 4) Promocijas darbā tiek lietota Latvijā jauna metodoloģiskā pieeja slimības pieredzes pētījumiem – simboliskā interakcionisma teorija un priekšmetā pamatotās teorijas metodoloģija. Līdz šim Latvijā slimības pieredzes pētījumos ir lietota naratīvu analīzes metode (Skultans, 1998; Skultans, 1999; Skultans, 2003; Skultans, 2007) un fenomenoloģiskā metode (McKevitt, Luse, & Wolfe, 2003).
- 5) Promocijas darba ietvaros veiktā pētījuma novitāte attiecas ne tikai uz izvēlēto metodoloģiju un teorētisko pamatojumu, bet arī uz pētījuma priekšmeta izvēli. Promocijas darbs paplašina zināšanas par slimības pieredzi Latvijā, pievēršoties tās saiknei ar dzīves kvalitāti. Līdz šim Latvijā veiktajos pētījumos nav padziļināti pētīta individuālās slimības pieredzes saistība ar dzīves kvalitāti. Arī citās valstīs veiktajos pētījumos lielāka uzmanība ir pievērsta dažādu sociāli ekonomisko faktoru – ienākumu līmeņa, dzimuma, vecuma u.c. ietekmei uz dzīves kvalitāti.
- 6) Pētījumā tiek analizēti Latvijā līdz šim maz aplūkoti hroniskas slimības pieredzes aspekti un to saikne ar vecākās paaudzes cilvēku dzīves kvalitāti – ķermeniskās identitātes problēmas, nodarbinātības ietekme uz hroniskas slimības pieredzi, subjektīvie slimības cēloņu skaidrojumi, hroniskas slimības pieredzes uzlabošanas un mainīšanas iespējas, kā arī hroniskas slimības pieredzes ētiskie aspekti.

Promocijas darba struktūra

Promocijas darba struktūru veido ievads, 4 nodaļas, literatūras saraksts un 2 pielikumi.

Ievadā pamatota tēmas izvēle un tās novitāte, kā arī pētījuma nozīmība mūsdienu veselības un slimības socioloģijā, noteikts pētījuma objekts, priekšmets un mērķis, kā arī izvirzīti darba uzdevumi.

Pirmajā nodaļā tiek analizēti hroniskas slimības pieredzes teorētiskie aspekti. Pirmajā un otrajā apakšnodaļā tiek aplūkotas nozīmīgākās slimības un slimības pieredzes jēdzienu interpretācijas mūsdienu filosofijā, veselības un slimības socioloģijā un medicīnas antropoloģijā. Apakšnodaļā tiek analizēta arī naratīvās pieejas nozīme slimības pieredzes pētīšanā un metaforu lietojums slimības pieredzes naratīvos.

Otrajā apakšnodaļā tiek analizēta slimības pieredzes mijiedarbība ar dzīves kvalitāti pensijas vecumā, balstoties uz līdz šim veiktajiem pētījumiem par vecākās paaudzes cilvēku hroniskas slimības pieredzi un dzīves kvalitāti Latvijā un citās valstīs. Atsevišķi analizētas ciešanas slimības pieredzē un to saistība ar dzīves kvalitāti, kā arī slimnieka aktivitātes nozīme dzīves kvalitātes uzlabošanā.

Trešajā apakšnodaļā tiek analizēti nozīmīgākie jēdzieni un teorijas, kas līdz šim ir izmantoti slimības pieredzes pētījumos socioloģijā, īpaši pievērsties simboliskā interakcionisma teorijā balstītajiem jēdzieniem un teorētiskajām nostādnēm. Nodaļā aplūkoti temati ir slimības pieredzes pētījumu vēsture, patības un identitātes meklējumi hroniskas slimības pieredzē, hroniska slimība kā biogrāfisks notikums un hroniskas slimības trajektorijas vadīšanas problemātika.

Ceturajā apakšnodaļā veltīta individuālajām veselības jēdzienu definīcijām un to saiknei ar slimības pieredzi un dzīves kvalitāti.

Promocijas darba otrā nodaļa ir veltīta empīriskā pētījuma metodoloģijas un norises aprakstam. Tiek aprakstītas empīrisko datu ieguves metodes un pētījuma norise, sniegts respondentu demogrāfiskais raksturojums un izklāstīta datu analīzes metode.

Trešajā nodaļā ir aprakstīti empīriskā pētījuma rezultāti. Tiek analizētas empīrisko datu kodēšanas rezultātā iegūtās centrālās kategorijas un to savstarpējā saikne. Centrālās pētījuma rezultātā iegūtās kategorijas ir: skatienam pakļautais ķermenis; slimības cēloņu skaidrojumi; slimība kā vecuma 'norma'; aktīva rīcība veselības uzlabošanai; pielāgošanās hroniskai slimībai; vecuma diskriminācija slimības pieredzē; mērķu samazināšana un mainīšana; kontrole un kontroles trūkums; veselības jēdziena nozīme slimības pieredzē.

Ceturtajā nodaļā ir apkopoti pētījuma rezultātā izdarītie secinājumi.

1. Hroniskas slimības pieredzes teorētiskie aspekti

1.1 Slimības pieredzes jēdziens

Valodai un tajā lietotajiem jēdzieniem ir ļoti liela nozīme, nosaucot, saprotot, definējot un apzīmējot slimību kā noteiktu stāvokli. Šīs nodaļas uzdevums ir pamatot tēzi, ka mūsdienu filosofijā un socioloģijā slimību var aprakstīt vismaz divējādi – kā biomedicīnisku faktu un kā dziļi personisku pieredzi. Diemžēl mūsdienu biomedicīnas paradigmā šie divi skatījumi bieži ir attālināti viens no otra, un tiem tiek piešķirta atšķirīga vērtība. Tradicionāli tiek uzsvērtas objektīvās, biomedicīniskās interpretācijas nozīme, neņemot vērā pacienta personisko pieredzi. Šajā skatījumā ārsta un pacienta attiecībās ārsts ir tas, kurš pārredz slimības objektīvo pusi, bet pacienta zināšanas tiek uzskatītas par subjektīvām un tādējādi arī nedrošām. Ārsts apraksta slimību zinātniski un meklē tai loģisku skaidrojumu, turpretī pacientam tā vienmēr ir arī dzīva pieredze.

Tā kā latviešu valodas zinātniskajā terminoloģijā trūkst teorētiski izstrādātas un pamatotas tradīcijas 'slimības pieredzes' kā socioloģijas termina lietojumā, šajā nodaļā tiks veikta šī jēdziena analīze. Tiks meklētas atbildes uz jautājumiem, kādā nozīmē, runājot par slimības pieredzi, tiek lietoti jēdzieni 'slimība' un 'pieredze' un kāds ir šī lietojuma teorētiskais pamatojums un nozīme.

1.1.1. Naturālistiskās un normatīvās slimības jēdziena definīcijas medicīnas filosofijā

Slimības jēdziena lietojums ikdienas valodā, līdzīgi kā tas ir ar daudziem abstraktiem un vispārīgiem jēdzieniem, ir visai izplūdis un neskaidrs. Ir grūti, balstoties tikai uz jēdziena nozīmes analīzi, definēt vispārīgu slimības jēdzienu un novilkt robežu starp veselību un slimību. Filozofi Anna Terēze Timiņecka (*Anna Teresa Tymieniecka*) un Evandro Agaci (*Evandro Agazzi*), analizējot slimības fenomenu, raksta:

„Slimība ir ļoti sarežģīta realitāte, un tās komplicētība ir balstīta uz faktu, ka tā ir viena no acīmredzamākajām realitātēm, bet vienlaikus to nevar definēt sevī, bet tikai ar sava veida negācijas palīdzību, precīzāk, kā kāda 'normāla' vai 'pozitīva' faktora trūkumu.” (Agazzi & Tymieniecka, 2001: xi)

Tādējādi slimība filosofiskā izpratnē tiek skatīta kā „negatīvās realitātes” piemērs (Agazzi & Tymieniecka, 2001: xi), kas norāda uz epistemoloģiskajām grūtībām, kas saistītas ar šī jēdziena definēšanu.

Medicīnas filosofijā kopš 20. gadsimta 70. gadiem notiek aktīva diskusija par slimības jēdziena definēšanu, kurā divas nozīmīgākās pieejas piedāvā naturālistisko un

normatīvo teoriju pārstāvji (Caplan, Engelhardt, & McCartney, 1981). Galvenās atšķirības starp šīm teorijām ir normas jēdziena un vērtību nozīme slimības definīcijā. Naturālistiskās slimības jēdziena interpretācijas, uz kurām ir balstīts biomedicīniskais medicīnas modelis, izriet no pieņēmuma, ka slimība un veselība ir definējamas kā bioloģisku organismu dabaszinātniski objektīvējami stāvokļi (Boorse, 1976). Slimība ir ķermeņa bioloģisks stāvoklis vai bioloģisks process, kas notiek ķermenī. Naturālistiskās slimības definīcijas ir balstītas uz dabaszinātniskām teorijām un ir brīvas no vērtību spriedumiem. Turpretī normatīvās slimības jēdziena definīcijas uzsver vērtību nozīmi, apgalvojot, ka izpratne par jēdzienu 'slimība' ir balstīta uz vērtību spriedumiem nevis faktu spriedumiem. Slimības ir noteikti psihiski vai fiziski stāvokļi, kuri tiek negatīvi vērtēti un no kuriem cilvēki cenšas izvairīties.

Naturālisma virziena ietekmīgākais pārstāvis medicīnas filosofijā ir Kristofers Borse (*Christopher Boorse*). Viņa skatījumā novērojamās dzīvās būtnes subjektīvajām izjūtām un uztverēm slimības definēšanā ir tikpat maza loma kā individuālajām vai kultūras vērtībām, sociālajām vai morāles normām. Slimība tiek diagnosticēta, balstoties uz objektīviem, empīriskiem kritērijiem (Boorse, 1975; Boorse, 1977). Naturālistiskajās slimības definīcijās nav atsauces uz vērtībām, slimība tiek aplūkota kā no vērtībām neatkarīgs, neitrāls jēdziens, kas līdzinās zinātnē lietotajiem jēdzieniem 'molekula', 'skābe' vai 'zīdītājs'.

Normatīvās pozīcijas pārstāvji turpretī pauž viedokli, ka, definējot atšķirību starp veselību un slimību, ir noteikti jāņem vērā cilvēka personiskā pieredze, kā arī individuālās un kultūras vērtības. Sociālajam vērtējumam un gaidām ir pakļauta ne vien pati slimības definīcija, bet plašākā nozīmē jebkura ķermenisko izpausmju pieredze. Normatīvajā skatījumā slimi vai veseli nav orgāni, arī ne organisms, bet gan cilvēks kā veselums. Tas, protams, nenozīmē, ka vispār tiktu noliegta tādu procesu pastāvēšana slimā cilvēka organismā, kuri netiek fiksēti pieredzē, tomēr normatīvās teorijas pārstāvji galveno uzmanību pievērš tieši slimības pieredzei, nevis organismā notiekošajiem bioloģiskajiem procesiem.

Normatīvās pieejas tiek iedalītas vājajā un stingrajā normatīvismā. Nošķirums starp vājo un stingro normatīvismu ir cieši saistīts ar atšķirībām starp angloamerikāņu analītiskā empīrisma skolu un kontinentālo tradīciju, kas balstīta uz hermeneitiku un kritiskajām teorijām. Vājie normatīvistu uzskata, ka vērtībām ir būtiska nozīme slimības jēdziena definīcijās, tomēr slimības jēdzienā ir iespējams nošķirt uz faktiem balstītos un vērtējošos elementus (Khushf, 2007). Viens no ietekmīgākajiem vājā normatīvisma pārstāvjiem ir Lenarts Nordenfelts (*Lennart Nordenfelt*). Stingrie normatīvistu, turpretī,

uzskata, ka, veidojot slimības definīciju, nav iespējams nošķirt faktu un vērtību spriedumus. Kā savas teorijas galveno uzdevumu stingrie normatīvisti izvirza nepieciešamību parādīt, kā kultūras, sociālās, politiskās un ekonomiskās vērtības nenovēršami un pašos pamatos veido veselības un slimības jēdzienus, neatstājot vietu faktu spriedumiem. Stingri normatīvajās teorijās tiek uzskatīts, ka medicīnas jēdzieni un teorijas tieši izriet no kultūras simboliem, vērtībām un sociālās vienošanās (Khushf, 2007). Stingrā normatīvisma pārstāvji ir Tristrams Engelhardts (*Tristram Engelhardt*), Drū Leders (*Drew Leder*), Roberts Vītcs (*Robert Veatch*) un Džozefs Margoliss (*Joseph Margolis*), bet šīs teorijas aizsākumi ir meklējami Mišela Fuko (*Michel Foucault*) un viņa skolotāja Džordža Kanguilhema (*Georges Canguilhem*) darbos.

Naturālisms bija valdošā pieeja slimības definēšanā 20.gs. pirmajā pusē. Bieži par laikmetu, kurā aizsākās Rietumu medicīnas mehanizēti naturālistiskais skatījums uz pacienta ķermeni un radās naturālistiskās slimības teorijas, uzskata 17. gadsimtu. Senajā Grieķijā vai Renesanses laikā valdošais redzējums uztvēra slimo cilvēku kā veselumu, un par slimību cēloni tika uzskatīta nesakārtotība (līdzsvara trūkums) ķermenī vai apkārtējā vidē. Jauno laiku filosofijas ietekmē šo skatījumu sāka aizstāt koncentrēšanās uz atsevišķām ķermeņa daļām un sistēmām. Par vienu no būtiskām medicīnas metaforām kļuva kaujas lauks, kurā notiek cīņa ar slimībām. Pacienta individuālajam izjūtām un personībai tika pievērsta arvien mazāka uzmanība, un slimība tika aprakstīta kā objektīvi fizioloģiski procesi, kurus var novērot un izskaidrot ar zinātniskām metodēm (Twigg, 2006: 72). Ķermenis „iznāca” uz medicīnas skatuves kā mašīna, kuru veido detaļas un sistēmas. Dažādi tehniskie izgudrojumi – stetoskops, mikroskops, bioķīmiskās analīzes – ļāva arvien dziļāk ieskatīties atsevišķās ķermeņa detaļās un sadalīt to līdz pat šūnu līmenim. Tomēr arī mediķi ik pa laikam atzīst, ka šī sadalīšana var novest pie tā, ka „cilvēka kā veseluma ciešanas nomāc pozitīvos rezultātus atsevišķu orgānu ārstēšanā” (Anschütz, 1987: 13).

Pirmais zinātnieks, kuram 17. gadsimtā radās ideja, ka slimības varētu klasificēt līdzīgi kā biologi klasificē augus un dzīvniekus, bija Tomass Sidenams (*Thomas Sydenham*). Viņš uzskatīja, ka slimības dabā pastāv neatkarīgi no novērotāja un tās iespējams atklāt līdzīgi kā citus zinātniskus faktus. Noteikt, ka personai ir kāda konkrēta slimība vai ka persona nav vesela, nozīmē objektīvi aprakstīt šo personu. 20. gadsimta otrajā pusē šīs idejas tālāk izstrādāja K.Borse, pamatojot savu naturālistiskās slimības definīciju. Viņa biostatistiskā veselības un slimības teorija ir dabaszinātniskā funkcionālisma piemērs, kas cieši saistīts ar biomedicīnas paradigmu. Savos pētījumos K.Borse slimības jēdzienu pētīja modernās, dabaszinātniski ievirzītās medicīnas kontekstā.

1970. gados K.Boorse aizsāka publikāciju virkni (Boorse, 1975; Boorse, 1976; Boorse, 1977), kurās izstrādāja detalizētu naturālistisku teoriju par slimības un veselības jēdzieniem. Viņa mērķis, līdzīgi kā citiem naturālistiem, bija parādīt, ka, lai gan medicīnas praksi bieži ietekmē vērtības, tomēr medicīnas teorija ir brīva no vērtībām un, attiecīgi – zinātniska pozitīvisma nozīmē. Šis mērķis bija tieši saistīts ar K.Boorses pētniecības interesēm – psihiskajām slimībām. Viņš uzskatīja, ka psihiatriju var padarīt zinātniskāku, nošķirot medicīnas praksi (kuru ietekmē vērtības) un medicīnas teoriju (kura ir brīva no vērtībām). K.Boorse gribēja arī pierādīt, ka medicīna ir balstīta uz zinātniska, no vērtībām brīva pamata, un arī sociālajiem un ekonomiskajiem faktoriem nav lielas nozīmes slimības jēdziena izpratnē.

Slimības jēdziens (*disease*) K.Boorses izpratnē nav saistīts ar vērtībām, un tā pamatā ir divi elementi – bioloģiskā funkcionalitāte un statistiskā normalitāte (Boorse, 1976). Funkcionālās spējas ir viens no nozīmīgākajiem K.Boorses jēdzieniem, kas ir skaidrots vairākos viņa darbos. Katrs orgāns veic savu uzdevumu, kas ir nepieciešams, lai nodrošinātu izdzīvošanu un vairošanos. Tādējādi bioloģisko funkciju jēdziens ir cieši saistīts ar nozīmīgākajiem bioloģiskajiem mērķiem. No tā izriet, ka veselība ir organisma normāla darbība jeb sugai atbilstoša organisma funkcionālā gatavība.

Jēdzienu ‘normāls’ K.Boorse vienmēr lieto kā ekvivalentu jēdzienam ‘dabisks’ un dabiskais viņam ir tas, kas empīriski parādās kā evolūcijas ceļā attīstījies, t.i. arhetipisks. Slimību viņš definē kā novirzi no normas – sugai tipiskas funkcionēšanas (Boorse, 1975: 63).

„Slimība ir iekšējo stāvokļu tips, kas ir vai nu normālas funkcionālās spējas ierobežojums, t.sk. vienas vai vairāku funkcionālo spēju samazināšanās zem tipiskās efektivitātes līmeņa, vai arī funkcionālo spēju ierobežojums, ko izraisa apkārtējās vides faktori.” (Boorse, 1997: 7)

Naturālistiskā modeļa galvenā priekšrocība ir iespēja, balstoties uz indivīda un sugas izdzīvošanas jēdzieniem, šo modeli vienkārši vispārināt un attiecināt arī uz citām dzīvām būtnēm, ne tikai cilvēku. Tomēr normatīvās pieejas pārstāvji K.Boorses modeli kritizē par redukcionismu, jo veselība un slimība tiek saistītas tikai ar organismu un interpretētas kā bioloģiskas funkcijas vai šo funkciju traucējumi. Normatīvās teorijas turpretī balstās ne tikai uz bioloģisko funkciju un izdzīvošanas jēdzieniem, bet arī uz dzīves kvalitātes (labklājības) jēdzienu, kultūras vides nozīmību un vērtību jēdzienu.

Normatīvās pieejas pārstāvis, filosofs Jozefs Kovacs (*József Kovacs*), kritizējot K.Boorses slimības jēdziena definīciju (Kovacs, 1998), uzsver, ka viņa skatījums uz slimību un veselību ir balstīts uz kartēzisko priekšstatu par organismu kā mašīnu.

„Šajā pieejā slimis organisms tiek uzlūkots kā mašīna ar defektu, kas atšķir to no tās oriģinālā dizaina. Šī mehānistiskā pieeja neņem vērā, ka dzīvi organismi un to vide ir jāuztver kā vienots veselums un ka kāda organisma slimību vai veselību nevar noteikt, neņemot vērā pielāgošanos videi.” (Kovacs, 1998: 32)

Dž.Margoliss un T.H.Engelhardts, kas ir ietekmīgākie stingrās normatīvās pieejas pārstāvji diskusijā par slimības jēdziena definēšanu, apgalvo, ka, balstoties uz naturālistiskajām slimības definīcijām, netiek ņemta vērā slimā cilvēka subjektivitāte (Margolis, 1976). Medicīnas specializētās, objektīvās zināšanas par slimību un ievērojami mazākais zināšanu apjoms par veselību, atbilst jauno laiku filosofa Frānsisa Bēkona (*Francis Bacon*) izteikumam „zināšanas ir vara”. Vienlaikus par modernās medicīnas varas pozīciju cēloni kļūst arī pēc veselības alkstošā indivīda nezināšana un neizpratne. Biomedicīnas paradigmā rodas būtiska plaisa starp sava ķermeņa ikdienišķo pieredzi un medicīnas skatījumu uz organismu. Slimība izteiktāk nekā citas situācijas rada cilvēkam ķermeņa identitātes krīzi. Ja cilvēks saslimst, viņa ķermenis bieži vien kļūst svešs viņam pašam, jo tieši ķermenis ir tas, kas padara slimu. Un medicīnas dabaszinātniski tehnizētās darbības vēl jo vairāk pastiprina šo identitātes plaisu. Normatīvajās definīcijās, lai izvairītos no subjektivitātes ignorēšanas, slimība tiek definēta nevis kā noteikts stāvoklis, bet gan procesuāli un spraigi – kā biogrāfisks un personīgs notikums.

Vēl viens mēģinājums kritizēt naturālistisko slimības jēdzienu ir apgalvojums, ka arī K.Borses modelī ir iekļauti vērtējoši elementi, tādēļ šis modelis nav, kā tas tiek sākotnēji pieņemts, pilnīgi brīvs no vērtībām. K.Borse vērtē funkcijas saistībā ar izdzīvošanu, bet, kā šo pieeju kritizējot norāda Dirks Lancerats (*Dirk Lanzerath*), nav iespējams aprakstīt kaut ko kā funkciju, neizejot ārpus priekšmeta imantentajām (iekšējām) īpašībām (Lanzerath, 2000: 113). Aprakstot funkciju, fakts tiek sasaistīts ar mērķu vai vērtību sistēmu. Šādu funkcionālu mērķu vai vērtību sistēmu priekšmetam var piešķirt tikai saprātīgs novērotājs no ārienes. Ja pieņem, ka dzīvam organismam galvenās vērtības ir izdzīvošana un vairošanās, ko bioloģijā bieži pieņem kā pašsaprotamu, tad var tikt atklātas atbilstošas „dabiskas funkcijas”, kuras to nodrošina. Lai gan cilvēks bioloģiski ir zīdītājs, tomēr cilvēks atšķirībā no dzīvniekiem bieži nepielāgojas apkārtējās vides nosacījumiem, bet gan pats maina šo apkārtējo vidi. Cilvēku pasaulē seksualitātes mērķis vairs nav tikai vairošanās, ēšanas mērķis nav tikai barības vielu uzņemšana, līdzīgi arī slimību nevar reducēt uz bioloģisku disfunkciju.

Lai gan naturālistiskais slimības jēdziens ir ticis plaši kritizēts, K.Borse vēl arvien ir viens no ietekmīgākajiem un citētākajiem autoriem, analizējot slimības definēšanas iespējas. Viens no naturālistisko teoriju popularitātes iemesliem ir fakts, ka K.Borses

teorija visai precīzi parāda mūsdienu medicīnas pamatā esošos pieņēmumus. K. Borse precīzi definē to slimības jēdzienu, kas ir valdošais Rietumu medicīnā, un veido biomedicīnas paradigmas pamatu. Britu medicīnas socioloģe Elēna Ennendeila (*Ellen Annandale*) kā trīs galvenos raksturojumus biomedicīnā valdošajai izpratnei par slimību min:

- 1) redukcionistisku pieeju – slimība un veselība tiek uzskatīti par dabiskiem fenomeniem, kas pastāv indivīda ķermenī;
- 2) doktrīnu par specifisku etioloģiju – uzskatu, ka katrai slimībai ir noteikts fizikāls cēlonis;
- 3) zinātnisko neitralitāti – priekšstatu, ka medicīna, diagnosticējot slimību kā noteiktu stāvokli, var būt racionāla, objektīva un vērtībneitrāla (Annandale, 1998: 7).

Šo raksturojumu trūkums ir slimā cilvēka skatījuma ignorēšana. Arī socioloģijas vēsturnieki un medicīnas antropologi uzsver, ka Rietumu medicīnā pacienta skatījums ir ticis izslēgts no diskusijām par slimības etioloģiju un nozoloģiju. Kā norāda medicīnas socioloģe Mildreda Blakstera (*Mildred Blaxter*), naturālistiskās definīcijas ilgu laiku bija noteicošās pētot pacientu situāciju sociālajās zinātnēs (Blaxter, 1976). Socioloģiskajos pētījumos tika izmantotas kvantitatīvās metodes un medicīnas profesionāļu skatījums uz veselību un slimību. Saistībā ar biomedicīnas paradigmu slimnieka rīcība tika aplūkota, lietojot tādus jēdzienus kā, piemēram, „slimības uzvedība” vai „slimnieka loma”. Tomēr slimības jēdziens 20. gadsimta otrajā pusē tika padziļināti analizēts ne tikai filosofijā. Kā reakcija uz medicīnas praksēm sociālajās zinātnēs parādījās nākamajā nodaļā aplūkotais nošķirums starp trim slimības jēdziena izpratnēm – slimība kā diagnoze, slimība kā pieredze un slimība kā sociāla loma.

Latvijā 20. gadsimta otrajā pusē plašāka slimības jēdziena filosofiskā analīze ir veikta tikai sociālās antropoloģijas kontekstā, antropoloģes V. Skultānes pētījumā par slimības jēdziena izpratni psihiatrijā (Skultans, 2007: 156-174). Šāda analīze nav veikta socioloģijas jomā. Arī biomedicīnas ietvaros filosofiski jautājumi par slimības jēdzienu ir uzdoti reti un ir veikta tikai īsa jēdzienu analīze (Baltiņš, 2003). Iemesls šādam filosofiskas analīzes trūkumam varētu būt līdzīgs kā jau Rietumeiropas kontekstā minētais – naturālistiskā slimības jēdziena atbilstība medicīnas profesionāļu pamata pieņēmumiem par slimības būtību.



1.1.2. Slimības jēdziena izpratne socioloģijā un medicīnas antropoloģijā: slimība un slimības pieredze

20. gadsimta 70. gados medicīnas sociologu vidū parādījās interese par normatīvajām slimības jēdziena definīcijām filosofijā, kas izpaudās kā kritika par pacienta pieredzes un redzējuma neiekļaušanu biomedicīnas paradigmā. Šādā veidā galvenokārt tika kritizēts biomedicīnas paradigmā valdošais uzskats, ka pacienta viedokļa izteiktā subjektivitāte ir pretrunā ar medicīnisko zināšanu objektivitāti. Šī kritika veselības un slimības socioloģijā, kā arī medicīnas antropoloģijā attīstījās līdz pamatotam viedoklim, ka zināšanu veidošanās procesā subjektīvais pirmās personas skatījums uz slimību ir vienlīdz vērtīgs ar ārsta kā eksperta redzējumu (Stacey, 1994). Liela nozīme šajā skatījuma maiņā bija amerikāņu sociologa Eliota Freidsona (*Elliot Freidson*) idejām par ārsta un pacienta attiecībām (Freidson, 1975). 20. gadsimta 50. gados Talkota Pārsonsa (*Talcott Parsons*) slimnieka lomas teorijā ārsta lomas profesionālā autoritāte un vara tika aprakstīta kā neatņemama ārsta un pacienta attiecību daļa, turpretī E.Freidsons izvirzīja atšķirīgu apgalvojumu. Viņš uzskatīja, ka šāds medicīnas modelis sociālajā sistēmā veido mediķu dominēšanu pār pacientu un no medicīnas jomas izslēdz laju skatījumu uz slimību (Freidson, 1975). Tādējādi E.Freidsons makrolīmenī kritizēja medicīnas profesionālo varu, medicīnas monopoltiesības uz slimības definēšanu un ārstēšanu. Līdzīgu nostādni pauda arī M.Fuko darbi par psihiatriju (Foucault, 2003).

Sākot ar 20. gadsimta 70. gadiem veselības un slimības sociologi un antropologi pievērsās būtiskajām atšķirībām medicīnas profesionāļu un laju (ikdienas dzīves) skatījumā uz slimību, izmantojot šos dažādos redzējumus kā pamatu Rietumu medicīnas kritikai (Freidson, 1975; Robinson D., 1973; Zola, 1973; Strong, 1979). Šie pētījumi parādīja, kā, pakļaujoties medicīnas autoritātei, birokrātijai un racionalizācijai, ir apklusināta pacienta balss. Pacientam tiek piešķirta pasīva loma, un no viņa tiek sagaidīta bezierunu pakļaušanās mediķu norādījumiem. Šis skatījums uz medicīnu kā varas nesēju kļuva par daļu no kritikas, ko pret medicīnu vērsa socioloģija un antropoloģija.

Šāda medicīnas socioloģijas paradigmas maiņa radīja nepieciešamību arī pēc jauniem jēdzieniem, tādēļ 20. gadsimta 70. gados notika būtisks pavērsiens arī slimības jēdziena interpretācijā. Sociologi un antropologi tematizēja slimnieka ciešanas un naratīvus kā balsi, kura ir pietiekami spēcīga, lai iebilstu biomedicīniskajam viedoklim par slimību kā objektivizējamu un izmērāmu stāvokli (Frank, 1997; Kleinman, 1988). Lai uzsvērtu atšķirīgas jēdziena 'slimība' nozīmes, amerikāņu un britu veselības un slimības socioloģijā, kā arī medicīnas antropoloģijas tradīcijā jēdzienu diferencēšanai tika ieviesti

trīs atšķirīgi termini – *disease*, *illness* un *sickness*³. Katrs no tiem norāda uz atsevišķu slimības nozīmi. H.T.Engelhardts aprakstot šo jēdzienu nošķirumu, runā par trīs galvenajiem slimā cilvēka dzīves pasaules elementiem: slimība kā ciešanas (*illness*), slimība kā skaidrojums (*disease*) un slimība kā sociālā loma (*sickness*). (Engelhardt, 1982).

Latviešu valodas socioloģijas un antropoloģijas terminoloģijā zināmas grūtības rada šo trīs terminu tulkojuma trūkums, visās nozīmēs lietojot tikai vienu terminu – ‘slimība’. Arī latviešu valodā ir bijuši mēģinājumi ieviest līdzīgu terminu daudzveidību, piemēram, Māris Baltiņš piedāvā lietot terminus slimība (*disease*), kaite (*illness*) un vaina (*sickness*) (Baltiņš, 2003: 31), tomēr tas ir palicis tikai teorētiskā līmenī un veselības un slimības socioloģijas un antropoloģijas literatūrā visbiežāk tiek lietots tikai viens termins – slimība vispārīgā, plašā nozīmē. Viens no iemesliem, kādēļ M.Baltiņa piedāvātais terminu nošķirums nav iedzīvojies praksē, varētu būt tas, ka terminiem ‘kaite’ un ‘vaina’ ir daudz plašāka nozīme ikdienas valodā. Šī plašākā nozīme rada grūtības sākt lietot šos terminus kādā stingri noteiktā šaurākā nozīmē, un veidot un lietot socioloģijā tādus jaunus vārdu salikumus kā ‘kaites naratīvs’, ‘kaites pieredze’. Kā iespējamo risinājumu *disease*, *illness* un *sickness* jēdzienu nošķirumā autore redz iespēju tulkot jēdzienu *disease* ar izteikumu ‘slimība kā diagnoze’ – biomedicīnā lietotajā objektīvās diagnozes nozīmē, jēdzienu *illness* tulkot ar izteikumu ‘slimība kā pieredze’, bet jēdziena *sickness* tulkojumam izmantot vārdu salikumu ‘slimība kā sociāla loma’.

Divu terminu (*illness* un *disease*) analītisku nošķirumu 60.gadu beigās un 70. gadu sākumā ir piedāvājuši virkne mediķu, sociologu un antropologu (Fox, 1968; Cassel, 1978; Eisenberg, 1977; Kleinman, Eisenberg, & Good, 1978). Trīs atšķirīgu jēdzienu (*disease*, *illness*, *sickness*) nošķirumu pirmais izveidoja ārsts Maršals Marinkers (*Marshall Marinker*), kurš šos jēdzienus raksturoja kā „trīs neveselības modus” (Marinker, 1975: 81).

Slimība kā diagnoze (*disease*) šajā jēdzieniskajā nošķirumā apzīmē objektīvi aprakstāmu patoloģisku procesu, „novirzi no bioloģiskās normas” (Marinker, 1975: 82) cilvēka organismā vai psihē. To apraksta medicīniskā diagnoze, kurā raksturota klīniskā aina, organiskās vai psihiskās izmaiņas un slimības cēlonis. Slimības kā diagnozes jēdzieniskajā laukā ārsts ir tas, kurš, metaforiski „redzot cauri” pacientam (šīs metaforas nozīmi pastiprina mūsdienu diagnostiskās aparatūras iespējas), spēj objektīvi saskatīt, aprakstīt un labot kļūmes, kuras ir radušās cilvēka organismā. Rakstot par slimības izpratni mūsdienu biomedicīnas paradigmā, Lorens Kirmayers (*Laurence Kirmayer*) norāda:

³ Līdzīgs terminu lietojums ir arī dažās citās Eiropas valodās, piemēram, franču valodā

„Biomedicīnas epistemoloģija ir balstīta uz redzes metaforu, kurā acs uztver objektīvās pasaules kopiju, kuru pēc tam attēlo vai atspoguļo smadzenes” (Kirmayer, 1992: 326). M.Marinkers šo objektivitāti raksturo plašāk kā ārsta spēju „redzēt, pieskarties, izmērīt, saost” (Marinker, 1975: 82).

Tomēr termina ‘slimība kā diagnoze’ epistemoloģiskais ietvars ir visai šaurs, jo tas piedāvā tikai vienu noteiktu skatījumu uz slimību – bioloģiskos cēloņus un sekas, bet izslēdz daudzus slimības individuālās un sociālās pieredzes aspektus. Plašāk skatoties, biomedicīnas paradigma un to balstošais slimības kā diagnozes jēdziens ir cieši saistīts ar racionalitātes un kontroles vērtībām Rietumu kultūrā. Šādā skatījumā galvenais ir iegūt objektīvu, empīrisku informāciju par slimību, kas no medicīnas viedokļa ir nozīmīgākie fakti (Eisenberg, 1977). Slimība kā diagnoze pēc mediķu domām ir izzināma ar objektīvu, empīrisku zīmju palīdzību. Tādējādi slimība šajā nozīmē apzīmē ārsta atsvešināto skatījumu uz slimību kā uz patoloģisku pacienta ķermeņa stāvokli. Medicīnas sociologs Artūrs Franks (*Arthur Frank*), analizējot slimības jēdzienu, raksta:

„Kad persona kļūst pacients un mācās runāt slimības kā diagnozes [disease] valodā, par savu ķermeni viņš runā kā par vietu, kura ir kaut kur ārpus viņa, par ‘laukumu’, kurā norisinās slimība. Runājot šādā veidā, pacients identificējas ar ārstu, kuram pacienta ķermenis ir ārpus viņa.” (Frank, 1991: 12)

Tādējādi A.Franks parāda slimības kā diagnozes izpratnes būtību, īpaši uzsverot slimības un slimā ķermeņa nošķiršanu no personas patības, kas rada identitātes problēmas.

Slimība kā pieredze (*illness*) ir personiski izdzīvota slimība kā dziļi individuāls pārdzīvojums, personas atbildes reakcija uz slimību vai traumu kā bioloģiskiem procesiem organismā. M.Marinkers slimību kā pieredzi definē šādi:

„Slimība kā pieredze [*illness*] ir neveselības izjūta, pieredze, kas ir pilnīgi personiska, iekšēji piemītoša pacienta personai. [...] Dažkārt slimība kā pieredze pastāv tad, ja nav konstatēta diagnoze.” (Marinker, 1975: 83).

M.Marinkera piedāvātā slimības kā pieredzes definīcija uzsver, ka tā ir izjūtama nepastarpināti, kas apgrūtina slimības pieredzes izpēti ar zinātniskām metodēm. Pastarpinātas zināšanas par slimības pieredzi sniedz socioloģiska un antropoloģiska analīze, nevis medicīna. 20. gadsimta 70. gados aizsāktā subjektīvās slimības interpretācijas un pieredzes tēmas attīstība ir cieši saistīta ar amerikāņu veselības un slimības socioloģijas tradīciju, īpaši ar simboliskā interakcionisma teoriju. Tās pārstāvji uzsvēra, ka, pakāpeniski mainoties izpratnei par medicīnas būtību un tās lomu sabiedrībā, vairāk uzmanības jāsāk pievērst slimības pieredzei un pacienta subjektivitātei. Ir jāmeklē atbildes uz jautājumu, ko nozīmē būt slimam no paša slimā cilvēka viedokļa. Ņemt vērā

slimības pieredzi nozīmē atzīt, ka slimība ir ne vien noteikts ķermeņa bioloģisks stāvoklis, bet arī sprāgs biogrāfisks notikums, kas attiecas ne vien uz atsevišķu orgānu vai ķermeņa daļu, bet gan uz visu cilvēku un viņa attiecībām to veselumā. A.Franks, skaidrojot slimības kā pieredzes nozīmi medicīnas socioloģijā, raksta:

„Ja slimība kā diagnoze [disease] runā par ķermeņa mērījumiem, slimība kā pieredze [illness] runā par bailēm un sabrukumu, ko izraisa iemiesotība grūstošā ķermenī.” (Frank, 1991: 13)

Slimība subjektīvajā, slimības kā pieredzes nozīmē ir cieši saistīta ar slimās personas dzīvesstāstu, tas ir nozīmīgs biogrāfisks notikums. A.Franks raksta, ka slimība kā pieredze nekad nerunā par to ķermeni [*the body*], bet gan par „*manu ķermeni*” [*my body*], tādu, kādu indivīds to izjūt (Frank, 1997: 29). Slimības pieredze pastāv neatkarīgi no tā, vai slimība ir diagnosticēta tās objektīvajā, medicīniskajā nozīmē, vai arī tas ir tikai nediagnosticēts, subjektīvi uztverts stāvoklis.

Trešais termins, kas tiek lietots slimības apzīmēšanai, – slimība kā sociāla loma (*sickness*) ir „*neveselības ārējais un publiskais mods*” (Marinker, 1975: 83). Tas apraksta slimību kā sociālu lomu, statusu un ir saistīts ar slimās personas sociālo identitāti. Šīs sociālās lomas vērtējums ir atkarīgs no virknes faktoru, piemēram, slimnieka loma, kas balstīta tikai uz slimību kā pieredzi, nevis sociāli un medicīniski apstiprinātu slimību kā diagnozi, ir visnedrošākais statuss. Arī hroniska slimnieka loma ir sociāli nedrošāka nekā akūta saslimšana. Turpretī ārsta apstiprināta diagnoze padara slimību par sociāli pieņemamu stāvokli, padara likumīgu slimā cilvēka situāciju un uzliek viņam virkni pienākumu un piešķir noteiktas tiesības (Marinker, 1975: 83).

Diferencētais jēdzienu lietojums – slimība kā diagnoze, slimība kā pieredze un slimība kā sociāla loma – parāda, ka izpratne par slimību ietver vismaz trīs skatījumus – objektīvo, subjektīvo un sociālo. Rietumu biomedicīna vislielāko nozīmi tradicionāli piešķir objektīvajam skatījumam. Tomēr kopš 20. gadsimta 70. gadiem šim jēdzienu nošķīrumam bija liela nozīme slimības un veselības socioloģijas attīstībā, jo jēdzienu nošķīrums teorētiski pamatoja slimības pieredzes un slimības naratīvu pētniecības attīstību kā nozīmīgu veselības un slimības socioloģijas daļu.

Arī socioloģiskajos pētījumos par hroniskām slimībām organisma darbības traucējumi ir tikai viens aspekts no hroniskas slimības radītajām sekām. Slimība kā diagnoze skar ķermeņus, bet slimība kā pieredze skar personas un viņu ģimenes, kopienas un sabiedrību kopumā.

1.1. attēlā ir apkopoti trīs svarīgākie slimības jēdziena skaidrojuma modeļi.

Slimība kā
diagnoze
(angl. *disease*)

- objektīvi aprakstāms patoloģisks process
- novirze no bioloģiskās normas
- saistīta ar naturālistiskajām slimības definīcijām filosofijā
- zinātniska neitralitāte

Slimība kā
pieredze
(angl. *illness*)

- iekšējais, subjektīvais slimības mods
- individuāls, subjektīvs pārdzīvojums
- nepastarpināti izjūtama personas pieredze
- saistīta ar normatīvajām slimības definīcijām filosofijā

Slimība kā
sociāla loma
(angl. *sickness*)

- ārējais, publiskais neveselības mods
- slimība kā sociāla loma, statuss

1.1. att. Slimības jēdziena skaidrojuma modeļi

Lai gan vispārīgais jēdziens „slimības pieredze” varētu likt domāt, ka pastāv kāda vienota universāla slimības pieredze, pētījumi ir parādījuši, ka šī pieredze, neskatoties uz to, ka kultūra un sociālā vide piešķir tai noteiktas kopīgas iezīmes, ir dziļi subjektīva un individuāla. Tas ir galvenais iemesls, kādēļ slimības pieredze parasti tiek pētīta, izmantojot kvalitatīvās metodes, biogrāfiskā skatījumā īpašu uzmanību pievēršot naratīvu izpētei. Tas ļauj atklāt katras individuālās pieredzes vērtību un nozīmi. Slimības pieredze ietver ne vien fiziskās sajūtas un sekas, ko rada fiziskās un bioķīmiskās izmaiņas ķermenī, bet arī nozīmi, kādu persona piešķir savai pieredzei, kā arī savas pieredzes interpretāciju. Tiklīdz cilvēks ir saslimis, viņš kopā ar apkārtējiem sāk radīt interpretācijas par simptomu nozīmi, kas sakņojas noteiktā kultūrā. Slimais cilvēks izvērtē slimības izpausmju nopietnību, bieži vien konsultējas ar ģimenes locekļiem un draugiem, izlemj, kā šo problēmu nosaukt un kā uz to reaģēt. Šīs interpretācijas dažādās kultūrās, sabiedrībās vai noteiktās sabiedrības grupās tiek veidotas atšķirīgu normu, vērtību un kultūras simbolu sistēmu ietvaros. Slimībai piešķirto nozīmi, dažādas atbildes reakcijas uz slimības situāciju, kā arī ar slimību saistīto rīcības izvēli ietekmē daudzi nozīmīgi faktori, piemēram, personas pieredze, vecums, dzimums, zināšanas, attieksmes, uzskati, personība, valoda, reliģija, ģimenes stāvoklis, iepriekšējā slimības pieredze, kā arī kultūras, sociālā un ekonomiskā vide. Vienlaikus simptomu subjektīvo interpretāciju un rīcību, kas ir atbildes reakcija uz

slimību, ietekmē ne vien sociālie un kultūras faktori, bet arī pašas slimības specifika – tās veids, ilgums, kā arī redzami un neredzami simptomi. Slimības pieredze var būt ļoti dažāda – slimība var būt stimulējošs faktors, kura ietekmē personība nobriest, slimībai var būt arī graužoša ietekme, kas salauž slimo cilvēku.

Lai definētu jēdzienu 'slimības pieredze', ir būtiski noskaidrot, kādā nozīmē šajā vārdu salikumā tiek lietots jēdziens 'pieredze'. Tāpat kā jēdzienam 'slimība', arī pieredzes jēdzienam ir raksturīgs plašs nozīmju lauks ikdienas valodā, filosofijā un sociālajās zinātnēs. Ikdienas valodā pieredzei tuvākie jēdzieni ir sajūtas, izjūtas un zināšanas, kas norāda, ka pastāv uztvere, kāds objekts, kas tiek uztverts, un ka uztveres rezultātā veidojas attiecības starp lietu un to, kurš uztver. Filosofijā un sociālajās zinātnēs viens no galvenajiem jautājumiem ir ar pieredzi saistītās epistemoloģiskās problēmas. Šo problemātiku vispārināti izsaka jautājumi, kā iespējams kaut ko zināt par citu cilvēku pieredzi un kāda veida zināšanas ietver pieredze. Otra būtiska problēma ir jautājums par pieredzes statusu – vai pieredze ir process, noteikta veida realitāte vai rīcības akts? Tāpat nozīmīgs ir jautājums par pieredzes un valodas saikni.

Simboliskā interakcionisma tradīcijā pieredze tiek saprasta kā holistisks jēdziens, kas ļauj aprakstīt attiecības starp personu un kādu lietu, notikumu vai citu personu, un pieredzi kā sociālās mijiedarbības un refleksijas rezultātu (Blumer, 1998). Galvenais pieredzes raksturojums simboliskajā interakcionismā ir tās simboliskais raksturs. Mijiedarbība ar lietām pieredzē veidojas, balstoties uz to simbolisku interpretāciju un savstarpējā mijiedarbībā veidotai izpratnei par simbolu nozīmi. Pieredzes jēdziena interpretācija ir pamatā arī būtiskām atšķirībām starp simboliskā interakcionisma pieeju slimības pieredzei un uz fenomenoloģiskās socioloģijas metodoloģiju balstītajiem pētījumiem. Ja simboliskā interakcionisma pārstāvji kā būtisku pieredzes veidošanās sastāvdaļu uzsver sociālo mijiedarbību, fenomenoloģiskie slimības pieredzes pētījumi mēģina izvairīties no kultūras diskursa ietekmes un pietuvoties dzīvajai, individuālajai pieredzei un tās intersubjektivitātei kā sākotnējai realitātei. Piemēram, medicīnas socioloģe Keja Tombsa (*Key Toombs*), aprakstot slimības pieredzes jēdziena saturu fenomenoloģiskajā pieejā apraksta savu personisko slimības pieredzi. Viņa kritizē naturālistiskās slimības definīcijas un pamato nepieciešamību runāt par slimību kā par individuālu pieredzi:

„[...] šāda mehāniska aprakstīšana (kas ir balstīta uz slimības biomedicīnisko modeli) maz, ja vispār kaut ko, pasaka par manu aktuālo ķermenisko traucējumu pieredzi. Es neizjūtu smadzeņu darbības traucējumus. Patiesībā es un citi ar līdzīgām kaitēm

neizjūt slimību kā anormālus refleksus. Drīzāk mana slimība ir nespēja apiet apkārt pilsētas kvartālam vai aiznest kafijas tasi no virtuves līdz istabai.” (Toombs, 1995: 10)

Slimības pieredzes socioloģiskās teorijas plašākā nozīmē analizē ar slimību saistīto sociālo, psihosociālo un kultūras aspektu individuālās interpretācijas (Ononeze, Murphy, MacFarlane, Byrne, & Bradley, 2009: 357). Šo teoriju kopīgais mērķis ir veidot dziļāku izpratni par veselību, slimību un veselības aprūpi, analizējot slimību kā individuālu pieredzi ikdienas dzīves skatījumā. Promocijas darba pētījuma ietvaros veiktā literatūras analīze rāda, ka jēdziens ‘slimības pieredze’ veselības un slimības socioloģijā tiek lietots, lai apzīmētu indivīda un viņa tuvinieku subjektīvos pārdzīvojumus un atbildes reakciju uz slimības situāciju. Slimības pieredzes pētījumiem ir kopīgi šādi pētījuma jautājumi:

- 1) ko nozīmē būt slimam, kāda nozīme tiek piešķirta slimības faktam?
- 2) kā slimība ietekmē cilvēka ikdienas dzīvi un attiecības ar apkārtējiem?
- 3) kā slimais cilvēks izprot un skaidro iespējamās slimības cēloņus un slimības norisi?
- 4) ko slimais cilvēks dara, lai ietekmētu situāciju?

Autore promocijas darbā ir izvēlējusies lietot L.Nordenfelta izstrādāto hroniskas slimības pieredzes definīciju. Rakstā „Par hroniskas slimības pieredzi un dzīves kvalitāti: jēdzienisks ietvars” („*On Chronic Illness and Quality of Life: A Conceptual Framework*”) (Nordenfelt, 1995), autors analizē atšķirības starp jēdzieniem ‘hroniska slimība kā diagnoze’ (*chronic disease*) un ‘hroniska slimība kā pieredze’ (*chronic illness*). Hroniskas slimības kā diagnozes definēšanai viņš izmanto ASV Nacionālās Veselības Padomes definīciju. Atbilstoši šai definīcijai hroniskas slimības ir:

„visas novirzes no normas, kam piemīt viens vai vairāki no sekojošiem raksturojumiem: tās ir ilgstošas, rada paliestošu nespēju, ir neatgriezenisku patoloģisku izmaiņu izraisītas, prasa īpašu pacienta apmācību rehabilitācijai, ir nepieciešams ilglaicīga uzraudzība, novērošana vai aprūpe ” (Nordenfelt, 1995: 290).

L.Nordenfelts norāda, ka divi galvenie hroniskas slimības kā diagnozes raksturojumi visās definīcijās ir ilgs slimības vai rehabilitācijas laiks (visbiežāk definīcijās norādītais minimālais laika posms ir 3 mēneši, 6 mēneši vai gads) un slimības neatgriezeniskums. Pirmais kritērijs ir plašāk lietots nekā otrais, jo var strīdēties par to, vai hroniskas slimības definīcija nepieciešami ietver neatgriezeniskumu kā vienu no kritērijiem (Nordenfelt, 1995: 290).

Hroniska slimība kā pieredze, turpretī, tiek definēta, balstoties uz iepriekš analizēto slimības kā diagnozes un slimības kā pieredzes nošķirumu. L.Nordenfelts hronisku slimību kā pieredzi definē šādi:

„Persona A ir hroniski slima [chronically ill] tad un tikai tad, ja A ir tādā fiziskā vai mentālā stāvoklī, ka A ir zaudējis noteiktas spējas un A ir vismaz neregulāras sāpes vai cita veida ciešanas. Šim stāvoklim ir jāilgst kādu minimālu laika periodu (piemēram, 6 mēnešus) un subjekts neparedz, ka šis spēju ierobežojums vai ciešanas beigsies.” (Nordenfelt, 1995: 291)

Šī hroniskas slimības pieredzes definīcija nepieprasa ārsta apstiprinātu diagnozi, bet kā galveno hroniskas slimības pieredzes raksturojumu izvirza paša pacienta izjustas ciešanas. Hroniskas slimības kā pieredzes definīcija pieļauj arī gadījumus, kad šī pieredze nav saistīta ar ārsta noteiktu slimības diagnozi.

Šajā nodaļā veiktā slimības pieredzes jēdziena teorētiskā analīze ļauj secināt, ka slimība kā pieredze un hroniskas slimības pieredze ir nosacīti jauni, uz normatīvajām slimības definīcijām balstīti jēdzieni, kuru lietošana veselības un slimības socioloģijā ļauj dziļāk pētīt individuālo hroniskas slimības uztveri. Līdz šim Latvijā veiktajos pētījumos par dzīves kvalitāti, it īpaši par pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitāti, nav pievērsta pietiekama uzmanība hroniskas slimības pieredzes jēdzienam, tādējādi izslēdzot no slimības un veselības socioloģijas pētījumu lauka būtisku slimības raksturojošu aspektu.

1.1.3. Naratīvu nozīme slimības pieredzes pētniecībā

Slimības pieredzes pētīšana ir cieši saistīta ar stāstu stāstīšanu un naratīvu analīzi kā slimības un veselības socioloģijas metodi. Vēl 20. gadsimta vidū bija grūti iedomāties, ka subjektīvi stāstījumi varētu kļūt par nozīmīgu veselības un slimības socioloģijas pētījumu priekšmetu. Tomēr 20. gadsimta otrajā pusē naratīvu pētniecība sāka pievērst nozīmīgu uzmanību slimajai personai, tās stāstījumiem un dzīvesstāstam virknē socioloģisku pētījumu. Kā norāda Larss–Kristers Hidens (*Lars–Christer Hyden*):

“[...] kad uzmanība no slimības pārvietojās uz to pavadošajām ciešanām un to transformāciju dažādos sociālajos kontekstos, tika likti pamati tam, lai uztvertu pacienta runas aktus kā balsi, kas ir pietiekami spēcīga, lai stātos pretī medicīnas balsij.” (Hyden, 1997: 49)

Biomedicīniskajā medicīnas paradigmā, kas centrēta ap slimības kā diagnozes jēdzienu, noteicošā, aktīvā loma pieder ekspertiem jeb veselības aprūpes speciālistiem. Slimnieka loma turpretī ir ļaut sevi aprūpēt un instruēt, t.i. būt pacientam. Līdz ar to subjektīvajiem priekšstatiem par veselību un slimību, kā arī slimības pieredzei tiek piešķirta margināla nozīme, atstājot to literatūras, mākslas un psiholoģijas interešu laukā. Arī medicīnas attieksme pret pacienta slimības naratīviem – stāstiem par savām izjūtām, sāpēm, izmaiņām dzīves norisēs vai attiecībām ar tuviniekiem – biomedicīniskā modeļa

skatījumā ir bijusi visai skeptiska. Tie tiek uzklauti tikai tādā mērā, cik daudz tie spēj sniegt faktus par simptomiem, kuri varētu palīdzēt uzstādīt objektīvu diagnozi.

Teorētiskās literatūras analīze rāda, ka jēdziena „naratīvs” saturs ir plašs, un dažādos kontekstos tas tiek lietots visai atšķirīgās nozīmēs. Biogrāfiski orientētajā socioloģijas tradīcijā ar jēdzienu „naratīvs” tiek apzīmēti autobiogrāfiski stāstījumi, personas vēstījumi par dzīves fragmentiem, kuri stāstījuma centrā izvirza pašu stāstnieku. L.K. Hidens naratīvu šajā nozīmē definē kā „vienību, kas ir atšķirama no apkārtējā diskursa un kurai ir sākums, vidus un beigas” (Hyden, 1997: 50). Stāstnieka piedzīvotie notikumi tiek organizēti un saistīti noteiktā kārtībā laikā, tiem tiek piešķirta noteikta jēga un likumsakarības, un tie tiek padarīti par laikā sakārtotiem notikumiem. Individuālais stāstījums ir iekļauts dažādu metastāstījumu – ģimenes, tautas, sociālās grupas – ietvarā.

Medicīnas un medikalizācijas kritika veselības un slimības socioloģijā izvirza un pamato apgalvojumu, ka medicīna mūsdienās visbiežāk darbojas, apklusinot slimnieku. 20. gadsimta otrajā pusē, kad uz pierādījumiem balstīta prakse bija kļuvusi par noteicošo medicīnā, sociologi un antropologi vērsa uzmanību uz faktu, ka pacienta skatījums un pieredze ir atstāti novārtā, dodot priekšroku zinātniski pamatotiem pierādījumiem. Medicīniskās zināšanas ļauj objektivizēt slimību un līdz ar to distancēties no tās. Tomēr, stāstot savu slimības stāstu, slimnieks bieži vien sniedz pavisam citādu savas situācijas interpretāciju, nekā to parāda oficiālā medicīniskā slimības vēsture, vai arī sniedz būtisku papildus informāciju par savu dzīves kvalitāti. Veselības un slimības socioloģijas skatījumā slimība kā diagnoze un slimība kā pieredze ir jēdzieni ar būtiski atšķirīgu nozīmi, slimības kā pieredzes jēdzienā kā būtisku daļu ietverot arī pacienta stāsta uzklautāšanu.

Amerikāņu medicīnas sociologs Deivids Karps (*David Karp*) uzsver, ka situācijās, kad ārsts pievēršas slimībai tikai kā bioloģiskai disfunkcijai, necīgu uzmanības daļu veltot pacienta slimības pieredzei, var rasties neatbilstība starp to, ko pacients sagaida un saņem no ārsta. Viņš min arī pētījumus, kuros pacientu neapmierinātība ar veselības aprūpes sistēmu ASV tiek saistīta ar viņu uzskatiem par to, ka ārsti lielākajā daļā gadījumu neuzklausa pacientus, un uzskata viņu slimības pieredzi par nesaistītu ar ārstēšanas procesu (Karp, 1996: 170). (D. Karps šajā sakarā min arī visai anekdotisku piemēru par ārstu, kurš izklausa pacientu ar stetoskopu. Šajā brīdī pacients uzdod jautājumu, bet ārsts viņu pārtrauc sakot: ”Nerunājiet, citādi es jūs nedzirdu!” (Karp, 1996: 171)). Šāda slimnieka balss un individuālās slimības pieredzes ignorēšana ir viens no iemesliem, kādēļ arvien vairāk pacientu ASV vēršas pie alternatīvās medicīnas pārstāvjiem. Diemžēl Latvijā

līdz šim nav veikti dziļāki pētījumi par slimības pieredzes uzklauššanas nozīmi ārsta un pacienta attiecībās.

20. gadsimta 80.gados, kad aizsākās slimības naratīvu pētījumi, tie vairāk pievērsās ārsta un pacienta saskarsmes situācijām, pakāpeniski uzmanību pievēršot arī ciešanu un sāpju nozīmei pacienta biogrāfijā un slimības pieredzē (Kleinman, 1988; Frank, 1991; Williams G., 1984). Naratīvu analīzes kā pētījuma metodes izvēli pamatoja tas, ka līdzās naratīva kā īpaša veida zināšanu formas nozīmīgumam, tam ir arī lieliskas iespējas atklāt individuālo slimības pieredzi. Būtiska nozīme hroniskas slimības pieredzes pētniecībā bija antropologa Artūra Kleinmana (*Arthur Kleinman*) grāmatai „Slimības naratīvi” (*The Illness Narratives*), kas iznāca 1988. gadā (Kleinman, 1988). A.Kleinmans, rakstot par slimības naratīviem, puda viedokli, ka modernās medicīnas prakse novērš ārsta uzmanību no pacienta dzīvās pieredzes, kas ir būtiska atslēga ceļā uz konkrētās slimības izpratni.

„Nekas tik izteikti nekoncentrē pieredzi un neparāda dzīves nozīmīgākos apstākļus kā nopietna slimība. Pētījums par procesu, kurā tiek radīta slimības nozīme, ievēd mūs tādu sev līdzīgu indivīdu ikdienas realitātē, kuriem ir jārēķinās ar nenovēršamiem dzīves apstākļiem, ko rada ciešanas, nevarīgums, sarežģīti zaudējumi un nāves draudi. Slimības naratīvi mums vēsta par to, kā tiek veidotas, kontrolētas un padarītas jēgpilnas dzīves problēmas.” (Kleinman, 1988: xv)

Pacientu stāstiem par savu slimības pieredzi modernajā medicīnā ir divējāds statuss – ārsti tos bieži uztver ar zināmu skepticisma devu, it īpaši, ja slimnieks ir vecs cilvēks. Tas tiešā veidā izriet no nostājas, ka Rietumu medicīna tradicionāli koncentrē uzmanību galvenokārt uz pacienta ķermeni. Tomēr vienlaikus šie stāsti ārstam zināmā mērā ir nepieciešami, lai diagnosticētu slimību. (Armstrong, 1984). A.Kleinmans uzskata, ka slimības naratīvi ir nozīmīgi vismaz divu iemeslu dēļ. Pirmkārt, par spīti skepticismam, kāds valda daudzu mediķu attieksmē pret slimības naratīviem, pacientiem, kuri cieš no hroniskām slimībām, ir nepieciešami viņu ciešanu un eksistenciālo baiļu liecinieki. Otrkārt, naratīvu uzklauššana ir svarīga arī izvēloties pacientam piemērotāko ārstēšanu. (Kleinman, 1988: 44) A.Kleinmans slimības naratīviem piešķir arī vairākus citus uzdevumus – tie palīdz tikt galā ar izmainīto situāciju, ko rada slimība un palīdz atrast atbildes uz jautājumiem par slimības nozīmi (Kleinman, 1988: 29).

Vēl viens nozīmīgs pavērsiena punkts hroniskas slimības naratīvu pētniecībā bija slimības un veselības sociologa A.Franka grāmata „Ievainotais stāstnieks: ķermenis, slimība un ētika” (*The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*) (Frank, 1997). A.Franka pētījuma centrā bija slimības stāstu vēstīšana kā morāls akts, un savu pīeju viņš izstrādāja, balstoties uz personisko slimības pieredzi un vairākiem kvalitatīviem

pētījumiem. Viņš analizēja slimas personas morālo dzīvi un morālo aģentūru - spēju izteikt morālus spriedumus un autonomi rīkoties (Frank, 1991; Frank, 1997; Frank, 2000). Stāsts viņa skatījumā ne tikai apraksta slimības pieredzi, bet vienlaikus ir arī jaunas identitātes radīšana. A.Franks runā par slimnieku kā stāstnieku, kuram slimība vienlaikus ir stāsta saturs, nepastarpināta pieredze un stāsta stāstīšanas iemesls. Šī stāsta uzdevumi A.Franka skatījumā, līdzīgi kā A.Kleinmana izpratnē, ir atbilžu meklēšana uz subjektīviem jautājumiem par slimības nozīmi, slimības pieredzes paplašināšana, izejot aiz biomedicīnas nospraustajiem slimības definīcijas ierobežojumiem, un mēģinājumi atjaunot iedragāto saikni starp ķermeni, patību un sabiedrību (Frank, 1997). Vēstot stāstu, stāstnieks ne tikai sakārto savas domas un sajūtas, kas saistītas ar ķermeni, kurš ir kļuvis vientuļš, bet arī rīkojas kā savu ciešanu upuris. Dziedināšanai ir vajadzīgs paties stāsts, bet apkārtējie lielākoties nevēlas dzirdēt patiesību par slimību, tādēļ medicīnas un aprūpes iestāžu mērķis ir norobežot slimību no pārējās sabiedrības, aizvirzot to tālāk no acīm.

Slima cilvēka stāstīto stāstu saturu, izpausmi un mērķi ietekmē daudzi apstākļi – slimības definīcijas sabiedrībā un medicīnā, veselības aprūpes sistēma, cilvēka dzīvesstāsts, viņa dzimums, sociālais statuss, izglītība un virkne citu apstākļu. A.Franks savā pētījumā izdala trīs galvenos slimības naratīvu tipus: kompensējošais naratīvs, haosa naratīvs un meklējumu naratīvs. (Frank, 1997)

Kompensējošā naratīva centrā ir mērķis atgriezties pie iepriekšējā veselības stāvokļa (Frank, 1997: 77). Tas pēc A.Franka domām ir tas naratīva veids, kam priekšroku dod modernā medicīna, un slimība tajā tiek skatīta kā pārejas posms. Lielā mērā šis naratīva tips ir saistīts ar T.Pārsonsa slimnieka lomas modeli. Tas ir stāsts, kurā ķermenis līdzinās automašīnai, kas ir sabojājusies un pēc tam atkal salabota. Šis naratīva veids ir vairāk piemērots akūtas, īslaicīgas slimības pieredzes aprakstīšanai. Problēmas rodas tad, ja šo mērķi neizdodas sasniegt un ķermenis paliek situācija, kas būtiski atšķiras no sākotnējā stāvokļa. Tādējādi hroniski slimām personām var rasties grūtības iekļauties šajā modelī un stāstīt stāstu ar veiksmīgām beigām.

Haosa naratīvs ir stāsts, kurā visi dzīves notikumi ir nejauši, un tos nav iespējams kontrolēt. Slimības pieredze tiek attēlota kā situācija, kura nekad neuzlabosies un nemainīsies (Frank, 1997: 97). Tas ir pēc būtības ir antinaratīvs, jo ir grūti izstāstīt haosu, kuru rada intensīva un ilgstoša slimības pieredze. A.Franks raksta, ka tas ir „*antinaratīvs par laiku, kurā nav secības*” (Frank, 1997: 98). Persona runā, izvairoties no refleksijas par savu slimības pieredzi. A.Franks apgalvo, ka šis naratīvs visbiežāk paliek nesadzirdēts, un rada bailes stāstītājam, jo atklāj viņa traušlumu un ievainojamību. Tie retie klausītāji, kuri

dažkārt klausās un sadzird šo naratīvu, parasti ir ģimenes locekļi un draugi, un arī viņiem klausīšanās var radīt sāpes, neapmierinātību un grūtības atbildēt.

Meklējumu naratīvs tiek pausts caur ķermeni, kurš spēj vēstīt par savu pieredzi, pieņem slimību un mēģina to saprast (Frank, 1997: 115). Slimība kļūst par iemeslu meklējumiem. Meklējumu naratīvs runā pat to, ko nozīmē ciest sāpes, stāsta par cilvēka cerībām un bailēm, slimībai piešķirto nozīmi vai nespēju piešķirt to un par iespēju nomirt. Nesniedzot recepti, kas jādara, lai atgrieztos iepriekšējā stāvoklī, meklējumu naratīvi uzsver dziļi subjektīvu pieredzi.

Slimības stāsti A.Franka skatījumā ir dziedinoši gan pašam stāstītājam, jo dod iespēju būt sadzirdētam un dzirdēt pašam sevi, gan arī to klausītājiem. Naratīvi ļauj izpaust slimības pieredzi un sastapties ar personas jauno identitāti, kura ir mainījusies slimības pieredzes rezultātā. Klausītājiem šie stāsti, it īpaši meklējumu naratīvs, ļauj izprast viņu pašu slimības pieredzi un parāda, kā iespējams strādāt ar slimības pieredzi tādā veidā, lai tā bagātinātu dzīvesstāstu un ļautu meklēt jaunus identitātes aspektus. Plašākā nozīmē slimības naratīvi ir nozīmīgi arī medicīnas darbiniekiem un veselības aprūpes politikas veidotājiem, jo ļauj iedziļināties slimības pieredzē. Postmodernajā izpratnē slimā persona kļūst par autoritāti jautājumos par slimības pieredzi un tai tiek dota iespēja vēstīt savu stāstu, veidojot jaunu dzīvesstāstu no slimības sagrautā iepriekšējā stāsta drupām.

Balstoties uz šādu pieeju, nav pārsteidzoši, ka daudzi no sociologiem, kuri nodarbojas ar slimības pieredzes pētījumiem, piemēram, pats A.Franks (Frank, 1991; Frank, 1997), K.Tombsa (Toombs, 1992), D. Karps (Karp, 1996), Havi Karela (*Havi Carel*) šajā pētījumu jomā ir ienākuši, reflektējot tieši par savu slimības pieredzi un aprakstot savu slimību kā naratīvu. Ar stāstu par savu personisko slimības pieredzi (sirds slimība un vēzis četrdesmit gadu vecumā) A.Franks mēģināja veicināt slimības kā dzīves daļas pieņemšanu. Viņš iedrošināja runāt par ciešanām, lai atbrīvotos no tām.

„Medicīna, man par laimi, spēja mani izārstēt. Bet medicīna nedarīja neko, lai dziedinātu daudzos slimības radītos ievainojumus. [...] Es uzskatu, ka nopietna slimība sagrauj dzīvi visos tās aspektos – sevis uztveri, personiskās attiecības, un to kā persona jūtas saistīta ar kosmosu, vienalga, vai to sauc par Dievu, likteni vai par kvantu universu. Dziedināšanai ir nepieciešama jauna līdzsvara atrašana, jauna jēga par to, kas tu esi attiecībās ar spēkiem un cilvēkiem tev apkārt. Dziedināšanai ir nepieciešams jauns stāsts par tavu dzīvi.” (Frank, 2000: 137)

Vēl vienu skatījumu uz naratīvu nozīmi slimības pieredzes analīzē sniedz britu medicīnas sociologs Gerets Viljamss (*Gareth Williams*), piedāvājot ‘naratīvās rekonstrukcijas’ jēdzienu (Williams G., 1984). Slimajai personai ir svarīgi ne tikai

izskatīties normālai citu acīs, bet arī piešķirt jēgu savai dzīvei ilgstošas slimības gadījumā. Šādā situācijā viens no naratīva uzdevumiem ir pārstāstīt dzīvesstāstu tādā veidā, lai slimībai tajā atrastos jēgpilna vieta, pirmkārt, norādot uz tās izcelsmi. Šī slimības izcelsme naratīvās rekonstrukcijas procesā tiek paplašināta, no biomedicīniskiem skaidrojumiem pārejot uz daudz plašākiem stāstiem par sociāliem, vēsturiskiem, maģiskiem vai reliģiskiem slimības cēloņiem. Tādējādi slimības situācijas skaidrojums tiek iekļauts plašāk izvērstā kultūras un sociālajā kontekstā.

Līdzīgi kā jebkura teorētiska nostādne zinātnē, arī naratīvā pieeja ir tikusi kritizēta. Daži sociologi apšaubā personiskā naratīva kā nozīmes veidošanas procesa „dabiskumu”. Viņu uzdotie jautājumi vaicā par to, kādā kopsakarā parādās personiskie naratīvi un kas ir tās sociālās struktūras, kas veicina autobiogrāfisko stāstījumu rašanos? Piemēram, amerikāņu sociologs Roberts Zusmans (*Robert Zussman*) uzskata, ka situācijas, kurās cilvēki tiek aicināti sistemātiski reflektēt par to, kas viņi ir un kāda ir viņu dzīve, ir īpašas situācijas, nevis ikdienas dzīves daļa (Zussman, 2000: 6). Šajā kritikā R.Zusmans nerunā par stāstiem, kas tiešām rodas ikdienas situācijās kā saziņas daļa, bet gan par izvērstu refleksiju, kuras uzdevums ir raksturot savu pieredzi pēc kādas citas personas ierosmes. Viņš uzskata, ka šādi autobiogrāfiski stāstījumi rodas galvenokārt psihoterapijas, sociālā darba, socioloģijas, kriminālistikas, medicīnas, sociālo kustību, pašpalīdzības organizāciju u.tml. ietekmē. Tādējādi sociālās struktūras ietekmē autobiogrāfisko „es” un veidu, kādā stāstījums tiek konstruēts.

Cits būtisks pārmetums naratīvu pētniecībai ir vēsturiskās, kultūras un sociālās vides radīto apstākļu neņemšana vērā, tādējādi piešķirot subjektīvajam stāstījumam pārāk lielu nozīmi (Langellier, 2001). Kritiķi, kuri izvirza šo pretargumentu naratīvās pieejas lietderībai, apgalvo, ka jēga nepamatoti tiek uzskatīta par pašsaprotamu naratīva daļu, kuru spēj identificēt katrs kompetents valodas lietotājs. Netiek ņemta vērā klausītāja vai lasītāja teorētiskā ievirze, biogrāfiskā pieredze vai vēsturiskā vide. Būtisks pārmetums ir arī paļaušanās uz vārdiskām personības izpausmēm stāstījumā, nepiešķirot nozīmi neizteiktajam, noklusētajam, žestos un darbībās iekļautajam. Britu sociologs Pols Atkinsons (*Paul Atkinson*) kritizē individuālisma uzsvēršanu naratīvu pētījumos, apgalvojot, ka šī pieeja ir balstīta uz Rietumu romantisma ideāliem un pieņēmumiem par patību (Atkinson, 1997).

Viena no iespējām, kā atspēkot kritiku par vēsturiskās, kultūras un sociālās vides neņemšanu vērā, ir analizēt arī personisko stāstījumu veidošanos plašākā skatījumā. Vērā ņemams piemērs ir latviešu izcelsmes sociālantropoloģes V.Skultānes (Skultans, 1999) veiktā slimības naratīvu analīze vēsturisko un sociālo apstākļu kontekstā. Katrā ziņā

slimības naratīvu analīze ir neatņemama mūsdienu veselības un slimības socioloģijas un antropoloģijas daļa, īpaši analizējot hroniskas slimības pieredzi. Latvijā slimības naratīviem, sevišķi hroniski slimu vecākās paaudzes cilvēku slimības stāstiem ir bijusi maza loma zinātnes un sabiedrības diskursā.

Meklējot informāciju par vecākās paaudzes pārstāvju slimības naratīviem publiskajā diskursā Latvijā, jāsecina, ka arī šajā jomā trūkst zinātnisku pētījumu. Autores ikdienas novērojumi liecina, ka masu medijos parasti tiek vēstīti traģiski bērnu un jaunu cilvēku slimības stāsti, meklējot iespējas viņiem finansiāli palīdzēt. Internetā ir sastopams plašāks slimības stāstu klāsts, kuriem ir arī daudzveidīgāki mērķi un uzdevumi, piemēram, atbalsta sniegšana citiem ar tādu pašu slimību sirgstošajiem vai veiksmīgas izveseļošanās stāsti. Tomēr vecāka gadagājuma cilvēku slimības stāsti Latvijā gandrīz nemaz neparādās arī internetā, jo šīs paaudzes cilvēkiem parasti trūkst iemaņu un motivācijas to lietot. Tādējādi, balstoties uz ikdienas novērojumiem, var secināt, ka hroniski slima vecākās paaudzes cilvēka balss publiskajā telpā ir dzirdama visai vāji, kā iespējamās slimības stāstu uzklaušītājus atstājot vien tuviniekus un draugus.

Slimības naratīviem ir būtiska nozīme arī naratīvās ētikas kontekstā. Šī ētikas virziena aizsākumi meklējami filosofu Alasdaira Makintaira (*Alasdair MacIntyre*), Martas Nusbaumas (*Martha Nussbaum*) un Pola Rikēra (*Paul Ricoeur*) darbos. Naratīvās ētikas galvenā ideja ir individuālo stāstu iesaistīšana morāles spriedumu veidošanas procesā. Subjektīvajai slimības pieredzei un stāstiem par to ir būtiska loma arī medicīnas ētikā vairākās nozīmēs:

- 1) kā gadījumiem, uz kuriem var balstīt medicīnas ētikas kazuistiku;
- 2) kā ciešanu naratīviem, kuri ar personiskajā pieredzē balstīto skatījumu var rosināt pastāvošo medicīnas un sociālo normu un prakses mainīšanu;
- 3) kā starpdisciplināru pētījumu priekšmetiem, kas ir īpaši nozīmīgi biomedicīnas paradigmas kritikas attīstīšanai, jo ļauj veidot medicīnas dialogu ar antropoloģiju, literatūrzinātnei un citām jomām, kuras tradicionāli ir uzskatītas par tikai netieši saistītām ar medicīnu;
- 4) neviennozīmīga ir sociologa A.Franka ideja padarīt pašu stāstu stāstīšanu par ārstniecības procesa daļu, balstoties uz ideju, ka savas identitātes atjaunošana stāstā var sniegt dziedinošu efektu (Frank, 1997).

1.1.4. Metaforu lietojums slimības pieredzes naratīvos

Pētot slimības pieredzi sociālajās zinātnēs, arvien lielāka uzmanība tiek pievērsta valodas lietojumam slimības pieredzes aprakstos. Nenoliedzami pastāv būtiska saikne

starp valodu, ķermenisko pieredzi un slimības pieredzes sociālās konstruēšanas procesu. Viens no slimības pieredzes pētījumu uzdevumiem ir atklāt un analizēt slēptās, noklusētās, neizpaustās vai neapzinātās slimības nozīmes, ko sociālajā mijiedarbībā īpaši spilgti parāda slimības metaforu lietojums.

Domāt un runāt par slimību, pilnībā izvairoties no metaforu lietošanas, ir praktiski neiespējami. Gan pacienti, gan ārsti veido savus stāstus par slimībām, un šie stāsti nav iedomājami bez metaforu iesaistīšanas tajos. Pat stingri zinātniskos medicīnas tekstos ir atrodamas ar slimību saistītas metaforas. Metafora ir noteikta saziņas struktūra, kas tiek lietota visās diskursa jomās, lai reprezentētu (daži autori, piemēram, L.Kirmaiers uzskata, ka metaforas uzdevums ir nevis reprezentēt, bet gan prezentēt (Kirmayer, 1992: 323)) pieredzi valodā. Laika gaitā ir mainījusies izpratne par metaforas būtību un nozīmi valodiskajā saziņā. Gadsimtiem ilgi metaforas tika uzskatītas tikai par stilistisku rotājumu, kas tiek lietots emocionāla efekta panākšanai valodiskajās izpausmēs (Berggren, 1962: 237). Šo skatījumu uz metaforu izmainīja romantisma pārstāvji (Viko, Kroče, Kolingvuds), kuri norādīja uz metaforas spēju atklāt pieredzi.

Katrai metaforai ir vismaz divas references. Piemēram, izteikumā „es cīnos ar slimību” vārds ‘cīnīties’ ir metaforas fokuss. Viena no referencēm ir cīņa tiešā nozīmē kā mērošanās spēkiem ar pretinieku. Otru referenci veido konkrētā slimības pieredze. Pirmais metaforas skaidrojums ir visai ierasts – saistot vienu jēdzienu ar kādu citu (A=B), metafora liek domāt par A kā par kaut ko, kas būtu līdzīgs B (Kirmayer, 1992: 332). Piemēram, slimības metaforiskie apzīmējumi ‘ienaidnieks’ un ‘kaimiņš’ stāsta par divām būtiski atšķirīgām slimības pieredzēm – par cīņu ar slimību vai mierīgu sadzīvošanu ar to. Atkarībā no situācijas, slimība var tikt simboliski interpretēta arī kā ‘izaicinājums’, ‘ienaidnieks’, ‘sods’, ‘vājums’, ‘nasta’, ‘zaudējums’, ‘traucēklis’, ‘vērtība’ utt.

Tomēr ideja, ka metafora ir tikai ierasts veids, kādā tiek salīdzinātas divas lietas, ir pārāk vienkāršota. Kā norāda Alans Radlejs (*Alan Radley*), metaforai nozīmi piešķir tas, kā viena pieredzes daļa pastiprina citas pieredzes daļas nozīmi. Ar metaforas palīdzību pieredze tiek gan simboliski pārveidota, gan vienlaikus paliek tā pati (Radley, 1996). Svarīgs ir ne vien abās pieredzēs kopīgais (L.Vitgenšteina ‘ģimeniskās līdzības’ nozīmē), bet arī atšķirīgais. Līdz ar to metafora drīzāk ir vienas pieredzes skatīšana caur citu pieredzi, nekā vienkārša salīdzināšana. Turklāt metaforas kā valodas sastāvdaļas lietošana ietekmē ne vien slimības nozīmes, bet arī tā jēdziena nozīmi, kurš tiek lietots kā metafora. Piemēram, runāt par slimību kā ‘krustcelēm’ nozīmē ne vien sakārtot slimības pieredzi jaunā veidā, bet arī piešķirt krustcelēm tādu simbolisko nozīmi, kāda šim jēdzienam nav bijusi pirms tam (Radley, 1996: 113). Aplūkojot metaforas šajā otrajā nozīmē, var secināt,

ka ne vien slimības pieredze ietekmē metaforu izvēli, bet noteiktu metaforu izmantošana var izmainīt arī slimības pieredzi. Metaforām ir nozīmīga loma slimības pieredzē – tās iemieso slimā cilvēka izpratni, paplašina slimības nozīmi un rada jaunas idejas (Lupton, 1994: 60). Kā norāda A.Kleinmans:

„[...] slimība ir daudznozīmīga jeb daudzvalsīga; slimības pieredzes notikumi parasti pauž (vai noklusē) vairāk kā vienu nozīmi. Dažkārt nozīmes paliek vairāk potenciālas nekā aktuālas.” (Kleinman, 1988: 8)

Viens no nozīmīgākajiem darbiem, kurā tiek analizēts slimības metaforu lietojums valodā, ir Sjūzenas Zontāgas (*Susan Sontag*) grāmata „Slimība kā metafora” („*Illness as Metaphor*”) (Sontag, 1990). Šajā darbā S.Zontāga mēģina pamatot antinaratīvu pozīciju. Viņa apgalvo, ka, lai gan slimības pazīmes un simptomi ir materiāli un ķermeniski, tie vienlaikus veido arī kultūras tēlu, metaforu un kolektīvo priekšstatu kopumu. Sabiedrības un kultūras veidotās simboliskās slimības nozīmes papildus sākotnējai kaitei var radīt stigmatu, noraidījumu, bailes, izstumšanu. Tādējādi slimība iedarbojas uz slimnieku ar divkāršu spēku. Kā piemēru S.Zontāga min vēzi, ar kuru kultūrā tiek saistītas kauna, nepieskaramības un slēpjamības nozīmes. Analizējot vēža simboliskās un slēptas nozīmes, S.Zontāga secina, ka šī slimība Rietumu kultūrā ir cieši saistīta ar vainas un grēka jēdzieniem, kas liek ar vēzi slimajiem cilvēkiem izjust izstumtību un kaunu. Medicīnā vēzis galvenokārt tiek saistīts ar militārām metaforām – tas ir agresīvs, tiecas ielauzties un kolonizēt ķermeni. S.Zontāgas piedāvātā ideja ir nošķirt slimības no to simboliskās nozīmes un uzlūkot tās tikai kā bioloģiskas parādības. Līdzīgi kā daudzi mediķi, S.Zontāga vēlas uzskatīt medicīnu par tīri tehnisku darbību. Slimībai nedrīkstētu pievienot nekādas personiskas, kulturālas vai sociālas nozīmes, un arī medicīnai būtu jāizvairās no metaforu lietošanas. Būtībā tas nozīmētu slimību desocializāciju. S.Zontāga raksta:

„*Slimība nav metafora, un vispatiesākais slimības aplūkošanas veids [...] ir vistīrākais no un visnoturīgākais pret metaforisku domāšanu.*” (Sontag, 1990: 3)

Tomēr grūti iedomāties, ka cilvēka pieredzes izpausmes valodā varētu būt pilnīgi brīvas no metaforām un kultūras veidotiem priekšstatiem, lai gan, protams, daudzās situācijās ir iespējams un nepieciešams mainīt noteiktā sabiedrībā un kultūrā lietotās slimības simboliskās nozīmes. Maikls Tausigs (*Michael Taussig*) piedāvājumu atbrīvoties no slimības simboliskajām nozīmēm uzskata par pašnolieguma formu un slimības dehumanizāciju, tās pārņemšanu tehnokrātiskā biomedicīnas pasaulē (Taussig, 1980). Pretēji S.Zontāgas idejām, viņš apgalvo, ka metafora ir viens no nozīmīgākajiem veidiem, kā slimā persona var paust savu baiļu, šausmu, sāpju, ciešanu u.c. pieredzi.

Metafora drīzāk apzīmē nevis kādas ārējas, 'reālas' pārmaiņas, bet gan iekšējas, subjektīvi izjustas pārmaiņas. L.Kirmaiers uzsver metaforas spēju mazināt spriedzi starp fundamentālo slimības pieredzes iracionalitāti un biomedicīnas paradigmas racionālo skatījumu (Kirmayer, 1992: 323). Šī spēja līdzsvarot slimības pieredzes subjektivitāti ar medicīniskā skatījuma objektivitāti ir pamatota ar faktu, ka metafora atspoguļo gan individuālo ķermenisko pieredzi, gan sociālās mijiedarbības lauku.

A.Radlejs uzskata, ka, mēģinot novērst slimības radīto biogrāfisko pārrāvumu, metaforas tiek lietotas divējādi. Pirmkārt, tas ir veids, kā indivīdi lieto runas aktus, lai aprakstītu slimību sev un citiem. Otrkārt, tas ir veids, kā valodas lietojums kognitīvi un lingvistiski ietekmē pašu slimības norisi. (Radley, 1996: 110)

Viena no nozīmīgākajām metaforu grupām, kas līdz šim aprakstīta pētījumos, slimības pieredzes stāstos saistās ar militāro jomu. Militāro metaforu izcelsme ir meklējama biomedicīnas paradigmā, un tās ietver priekšstatu par slimību kā ienaidnieku, aprakstot ārstēšanu un slima cilvēka dzīvi kā cīņu. Slimības tiek metaforiski apzīmētas kā uzbrucēji: „*hepatīts A uzbrūk*”, „*uzbrūk bacīļi*”, „*invazīvās slimības*”, bet pacients, ārsts un medikamenti ir cīnītāji pret slimību: „*veselīgs organisms uzvar vēža šūnas*”, „*organisma aizsargspējas*”, „*vakcīnas aizsargā*”, „*cīnīties par pacienta dzīvību*”, „*pacients un mediķi cīnās vienotā frontē*”. Šādu metaforu lietojums nostāda slimo cilvēku kā personu otrajā plānā, priekšplānā izvirzot slimību, kas ir aktīvā, uzbrūkošā puse. Kad slimība ir ielauzusies ķermenī, sākas cīņa ar to. Ārsts un pacients šajā interpretācijā veido aliansi, kura ar medicīnas ieroču palīdzību aizstāv slimnieku un uzbrūk ienaidniekam (Jennings, Callahan, & Caplan, 1988: 9). Šo metaforu grupu latviešu valodā pārstāv arī tādi izteikumi kā „*padoties/nepadoties slimībai*”, „*slimības pievarēts*”, „*cīņā uzvar slimība*”. Zāles, medicīnas ierīces un tehnoloģijas valodā tiek apzīmētas kā ieroči: „*jāķeras pie jauniem ieročiem cīņā ar vēzi*”, „*cīņas arsenālā ir jaunākie medikamenti*”.

Šo slimības metaforu grupu latviešu valodā pārstāv arī slimības kā mocītājas tēls: „*mani moka slimība*”, „*slimības nomocīts*”, „*mokošas sāpes*”. Šajās attiecībās slimais cilvēks ieņem upura lomu: „*slimības upuris*”, „*krist par upuri slimībai*”. Līdzīgi slimības metaforu lokā iekļaujas arī ar draudiem saistītie izteikumi, piemēram, „*slimības draudi*”. Ienaidnieka metafora atsvešina cilvēku no slimības, liek skatīties uz to kā ārēju, naidīgu spēku, kas traucē. Slimība ir Cits, svešais, nīstamais. Hroniskas slimības gadījumā šī metafora var traucēt pieņemt slimību un iemācīties ar to sadzīvot.

Otra nozīmīga metaforu grupa ir saistīta ar orientācijas zaudēšanu. A.Franks min, ka viena no viņa respondentēm ir lietojusi sava slimā ķermeņa metaforisku salīdzinājumu ar kuģa vraku. (Frank, 1997: 54) Orientācijas un kartes zaudēšanas simboli tiešām pietuvina

slimības situāciju kuģa vraka tēlam. Simboliskā interakcionisma pārstāvji Džuljeta Korbina (*Juliet Corbin*) un Anselms Strauss (*Anselm Strauss*), rakstot par slimības trajektorijas vadīšanu, salīdzina šo procesu ar Marka Tvena aprakstīto Misisipi kuģa kapteini – upe (slimība) ir viltīga, dienu no dienas maina savu gultni tā, ka pat pieredzējis, bet neuzmanīgs kapteinis var nonākt nopietnās grūtībās (Corbin & Strauss, 1991). Slimība cilvēku „*izsit no slieđēm*”, „*noņem no trases*” vai „*izjauc plānus*”.

Trešā lielā metaforu grupa ir saistīta ar sabrukumu, kritienu un lūzumu. Arī latviešu valodā slimības metaforas bieži apzīmē veselību kā kaut ko augstāku un slimību kā zemāku pakāpi. Veicot vienkāršu interneta meklēšanu, ļoti ātri ir atrodama virkne izteicienu, kas pārstāv šo metaforu grupu, piemēram: „*nokrist ar gripu*”, „*nokrist ar augstu temperatūru*”, „*nogāzties ar infarktu*”. Ar sabrukumu saistītas tādas metaforas kā „*grausts*”, „*slimības sagrāuta veselība*”, „*sabojāta veselība*” Slimība maina slimā cilvēka stāvokli: „*slimība nāk virsū*”, „*slimība nogāž no kājām*”, „*noved kapā*”. Viena no iespējamām šīs metaforu grupas rašanās iemesliem ir daudzu slimību izraisītā nepieciešamība atrasties guļus stāvoklī, toties izveseļošanās nozīmē atgriešanos vertikālā stāvoklī – „*piecelties no slimības*”, „*tikt uz kājām*”, „*dabūt uz kājām*”.

Vēl viena latviešu valodā izplatīta slimības metaforu grupa ir saistīta ar degšanu. Pie šīs grupas pieder izteicienu: „*slimības uzliesmojums*”, „*dedzinošas sāpes*”. 1.2. attēlā ir apkopotas nozīmīgākās slimības metaforu grupas.

Militārās metaforas

- „cīnīties par pacienta dzīvību”
- „slimība uzbrūk”
- „organisma aizsargspējas”
- „nepadoties slimībai”
- „krist par upuri slimībai”

Orientācijas zaudēšanas metaforas

- „slimība izjauc plānus”
- „izsit no sliedēm”

Sabrukuma un kritiena metaforas

- „nokrist ar augstu temperatūru”
- „nogāzties ar infarktu”
- „slimības sagrauta veselība”
- „slimība nogāž no kājām”

Degšanas metaforas

- „dedzinošas sāpes”
- „slimības uzliesmojums”

1.2. att. Nozīmīgākās slimības metaforu grupas

Slimības metaforām var būt dažāda ietekme uz slimības pieredzi. Kā norāda S.Zontāga, daudzos gadījumos ar noteiktām slimībām, piemēram, ar vēzi vai AIDS saistītās metaforas atstāj negatīvu iespaidu uz slimās personas pieredzi (Sontag, 1990). Metaforiskās nozīmes, kuras noteiktā kultūrā tiek piešķirtas slimībām, nosaka to, kā tiek veidota sociālā mijiedarbība ar slimo personu. Slimības metaforas arī būtiski pastarpina slimības kā noteikta ķermeņa stāvokļa uztveri. Tomēr, tā kā metaforu uzdevums ir ar salīdzinājuma palīdzību padarīt kādu lietu vai parādību labāk saprotamu, bieži slimības metaforām var būt arī pozitīva nozīme. Ja slimā persona, stāstot par savu slimības pieredzi apkārtējiem, izmanto metaforas un ar to palīdzību ļauj pietuvoties savai pieredzei, tas veicina sapratni, labsajūtu un savstarpējo saikni. Metaforu lietojums slimības pieredzei piešķir arī noteiktu nozīmi. Arī ārstu lietotajām metaforām var būt nozīmīga ietekme uz pacientu slimības pieredzi, tādēļ būtu nepieciešami pētījumi par ārstu profesionālajā valodā lietotajām metaforām. Ārsta uzdevums ir atrast katram pacientam individuāli piemērotākās slimības metaforas, kas iespējami labvēlīgi ietekmētu slimības norisi.

1.2. *Hroniskas slimības pieredze un dzīves kvalitāte*

Dzīves kvalitātes jēdziens mūsdienās ir plaši lietots gan ikdienā, gan zinātniskajā literatūrā, gan arī politiskajos dokumentos. Tomēr, lai gan dzīves kvalitātes pētījumi socioloģijā aizsākās jau pēc otrā pasaules kara, sociālajās zinātnēs nepastāv vienošanās par vienu dzīves kvalitātes definīciju. Viens no iemesliem ir tas, ka dzīves kvalitātes jēdziena saturs un definīcija ir atkarīgi no daudziem vispārīgiem kultūras un sociālajiem apstākļiem, kuri izvirza priekšplānā atšķirīgas vērtības.

Dzīves kvalitāte ir daudzdimensionāls jēdziens, un divi galvenie ar dzīves kvalitātes definēšanu saistītie jautājumi ir: uz kādiem jēdzieniem balstoties definēt dzīves kvalitāti un no kura skatījuma (piemēram, objektīvā vai subjektīvā) to definēt. Alberts Mušenga (*Albert Musschenga*), analizējot dzīves kvalitātes jēdzienu saistībā ar veselību, izdala trīs galvenās dzīves kvalitātes jēdziena izpratnes:

- 1) Dzīves kvalitāte kā normāla organisma un psihs darbība (vai noteikta tās pakāpe) attiecas uz indivīdu kā noteiktas bioloģiskas sugas pārstāvi (Musschenga, 1997: 14). Šis dzīves kvalitātes jēdziens ir cieši saistīts ar naturālistiskajām slimības definīcijām medicīnas filosofijā, it īpaši ar K.Borses slimības definīciju, kas balstīta uz normas un funkcionalitātes jēdzieniem. Veselības un slimības socioloģijā šī dzīves kvalitātes izpratne saistās ar slimības kā diagnozes jēdzienu un objektīvo skatījumu uz veselību.
- 2) Dzīves kvalitāte kā apmierinātība ar dzīvi (vai noteikta tās pakāpe) (Musschenga, 1997: 14) ir saistīta ar personas pieredzi un balstīta uz normatīvajām slimības definīcijām filosofijā. Veselības un slimības socioloģijā šī otrā dzīves kvalitātes izpratne ir saistīta ar slimības kā pieredzes jēdzienu un subjektīvo skatījumu uz veselību.
- 3) Dzīves kvalitāte kā cilvēka attīstība (vai noteikta tās pakāpe) (Musschenga, 1997: 14) ir retāk lietota dzīves kvalitātes izpratne, kas netiks analizēta šī pētījuma ietvaros.

Šī promocijas darba ietvaros kā teorētiskais pamatojums dzīves kvalitātes pētīšanai ir izvēlēta dzīves kvalitātes kā subjektīvās apmierinātības ar dzīvi definīcija. Šāda dzīves kvalitātes izpratnes izvēle izriet no iepriekš pamatotā slimības jēdziena lietojuma filosofijā, socioloģijā un antropoloģijā (sk. 1.3. att.).



1.3. att. Slimības jēdziena saikne ar dzīves kvalitātes definīcijām

Saikne starp veselības stāvokli, slimības pieredzi un dzīves kvalitāti nav ne vienkārša, ne tieša. Viens no veidiem, kā pētīt subjektīvo dzīves kvalitātes vērtējumu hroniskas slimības un novecošanas pieredzē, ir aplūkot to kā pretrunu starp indivīda ideāliem, cerībām un viņa reālo pieredzi. Jo lielāka ir atšķirība starp to, ko cilvēks sagaida saistībā ar savu ķermeni un veselību, un viņa reālo slimības pieredzi, jo zemāks būs viņa subjektīvais dzīves kvalitātes vērtējums. Piemēram, ja cilvēks kā ideālu pieņem plašsaziņas līdzekļos popularizēto ķermeņa tēlu, un pretstata to reālajam sava ķermeņa stāvoklim (kas nav ideāls), viņa dzīves kvalitātes vērtējums būtiski sarūk. Līdzīgi notiek arī pēkšņas saslimšanas gadījumā, kad strauji izmainās attiecības starp to, ko cilvēks uzskata par labu veselību un viņa reālo stāvokli. Turpretī, ja vecuma un hroniskas slimības saikne tiek jau iepriekš pieņemta kā normāla, neizbēgama un likumsakarīga, un vecums tiek skatīts kā dzīves posms, kurā notiek cilvēka 'sabrukšana', var veidoties samierināšanās ar slimību, atteikšanās no aktīvas rīcības un sava stāvokļa bezierunu pieņemšana.

Nenoliedzami, ka dzīves kvalitāte jebkurā vecumā ir atkarīga ne vien no objektīviem rādītājiem (materiālā labklājība, nodarbinātība, izglītība, veselība, sociālā drošība, mājoklis, fiziskā drošība utt. (Stratēģiskās analīzes komisija, 2006: 8)), bet arī no subjektīvas pieredzes, vērtējumiem un priekšstatiem par labu dzīvi. Arī tas, cik lielā mērā dzīves kvalitāte mainās cilvēkam, kurš izdzīvo hroniskas slimības pieredzi, ir atkarīgs no ļoti daudziem subjektīviem un objektīviem apstākļiem. Šādi nozīmīgi apstākļi ir slimības smaguma pakāpe un simptomi, sociālais un finansiālais atbalsts, personības raksturojumi, iepriekšējā pieredze utt. Neapšaubāmi, ka īpaši liela nozīme dzīves kvalitātes

pašvērtējumā ir sociālajai videi. M.Barijs apgalvo, ka „*hroniskas slimības jēga un konteksts nav vienkārši nošķirami*” (Bury, 1991: 453). Sociālo kontekstu viņa izpratnē veido veselības politika, mediji, pacientu tiesību aizstāvji, patērniecības kultūra utt.

Plašākā nozīmē dzīves kvalitātes definīcijas, līdzīgi kā slimības un veselības definīcijas, var iedalīt laju (nespeciālistu) un ekspertu definīcijās⁴. Mūsdienu socioloģijā, it īpaši saistībā ar kvalitatīvo metožu lietošanu, būtiski pieaug laju dzīves kvalitātes definīciju nozīme. Viens no nozīmīgiem piemēriem, kas parāda kā laju dzīves kvalitātes definīcijas var ietekmēt sociālo mijiedarbību un kultūrā lietotās simboliskās nozīmes, ir invaliditātes jēdziena nozīmes pārdefinēšana Rietumu sabiedrībā, ko rosinājusi invalīdu tiesību kustība. Pašu invalīdu definētā dzīves kvalitāte 20. gadsimta otrajā pusē lielā mērā ir likusi mainīt skatījumu no invaliditātes kā deficīta modeļa uz invaliditāti kā citu iespēju modeli (*disabled vs. differently abled*).

1.2.1. Ciešanas kā dzīves kvalitāti ietekmējošs faktors hroniskas slimības kontekstā

Līdzīgi kā A.Mušenga, arī L.Nordenfelts rakstā „Par hronisku slimību un dzīves kvalitāti: jēdzienisks ietvars” („*On Chronic Illness and Quality of Life: A Conceptual Framework*”) pamato apgalvojumu, ka subjektīvā dzīves kvalitāte ir atkarīga no personas pieredzes. Viņš uzsver, ka pozitīvu dzīves kvalitāti veido emocionālā labsajūta un baudas sajūta, turpretī negatīvu dzīves kvalitāti veido labsajūtas trūkums un sāpju sajūta kopā ar citām negatīvām sajūtām. Abus negatīvās dzīves kvalitātes raksturojumus L.Nordenfelta teorijā apvieno jēdziens ‘ciešanas’ (Nordenfelt, 1995: 292)

L.Nordenfelta teorijas būtiska daļa ir tiešo un netiešo ciešanu nošķīrums. Tiešās ciešanas tiek definētas kā „*noteikta defekta, ievainojuma, pavājinātas darbības vai fizioloģiskas disfunkcijas sekas, kam piemīt sajūtu raksturs*” (Nordenfelt, 1995: 292). Kā centrālo šī veida ciešanu piemēru hroniskas slimības situācijā L.Nordenfelts min sāpes, bet tiešo ciešanu definīcija ietver arī noguruma, vājuma, nelabuma u.c. sajūtas. Pētījumi par slimības izraisītajām tiešajām ciešanām ir plaši izplatīti medicīnā, un to galvenais mērķis ir apzināt veidus, kā novērst šīs tiešās ciešanas.

Netiešās ciešanas L.Nordenfelta skatījumā nav daļa no slimības kā diagnozes, bet gan slimības tiešo izpausmju sekas, kas veidojas personas kognitīvo aktu rezultātā. Netiešās ciešanas ir slimības kā pieredzes daļa. Tās veidojas kā slimā cilvēka refleksija par tiešajām ciešanām un slimības izmainīto situāciju. L.Nordenfelta minētie netiešo ciešanu veidi hroniskas slimības pieredzē ir:

⁴ Par laju veselības definīcijām un to ietekmi uz slimības pieredzi sk. 1.4.1.nodaļu.

- 1) ciešanas, ko rada slimība kā apdraudējums;
- 2) ciešanas, ko rada bailes tuvoties veselības aprūpes sistēmai;
- 3) ciešanas, ko rada slimības kā diagnozes un pieredzes nenoteiktība ;
- 4) ciešanas, ko rada noteiktas diagnozes uzstādīšana;
- 5) ciešanas, ko rada ārstēšana;
- 6) ciešanas, ko rada centieni dzīvot kā iepriekš;
- 7) ciešanas, ko rada nepieciešamība atjaunot dzīvesstāstu un mainīt mērķus;
- 8) ciešanas, ko rada domas par slimības iespējamo iespaidu uz tuviniekiem;
- 9) ciešanas, ko rada negatīvas reakcijas no tuviniekiem;
- 10) depresija par konkrēto dzīves situāciju un dzīvi kopumā (Nordenfelt, 1995: 293).

Netiešās ciešanas vienmēr ir hroniski slimā cilvēka subjektīvais skatījums uz situāciju, tās nav kvantitatīvi izmērāmas un neietver situācijas objektīvu vērtējumu.

Arī A.Franks grāmatā „Ievainotais stāstnieks” kā nozīmīgu slimības pieredzes aspektu uzsver ciešanas, kā vienu no ciešanu piemēriem minot kontroles zaudēšanu:

„...slimība pati par sevi ir paredzamības zaudēšana, un tā izraisa tālākus zaudējumus. [...] Slimība nozīmē mācīties sadzīvot ar kontroles zaudēšanu.” (Frank, 1997: 30)

Nav noliedzams, ka hroniskas slimības pieredze būtiski ietekmē nākotnes plānus vai pat iznīcina tos. L.Nordenfelta klasifikācijā ar nākotnes plāniem ir saistīti vismaz trīs netiešo ciešanu veidi – slimības situācijas nenoteiktība, centieni dzīvot kā iepriekš un nepieciešamība mainīt mērķus. Arī K.Šarmā uzsver, ka slimības izraisītās netiešās ciešanas būtiski mazina nākotnes horizonta saglabāšanu. Šis nākotnes horizonts ietver idejas par to, kā cilvēks vēlētos dzīvot tuvākajos gados, kāda veida nākotni persona sev vēlas (Charmaz, 1991: 51). Nākotnes plānošana ir saistīta arī ar savas kontroles apzināšanos un autonomijas apziņu. Viens no K.Šarmā minētajiem apstākļiem, kas traucē nākotnes horizonta veidošanu, ir „sliktās dienas” jeb laika posmi, kuros hroniski slimais cilvēks sliktās pašsajūtas un slimības izraisīto netiešo ciešanu dēļ atsakās no dzīves plānošanas ilgtermiņā (Charmaz, 1991).

Analizējot slimības radītās netiešās ciešanas, kā svarīgs faktors parādās slimības ilgums un iespējas atveseļoties. Hroniskas slimības pieredze, it sevišķi vecumā, atšķiras no akūtas slimības pieredzes ar to, ka hroniski slimam, vecam cilvēkam bieži nav cerību uz izveseļošanu, kas var pastiprināt ciešanas. Šādā situācijā atrast slimībai vietu dzīvesstāstā un piešķirt tai simbolisku nozīmi var būt daudz sarežģītāk nekā tas ir gadījumos, kad,

atbilstoši T.Pārsonsa 'slimnieka lomas' modelim, paredzama atgriešanās iepriekšējā dzīves ritmā. A.Franks raksta:

„Skatījumā uz atveseļošanos kā ideālo slimības noslēgumu pastāv problēma, ka daži cilvēki neatveseļojas.[...] Ja atveseļošanās tiek pieņemta par ideālu, kā ir iespējams atrast tādas slimības pieredzes vērtību, kura vai nu ieilgst, kļūstot par hronisku, vai arī beidzas ar nāvi?” (Frank, 1991: 2)

Fats A.Franks uz šo jautājumu atbild, lietojot jēdzienu „atjaunotne”⁵, kura būtība ir aktīva slimības „izdzīvošana”. Tā ietver domāšanu, runāšanu un dažkārt pat rakstīšanu par slimību, kā tas ir īstenojies A.Franka, K.Tombsas, D.Karpa un citu sociologu un antropologu personiskās slimības pieredzes gadījumā.

Netiešo ciešanu mazināšana, tāpat kā mēģinājumi novērst vai mazināt sāpes, ir būtisks slimības pieredzes un dzīves kvalitātes uzlabošanas priekšnoteikums. Viens no veidiem, kā mazināt netiešās ciešanas, ir pielāgošanās slimībai, kas arī ir ļoti nozīmīgs slimības pieredzes elements. Pielāgošanās jēdziens ietver pašvērtības un identitātes saglabāšanu par spīti biogrāfiskajam lūzumam, un šī saglabāšana tiek uzskatīta par ļoti nozīmīgu aizsardzību pret hroniskas slimības radītajām netiešajām ciešanām (Gerhardt, 1989: 286).

1.2.2. Slimnieka aktivitātes nozīme dzīves kvalitātes uzlabošanā

Situācijās, kad hroniskas slimības dēļ biogrāfijā un ikdienas dzīvē notiek ievērojamas izmaiņas, slimie cilvēki uz to reaģē atšķirīgi un izmanto atšķirīgus adaptēšanās veidus, lai mazinātu tiešās un netiešās ciešanas. M.Barijs adaptēšanās veidus hroniskai slimībai iedala trīs grupās:

- 1) pielāgošanās – *„domāšanas procesi ar kuru palīdzību indivīds mācās kā paciest vai samierināties ar slimības sekām”* (Bury, 1991: 460), kas palīdz līdzsvarot savus mērķus, kontrolēt situāciju un mazināt netiešās ciešanas;
- 2) stratēģijas – praktiskās darbības, ko cilvēki veic nonākot hroniskas slimības situācijā (Bury, 1991: 461) (šis jēdziens ir salīdzināms ar A.Strausa un B.Gleizera „hroniskas slimības trajektorijas” jēdzienu);
- 3) stils – *„atšķirīgie veidi, kā cilvēki reaģē uz svarīgiem savas slimības vai ārstēšanas raksturojumiem un kā pasniedz tās citiem”* (Bury, 1991: 462), kas ietver arī dažādās simboliski metaforiskās nozīmes, kas tiek piešķirtas slimībai un ārstēšanai.

⁵ Angl. *renewal*

Ļoti bieži hroniski slimie cilvēki ir spiesti pielāgoties arī ciešanām, ko rada traumējoša sociālā pieredze. Ja slimība tiek uzlūkota kā sociāla norise ikdienas dzīves ietvaros, kļūst skaidrs, ka pielāgošanās procesā liela nozīme ir arī sociālajai mijiedarbībai, kas ietver ģimenes un sociālā tīkla darbības. Pētījumi ir pierādījuši, ka pielāgošanās procesu hroniskai slimībai lielā mērā ietekmē arī sociālā atbalsta pieejamība vai trūkums. Pastāv vismaz četri atšķirīgi sociālā atbalsta veidi, kas būtiski ietekmē slimības pieredzi (House, 1981):

- 1) emocionālais atbalsts, kas ietver empātiju, sapratni, rūpes, mīlestību un uzticēšanos;
- 2) instrumentālais atbalsts, kas tiešā veidā palīdz īstenot ikdienas vajadzības, piemēram, palīdzība mājas darbos un transporta nodrošināšana;
- 3) informatīvais atbalsts, piemēram, padomi, norādījumi par slimību, ārstēšanu un pielāgošanos;
- 4) novērtējošais atbalsts, kas saziņā palīdz izprast jauno situāciju un novērtēt cilvēka iespējas un iespējamus uzlabojumus jaunajā situācijā.

Īpaši nozīmīgs hroniskas slimības pieredzes biogrāfiskais aspekts ir personas spēja vai nespēja (nevēlēšanās) kļūt par aktīvu slimības trajektorijas vadīšanas procesa dalībnieku, nevis pasīvu aprūpes saņēmēju. A.Franks, analizējot šo slimības pieredzes aspektu, raksta:

„Es ceru kultūrā dominējošo slimības izpratni attālināt no pasivitātes – slimā persona kā slimības „upuris” un aprūpes saņēmējs – un tuvināt aktivitātei.” (Frank, 1997: xi)

Viens no galvenajiem mūsdienu novecošanas teoriju akcentiem ir senioru neatkarības un patstāvības veicināšana. Vecākās paaudzes, tāpat kā jebkuras citas sabiedrības grupas, dzīves stilu lielā mērā nosaka kultūras un sociālā vide. Mūsdienu Rietumu kultūras diskurss jautājumu par senioru rīcībspēju aplūko divos atšķirīgos virzienos – viens ir jau minētā prasība pēc aktīvas rīcības un lēmumu pieņemšanas arī vecumā, otrs ir priekšstats par vecākās paaudzes cilvēkiem kā atkarīgiem no citu izvēlēm un palīdzības. Ir pierādīts, ka mūsdienu Rietumu pasaulē pensijas vecuma cilvēku grupā rīcībspēja ir grūtāk īstenojama nekā jaunu cilvēku vidū, pat tad, ja tam nav objektīvu iemeslu. Pētījumi rāda, ka cilvēki, kuri Rietumu sabiedrībā tiek uzskatīti par veciem, riskē ar savas aģenta lomas zaudēšanu un pret viņiem sāk attiekties kā pret bērniem, bieži vien nepamatoti uzņemoties lēmumu pieņemšanu veikt viņu vietā. Tas raksturīgi gan ārsta-pacienta attiecībām (Coupland, Coupland, & Giles, 1991), gan ģimenes attiecībām (Hockey & James, 2003), gan attiecībām veco ļaužu aprūpes institūcijās (Paterniti, 2003).

Tā vietā, lai vecākās paaudzes pārstāvjus uzlūkotu kā pilnvērtīgus rīcības aģentus, viņi bieži tiek vērtēti kā citu personu rīcības objekti bez tiesībām izteikt savas vēlmes un būt uzklausītiem. Tomēr pēdējos gadu desmitos Rietumu kultūrā arvien ietekmīgāks kļūst t.s. „jaunais novecošanas diskurss”, kas uzsver individuālās izvēles un rīcībspējas nozīmi arī vecumā (Katz, 2005: 141).

Aktīvas novecošanas teorija, kas tika izstrādāta 1970. gados ASV Dienvidkalifornijas universitātē, ir kļuvusi par pamatu daudziem pētījumiem par aktivitātes ietekmi uz pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitāti. Atbilstoši aktivitātes teorijai, novecojot cilvēki atsakās no daudzām lomām – aiziet no darba, kļūst par atraiņiem, pārtrauc darboties sabiedriskās organizācijās utt. Šīs izmaiņas rada sociālās, personiskās un ķermeniskās identitātes maiņu un problēmas, kā arī iedragā iepriekšējos priekšstatus par savu „es”. Arī veselības pasliktināšanās un hroniskas slimības pieredze ir viens no nozīmīgākajiem apstākļiem, kas rada identitātes problēmas. Šo problēmu risināšanai aktivitātes teorija piedāvā iesaistīt pensijas vecuma cilvēkus darbībās, kuras aizstāj zaudētās aktivitātes un lomas. Arī Pasaules Veselības organizācija ir ieviesusi jēdzienu „aktīva novecošana”, ar to apzīmējot procesus, kas ļautu novecošanai kļūt par pozitīvu pieredzi, kas ietver veselības, līdzdalības un drošības iespējas:

„Aktīva novecošana ir veselības, līdzdalības un drošības iespēju optimizācija, ar mērķi paaugstināt dzīves kvalitāti, cilvēkiem novecojot.” (WHO, 2002: 12)

Arī ar veselību un hroniskām slimībām saistītās informācijas izprašana ir kļuvusi par svarīgu tēmu aktīvas novecošanas jomā un ir cieši saistīta ar autonomiju. Veselības veicināšanā un pacientu izglītošanā ir jāņem vērā vecu cilvēku spējas saprast ar veselību saistītu informāciju. Pētījumi rāda, ka vecajiem, hroniski slimajiem cilvēkiem, kuriem ir grūtības uztvert ar veselību saistītu informāciju, ir arī mazāk zināšanu par hroniskajām slimībām, ar ko viņi slimo. Zināšanu nepietiekamība var būt iemesls, kāpēc veci cilvēki nevērsās pie ārsta, nerīkojas atbilstoši ārsta norādījumiem, tādējādi pasliktinot savu veselības stāvokli un vienlaikus arī dzīves kvalitāti.

Kā piemēru praksei, kura apvieno slimības pieredzes teoriju un pētījumus ar veselības un aktivitātes izpratni varētu minēt Lielbritānijā izveidoto „pacientu–ekspertu” iniciatīvu. Šī projekta teorētisko pamatojumu ir izveidojis M.Barijs, kurš ir veicis virkni nozīmīgu pētījumu par slimības pieredzi un tās biogrāfiskajiem aspektiem (Bury, 1982; Bury, 1988; Bury, 1998; Bury, 2000), no kuriem slimības pieredzes teorijā visietekmīgākais līdz šim ir bijis „biogrāfiskā lūzuma” jēdziens. „Pacientu–ekspertu” iniciatīva ir M.Barija mēģinājums īstenot praksē slimības pieredzes pētījumos gūtās atziņas (Taylor & Bury, 2007). Šīs programmas pamatā ir uzsvāru maiņa hroniskas

slimības darba organizēšanā, pārliekot šo uzsvaru no sociālo struktūru lomas uz cilvēku aģentūru – mērķtiecīgām individuālām un kolektīvām darbībām. No medicīnas ētikas un ārsta pacienta attiecību socioloģijas viedokļa nozīmīgs ir arī uzsvars uz paternālistisko attiecību nomaiņu ar uz autonomiju balstītu rīcību hroniskas slimības darbā. Šī skatījuma maiņa nozīmē arī pacientu individuālo zināšanu un pieredzes atzīšanu, kā arī iedrošinājumu ieņemt aktīvu lomu slimības darbā.

„Pacientu–ekspertu” programmas centrā ir cilvēki, kuri paši sirgst ar hroniskām slimībām un ir īpaši apmācīti. Viņu uzdevums ir apmācīt citus hroniski slimus pacientus, izmantojot zināšanas un prasmes, kuras ir palīdzējušas uzlabot viņu pašu dzīves kvalitāti. Kursi ietver ne vien medicīniska rakstura informāciju – kā tikt galā ar slimības izpausmēm, sāpēm un nogurumu, bet arī slimības pieredzes socioloģijā balstītas tēmas – kā uzlabot dzīves kvalitāti kopumā, ietverot saskarsmi ar ģimeni, draugiem, mediķiem, kā arī nākotnes plānu veidošanu.

Pret „pacientu–ekspertu” programmu ir vērsta arī kritika, kuras pamatā ir stereotips, ka „pacients–eksperts” ir „kāds, kurš ir sagrābis kaudzi interneta izdruku, pieprasa noteiktu ārstēšanu, kas nav pārbaudīta, ir nepārprotami nederīga, astronomiski dārga vai visi trīs kopā.” (Shaw & Baker, 2004: 723) Lielbritānijā 2004. gadā veiktas mediķu aptaujas rezultāti rādīja, ka tika 12% ārstu uzskata, ka „pacientu–ekspertu” programma varētu uzlabot ārstu un pacientu sadarbību, bet 63% uzskatīja, ka saskarsme ar informētākiem pacientiem prasīs vairāk laika (Shaw & Baker, 2004: 274). Aptaujas dati liecināja, ka ārsti uzskata, ka „pacients–eksperts” ir paģērošs pacients vai arī pacients, kas visu zina. Kā šajā pašā rakstā norāda Džoanne Šova (*Joanne Shaw*) un Mērija Beikere (*Mary Baker*), šādā veidā tiek pārprasta „pacientu–ekspertu” programmas būtība, jo tās uzdevums nav „padarīt cilvēkus, kuri sirgst ar Pārkinsona slimību par neiroloģiem amatieriem.” (Shaw & Baker, 2004: 274). Galvenais programmas uzsvars tiek likts uz dzīves kvalitātes uzlabošanu, ko veicina dalīšanās slimības pieredzē un uzkrātajās zināšanās, kā arī sadarbība ar veselības aprūpes profesionāļiem.

Pret „pacientu–ekspertu” programmu teorētiski varētu vērst vēl virkni iebildumu: (a) vai šī programma neradīs negatīvas emocijas un vainas sajūtu tajos cilvēkos, kuri netiks atzīti par piemērotiem „pacienta–eksperta” lomai? (b) vai programma neradīs zinārnā mērā stereotipiskus priekšstatus par to, ko nozīmē veiksmīga savas slimības trajektorijas vadīšana? (c) kā iespējams nodrošināt šādas programmas sekmīgu norisi?

Tomēr, neskatoties uz minēto kritiku un iebildumiem, šādam skatījumam uz slimā cilvēka lomu savas slimības norises ietekmēšanā ir nozīmīga attīstības perspektīva, jo tā

uzsver slimā cilvēka personiskā stāstījuma nozīmi, un ikdienas dzīvē piedāvā alternatīvu skatījumu uz hronisku slimību un tās trajektorijas veidošanu.

1.2.3. Ar veselību saistītā dzīves kvalitāte pensijas vecumā: Latvijā veiktie pētījumi

Izvairīšanās no slimības vai veiksmīga sadzīvošana ar to, kā arī fizisko un prāta spēju saglabāšana ir vieni no nozīmīgākiem apstākļiem, kas būtiski uzlabo dzīves kvalitāti pensijas vecumā (Bowling, 2005: 119). Dažādos pētījumos ir pierādīts, ka veselība ir viena no pensijas vecuma cilvēku visaugstāk vērtētajām vērtībām. Veselība tiek uzskatīta par ļoti nozīmīgu faktoru pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitātē, jo slikta veselība ir saistīta ar kontroles, autonomijas un neatkarības zaudēšanu, kā arī liek cilvēkiem apzināties nāves tuvošanos. Tomēr slimības pieredzes saikne ar dzīves kvalitāti ir ļoti individuāla un var mainīties dzīves laikā. Piemēram, cilvēki, kuri sirgst ar hroniskām slimībām, ne vienmēr apgalvo, ka viņiem ir zema dzīves kvalitāte, un cilvēki ar vienu un to pašu medicīnisko diagnozi, līdzīgiem sociālajiem apstākļiem un kultūras vidi var ļoti atšķirīgi vērtēt savu personisko dzīves kvalitāti.

Pensijas vecuma cilvēku ar veselību saistītās dzīves kvalitātes problemātika pēdējos gados ir iekļauta virknē Latvijā veiktu socioloģisku pētījumu. Kopumā Latvijas vecākā gadagājuma iedzīvotāju ar veselību saistītā dzīves kvalitāte tiek vērtēta kā zema. 2008.gadā Centrālās statistikas pārvaldes veiktā Eiropas iedzīvotāju veselības apsekojuma rezultāti sniedz informāciju, ka:

„Vērtējot savu veselības stāvokli, tikai 15% respondentu vecumā 65–74 gadi novērtējuši savu veselību kā ļoti labu vai labu, bet kā sliktu vai ļoti sliktu – 34% respondentu. Savukārt no iedzīvotāju skaita, kuri vecāki par 75 gadiem, katrs otrais (52%) savu vispārējo veselības stāvokli ir novērtējis kā sliktu vai ļoti sliktu. 77% iedzīvotāju, kuri vecāki par 65 gadiem, norādīja, ka viņiem ir kāda ilgstoša slimība vai veselības problēma” (Centrālā statistikas pārvalde, 2009).

Arī Latvijas Lauksaimniecības Universitātes pētnieces Andas Grīnfeldes pētījumā par pensionāru dzīves kvalitāti Latvijas reģionos secināts, ka tikai līdz 0,7% pensijas vecuma cilvēku dažādos reģionos savu veselību vērtē kā „ļoti labu” un tikai 3,2% (Zemgalē) līdz 10% (Rīgā) pensionāru veselības stāvokli vērtē kā „labu” (Grīnfelde, 2010). Pētījuma autore arī apgalvo, ka:

„Visos reģionos vienlīdz seši līdz septiņi pensionāri no desmit sirgst ar kādu nopietnu slimību. Hroniskas (ieilgušas) slimības ierobežo pensionāru fiziskās aktivitātes,

kas ir nopietns drauds pensionāra labsajūtai, jo veci cilvēki bieži uzsver alkas pēc patstāvības.” (Grīnfelde, 2010)

Tā kā hroniskas slimības kā diagnozes fakts skaidri norāda uz hroniskas slimības pieredzi personas biogrāfijā, var secināt, ka lielākajai daļai pensionāru ar slimības pieredzi saistītās problēmas ir būtiska dzīves daļa.

Viens no nozīmīgākajiem pētījumiem par dzīves kvalitāti Latvijā pēdējos gados ir Stratēģiskās analīzes komisijas pētījums „Dzīves kvalitāte Latvijā”, ka tika veikts 2005.gadā. Šajā pētījumā pensionāri kā grupa ir raksturoti kā vieni no „dzīves pabērniem”, „kurī joprojām „izdzīvo”, knapinās, nevar savilkt galus, izjūt nepārtrauktas grūtības un nevar baudīt pilnvērtīgu dzīvi.” (Tīsenkopfs, 2006: 28). Pētījuma dati rāda, ka 77% aptaujāto pensionāru dzīvi Latvijā vērtē kā ‘sliktu’ (Bela, 2006: 49). Šajā pašā pētījumā ir arī novērots, ka pensijas vecuma cilvēki bieži uzsver „grūtības tikt galā ar veselības problēmām – braukt pie ārstiem, pirkt zāles vai ārstēties slimnīcā bieži ir par dārgu, pat ja tas ir nepieciešams” (Bela, 2006: 54).

Stratēģiskās analīzes komisijas darba grupas atskaitē „Latvijas iedzīvotāju dzīves kvalitātes indekss”, kurā ir analizēti 2005. gadā veiktas sabiedriskās domas aptaujas rezultāti, arī tika analizēta vispārīgā un ar veselību saistītā dzīves kvalitāte. Aptaujā respondentiem tika uzdots jautājums: „Lūdzu, novērtējiet 7 punktu skalā, cik lielā mērā Jūs esat apmierināts/-a ar savas dzīves kvalitāti”. Atbildes rāda, ka par 50 gadiem vecāko cilvēku grupā ir viszemākais dzīves kvalitātes vērtējums – 3,41 (Stratēģiskās analīzes komisija, 2006: 23). Šajā pašā atskaitē ir arī secināts, ka vecāko gadagājumu iedzīvotājiem raksturīgais zems dzīves kvalitātes pašvērtējums „ir cieši saistīts ar veselības aprūpes un sociālo programmu nozīmes pieaugumu viņu vērtību skalā un vienlaikus joprojām esošajām problēmām šajās jomās ” (Stratēģiskās analīzes komisija, 2006: 25). Kopumā Latvijā un ārvalstīs veiktie dzīves kvalitātes pētījumi pārlicinoši un uzskatāmi parāda ar veselību saistītās dzīves kvalitātes īpašo nozīmi pensijas vecuma cilvēku grupā.

Atsevišķs LU Sociālo zinātņu fakultātes pētījums ir veltīts dzīves kvalitātei Latvijas veco ļaužu pansionātos (Stepčenko, Brants, & Bukovska, 2007). Pētījuma ietvaros tika mērīti objektīvie un subjektīvie dzīves kvalitātes rādītāji desmit veco ļaužu pansionātos Latvijā. Galvenie pētījumā izmantotie dzīves kvalitātes rādītāji bija materiālie apstākļi, veselības stāvoklis un medicīniskās aprūpes pieejamība, izvēles brīvība un pašnoteikšanās iespējas, sociālie kontakti, intereses par nemateriālo kultūru un nodarbes brīvajā laikā. Arī šī pētījuma rezultāti apliecināja, ka veselības stāvoklis un veselības aprūpes pieejamībai ir nozīmīgākie priekšnoteikumi vecāka gadagājuma cilvēku dzīves kvalitātes nodrošināšanai. Tomēr šī pētījuma rezultāti attiecas tikai uz institūcijās

dzīvojošiem pensionāriem, bet neaparaksta mājās dzīvojošu pensijas vecuma cilvēku ar veselību saistīto dzīves kvalitāti.

Diemžēl Latvijā nav arī pētīts, kā pensijas vecuma cilvēku ar veselību saistīto dzīves kvalitāti ietekmē pēkšņā un būtiskā dzīvesveida maiņa, kas notiek pēc aiziešanas pensijā. Ārvalstīs veiktie pētījumi pierāda, ka dzīvesveida maiņa ir viens no priekšnoteikumiem, kas ietekmē hronisku slimību attīstību, jo veidojas t.s. „dzīvesveida slimības”, piemēram, sirds un asinsvadu sistēmas slimības, cukura diabēts utt.

Demogrāfiskās prognozes rāda, ka, mainoties vecuma grupu proporcijai sabiedrībā, neizbēgami būs jāmaina arī attieksme pret veciem cilvēkiem un jāpievērš vairāk uzmanības viņu problēmām, tādēļ politiski nozīmīgs mērķis būtu zinātniski izpētīt gan attieksmi pret veciem cilvēkiem, gan iespējas šo attieksmi uzlabot. Eiropas Komisijas 2008.gada pētījuma dati rāda, ka 52% no Latvijas respondentiem apgalvo, ka vecuma diskriminācija Latvijā ir plaši izplatīta (Eurobarometer, 2008b: 59). 2009. gada Eiropas Komisijas pētījumā šis rādītājs ir pieaudzis līdz 67% (Eurobarometer, 2009: 10). Gados vecāki respondenti biežāk apgalvo, ka vecuma diskriminācija ir plaši izplatīta (Eurobarometer, 2008b: 60). Slimības pieredzes kontekstā īpaši nozīmīga ir attieksme pret veciem cilvēkiem veselības aprūpes sistēmā. Cits Eiropas Komisijas 2008. gada pētījums (Eurobarometer, 2008a: 21) rāda, ka veselības aprūpes jomā vecums ir visbiežāk nosauktais diskriminācijas iemesls Eiropas Savienībā. Šajā pašā pētījumā ir lasāms, ka Latvijā aptuveni 25% respondentu uzskata, ka vecuma diskriminācija veselības aprūpē ir „ļoti izplatīta” vai „diezgan izplatīta”, pie tam Latvijā šis rādītājs ir virs vidējā Eiropas Savienības rādītāja.

Uz vecuma diskrimināciju veselības aprūpes jomā ir norādīts arī 2002. gada pētījumā „Veselības aprūpes pakalpojumu groza pašreizējā stāvokļa izvērtējums, tā ietekmējošo faktoru analīze un nākotnes tendences”:

„Ir bijuši vairāki mēģinājumi izmantot vecumu kā normēšanas kritēriju, nosakot ierobežojumus noteiktiem veselības aprūpes pakalpojumiem, piemēram, kranioektomijai hemorāģiska insulta gadījumā, sirds asinsvadu šuntēšanai, orgānu transplantācijai, nieru dialīzei un citām dārgām ārstniecības metodēm ar modernu tehnoloģiju pielietošanu. Pastāv uzskats, ka dārgo ārstniecisko metožu pielietošana vecākiem ļaudīm nav ekonomiski efektīva un ka šie līdzekļi ir jānovirza ekonomiski aktīvo iedzīvotāju veselības aprūpei. Ieviešot vecumu kā normēšanas kritēriju, netiek ievērots vienlīdzības princips. Tas vienlaicīgi arī rada daudzas ētiska rakstura problēmas. Šī kritērija izmantošana tiek ļoti asi kritizēta, īpaši ņemot vērā to, ka mūsdienās daudzi gados vecāki cilvēki turpina savu ekonomisko darbību un ir aktīvi sabiedrības locekļi.” (Deabaltika, 2002: 20)

Šajā citātā gan pārsteidz pētījuma autoru pretrunīgais viedoklis. Noliedzot vecuma ierobežojumu ieviešanu kā šķērslī veselības aprūpes pakalpojumu saņemšanai, jo tas ir neētisks, kā arguments tiek minēts apgalvojums, kura pamatdoma ir – ekonomiski aktīviem iedzīvotājiem ir lielākas tiesības uz veselības aprūpi. Pretstatā nepilnību modelim, kas balstīts uz bioloģisku personas izpratni, citas teorijas, īpaši Austrumu kultūrās sastopamās, uzsver atšķirīgas vecu cilvēku iezīmes, piemēram, dzīves pieredzi vai gudrību. Arī mūsdienu Rietumu kultūrā arvien nozīmīgākas kļūst nepilnību modeli kritizējošas teorijas. Slimības pieredzes pētījumi, uzsverot, ka individuālais stāsts ir personas identitātes un patības avots, piedāvā alternatīvu skatījumu uz novecošanu.

1.3. Hroniskas slimības pieredzes analīze simboliskā interakcionisma perspektīvā

Promocijas darba pētījuma teorētiskais pamatojuma nozīmīga daļa ir simboliskā interakcionisma teorija, īpaši K.Šarmā veiktā slimības pieredzes analīze (Charmaz, 1983; Charmaz, 1991; Charmaz, 1995; Charmaz, 2006). Simboliskā interakcionisma teorija un priekšmetā pamatotās teorijas metode, kas izmantota promocijas darba pētnieciskajā daļā, veido vienotu veselumu. Kā norāda K.Šarmā:

“Simboliskā interakcionisma potenciālais spēks vēl nav ticis pilnīgi attīstīts. [...] Galvenais simboliskā interakcionisma spēks ir tas, ka teoriju un metodi var savienot kā vienotu veselumu. Manā skatījumā, simboliskā interakcionisma teorijas un metodes integrācija vislabāk ir īstenota kvalitatīvajos pētījumos.” (Charmaz, 2008: 52)

Šajā nodaļā tiks aplūkota slimības pieredzes pētījumu vēsture, analizētas simboliskā interakcionisma pieejas pārstāvju teorētiskās atziņas par hroniskas slimības pieredzi, kā arī atsevišķas citu pieeju – fenomenoloģiskās slimības pieredzes analīzes un funkcionālisma – nozīmīgākās atziņas, kurām ir būtiska nozīme pētījuma priekšmeta teorētiskajā analīzē. Tiks analizēti galvenie slimības pieredzes pētījumos izmantotie jēdzieni – patība, identitāte, ķermeniskā identitāte, slimība kā biogrāfisks notikums, slimības trajektorija, naratīvu un metaforu nozīme slimības pieredzē.

1.3.1. Slimības pieredzes pētījumu vēsture simboliskajā interakcionismā

Simboliskais interakcionisms ir socioloģijas virziens, kas veidojies Čikāgas universitātē 20. gadsimta 40. gados. Tā izveidotājs Herberts Blūmers (*Herbert Blumer*) rakstīja, ka šis socioloģijas un sociālās psiholoģijas virziens koncentrējas uz sociālās mijiedarbības procesu, uzsverot šī procesa simbolisko raksturu. H.Blūmera teorija galvenokārt bija balstīta uz amerikāņu sociologa, filosofa un psihologa Džordža Herberta

Mīda (*George Herbert Mead*) darbiem, kuros tika izstrādāts ar simboliem pastarpinātās sociālās mijiedarbības jēdziens antropoloģiskas komunikācijas teorijas ietvaros. Plašāks simboliskā interakcionisma teorētisko ideju avots ir arī citu amerikāņu pragmatistu darbi (*Viljams Džeimss (William James)*, *Džons Djūijs (John Dewey)*, *Čārlzs Sanderss Pīrss (Charles Sanders Peirce)*). Pragmatismā cilvēks tiek interpretēts kā aktīvs un radošs aģents, pragmatiskais aktieris, kuram sava uzvedība ir pastāvīgi jāpielāgo citu aktieru rīcībai. Pragmatisma pārstāvji uzskata, ka nozīme, jēga un patiesība nepastāv pirms pieredzes, tā rodas darbībā un mijiedarbībā. Tādējādi darbība kļūst par pragmatisma noteicošo jēdzienisko un analītisko ievirzi. Simboliskais interakcionisms šo pragmatisma ideju attīsta tālāk, uzsverot, ka personas ir spējīgas piemēroties citu personu darbībām tikai tadēļ, ka ir spējīgas šīs darbības iztulkot – uztvert darbības un to veicējus kā simboliskus objektus. Personas sociālajā mijiedarbībā norāda uz savas darbības nozīmi, tādējādi vienojoties par kopīgo situāciju.

H.Blūmers 1967. gadā sarakstītajā grāmatā „Simboliskais interakcionisms: perspektīva un metode” (*„Symbolic interactionism: perspective and method”*) (Blumer, 1998: 2) kā trīs galvenās simboliskā interakcionisma premisas min šādas tēzes:

- 1) „cilvēku attieksme pret lietām ir balstīta uz nozīmi, kas viņu skatījumā piemīt šīm lietām” (Blumer, 1998: 2)⁶
- 2) „šo lietu nozīme tiek atvasināta no vai rodas no sociālās mijiedarbības” (Blumer, 1998: 2), kas risinās starp personu un apkārtējiem cilvēkiem;
- 3) „šī nozīme ir ietverta un tiek pastāvīgi mainīta interpretācijas procesā, ko persona veic, sastopoties ar apkārt esošajām lietām” (Blumer, 1998: 2).

No šīm premisām izriet, ka cilvēki savā rīcībā nevis vienkārši īsteno iepriekš noteiktas lomas un darbības, iekļaujoties jau gatavā nozīmju struktūrā, bet gan paši piešķir nozīmi lietām, tādējādi pastāvīgi mainot lomu nosacījumus.

Būtu pārspilēti apgalvot, ka ideja par to, ka nozīme nav lietās jau sākotnēji klātesoša, ir pārstāvēta vienīgi simboliskā interakcionisma teorijā. Doma par to, ka sevis un apkārtējās pasaules uztvere un rīcība iekļauj lietu nozīmes veidošanos, ir nozīmīga arī citās sociālajās teorijās. Nozīme ir cilvēka atbilde uz notiekošo, un cilvēks neizbēgami piešķir nozīmi visam savā dzīves pasaulē. Tomēr tas, kas īpaši raksturo simboliskā interakcionisma skatījumu, ir nozīmes veidošanās procesa izpratne, uzskats, ka nozīme veidojas tieši sociālajā mijiedarbībā. Lietas nozīme izveidojas no mijiedarbības ar citu personu rīcību, līdz ar to tā ir „sociāls produkts” (Blumer, 1998: 5). Tas nozīmē, ka, lai

⁶ H. Blūmers ar lietām saprotot gan fiziskus objektus (piemēram, galds, māja, koks utt.), gan sociālus objektus (citas personas, viņu darbības, grupas, apvienības, institūcijas utt.), gan abstraktus, kulturas objektus (žesti, vārdi, teikumi, idejas, teksti utt.), kā arī citus cilvēkus (Blumer, 1998: 2).

jebkura pieredze, ieskaitot slimības pieredzi, iegūtu nozīmi, ir nepieciešama sociālajā mijiedarbībā veikta pieredzes satura atklāšana. Ar valodas lietojumu un izturēšanos rīcības subjekti norāda, kā viņi saprot situāciju un kā šī situācija ir jāsaprot apkārtējiem. Sociālajā mijiedarbībā tiek radīti kopēji simboli, kas kļūst par sociālās dzīves un individuālās rīcības orientieriem. Šie simboli tiek pastāvīgi apstiprināti, pārskatīti un definēti no jauna sociālās mijiedarbības aktos. Šāda skatījumā cilvēka pieredze ir nepārtraukts nozīmes piešķiršanas vingrinājums, kurā tiek veidota kopīga situācijas definīcija.

1960. gados simboliskā interakcionisma pārstāvju vidū radās padziļināta interese par medicīnu, kas spilgti izpaudās Ē. Goffmana pētījumos par stigmatizāciju un mentāli slimo pacientu sociālo situāciju institucionālā kontekstā (Goffman, 1961; Goffman, 1986) un Juliusa Rota (*Julius Roth*) pētījumā par laika strukturēšanu tuberkulozes slimnīcā (Roth, 1963). Šie un citu simbolisko interakcionistu pētījumi veidoja teorijas par to, kā sociālajā mijiedarbībā tiek konstruēta veselības un slimības nozīme. Vienlaikus šie pētījumi bija pamatojums medicīnas institūciju kritikai.

1970. gados simboliskā interakcionisma pārstāvji sāka pievērsties tieši slimības pieredzes pētījumiem, veidojot spēcīgu kvalitatīvo pētījumu tradīciju veselības un slimības socioloģijā. Īpaši nozīmīgi šajā laikā bija A. Strausa un B. Gleizera pētījumi par hroniskas slimības pieredzi, kurus aizsāka viņu veidotais rakstu krājums „Hroniska slimība un dzīves kvalitāte” (*„Chronic Illness and the Quality of Life”*) (Strauss & Glaser, 1975). Šajā grāmatā, kuru veidoja pašu A. Strausa un B. Gleizera, kā arī viņu studentu pētījumi, tika īpaši uzsvērti hroniskas slimības pieredzes sociālie un psiholoģiskie aspekti, izvairoties no medicīnisku aspektu analīzes. Līdz ar to notika būtisks pavērsiens no slimības kā medicīniskas diagnozes (*disease*) izpētes uz slimības kā pieredzes (*illness*) pētniecību.

Galvenās šajā krājumā (Strauss & Glaser, 1975) iekļautajos pētījumos aplūkotās tēmas bija individuālā slimības pieredze un pielāgošanās hroniskas slimības situācijai. Nozīmīgākās pētnieciskās problēmas bija:

- slimības krīžu novēršana;
- slimības krīžu vadīšana, gadījumos, kad tās nav iespējams novērst;
- slimības izpausmju kontrolēšana;
- pacientu līdzestība;
- sociālās atstumtības novēršana;
- piemērošanās slimības radītajām izmaiņām;
- mēģinājumi normalizēt sociālo mijiedarbību un dzīvesveidu;
- nepieciešamo finansu līdzekļu nodrošināšanas iespējas;
- ģimenē radušos problēmu pārvarēšana.

Ilgais laika posms, kādā cilvēks ir spiests pielāgoties un dzīvot ar slimību, lika pētniekiem īpaši pievērsties arī slimības biogrāfiskajam kontekstam. Ar slimības iekļaušanu dzīvesstāstā saistītās problēmas un dzīvesstāsta ietekme uz slimības pieredzi kļuva par nozīmīgu tēmu virknē pētījumos.

A.Strausa un B.Gleizera pašu veiktais pētījums (Strauss & Glaser, 1975) bija balstīts uz intervijām ar termināli slimiem pacientiem. Pētījuma mērķis bija noskaidrot, kāda veida aprūpe šiem hroniski slimajiem pacientiem ir nepieciešama. Pētījuma novitāte bija pacienta slimības pieredzes izvirzīšana priekšplānā, atsakoties no dominējošā mediķu skatījuma un vērtējuma par hroniskas slimības situāciju. A.Strauss un B.Gleizers izvirzīja apgalvojumu, ka pacienta individuālās slimības pieredzes pētīšana ir būtiska, lai nodrošinātu pacientu vajadzībām atbilstošu aprūpi, it īpaši māsu darbā. Turpmāko 20 gadu laikā uz šī pētījuma pamata tika attīstīta slimības trajektorijas modelis, kurš sīkāk tiks analizēts 1.3.4. apakšnodaļā.

Simbolisko interakcionistu interese par hroniskām slimībām bija cieši saistīta ar funkcionālisma teorijas ietvaros izstrādātās T.Pārsonsa slimnieka lomas teorijas (Parsons, 1997) kritiku. T.Pārsonss darbā „Sociālā sistēma” („*The Social System*”) slimnieka lomu raksturoja kā laikā ierobežotu un mediķu sankcionētu deviantas uzvedības formu. Slimība tika uzskatīta par devianci, jo slimības situācijā indivīdi attālinās no sabiedrības un nav spējīgi pildīt savas ierastās sociālās darbības. Slimnieka lomas galvenais raksturojums bija tas, ka slimnieks uz noteiktu laiku ir atbrīvots no vispārēji nozīmīgām sociālām lomām un ikdienas atbildības. Pretstatā likumpārkāpējam, kas apzināti jauc sabiedrisko kārtību, slimnieks nav atbildīgs par savu stāvokli un no tā izrietošās nespējas pildīt sociālos pienākumus. Atbrīvojumam no sociālo lomu pildīšanas ir jābūt ārsta apstiprinātam, t.i. pamatotam ar eksperta zināšanām. Slimnieka pienākums ir iespēju robežās uzlabot savu veselības stāvokli vai pilnībā to atjaunot. Šis pienākums ietver arī pieņemumu, ka slimnieks meklēs ekspertu (ārstu) palīdzību un sadarbosies ar viņiem.

T.Pārsonsa slimnieka lomas modeļa pamatā bija Zigmunda Freida (*Sigmund Freud*) psihoanalīzes teorija un Maksa Vēbera (*Max Weber*) varas analīze sociālajās attiecībās. Z.Freida pārnese un kontrapārnese jēdzieni vedināja T.Pārsonsu aplūkot ārsta pacienta attiecības kā līdzīgas vecāku un bērnu attiecībām. Arī ideja, ka slimai personai ir divas nesavienojamas vēlmes – atbrīvoties no slimības un vienlaikus turpināt baudīt uzmanību un atbrīvošanu no ikdienas pienākumiem – ir saistītas ar Z.Freida psihestruktūras modeli. Vienlaikus M.Vēbera idejas par autoritāti un birokrātiju ietekmēja T.Pārsonsa skatījumu uz ārstu kā autoritātes un varas nesēju.

T.Pārsonsa slimnieka lomas teorija vairākus gadu desmitus bija ietekmīgākā teorija, kas noteica medicīnas socioloģijas pētījumu virzienus, it īpaši tādas tēmas kā slimnieka loma un palīdzības meklēšanas modeļi slimības gadījumā. Slimības pieredzes pētījumu vēsturei ir nozīmīgi, ka T.Pārsonss savu slimnieka lomas teoriju izstrādāja kā teoriju par normatīvajām gaidām nevis kā aktuālās uzvedības aprakstu, par ko vēlāk viņa teorija tika kritizēta arī simboliskā interakcionisma pārstāvju darbos. Izvairoties no plašākas slimības pieredzes analīzes, T.Pārsonss vienkāršoja slimnieka lomu, reducējot to uz ārsta un pacienta sociālo lomu attiecībām. T.Pārsonss neanalizēja izmaiņas, ko slimība rada pacienta ikdienas dzīvē, identitātē, sava ķermeņa uztverē u.c.

T.Pārsonsa slimnieka lomas teoriju 1970. gados kritizēja virkne sociologu. Piemēram, Ute Gerharde (*Ute Gerhard*) kā nozīmīgu kritiku izvirzīja pārmetumu, ka T.Pārsonsa un E.Freidsona izveidotā medicīnas socioloģijas paradigma pārāk cieši identificējas ar medicīnu kā profesiju, neveidojot atsevišķu medicīnas socioloģijas kā zinātnes jomas identitāti (Gerhardt, 1979). Arī citi autori norādīja uz nozīmīgiem T.Pārsonsa teorijas trūkumiem – slimības kā deviances aprakstīšanu un ārsta kā sociālās kontroles aģenta lomas uzsvēršanu. Arī tādas tēmas kā veselības profilakse, veselības aprūpes strukturālā daudzveidība un pacienta ģimenes un draugu ietekme bija grūti skaidrojamas, balstoties uz T.Pārsonsa slimnieka lomas teoriju.

Vairāki nozīmīgi simboliskā interakcionisma pieejas pārstāvji par savu uzdevumu izvirzīja valdošās slimnieka lomas teorijas nomaiņu, īpaši kritizējot ar T.Pārsonsa pieeju saistīto medicīnas profesionāļu skatījuma dominēšanu. Pretēji T.Pārsonsam, simboliskā interakcionisma pārstāvji uzskatīja pacientu par aktīvu aģentu un uzsvēra ārsta un pacienta atšķirīgo skatījumu konfliktu, kas parādās ārsta un pacienta sociālajā mijiedarbībā. Simboliskie interakcionisti pievērsa uzmanību arī tam, kā veidojas slimās personas priekšstati par slimību un kā slimībai tiek piešķirtas individuālas nozīmes.

Viens no iemesliem, kas rosināja simboliskā interakcionisma pārstāvjus pievērsties tieši hroniskām slimībām, bija šo slimību ierobežotās ārstēšanas iespējas. Lai gan dažas medicīnā izmantotās ārstēšanas metodes, piemēram, gūžu protezēšana vai kataraktas operācijas, 20.gadsimtā bija ļoti strauji attīstījušās, daudzu hronisku slimību gadījumā arī šobrīd ir iespējama tikai slimības simptomu mazināšana. Šī iemesla dēļ slimais cilvēks ilglaicīgi ir spiests izdzīvot slimības pieredzi, skaidrot to un mēģināt piešķirt tai nozīmi. Būtiska tēma bija arī hroniskas slimības pieredzes izraisītās izmaiņas slimās personas identitātē, kas cieši saistītas ar apkārtējo cilvēku attieksmi vai slimā cilvēka iedomāto apkārtējo reakciju uz slimību.

Kopumā A.Strausa un B.Gleizera pētījumi mainīja veselības un slimības socioloģijas attīstības virzienu un veicināja ar slimības pieredzi saistīto problēmu izpēti turpmākajos socioloģiskajos pētījumos. Svarīgākais bija tas, ka vairs netika izmantota viendimensionāla slimības pieredzes saikne ar deviances jēdzienu, kā tas bija T.Pārsonsa slimnieka lomas teorijā, bet gan tika veidota sasaiste ar plašākiem identitātes, nozīmes un jēgas jēdzieniem. M.Barijs un Deivids Teilors (*David Taylor*), kuri ir veikuši būtiskus pētījumus par slimības pieredzi, A.Strausa un B.Gleizera ieguldījumu raksturo kā visnoderīgāko darbu, kas ieguldīts, lai „socioloģijas kartē iezīmētu hroniskas slimības ietekmi uz ikdienas dzīvi” (Taylor & Bury, 2007: 28).

Tomēr jāuzsver, ka simboliskā interakcionisma pārstāvji nebija vienīgie, kas veica pētījumus par slimības pieredzi. Būtisku ieguldījumu šajā jomā sniedza arī fenomenoloģiskās socioloģijas pārstāvji. Viņi, līdzīgi kā simboliskā interakcionisma ietvaros veiktajos pētījumos, pievērsa uzmanību pacienta skatījumam un analizēja ārsta un pacienta mijiedarbību (Gerhardt, 1989). Atšķirībā no simboliskā interakcionisma teorijā lietotajiem jēdzieniem, fenomenoloģiskajā socioloģijā par īpaši nozīmīgu tiek uzskatīti intersubjektivitātes, dzīves pasaules, iemiesotības un dzīvotā ķermeņa jēdzieni.

1980. gados slimības pieredzes pētījumu skaits pieauga, īpaši Lielbritānijā un ASV. Kā savā izvērstajā pārskatā par slimības pieredzes pētniecības vēsturi norāda Džūlija Lotone (*Julia Lawton*), galvenās tēmas 80. gadu slimības pieredzes pētījumos bija:

- 1) stigma, kauna izjūta un patības zaudēšana;
- 2) attiecības ar tuviniekiem hroniskas slimības pieredzē, piemērošanās slimībai, ģimenes dzīves un darba attiecību pārkārtošana;
- 3) slimības pieredzes analīze sociālo struktūru kontekstā (Lawton, 2003).

Šīs tēmas tika analizētas gan simboliskā interakcionisma, gan fenomenoloģiskās socioloģijas, gan medicīnas antropoloģijas ietvaros. Līdzās A.Strausa un B.Gleizera ieguldījumam kā nozīmīgas un turpmākajos gados ietekmīgas kategorijas simboliskā interakcionisma pētījumos par slimības pieredzi šajā laika posmā var minēt nenoteiktības un naratīvās rekonstrukcijas jēdzienus (Williams G., 1984), antropologa A. Kleinmana ieviesto slimības naratīva jēdzienu (Kleinman, 1988), patības zaudēšanas analīzi (Charmaz, 1983), kā arī slimības kontroles tēmu (Schneider & Conrad, 1983). Tika analizēts arī tas, kā hroniski slimu cilvēku slimības pieredzi raksturo mēģinājumi atjaunot identitāti un pielāgoties izteikti mainītajiem dzīves apstākļiem (Radley, 1988; Radley & Green, 1987). M.Barijs hroniskas slimības pieredzes pētījumos ieviesa biogrāfiskā lūzuma teoriju (Bury, 1982), kas tika plaši lietota citos pētījumos un vēlāk izraisīja nozīmīgas diskusijas, piemēram, S.Viljamsa darbos (Williams S., 2000).

Slimības pieredzes pētījumi turpinājās arī deviņdesmitajos gados. 1999. gadā veiktā 158 hronisko slimību pieredzes kvalitatīvo pētījumu metaanalīzē socioloģes Sallija Torne (*Sally Thorne*) un Barbara Patersone (*Barbara Paterson*) secina, ka laikā no 1980. līdz 1995. gadam ir notikušas nopietnas izmaiņas hroniskas slimības pieredzes pētījumos (Thorne & Paterson, 1998). Kā galvenās izmaiņas autores min analītiskā ietvara un pētījuma jautājumu nomaiņu. Pētījumus, kuros 80. gadu sākumā hroniski slima persona tika uztiūkota kā „cietējs”, pakāpeniski nomainīja ar veselību, pārmaiņām un pozitīvajiem aspektiem saistīts skatījums uz hroniskas slimības pieredzi. Ja no 1980. līdz 1985. gadam hroniskas slimības pieredzes pētījumu nozīmīgākie atslēgas vārdi bija: *ciešanas, zaudējums, biogrāfisks lūzums, slimnieka loma*, tad laika posmā no 1990. līdz 1995. gadam parādās tādi atslēgas vārdi kā *cerības saglabāšana, kontroles atgūšana, veselības pārdefinēšana, jēgas atrašana, transformācija, normalitāte* (Thorne & Paterson, 1998: 175). Autores secina, ka gan tēmu maiņa, gan pievēršanās hroniskas slimības pieredzes pētījumiem kopumā ir mainījušas skatījumu uz veselības aprūpes procesu. Galvenās izmaiņas ir skārušas tieši pacienta lomu, mainot skatījumu no pacienta kā pasīvas personas uz pacientu kā aktīvu rīcības aģentu. Tā rezultātā daudz lielāka nozīme tiek piešķirta pacienta pieredzei un no tās izrietošajām vajadzībām nevis mediķu profesionālajām gaidām.

Nozīmīgākie darbi par slimības pieredzi, kas 90. gadu sākumā tika veikti, balstoties uz simboliskā interakcionisma teoriju, bija K.Šarmā pētījumi par laika uztveri hroniskas slimības pieredzē (Charmaz, 1991) un par hroniski slimu personu identitātes dilemmām (Charmaz, 1995).

Laika posmā no 1995. gada līdz mūsdienām uz simboliskā interakcionisma teoriju balstīto slimības pieredzes pētījumu skaits turpināja pieaugt. A.Franks šajā laika posmā ir sarakstījis ietekmīgu grāmatu par slimības stāstu stāstīšanu kā morālu aktu (Frank, 1997), Pandora Paunda (*Pandora Pound*) un viņas kolēģi pētījuši slimības normalitāti vecuma kontekstā (Pound, Gompertz, & Ebrahim, 1998). Būtiskas jaunas idejas ietvertas arī B.Patersones teorijā par hroniskas slimības mainīgo perspektīvu modeli (Paterson, 2001).

Nākamajās apakšnodalās tiks analizētas trīs ietekmīgākās simboliskā interakcionisma teorijas ietvaros izveidotās slimības pieredzes teorijas. Pirmais un plašākais no hroniskas slimības pieredzes teorētiskajiem aspektiem, kurš tiks analizēts šajā nodaļā ir identitātes problēma. Tam seko slimības pieredzes analīze biogrāfiskā kontekstā un slimības trajektorijas jēdziena un teorijas izklāsts.

1.3.2. Patība un identitātes meklējumi

Viena no nozīmīgākajām tēmām, ko simboliskā interakcionisma pārstāvji ir padziļināti pētījuši slimības un veselības socioloģijā, ir slimības pieredzes, it īpaši hroniskas slimības pieredzes ietekme uz cilvēka patību, pašizpratni un identitāti. Slimības pieredzē slimajam cilvēkam ir jāskaidro un jāpiešķir nozīme ne vien slimības simptomiem, sāpēm, funkcionāliem ierobežojumiem, dažādām ārstniecības procedūrām, bet arī būtiskām izmaiņām personiskajā dzīvesstāstā un identitātē. M.Barijs, rakstot par artrīta pacientu slimības pieredzi, nošķir divus hroniskas slimības nozīmes tipus, kurus var vispārināt, attiecinot uz hroniskas slimības situāciju kopumā (Bury, 1988). Pirmā ir hroniskas slimības nozīme, kas izriet no tās sekām – problēmām, ko rada slimība. Otrā ir hroniskas slimības nozīme, kas izriet no tās simboliskās nozīmības – ar identitāti, patību, stigmatizāciju saistītās problēmas. Pirmo nozīmes tipu M.Barijs saista ar slimības simptomu traucējošo ietekmi uz ikdienas dzīvi, darbu, kas ietver, piemēram, laiku, kas nepieciešams slimības izpausmju novēršanai vai atpūtai. Otrais nozīmes tips ir saistīts ar dažāda veida slimības blakus nozīmēm un simbolisko nozīmību. Šīm nozīmēm ir cieša saikne ar to, kā slimā persona uztver sevi un kā persona redz savu tēlu citu acīs.

Hronisku slimības pieredzes simboliskā nozīme ir cieši saistīta arī ar sociālo vidi, mijiedarbību un piemērošanās procesu. Hroniska slimība pēc M.Barija domām izraisa „nozīmes risku”. Slimības situācijā indivīdi nepārtraukti pārbauda situācijai piešķirto nozīmi ar ikdienas pieredzi. Šī situācija ir riskanta, jo indivīdi nevar būt pārliecināti, ka apkārtējie pieņems viņu radīto nozīmi un situācijas definīciju, tas attiecas gan uz neformālām situācijām, gan uz saskarsmi ar veselības aprūpes speciālistiem.

Simboliskā interakcionisma teorijā priekšstats par cilvēku balstās uz pieņēmumu, ka cilvēkam ir patība, kas H.Mīda izpratnē nozīmē to, ka cilvēks var būt pats savas rīcības objekts. Viņš var rīkoties attiecībā pret sevi tāpat, kā viņš var rīkoties attiecībā pret citiem (vērtēt sevi, izvirzīt mērķus, strīdēties ar sevi) (Blumer, 1998: 80). H.Mīds uzskatīja, ka šāda vērtēšana pie sevis un spēja uztvert sevi kā savas rīcības objektu ir viena no svarīgākajām cilvēku raksturojošajām iezīmēm. Šī spēja nozīmē to, ka visu, ko cilvēks uztver, viņš attiecina uz sevi, piešķirot tam individuālu un sociālu nozīmi. Arī H.Mīda tēze par to, ka komunikācija ir galvenais sabiedrības organizācijas princips, attiecas ne vien uz sociālās mijiedarbības skaidrojumu, bet arī uz identitātes izpratni (Blumer, 1998: 80). Komunikācija lielā mērā organizē ne vien personu sociālo mijiedarbību, bet arī pašapziņu, patību un identitāti.

Identitāte simboliskā interakcionisma teorijā tiek aprakstīta kā veids, kā cilvēki „definē pozīcionē un diferencē sevi attiecībā pret citiem” (Charmaz, 1995: 659). Identitāte

veidojas un mainās, sociālās mijiedarbības procesā skatoties uz sevi no malas un vērtējot sevi no citu cilvēku viedokļa. Ar identitāti cieši ir saistīts arī identitātes mērķu jēdziens – uzskats, ka cilvēki piešķir nozīmi apkārtējām lietām un sev, balstoties uz savu identitāti, un rīkojas atbilstoši šim nozīmēm.

K.Šarmā apgalvo, ka identitātes izmaiņas vai pat zaudējums ir būtisks un nozīmīgs hroniski slimu cilvēku ciešanu veids (Charmaz, 1983). Bez izpratnes par to, kā hroniskas slimības pieredze ietekmē paštēlu un identitāti, ir ļoti grūti saprast slimo cilvēku vajadzības un intereses. Viens no galvenajiem iemesliem, kas rada identitātes problēmas ir slimības situācijas nenoteiktība. Rakstot par savu personisko multiplās sklerozes pieredzi, K.Tombsa un viņas kolēģi norāda:

„Iespējams, ka lielākais izaicinājums visiem multiplās sklerozes pacientiem ir mācīšanās sadzīvot ar pastāvīgu nenoteiktību.” (Toombs, Barnard, & Carson, 1995: 20)

Viena no nozīmīgākajām identitātes formām, ko ietekmē slimības pieredze ir ķermeniskā identitāte. Slimība pārtrauc ķermeniskās eksistences pašsaprotaamību un nepamanāmību. 20. gadsimta kā jauna ideja sociālajās zinātnēs un filosofijā tiek izvirzīts apgalvojums, ka ir nepieciešams „atgriezties pie ķermeņa” un pievērst lielāku uzmanību cilvēka iemiesotībai. Sociologs Kriss Šillings (*Chris Shilling*), analizējot to, kādēļ ķermenis 20.gs otrajā pusē ir kļuvis par tik nozīmīgu jēdzienu socioloģijā, norāda vairākus iemeslus (Shilling, 1993: 28):

- 1) feminisma „otrā viļņa” kritika par dzimtes lomu ietekmi uz ķermeņa pašizpratni, kas ierosināja daudzus pētījumus par sievietes ķermenisko identitāti;
- 2) demogrāfiskās izmaiņas, kas pievērsa uzmanību vecākās paaudzes cilvēku vajadzībām;
- 3) patērētāju kultūras analīze, īpaši Pjēra Burdjē (*Pierre Bourdieu*) un Maika Fezerstouna (*Mike Featherstone*) darbos, kas parādīja, ka ārējam izskatam, ķermeņa formai un fiziskajai kontrolei pār ķermeni ir arvien pieaugoša loma cilvēka identitātes veidošanās procesā;
- 4) zināšanu krīze par to, kas ir ķermenis un iemiesotība.

Arī simboliskajā interakcionismā ķermenis tiek uztverts kā kaut kas būtiski svarīgāks par vienkāršu funkcionālu orgānu kopumu. Ķermenis ir ārkārtīgi nozīmīgs sociāls objekts – nozīmes nesējs gan pašam subjektam, gan sabiedrībai. Cilvēka ķermenis kultūrā nekad nav uztverts kā neitrāla lieta. Attieksmi pret ķermeni dažādos laikmetos būtiski ir ietekmējusi gan reliģija, gan filosofija, arī māksla, zinātne un, protams, medicīna.

19. un 20. gadsimts ir laiks, kad tieši medicīna kļūst par vienu no svarīgākajām ķermeņa izpratnes veidotājām kultūrā. Šajā laikā medicīnas apzinātajai vai neapzinātajai ietekmei tiek pakļautas visas sociālās prakses, kurās ķermenis tiek aprūpēts, veidots, pieņemts, noliegts, idealizēts vai pielūgts. Medicīna sociālajā jomā ienes ķermeņa iekšējās un ārējās kārtības noteikumus, izklāstot un izplatot biomedicīnas paradigmā pamatotās zināšanas. Ja sociālo zinātņu pārstāvju vidū valda uzskats, ka kultūrā nepastāv nekas tāds, ko varētu nosaukt par dabisku, t.i. kultūras nepastarpinātu ķermeņa dzīvi, tad nepastāv arī tieša, dabiska un nepastarpināti objektīva slima vai vesela ķermeņa uztvere. Piešķirt nozīmi slimajam ķermenim nozīmē piešķirt nozīmi arī daudz plašākam sociālajam kontekstam. Tomēr nenoliedzami notiek arī pretējais process – sabiedriskajai kārtībai ir lemts kļūt par ķermeņa iekšējo kārtību. Galvenie jēdzieni, kuri iemieso šos ķermeņa iekšējās kārtības nosacījumus ir ‘slimība’ un ‘veselība’. Šīs idejas savos darbos īpaši spoži atspoguļoja M.Fuko (Foucault, 2003).

Symboliskā interakcionisma skatījumā arī hroniskas slimības pieredze ietver virkni problēmu, kuras ir cieši saistītas ar ķermeņa pašuztveri. Ķermeni sociālo zinātņu un filosofijas skatījumā var salīdzināt ar skatuvi, uz kuras tiek uzvests cilvēka dzīvesstāsts. Vesela cilvēka ikdienas dzīvē ķermenis ir nemanāms, tas visbiežāk paliek pieredzes fonā kā šīs pieredzes iespējamības priekšnoteikums. Slimība un novecošana ir negaidīta un krasa iejaukšanās šajā dzīveskārtībā. Hroniski slimiem pensijas vecuma cilvēkiem ar identitāti saistītās problēmas ir divkārt aktuālas, jo tās ir saistītas gan ar novecošanu, gan ar slimību. Gan slimība, gan novecošana ir gadījumi, kad ķermenis piesaka sevi kā galveno spēlētāju un iznāk priekšplānā, tas pārtrauc klusēšanu un pievērš sev uzmanību. Ikdieniskā ķermeņa „aizmiršana” vairs nav iespējama gan ķermeņa būtisko izmaiņu, gan sāpju, gan kustību un orgānu darbības ierobežojumu dēļ, gan arī tādēļ, ka cilvēks ir spiests tikt galā ar dažādām ķermeņa traucējumu radītām problēmām. Slimības simptomu sekas ir ķermeniskās pieredzes maiņas, kas visbiežāk saistās ar nepatīkamām izjūtām – sāpēm, nogurumu, kustību ierobežojumiem utt.

20. gadsimta fenomenoloģijā ķermeņa problemātika tiek izvirzīta uzmanības centrā un risināta ”dzīvotā ķermeņa” (*lived-body*) un objektivizētā „ķermeņa citiem” (*body-for-others*) pretstatījumā, kuru ieviesa franču fenomenologs Moriss Merlo–Ponti (*Maurice Merleau-Ponty*) (Merleau–Ponty, 1962). Šis jēdzienu nošķirums pauž ideju, ka ķermenis ir cilvēka sākotnējais cilvēka pasaulē esamības veids, apziņa ir iemiesota apziņa, un persona ir iemiesota būtne, nevis ķermeņa īpašniece (Toombs, 1992: 51). Dzīvotais ķermenis nodrošina iemiesotību pasaulē. M.Merlo–Ponti savā filosofijā uzsver, ka tieši dzīvotais ķermenis, nevis tīrā apziņa saista cilvēku un pasauli. Iemiesotība ķermenī ir

primārā pieredze, jo cilvēks pasauli uztver ar maņu orgānu palīdzību (Merleau-Ponty, 1962). Tomēr dzīvotais, nepastarpināti uztvertais ķermenis ir kaut kas būtiski vairāk kā vienkārši fiziska lieta. Tas ir ne vien nepastarpināti sajustais ķermenis, maņu uztvērumi, bet arī ķermeņa kā veseluma uztvere pirms refleksijas par to. „Es” darbojas, uztver un eksistē ar ķermeņa starpniecību, īpaši par to nereflektējot. K.Tombsa, kura turpina attīstīt M.Merlo-Ponti idejas tieši medicīnas filosofijā un socioloģijā, saistot ar savu personisko slimības pieredzi, dzīvotā ķermeņa pieredzi raksturo šādi:

„Dzīvotā ķermeņa līmenī ķermenis nav man ‘piederošs’, es esmu mans ķermenis.”

(Toombs, 1992: 51)

Šajā nozīmē dzīvotais ķermenis nav objektīvi aprakstāmais, fizioloģiski funkcionējošais ķermenis, kā to redz citi, vai ķermenis, kuru izmeklē ārsts. Fenomenoloģijas skatījumā dzīvotais ķermenis ir gan totāls atskaites punkts, attiecībā pret kuru tiek uztvertas lietas, gan arī cilvēka darbībā izmantots instruments, kā arī daudzu cilvēka darbību mērķis. (Toombs, 1992: 52) Turpretī „ķermenis citiem” ir objekts, kuru var novērot, pētīt un ar kuru var veikt manipulācijas. Viens no iemesliem, kas izraisa pāreju no dzīvotā ķermeņa pieredzes uz objektivizēto „ķermeni citiem” var būt slimības pieredze. K.Tombsa raksta, ka „būšana Citiem” ir atsvešinātības pieredze:

„Ķermenis parādās kā Cits-nekā-es, kā lieta ārpus manas subjektivitātes. Piemēram, kad es uztveru ārsta ausi, kas klausās manus sirdspukstus, es pieredzu sevi kā objektu.” (Toombs, 1992: 59)

Ķermeņa objektivizācijas rezultātā ķermenis var kļūt pat par ienaidnieku. Dažos gadījumos uzticības zaudēšana savam ķermenim var radīt pat uzticības zudumu sociālajai saskarsmei. Ķermeņa objektivizācijas un duālisma kritiķi pamatoti izvirza argumentus, ka duālisma filosofijas rosinātā ķermeņa un cilvēka patības nošķiršana ir nepamatota. Viens no argumentiem, kuru, transformējot klasisko ķermeņa un gara duālisma kritiku, piedāvā L.Kirmaiers, ir valodiskās un ķermeniskās pieredzes nesaraujamā abpusējā saikne:

„Ķermeniskā pieredze kopš bērnības tiek visdetalizētāk izstrādāta un komunicēta ar valodas palīdzību. Toties valoda ir balstīta ķermeniskajā pieredzē, kas sniedz kopējās atsaucēs vārdu krājumam, un ķermeņa darbību organizēšanā, kas sniedz sintaktiskās struktūras prototipu.” (Kirmayer, 1992: 324)

Protams, ķermenis ikvienam cilvēkam ik pa laikam rada noteiktas problēmas, tomēr sastopoties ar hroniskām veselības problēmām, pastāv īpašs identitātes krīzes risks. Slimības izraisītās sāpes un ciešanas var radīt jaunu ķermeņa apzināšanos vai atsvešināšanos no sava ķermeņa. Pozitīvā slimības pieredzes un identitātes problēmu pārvarēšanas stratēģija būtu iekļaut slimo ķermeni sava „es” izpratnē, tādējādi no jauna

definējot savu identitāti. Negatīvs risinājums ir sevis identificēšana tikai ar slimo ķermeni (Anderson & Bury, 1988).

A.Franks (Frank, 1997: 40) raksta par četriem tipiskajiem slima ķermeņa uztveres veidiem, četrām izvēlēm, kā identificēties ar savu ķermeni slimības situācijā: disciplinētais ķermenis; atspoguļojošais ķermenis; dominējošais ķermenis un vēstošais ķermenis. Uzsverot, ka šie tipi ir ideāli (abstrakti) un nav reālu ķermeņu, kuri precīzi atbilstu šiem tiptiem, A.Franks tos raksturo, aprakstot katru tipu definējošos jēdzienus un vēlmes.

Disciplinēto ķermeni A.Franka skatījumā definē pašdisciplinējošas (*self-regimentation*) darbības, un nopietnāko krīzi izraisa kontroles zudums pār ķermeni (Frank, 1997: 41). Mēģinājumi atgūt kontroli tiek īstenoti izmantojot ārstnieciskas procedūras, stingru sekošanu ārstu priekšrakstiem, diētas, vingrojumus, meditācijas utt. Šāda pieeja atsvešina ķermeni, pārvēršot par „to”, kas tiek ārstēts un disciplinēts. Protams, gadījumi, kad ķermenis tiek uztverts tikai kā disciplinēšanas objekts, ir reti, tomēr slimu cilvēku pieredze bieži ietver vismaz dažus ķermeņa disciplinēšanas aspektus – nepieciešamību kontrolēt, vēlmju iznīcināšanu un ķermeņa objektivizēšanu. Kontrolēt slimību nozīmē kontrolēt savu identitāti, neļaujot slimībai koriģēt identitāti vai pazaudēt to vispār. Tieši mēģinājumi saglabāt neatkarību un pašvērtību mudina daudzus cilvēkus kontrolēt hroniskas slimības simptomus.

Atspoguļojošais ķermenis A.Franka izpratnē „definē sevi patērēšanas aktos” (Frank, 1997: 43). Ķermenis šeit parādās divējādi – gan kā patērēšanas priekšmets, jo tas tiek uzlabots, gan kā patērēšanas instruments, jo patērēšana notiek ar ķermeņa starpniecību. Šo attieksmes tipu A.Franks sauc par atspoguļojošo, jo „*patērēšana tiecas ķermeni radīt no jauna, vadoties pēc citu, modernāku un veselīgāku, ķermeņu attēla*” (Frank, 1997: 43). Pats ķermenis šajās norisēs piedalās kā virsma. Par noteicošo maņu atspoguļojoša ķermeņa darbībās kļūst redze, jo persona redz citus ķermeņus kā attēlus, idealizē tos un mēģina kļūt par šo attēlu attēlu. Attiecībā uz savu ķermeni cilvēkam ir tikai viena vēlme:

„*Atspoguļojošais ķermenis tiecas izveidot sevi par to, ko populāra frāze sauc par 'veselības iemiesojumu'.*” (Frank, 1997: 44)

A.Franka atspoguļojošā ķermeņa jēdziens ir cieši saistīts ar „atspoguļotā es”⁷ jēdzienu simboliskajā interakcionismā. „Atspoguļoto es” kā socioloģijas jēdzienu ieviesa Čārlzs Hortons Kūlijs (*Charles Horton Cooley*) 1902. gadā (Cooley, 1983). Šī jēdziena pamatā ir uzskats, ka persona vērtē sevi, balstoties uz to, kā citi viņu uztver sabiedrībā, šādi veidojot identitāti. Č.H.Kūlijs apgalvo, ka vienīgā iespēja reflektēt par sevi un veidot

⁷ Angl. *the looking-glass self*

paštēlu ir iedomāts skatījums no malas – cita skatījums. Kā trīs galvenos „atspoguļotās patības” komponentus Č.H.Kūlijs min:

- 1) personas uzskatus par to, kā citi viņu uztver (iztēlošanos, kā persona izskatās citu personu acīs);
- 2) personas priekšstatus par spriedumiem, kādi apkārtējiem ir par viņa izskatu (iztēlošanos, kādi ir citu spriedumi);
- 3) personas reakciju uz šiem uzskatiem un iedomātajiem spriedumiem. (Cooley, 1983: 185).

Līdzās Č.H.Kūlija idejas attīstīšanai A.Franks, analizējot atspoguļojošā ķermeņa tipu, atsaucas uz Ž.Lakāna ideju (Frank, 1997: 46), kurš uzskatīja, ka viss, ko mēs saucam par patību, ir tēlu, attēlu 'nogulsnešanās'. Šos tēlus cilvēki valkā kā bruņas, un, noņemot šīs bruņas, atklājas daudz lielāks tukšums nekā varētu sagaidīt. Arī Georgs Simmels (*Georg Simmel*) kā viens no pirmajiem ir rakstījis par acs īpašo socioloģisko nozīmi un to, ka indivīdu mijiedarbība lielā mērā ir balstīta uz „savstarpējiem acu uzmetieniem” (Simmel, 1908). Uzlūkojot citus, cilvēks atklāj arī sevi. Šajā aktā novērotājs zina, ka arī viņš pats tiek novērots – acs nevar ņemt, vienlaikus nedodot. Līdz ar to skatīšanās nav tikai darbība, bet arī niansēta sociālās mijiedarbības forma.

Dominējošais ķermenis A.Franka klasifikācijā sevi definē ar 'spēka' jēdzienu (Frank, 1997: 46). Arī dominējošajam ķermenim, līdzīgi kā disciplinētajam ķermenim raksturīgs vēlmju trūkums, tomēr atšķirība ir tajā, ka dominējošais ķermenis ir duāls – tas ir cieši saistīts ar apkārtējiem cilvēkiem. Dominējošā ķermeņa vērstība uz citiem izpaužas kā attiecības, kurās dominē agresīva, prasīga, pagēroša attieksme pret slimā cilvēka tuviniekiem un sastaptajiem cilvēkiem.

Vēstošais ķermenis ir ne vien abstrakts, bet arī idealizēts ķermeņa tips – A.Franka skatījumā tas ir slimā ķermeņa ētiskais ideāls (Frank, 1997: 49). Vēstošais ķermenis tiek uztverts ciešā saiknē ar patību, ķermenis un 'es' netiek nodalītas kā divas atsvešinātas daļas. Ētiskais ideāls tiek īstenots kā dzīve citiem un ar citiem. Vēstošais ķermenis pats darbojas kā vēstījums un tādējādi ir saistīts ar citiem ķermeņiem.

It īpaši saistībā ar „atspoguļotā es” jēdzienu slimības individuālajā pieredzē ienāk arī stigmas jēdziens. Personām, kas sirgst ar kādu noteiktu slimību pastāv iespēja sastapties ar šīs slimības izraisītu stigmatizāciju. Stigmas jēdzienam ir sena vēsture, kas ir aizsākusies jau sen pirms mūsdienu sociālo zinātņu izveidošanās. Senie grieķi par stigmatu sauca zīmes, kuras tika iedezinātas vai iegrieztas ķermenī, lai iezīmētu vergus, noziedzniekus vai citas deviantas grupas. Mūsdienās ar šo jēdzienu plašākā nozīmē attiecina uz sociāli, kulturāli un vēsturiski mainīgiem stāvokļiem, raksturojumiem, iezīmēm vai uzvedību, kuri to nesēju

padara par kulturāli nepieņemamu un kā personisku atbildi izraisa kaunu vai pazemojumu (Gabe, Bury, & Elston, 2004: 68).

Mūsdienu socioloģijā stigmatas jēdziena interpretācija galvenokārt tiek saistīta ar Ērvinga Gofmana (*Erving Goffman*) darbu „Stigma” (Goffman, 1986). Ē. Gofmans uzskatīja, ka stigmatizācija ir process, kura rezultātā indivīds vai indivīdu grupa tiek atstumta, radot sociālo nevienlīdzību. Ē. Gofmans nodalīja trīs stigmatu veidus: ķermeņa stigmatas (redzami defekti vai deformācijas); rakstura stigmatas (psihiskie traucējumi, homoseksualitāte, kriminalitāte) un sociālo kolektīvu stigmatas (tautība, rase, reliģija) (Goffman, 1986: 5). Ē. Gofmana interpretācijā stigma kā negatīvs stereotips ir balstīta uz mītiem un neizpratni, un tās avots ir nevis ‘objektīvas’ īpašības, bet gan nosacītas iezīmes (Goffman, 1986). Stigmatizācijas iespējamās sekas ir ierobežotas darba iespējas, ierobežotas mājokļa īres iespējas, paziņu un radnieku norobežošanās, atklātā diskriminācija (policija, veselības aprūpes sistēma), valodiska diskriminācija, pašapziņas krišanās, dzīves kvalitātes pazemināšanās, sociālās saskarsmes mazināšanās (apkārtējie stigmatu var izmantot kā iemeslu sociālo kontaktu pārtraukšanai).

Stigmatizācijas cēloņi attieksmē pret vecākās paaudzes pārstāvjiem var būt dažādi – tā var saistīties gan ar slimību, īpaši, ja tai ir ārēji redzamas pazīmes, gan ar vecumu. Vecuma stigmatizācija ir saistīta galvenokārt ar sabiedrībā plaši izplatītajiem stereotipiskajiem priekšstatiem par senioru īpašībām. Lai gan Latvijā trūkst plašāku pētījumu par attieksmi pret vecākās paaudzes pārstāvjiem, līdz šim veikto kvantitatīvo pētījumu dati apliecina, ka vecuma stigmatizācija un diskriminācija Latvijā pastāv kā problēma. 2008. gada Eiropas Savienības pētījuma dati rāda, ka Latvija ir pirmajā vietā Eiropas Savienības valstu vidū to cilvēku skaita ziņā, kuri personiski ir izjutuši diskrimināciju dēļ vecuma (Eurobarometer, 2008a: 49), tie ir 29% no Latvijā aptaujātajiem respondentiem. Saistībā ar slimības pieredzi īpaši nozīmīgs rādītājs ir attieksme pret veciem cilvēkiem veselības aprūpes sistēmā. Eiropas Savienības 2008. gada pētījums (Eurobarometer, 2008a: 18) rāda, ka veselības aprūpes jomā vecums ir visbiežāk nosauktais diskriminācijas iemesls Eiropas Savienībā. Šajā pašā pētījumā ir lasāms, ka Latvijā aptuveni 25% respondentu uzskata, ka vecuma diskriminācija veselības aprūpē ir „ļoti izplatīta” vai „diezgan izplatīta”, pie tam Latvijā šis rādītājs ir virs vidējā Eiropas Savienības rādītāja.

Tradicionāli gados veci cilvēki tiek uzskatīti par slimiem, nepievilcīgiem, traucējošiem, nekompetentiem, lēnīgiem, aizmāršīgiem, un konservatīviem. Daži pētnieki uzskata, ka tā ir gados jaunāku cilvēku sava veida psiholoģiskā aizsardzība pret vecuma tuvošanās draudiem, cenšanās distancēties no tā (Cuddy, Norton, & Fiske, 2005). Šādi stereotipi gados jaunākiem cilvēkiem kalpo arī par attaisnojumu savam privileģētam

stāvoklim sabiedrībā, salīdzinājumā ar gados vecākiem cilvēkiem. Negatīvie stereotipi ne tikai nostiprina jaunāku cilvēku nelabvēlīgo attieksmi pret gados vecākiem cilvēkiem, bet iespaido arī vecāku cilvēku pašvērtējumu, liek viņiem sevi vērtēt no gados jaunāku cilvēku pozīcijām, tādējādi pastiprinot stigmatizāciju ar pašstigmatizāciju.

Stigmas rašanās ir cieši saistīta arī ar slimības simptomu redzamību. Aiens Robinsons (*Ian Robinson*), piemēram, raksta, ka multiplās sklerozes pacientiem pastāv risks, ka viņu slimības simptomi tiks pārprasti kā mentālu traucējumu zīmes (Robinson I., 1988) un uz viņiem tiks attiecinātas ar mentāliem traucējumiem saistītas nozīmes. Dažkārt stereotipus un stigmatizāciju (piemēram, 'epileptiķis', 'cukurslimnieks') var radīt slimības simboliskā nozīme. Arī nozīme, ko paši slimie cilvēki piešķir slimības izpausmēm, lielā mērā ir atkarīga no simptomu uztveres sociālajā mijiedarbībā, kas var piešķirt tiem noteiktu simbolisku nozīmi un vērtējumu. Dažu kaišu, piemēram, urīna nesaturēšanas, gadījumā simptomi var būt stigmatizējoši (pētījumi rāda, ka ķermeņa kontroles trūkums, kas saistīts ar ķermeņa šķidrumu izdalīšanos, netiek ietverts 'normālo', sociāli pieņemamo slimības izpausmju skaitā). Pētījumi rāda, ka sociāli pieņemami simptomi, kas saistīti ar gados vecu cilvēku slimībām, ir kaulu sāpes, pārvietošanās grūtības utt. Pretrunas starp pašas personas piedzīvoto slimības un ķermeņa pieredzi un apkārtējo uztveri var būt īpaši asas gadījumos, kad fiziskās izmaiņas ķermenī ir redzamas, bet tām netiek dots vai nav iespējams dot izskaidrojumu. Ja slimības simptomi vieglākā formā ir sabiedrībā plaši izplatīti (piemēram, klepus, elpas trūkums u.tml.), ir ļoti grūti sagaidīt apkārtējo cilvēku atbalstošu un saprotošu attieksmi. Medicīnas sociologs Saimons Viljams (*Simon Williams*) pētījumā par hroniskas elpošanas ceļu slimības sekām norāda, ka klepojošs vecs vīrs, kuram nav citu redzamu slimības pazīmju, visdrīzāk neradīs simpātijas vai sapratni (Williams S., 1993). Šādā gadījumā simptomi visbiežāk apkārtējo acīs tiek uzskatīti par paša izraisītiem (piemēram, tie var tikt uzskatīti par ilgstošas smēķēšanas sekām).

Neskatoties uz to, ka ķermeniskā pieredze ir viena no nozīmīgākajām pieredzēm slimības un novecošanas situācijā, Latvijā līdz šim pētījumi nav pievērsušies novecojoša un slima ķermeņa pieredzes analīzei, īpaši jautājumiem par ārējā izskata vērtējumu un nozīmi slimības pieredzē. Latvijā veiktie pētījumi galvenokārt analizē dažādas slimības izpausmes naturalistiskās slimības definīcijas skatījumā, piemēram, ķermenisko spēju samazināšanos un zaudēšanu.

1.3.3. Hroniska slimība kā biogrāfisks notikums

Simboliskā interakcionisma skatījumā pasaule ir sprāigs nozīmju tīklojums, kurā notiekošais nekad nav viennozīmīgi paredzams, un dzīve un biogrāfija nevienā brīdī nav

sastingusi, nekustīga un neietekmējama. Saskaroties ar nopietnu slimību, cilvēks vienmēr uzdod jautājumus par slimības cēloņiem un nozīmi: „kāpēc es?“, „kāpēc šeit un tagad?“, „ko man nozīmē būt slimam?“ „vai un kā ir iespējams sadzīvot ar slimību?“, „ko slimība maina manā dzīvē?“. Lai atbildētu uz šiem jautājumiem, parasti nepietiek ar medicīnisku diagnozi un ārsta sniegto informāciju. Aiz katras diagnozes un aiz katra izmeklējumu rezultāta, kas izteikts skaitļos, slēpjas cilvēka stāsts, kurā ir ietverta biogrāfiska jēga. Lai piešķirtu slimībai, veselībai un ķermenim nozīmi, ir nepieciešama dziļa un pastāvīga interpretācija biogrāfiskā skatījumā.

Lai gan varētu šķist, ka, attīstoties modernajai medicīnai un biomedicīniskiem slimības skaidrojumiem, nozīmes meklēšana kļūst arvien mazāk nepieciešama, tomēr medicīnas sociologi un antropologi apgalvo, ka šī nepieciešamība ir tikpat liela kā agrāk. Kā, piemēram, norāda M. Barijs, biogrāfiskais skatījums modernajā kultūrā ir īpaši nozīmīgs, jo tas ir saistīts ar ikdienas dzīvi un dzīves plānošanu (Bury, 1991: 453). Nav noliedzams, ka medicīniskām zināšanām ir milzīga nozīme slimības simptomu mazināšanā un dzīves kvalitātes uzlabošanā. Tomēr daudzi pētījumi rāda, ka šo zināšanu skaidrojošā, jēgu piešķirošā funkcija darbojas visai vāji. Piemēram, pētījumā par reimatoīdo artrītu G. Viljamss pierādīja, ka individuālajā hroniskas slimības pieredzē slimības medicīniskie skaidrojumi tiek būtiski papildināti ar „naratīvām rekonstrukcijām”, kuru uzdevums ir iekļaut informāciju par diagnozi daudz jēgpilnākā biogrāfiskā ietvarā (Williams G., 1984).

Interese par slimības pieredzes biogrāfiskajiem aspektiem sociologu un antropologu vidū nostiprinājās 20. gadsimta 80. gados, jau sākotnēji cieši savijoties ar jautājumiem par personas identitāti un patību. Nopietna akūtas slimības epizode vai hroniska slimība vienmēr ir notikumi, ar kuriem tiek veikts biogrāfisks darbs un kuriem tiek meklēta vieta personas dzīvesstāstā. Tika uzsvērts, ka hroniskas slimības pieredze ir nozīmīga personas biogrāfijas daļa, un jautājums par slimības pieredzes nozīmi nesaraujami saistās ar individuālo dzīves stāstu. Biogrāfija šajā gadījumā tika skatīta kā veidne subjektīvo priekšstatu par sevi un identitātes veidošanai (Kohli, 1985).

Biogrāfiskie hroniskas slimības pieredzes pētījumu aspekti ir balstīti uz atziņu, ka hroniska slimība aptver ilgu laika periodu un bieži kļūst par dzīvesstāsta nozīmīgāko daļu. Akūtai saslimšanai lielākajā daļā gadījumu tiek piešķirta vien īslaicīga nozīme biogrāfijā. Tā rada pārejošus traucējumus un izmaiņas ikdienas dzīves norisēs, lai gan nav noliedzams, ka arī akūta saslimšana bieži ir saistīta ar tās nozīmes meklējumiem personas dzīvesstāstā. Tomēr hroniska slimība parasti daudz dziļāk izmaina dzīvi tās pamatos, radot jaunu dzīves pasauli, mainot nākotnes horizontu, iespēju klāstu, sociālo mijiedarbību ar apkārtējiem utt. Meklējot hroniskas slimības vietu dzīvesstāstā, arī pagātnei bieži vien ir

nepieciešams piešķirt jaunu jēgu, piemēram, skaidrojot slimības iemeslus (Hyden, 1997: 52). Sākotnēji slimību var būt grūti sasaistīt ar iepriekšējiem dzīves notikumiem, un, ja neizdodas atrast racionālu saikni, var rasties nepieciešamība meklēt pārdabisku, iracionālu slimības saikni ar pagātņi.

Par nozīmīgu pavērsienu hroniskas slimības pieredzes pētījumos 20. gadsimta 80. gados kļuva jēdziens „biogrāfijas lūzums”⁸. Šo jēdzienu pirmoreiz ieviesa M.Barijs rakstā „Hroniska slimība kā biogrāfijas lūzums” (Bury, 1982), bet šīs idejas aizsākumi meklējami jau A. Strausa un B.Gleizera darbos (Strauss & Glaser, 1975). A.Strauss un B.Gleizers savos pētījumos rakstīja par identitātes lūzuma punktiem kā par brīžiem, kad persona sevi ierauga pilnīgi jaunā gaismā. M.Barijs, turpinot šo ideju, uzskatīja, ka slimība (līdzīgi kā citi notikumi dzīves laikā, piemēram, šķiršanās, karš vai tuvinieka zaudējums) rada lūzumu cilvēka biogrāfijas ritējumā, ar kuru iepriekš ir saistījušies nepārtrauktības, kārtības un ikdienības jēdzieni (Bury, 1982). Galvenā problēma biogrāfiska lūzuma situācijā ir nespēja sasaistīt šī brīža identitāti ar iepriekšējo sevis izpratni. Kā vienu no sava pētījuma uzdevumiem M.Barijs izvirzīja teorētisko un empīrisko jautājumu loka paplašināšanu hroniskas slimības pētījumos (Bury, 1991). Viņš kritizēja T.Pārsonsa funkcionālisma pieeju, norādot uz tās šauru skatījumu, kas pēta slimību tikai ārsta un pacienta institucionalizēto attiecību ietvaros. Nenoliedzot simbolisko interakcionistu pētījumu rezultātu nozīmīgumu, M.Barijs vienlaikus kritizēja arī šīs pieejas mēģinājumus skaidrot slimības pieredzi par teoriju un plašāku kultūras un strukturālo formu analīzes trūkumu.

M.Barija pētījuma empīriskais materiāls bija 30 daļēji strukturētas intervijas ar reimatoīdā artrīta slimniekiem. Atlasot respondentus intervijām, M.Barijs izvēlējās personas, kuru slimība ir sākusies nesen, tādā veidā mēģinot pētīt, kā slimības pieredze izmaina dzīves pasauli. (Bury, 1982) Viņš izvirzīja hipotēzi, ka hroniskas slimības pieredze sagrauj pacienta ikdienas dzīvi un tās zināšanu formas, kuras ir šīs dzīves pamatā. Slimības pieredzes analīzē M.Barijs izmantoja Entonija Gidensa (*Anthony Giddens*) „kritiskās situācijas” jēdzienu (Giddens, 1979), kuru E.Gidenss attiecināja uz nozīmīgiem sociālās dzīves lūzuma posmiem, piemēram, karu. Biogrāfijas lūzuma jēdziens pievērš uzmanību hroniskai slimībai kā kritiskai situācijai, kurā ir būtiski atbildēt uz jautājumu „kas te notiek?”. Tādējādi M. Barijs E.Gidensa izveidoto jēdzienu piemēroja slimības, īpaši hroniskas slimības situācijām.

„Hroniska slimība liek atzīt sāpju un ciešanu, iespējams pat nāves pasauli, kas parasti tiek uzlūkota tikai kā attāla iespējamība vai kā nožēlojams stāvoklis, kurā nonākuši

⁸ Angl. *biographical disruption*

citi. Pie tam tā [hroniska slimība] nostāda indivīdus, viņu ģimenes un plašākus sociālos tīklus aci pret aci ar tāda rakstura attiecībām, kas sagrauj normālos mijiedarbības un savstarpējā atbalsta likumus.” (Bury, 1982: 169)

M.Barijs savā pētījumā parādīja daudzveidīgos ceļus, kā hroniskas slimības pieredze var novest pie nozīmīgām biogrāfijas un identitātes izmaiņām. Rakstot par hronisku slimību kā biogrāfijas lūzumu, viņš apgalvoja, ka hroniskas slimības pieredze būtiski maina slimā cilvēka ikdienas dzīvi un padara nederīgas daudzas no tām zināšanām, kas bijušas iepriekšējās dzīves pamatā. (Bury, 1982: 169). M.Barijs secina, ka hroniska slimība ietekmē personas biogrāfiju vairākos veidos:

- 1) mainās paradumi un dzīves uztvere;
- 2) mainās attiecības starp slimo personu un viņa sociālā tīkla personām; dažas no attiecībām var tikt zaudētas, citas – mainīties;
- 3) ir nepieciešama resursu – laika, enerģijas, naudas, ģimenes, draugu – mobilizācija (Bury, 1982: 169).

Vēlākos pētījumos A.Franks šim sarakstam pievienoja vairākas citas jomas, kuras būtiski ietekmē hroniskas slimības pieredze, norādot, ka slimība rada lūzumu ne vien dzīves ritējumā kopumā, bet arī būtiski izmaina tādas ikdienišķas norises kā ierastā dienas kārtība, miegs, maksātspēja u.c. (Frank, 1997: 57)

M.Barijs savos pētījumos pievērsa uzmanību arī tam, kā artrīta izraisītās sāpes un ciešanas var radīt jaunu ķermeņa izjūtu un nozīmi vai arī atsvešināšanos no sava ķermeņa. Negaidīta slimības sākšanās (M.Barija intervētie pacienti bija gados jauni cilvēki, kuri iepriekš bija uzskatījuši reimatoīdo artrītu par vecu cilvēku slimību) var sagraut nākotnes plānus, radot biogrāfijas pavērsienu, kas būtiski atšķiras no iepriekš iecerētās notikumu gaitas. M.Barijs norādīja, ka slimība sagrauj ne vien nozīmju struktūru, bet arī attiecības un dzīves materiālo un praktisko pusi. Piemēram, artrīts var radīt pieaugošu fizisko atkarību no citiem un novest pie sociālo lomu maiņas (Bury, 1982). Tādējādi slimības pieredze kļūst atkarīga arī no sociālā tīkla stipruma (ģimenes vai darba kolēģu atbalsta) un personas spējām mobilizēt dažādus resursus.

Tomēr nevar apgalvot, ka hroniska slimība vienmēr rada biogrāfisku lūzumu, jo slimības pieredzi spēcīgi ietekmē slimā cilvēka vecums un dzīves posms, kurā persona saslimst. Vairāki autori ir kritizējuši M.Barija izdarītos secinājumus, jo visi viņa respondenti bija nosacīti jauni cilvēki, bet viņu slimība – reimatoīdais artrīts – stereotipiski tiek saistīta ar veciem cilvēkiem. Viedokli, ka biogrāfiskā lūzuma veidošanās vai neveidošanās ir atkarīga no dzīves posma, kurā sākas slimība, un nav raksturīgs daudziem pensijas vecuma cilvēkiem, savos pētījumos attīstīja Karolīne Sandersa (*Caroline*

Sanders) un P.Paunda ar kolēģiem (*Sanders, Donovan, & Dieppe, 2002; Pound, Gompertz, & Ebrahim, 1998*). K.Sandersa un viņas kolēģi, pētot vecāku cilvēku slimības pieredzi, secina, ka, piemēram, artrīts, kurš tiek uzskatīts par „normālu” slimību vecumā, neizraisa biogrāfisku lūzumu, bet drīzāk tiek uztverts kā „biogrāfiski sagaidāms” notikums. Līdzīgus secinājumus izdara arī P.Paunda savā pētījumā par insulta pieredzi, parādot, kā respondentu vecums un dzīves pieredze pastarpina viņu attieksmi pret slimību. Tas, kā insults bija ietekmējis respondentu dzīvi – viņu gaitu, runu, spējas sevi apkopt, lielākajā daļā gadījumu netika uztverts kā kaut kas ārkārtējs. Vairāki respondenti to pat uztvēra kā savas grūtās dzīves „normālu krīzi”, kuru pielīdzināja iepriekšējām dzīves krīzēm – karam, badam utt. (*Pound, Gompertz, & Ebrahim, 1998*). S.Viljamss, balstoties uz šiem pētījumiem, ieviesa arī „normālas slimības” jēdzienu, kas apzīmē biogrāfijas nepārtrauktību gadījumos, kad seniori slimības radītos sarežģījumus uztver kā normālu novecošanas procesa daļu, un par spīti slimībām, savu veselību vērtē kā labu (*Williams S., 2000: 52*).

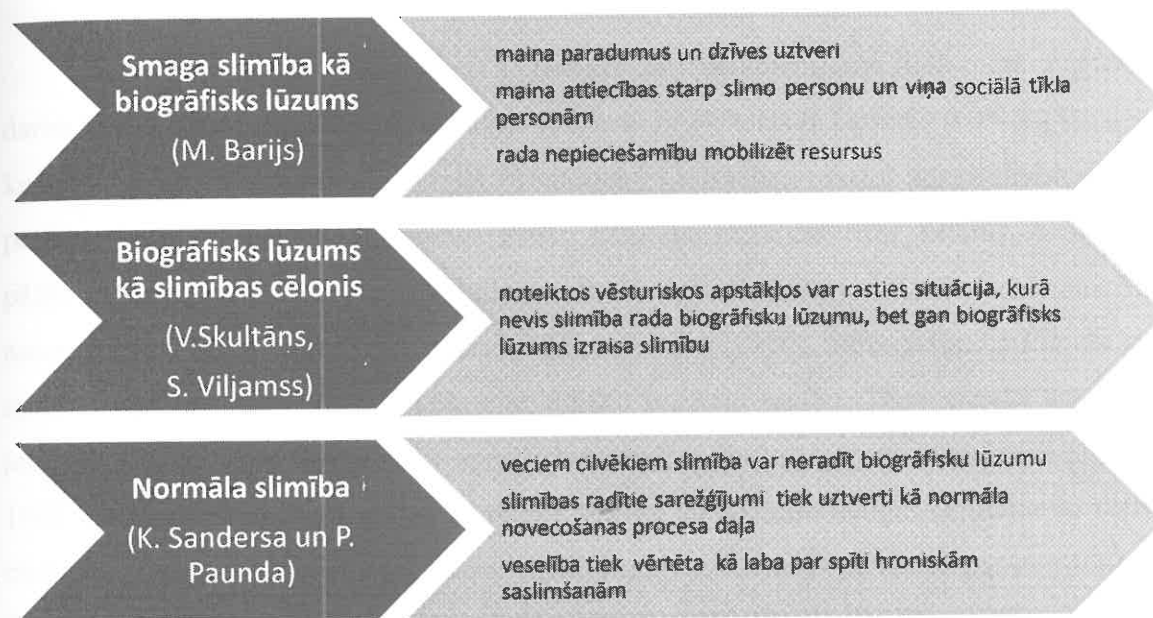
Tomēr ir arī virkne sociologu, kuru pētījumi pierāda pretējo, ka arī vecākās paaudzes pārstāvji var piedzīvot biogrāfisku lūzumu, sastopoties ar hronisku slimību (*Becker & Kaufman, 1995; Holstein & Cole, 1996*). Iespējams, ka šādu pretrunīgu pētnieku viedokļu iemesls ir atšķirīgi hronisku slimību gadījumi, kā arī cilvēku sociālo un biogrāfisko apstākļu atšķirības. Lai noskaidrotu biogrāfiskā lūzuma klātesamību dažādās hroniskas slimības pieredzēs, nepieciešams veikt tālākus pētījumus.

90. gados biogrāfiskais skatījums veselības un slimības socioloģijā un antropoloģijā tika paplašināts ar vēsturiskā un kultūras fona ietekmes pētījumiem. Piemēram, sociālantropoloģe V.Skultāne aizstāvēja viedokli, ka noteikti vēsturiski notikumi – deportācijas, kolektivizācija, izmaiņas mājokļu politikā pastarpināti ietekmē gan medicīnas, gan laju izpratni par slimībām (*Skultans, 1999: 313*). Runa ir par notikumiem, kuri sagrauj tradicionālās struktūras un to vietā rada jaunas. V.Skultāne uzskata, ka tieši vēsturiskie notikumi saistībā ar individuālo dzīvesstāstu nozīmīgi ietekmē vecākās paaudzes slimības pieredzi, un ka Latvijā pirms padomju okupācijas ir bijis daudz biogrāfiskāks, vēsturiskāks skatījums uz slimību, turpretī padomju laika medicīna ir somatizējusi vēsturi un slimības sociokulturālos aspektus. Viņa uzsver arī to, ka padomju laika medicīna nav pārņēmusi slimības jēdziena interpretācijas, kas jau 60. un 70. gados kļuva ļoti populāras Rietumos. V.Skultāne uzsver padomju režīma lomu plaisā starp laju un medicīnas interpretācijām par slimību. (*Skultans, 1999: 312*)

V.Skultāne pētījumā par slimības naratīvu veidošanos vēsturiskajā kopainā piedāvā arī interesantu M.Barija biogrāfiskā lūzuma jēdziena interpretāciju, apgalvojot, ka

noteiktos vēsturiskos apstākļos var rasties situācija, kurā nevis slimība rada biogrāfisku lūzumu, bet gan biogrāfisks lūzums izraisa slimību (Skultāns, 1999: 316). Šī ideja ir atrodamā arī S.Viljamsa darbos, kuros viņš ierosina pievērst uzmanību biogrāfiska lūzuma ietekmei uz slimības etioloģiju (Williams S., 2000).

1.4. attēlā ir apkopotas galvenās biogrāfisko slimības skaidrojumu teoriju atziņas veselības un slimības socioloģijā.



1.4. att. Biogrāfiskā lūzuma teorijas veselības un slimības socioloģijā

1.3.4. Hroniskas slimības trajektorija

Viena no nozīmīgākajām pieejām hroniskas slimības pieredzes pētniecībā, kas balstīta uz simboliskā interakcionisma teoriju, ir slimības trajektorijas modelis, kuru 80.gados izveidoja A.Strauss un Dž.Korbina (Corbin & Strauss, 1985; Corbin & Strauss, 1988; Corbin & Strauss, 1991). Šis modelis ir balstīts uz simboliskā interakcionisma pamatidejām, un par pamatu šī modeļa veidošanai tika ņemta darba organizācijas socioloģija. Par slimības trajektorijas modeļa galveno uzdevumu tika izvirzīta to problēmu aprakstīšana un skaidrošana, ar kurām pacienti sastopas slimības pieredzē. Autori uzsvēra, ka trajektorijas jēdziens izvēlēts, lai parādītu hroniskas slimības attīstību laika gaitā, un slimības norisi kopumā, un nepieļautu tās analīzi tikai medicīniskā skatījumā kā diagnozi.

Kā vispārīgs jēdziens hroniskas slimības trajektorija apzīmē sarežģītu procesu, kurš ietver gan hroniskas slimības iespaidoto dzīves gaitu, gan hroniskas slimības norises vadīšanu (Corbin & Strauss, 1991: 149). Kā norāda A.Strauss un Dž.Korbina, jēdziens 'hroniskas slimības trajektorija' tika ieviests, lai aprakstītu:

- 1) slimības norisi laikā;
- 2) darbības un mijiedarbības, kas saistītas ar slimības norises vadīšanu;
- 3) slimības norises vadīšanas procesa rezultātus;
- 4) pašas slimības ietekmi uz slimo personu un viņa ģimeni (un netiešā veidā arī uz veselības aprūpes profesionāļiem) (Corbin & Strauss, 1991: 149).

Slimības trajektorijas modelis ir balstīts uz jēdzieniem, kas lielā mērā aizgūti no darba socioloģijas. Slimības trajektorijas jēdziena priekštecis ir karjeras (*career*) jēdziens, kuru 60. gados medicīnas socioloģijā izmantoja Ē.Gofmans, rakstot par psihisko slimību pacientu morālo karjeru (Goffman, 1961: 125) un Džuliuss Rots (*Julius Roth*) savā pētījumā par laika sadalījumu tuberkulozes slimnīcā (Roth, 1963). Arī mūsdienās atsevišķi autori turpina lietot slimnieka karjeras jēdzienu (Price, 1996). Šajā gadījumā karjera tiek aplūkota kā specifisku statusu virkne ar tipisku pozīciju secību. Tāpat pastāv arī virkne ietekmējošo apstākļu, kas nosaka specifisku slimības karjeras norisi (Corbin & Strauss, 1988). Arī hroniskas slimības norisē notiek statusa un pozīciju maiņas (kļūšana no vesela cilvēka par pacientu, no strādnieka par invalīdu, no strādājošas personas par pensionāru). Tomēr, atšķirībā no profesionālās karjeras, slimības trajektorijā daudz mazāka nozīme ir brīvai izvēlei un plānošanai.

Slimības trajektorijai A.Strausa un Dž.Korbinas teorijā ir divi raksturojumi – ilgstamība un darbs. Hroniskas slimības ilgstamība – laiks, ko slimība un ar to saistītās darbības aizņem cilvēka dzīvē – ir individuāla, kas būtiski saasina hroniskas slimības pieredzes nenoteiktību. Slimības darbs turpretī ietver visas aktivitātes, rīcību, piepūli un enerģiju, kas nepieciešama ne tikai lai veiktu ar slimību saistītās darbības, bet arī lai veidotu nepieciešamās ārstēšanas un slimības norises vadīšanas stratēģijas. (Corbin & Strauss, 1991) Tā kā slimības trajektorijas jēdziens tiek veidots, balstoties uz simboliskā interakcionisma pieeju, darbs tiek skatīts kā līdzsvarošanas process, kurā darbības veicēji saskaņo savas rīcības sociālajā mijiedarbībā ar sarunu palīdzību.

Pētot hroniski slimu cilvēku ikdienas dzīvi, Dž.Korbina un A.Strauss tajā saskatīja trīs nozīmīgus darba veidus (*types of work*). Pirmais no tiem ir slimības darbs – uzdevums tikt galā ar slimības simptomiem, veselības traucējumiem un pārvarēt slimības krīzes (sāpju mazināšana, analīžu veikšana, ārstnieciskās procedūras). Otrais ir ikdienas darbs – uzdevums tikt galā ar ikdienas dzīvi, (saglabāt algotu darbu, rūpēties par bērniem vai

mazbērniem, saglabāt attiecības ar apkārtējiem). Trešais ir biogrāfiskais darbs, kura uzdevums tikt galā ar slimības ietekmi uz identitāti un patību, izveidot vai atjaunot personisko stāstu hroniskas slimības situācijā, atrodot slimības vietu savā dzīvē, piešķirot tai nozīmi un atrodot veidu, kā to izskaidrot apkārtējiem (Corbin & Strauss, 1985: 224).

Visos trīs darba veidos dažādā mērā ir iesaistīti pats slimnieks, ģimene (visbiežāk dzīvesbiedrs vai vecumā arī bērni) un veselības aprūpes profesionāli. Tomēr, atšķirībā no akūtas slimības, lielāko darba daļu veic tieši iesaistītās personas (pats pacients un ģimenes locekļi). Šīs īpatnības nosaka hroniskas slimības ilglaicīgums un slimnieka uzturēšanās galvenokārt mājās. Dž.Korbina un A.Strauss norāda arī uz slimības trajektorijas darba saistību ar citiem darba organizācijas veidiem – darba dalīšanu, koordināciju, noteiktu rutīnu izveidošanu un resursu vadīšanu (Corbin & Strauss, 1988).

Biogrāfiskā darba jēdzienā ir daudz līdzību ar 1.1.3. nodaļā aprakstīto naratīva rekonstrukciju naratīvajās pieejās. Abos gadījumos hroniska slimība tiek saistīta ar nopietnām izmaiņām vai pat pārtraukumu, lūzumu pacienta biogrāfijā. Biogrāfiskais darbs, tāpat kā naratīvā rekonstrukcija attiecas arī uz slimības skartā ķermeņa pašuztveri un ķermeniskās identitātes problēmām. Abās pieejās ir runa arī par nepieciešamo pielāgošanās procesu, kura laikā pacienta uzdevums ir pozitīvā veidā iekļaut slimību savā dzīvesstāstā. Centrālais biogrāfiskā darba uzdevums ir atbildes meklējumi uz jautājumu: „kāpēc slimība ir kļuvusi tieši par manas biogrāfijas centrālo asi?”. Medicīnas piedāvātie skaidrojumi un zināšanas bieži vien ir pārāk abstrakti un vispārīgi, lai spētu sniegt pieņemamu atbildi uz šāda veida jautājumiem. Biogrāfiskais darbs ir slimības kontekstualizācija, identitātes atjaunošana un samierināšanās ar ķermeņa izmaiņām un ierobežojumiem.

Hroniskas slimības darbs un trajektorijas vadīšana ir balstīti uz trajektorijas plānošanu un trajektorijas shēmas veidošanu. Slimības norises vadīšanas plāns tiek radīts, lai vismaz daļēji kontrolētu iespējami neskaidro slimības gaitu. Trajektorijas projektēšana ir vīzija par slimības norisi, un tā attiecas uz slimības norisi nākotnē. Ir visai skaidrs, ka iesaistītajām personām (slimajam cilvēkam, tuviniekiem, ārstam) var būt atšķirīgs skatījums uz slimības trajektorijas veidošanu. Mediķu ārstēšanas plāns parasti tiek būvēts, pamatā balstoties uz medicīniskiem jēdzieniem, biomedicīnisku pieeju, kamēr pacienti nākotnes cerības parasti vairāk saista ar eksistenciāliem un sociāliem jēdzieniem. Šo atšķirīgo skatījumu dēļ īpaši nozīmīgs brīdis slimības darbā ir trajektorijas izstrādāšanas fāze, kad notiek sarunas par slimības būtību un ārstēšanas iespējām starp slimnieku un ārstiem. Tieši sarunām un sociālajai mijiedarbībai ir ļoti liela nozīme tālākās slimības

trajektorijas veidošanā, pie tam būtiski ir pievērst uzmanību visu darba veidu iesaistīšanai trajektorijas projektēšanā (Mechanic, 1992).

Trajektorijas shēma attiecas uz vispārējo aprūpes plānu, kas tiek veidots, lai ievirzītu slimības norisi noteiktā gultnē, kontrolētu simptomus un palīdzētu tikt galā ar slimības radītajiem fiziskajiem ierobežojumiem. Hroniskas slimības trajektorijas plānošana un virzīšana aptver gan medicīniskas iejaukšanās, gan dažādas alternatīvās medicīnas stratēģijas, gan pašārstēšanās stratēģijas. Īpaši sarežģīts slimības trajektorijas vadīšanas process kļūst tad, ja slimniekam ir vairākas hroniskas slimības vienlaikus, jo šajā procesā tiek iesaistīti vairāk veselības aprūpes speciālistu, kuri mēdz savstarpēji nesaskaņot slimības trajektorijas plānus. Arī dažādie simptomi un atšķirīgās ārstēšanas vajadzības apgrūtina slimības trajektorijas virzīšanu šādā gadījumā.

Slimības trajektorijas ietvars ir teorētisks modelis, kura pamatā ir ideja, ka hroniskām slimībām, kuras raksturo viena un tā pati diagnoze, var būt ļoti atšķirīga un dažādu apstākļu ietekmēta norise, kas iezīmē hroniskas slimības svārstīgo, mainīgo norisi laikā (saasinājumus, nosacīta miera periodus utt.), kā arī slimās personas, tuvinieku un ārstu darbu, lai ietekmētu slimības norisi vēlamajā virzienā. Tādējādi slimības trajektorijas pieeja ietver ne vien slimības norisi kā autonomu, bioloģisku procesu, bet īpaši uzsver to darbu, ko veic visas iesaistītās personas, lai vadītu slimības norisi. (Corbin & Strauss, 1988). Dž.Korbinas un A.Strausa skatījumā slimības darbs ietver arī problēmu risināšanu saistībā ar slimības pieredzi un nozīmju veidošanās procesu, kā to norāda biogrāfiskā darba jēdziens. Lai gan tieši ar ārstēšanu saistītajai slimības vadīšanai ir nepieciešamas noteiktas medicīniskas zināšanas, kopējais trajektorijas darbs ietver arī daudzus citus nozīmīgus darba veidus.

Atšķirībā no akūtas slimības, kad vairāk vai mazāk ir paredzams gan slimības ilgums, gan tās norise, kā arī ir noteikta cerība atgriezties iepriekšējā dzīves ritmā, hroniskas slimības norise ir daudz neskaidrāka, neparedzamāka un daudzveidīgāka, tā ir individualizēta. Slimības trajektoriju variāciju cēloņi ir saistīti ar personas, tuvinieku un ārstu zināšanām par šo slimību; iepriekšējo pieredzi par šādas vai līdzīgas slimības vadīšanu; personām pieejamās informācijas veida, daudzuma un precizitātes. Vienlaikus hroniskas slimības trajektoriju būtiski ietekmē arī sociāli un kultūras nosacījumi, ievirzot to sociāli noteiktās sliedēs, ko definē sociālās institūcijas un attiecības, kas nodrošina sociālo atbalstu.

Lai gan dažkārt hroniskas slimības norise var būt nemainīga visā personas dzīves laikā (tas īpaši attiecas uz hroniskām slimībām, kuru simptomi rada relatīvi maz ciešanu), tomēr lielākajā daļā gadījumu hroniskas slimības norisē ir novērojamas vairākas atšķirīgas

fāzes. Dž.Korbina un A.Strauss piedāvā iedalījumu 8 dažādas hroniskas slimības attīstības fāzēs (Corbin & Strauss, 1991: 151):

- a) pretrajektorija – nav redzamu un sajūtamu slimības simptomu;
- b) diagnostikas fāze – ietver slimības pirmās pazīmes un diagnostiku;
- c) krīzes fāze – dzīvībai bīstamas situācijas (nepieciešamība pēc neatliekamas palīdzības un ievietošanas slimnīcā);
- d) akūtā fāze – mēģinājumi kontrolēt simptomus, ievērojot noteiktu režīmu;
- e) stabilā fāze – simptomi ir kontrolējami
- f) nestabilā fāze – simptomi vairs nav kontrolējami, ievērojot iepriekš izveidoto režīmu;
- g) pasliktināšanās – pieaugoša fiziskā un psiholoģiskā stāvokļa pasliktināšanās;
- h) miršana – nedēļas, dienas un stundas, kas ievada nāvi.

Teorētiski efektīva slimības vadīšanas procesa uzdevums būtu izstrādāt noteiktu plānotu rīcību virkni katrai no fāzēm – veidot noteiktas stratēģijas. Šis process ietver paša slimnieka, tuvinieku un veselības aprūpes speciālistu rīcību atbilstoši katrai no slimības fāzēm.

Vēlāk 80. gados Dž.Korbina un A.Strauss pievērsās arī jautājumam par slimības trajektorijas un slimnieka biogrāfijas savstarpējo abpusējo ietekmi, kas tiek apzīmēts ar jēdzienu „savstarpējā ietekme” (*reciprocal impact*) (Corbin & Strauss, 1985: 230). Ir visai pašsaprotami, ka hroniska slimība atstāj noteiktu iespaidu uz personas biogrāfiju, bet retāk aplūkots ir jautājums par biogrāfijas ietekmi uz slimības trajektorijas vadīšanu. Šādas ietekmes piemērs varētu būt noteikta slimības trajektorijas vadīšanas izvēle tiešā saistībā ar slimā cilvēka biogrāfiskajiem plāniem vai notikumiem (Corbin & Strauss, 1985: 231). Dž.Korbina un A.Strauss kā piemēru min sievietes grūtniecību, kas var radīt nopietnas izmaiņas hroniskas slimības trajektorijā. Gados vecāku cilvēku dzīvē šādas biogrāfiskas izmaiņas varētu būt dzīvesbiedra slimība, kas ir smagāka par paša hronisko slimību, un tādējādi liek mainīt savas slimības trajektorijas vadīšanu.

Galējos gadījumos, nopietnās slimības krīzes situācijās, visa uzmanība var tikt pievērsta slimībai un tās vadīšanai, atsakoties no biogrāfiskiem apsvērumiem. Līdzīgi situācijās, kad biogrāfiskie notikumi pēkšņi kļūst neparedzami, grūti ietekmējami vai traumējoši (dzīvesbiedra nāve, darba zaudēšana, pēkšņi satraucoši notikumi bērnu dzīvē), var pilnībā tikt zaudēta kontrole pār slimības trajektorijas virzību (Corbin & Strauss, 1985: 232). Dž.Korbina un A.Strauss, balstoties uz kvalitatīviem pētījumiem, apgalvo, ka pat pavisam ikdienišķos ikdienas dzīves un biogrāfijas apstākļos, tāpat kā ierastā, stabilā hroniskas slimības norises fāzē, pastāvīgi veidojas situācijas, kurās rodas pretrunas starp

biogrāfiskiem apsvērumiem un tiem apsvērumiem, kas saistīti ar slimības trajektorijas virzību.

„Persona ievēro režīmu, veic ārsta apmeklējumus, dodas uz nepieciešamo operāciju – bet viņam ir nepieciešams saglabāt vismaz nelielu daļu no dzīves normalitātes, piemēram, rīta kafijas tasi.” (Corbin & Strauss, 1985: 234)

A.Strauss un Dž.Korbina, balstoties uz slimības trajektorijas modeli, izdarīja vairākus nozīmīgus secinājumus (Corbin & Strauss, 1991). Pirmkārt, reālās situācijās ir ļoti grūti sabalansēt slimības trajektorijas vadīšanu un biogrāfiskos apsvērumus un mērķus. Vecāku cilvēku dzīvē piemērs varētu būt situācija, kad ir jāizvēlas starp materiālo resursu ieguldīšanu veselības uzlabošanā un bērnu vai mazbērnu dzīves kvalitātes uzlabošanā. Labākais risinājums būtu nosacīta līdzsvara stāvoklis, kad vienlīdz lielā mērā tiek ņemti vērā gan biogrāfiskie, gan ar slimības trajektorijas virzību saistītie apsvērumi, tomēr bieži ir grūtības īstenot pat šādu nosacīta līdzsvara situāciju. Otrkārt, palīdzība slimajam cilvēkam un ģimenei ir jādiferencē, ņemot vērā slimības trajektorijas fāzes un biogrāfiskus notikumus. Laikā, kad tika izstrādāts hroniskas slimības trajektorijas modelis – 20. gadsimta 70. gados, medicīna bija pamatā orientēta uz akūtas slimības situācijām, bieži uzskatot hroniskas slimības par simulētām vai nesvarīgām. Hroniskas slimības trajektorijas, kas tiktu aplūkotas caur biogrāfijas, darba, ģimenes vai pacienta ķermeņa pašuztveres prizmu, tolaik bija ļoti maz pētīta tēma.

Lai gan slimības trajektorijas modelis ir radīts 20. gadsimta 70. gados, to vēl arvien veiksmīgi izmanto gan pētniecība, gan uzlabojot hroniski slimu cilvēku ar veselību saistīto dzīves kvalitāti. Kā slimības trajektorijas pieejas pozitīvo iezīmi noteikti var minēt tās praktiskās izmantošanas iespējas slimnieku situācijas izpratnē un aprūpes plānu veidošanā. Kritiķi gan norāda, ka šajā pieejā nav ņemti vērā daži būtiski darba organizācijas modeļa principi, piemēram, tas, ka darba organizācijā pastāv dažādi organizāciju tipi un līderības stili. Tiek norādīts (Diederiks & Bal, 1997), ka Dž.Korbina un A.Strauss slimības trajektorijas modelī nav pietiekami skaidri parādījuši paša slimnieka lomu, kuram no darba organizācijas modeļa viedokļa būtu jābūt darba pasūtītājam un organizatoram. Slimnieka iekļaušanos slimības trajektorijas darbā vēl jo sarežģītāku padara tas, ka viņš vienlaikus ir viens no darba veicējiem un tiešais darbību mērķis. Vēl viens būtisks trūkums Dž.Diderika un R.Bala skatījumā ir Dž.Korbinas un A.Strausa pieejas instrumentālisms – hroniska slimība ir darbs, kas ar to saistīts (Diederiks & Bal, 1997). Te ir jūtams vērtību orientācijas analīzes trūkums, ko daudz dziļākā veidā piedāvā naratīvās rekonstrukcijas pieeja.

1.4. Individuālās veselības jēdziena definīcijas un to ietekme uz dzīves kvalitāti

Slimības un veselības jēdzieni nekad nepastāv pilnīgi atsevišķi, tie atrodas pastāvīgā mijiedarbībā. Sabiedrībā valdošie priekšstati par veselību un laju veselības definīcijas būtiski ietekmē individuālo slimības pieredzi, un vienlaikus arī slimības jēdziens veido laju priekšstatus par veselību.

Šīs nodaļas pamatā ir teorētiskā un empīriskā pētījuma rezultāti, kas tika veikts Stratēģiskās analīzes komitejas pētījuma „Dzīves kvalitāte Latvijā” ietvaros (Mežinska, 2006a), un tika balstīts uz 79 dzīves kvalitātes formas intervijām, 5 dziļajām daļēji strukturētajām intervijām un 6 ekspertu intervijām. Promocijas darba autores veiktā apakšpētījuma mērķis bija analizēt, kā Latvijas iedzīvotāji definē un lieto jēdzienu ‘veselība’ un kā individuālie priekšstati par veselību ietekmē attieksmi pret savu veselību un līdz ar to veido arī dzīves kvalitāti. Sākotnēji tika izvirzīta hipotēze, ka laju izpratne par veselības jēdzienu ir saistīta ar viņu veselības uzvedību, un vismaz daļā gadījumu, mainot indivīdu priekšstatus par jēdzienu ‘veselība’, varētu uzlaboties arī viņu dzīves kvalitāte. Šīs promocijas darba nodaļas uzdevums ir, balstoties uz minētā pētījuma atziņām, analizēt laju (individuālās) veselības jēdziena definīcijas, lai vēlāk tās aplūkotu saistībā ar hroniskas slimības pieredzi.

Līdzīgi kā slimības definīcija, arī veselības jēdziena definīcija veidojas noteiktā kultūrā un sabiedrībā sastopoties sociālajai videi, veselības aprūpes sistēmai (ekspertu viedoklis) un laju priekšstatiem. Pēdējos gadu desmitos socioloģijā arvien lielāka uzmanība tiek pievērsta ne vien slimības pieredzei, bet arī laju individuālajiem priekšstatiem par veselību. Vienlaikus individuālās veselības definīcijas ir viens no nosacījumiem, kas būtiski ietekmē slimības pieredzi.

1.4.1. Trīs individuālo veselības jēdziena definīciju tipi

Viens no pirmajiem pētījumiem, kurā tika analizēti subjektīvie priekšstati par veselību un slimību bija Klodīnes Herclihas (*Claudine Herzlich*) darbs „Veselība un slimība. Sociāli psiholoģiskā analīze” (*„Health and illness. A social psychological analysis”*) (Herzlich, 1973). Lai skaidrotu, kā personas ar slimību un veselību saistītā pieredze, sabiedrībā valdošās vērtības un ekspertu definīcijas veido vienotu kopainu, K.Hercliha izmantoja Emīla Dirkhema (*Emile Durkheim*) izveidoto sociālās reprezentācijas jēdzienu. Analizējot 80 intervijas, viņa izdalīja trīs subjektīvo veselības definīciju tipus (Herzlich, 1973):

- 1) veselība kā slimības neesamība – neitrāls stāvoklis, kas visbiežāk nozīmē to, ka var nedomāt par ķermeni, ja tas nerada problēmas;

- 2) veselība kā potenciāls, iespēja būt veselam – veselība kā vērtība un organisma spēja pretoties slimībai;
- 3) veselība kā holistisks labsajūtas un līdzsvara stāvoklis, kas ietver ne vien fizisku labsajūtu, bet arī psihisku līdzsvaru, iekšēju mieru, dzīvesprieku un apmierinātību.

1.1. tabulā, kas adaptēta no Tonija Faltermeiera (*Toni Faltermeier*) pētījuma par laju veselības definīcijām (Faltermeier, 2003: 80), ir apkopots sīkāks šo subjektīvo veselības definīciju tipu raksturojums.

1.1. tabula. Individuālo veselības definīciju tipi (pēc T. Faltermaiera)

	Veselība kā slimības neesamība	Veselība kā vērtība un potenciāls	Veselība kā holistisks labsajūtas un līdzsvara stāvoklis
<i>Definīcijas Saturs</i>	būt nav pozitīva veselības raksturojuma, „rūpes par slimību” nevis „rūpes par veselību”	piederēt spēja pretoties slimības un ārējo faktoru ietekmei	darīt ķermeniska labsajūta garīgs līdzsvars aktivitāte
<i>Saistība ar personu</i>	bezpersoniska veselības klātesamības vai neesamības konstatēšana	veselība kā mērāma, stabila, ietekmējama	personiska, nepastarpināti apzināta norma
<i>Saistība ar citiem veselības definīciju tipiem</i>		pamats holistiskai izpratnei par veselību	balstās uz priekšstatu par veselību kā potenciālu
<i>Veselības un slimības jēdzienu attiecības</i>	slimība pilnīgi izslēdz veselību	spēja pretoties slimībai, nav krasas robežas starp slimību un veselību	traucējumi tiek ieļauti personas identitātē

Pētījuma „Dzīves kvalitāte Latvijā” ietvaros veiktajā aptaujā 45 no 79 respondentu sniegtajām atbildēm uz jautājumiem par veselību bija saistītas ar pirmo no Herclīhas aprakstītajiem veselības definīciju tipiem – veselību kā slimības neesamību. 14 intervijās priekšstati par veselību saistījās ar otro definīciju tipu – veselība kā potenciāls, iespēja būt veselam. Tikai 4 no 79 intervijām veselība tika definēta kā holistisks stāvoklis, kas ietver arī psihiskās veselības aspektus. 16 interviju analizē neparādījās pietiekams skaits raksturīgu izteikumu par veselību, kas ļautu analizēt subjektīvo veselības jēdziena izpratni (Mežinska, 2006a: 222).

Pirmais veselības definīciju tips – slimības neesamība – literatūrā bieži tiek raksturots kā negatīvās veselības definīcijas. Veselība šajā gadījumā parādās kā pretstats slimībai un nespējai. Tā netiek raksturota pozitīvā nozīmē, atbildot uz jautājumu, kas ir veselība, bet gan negatīvā skatījumā, definējot, kad veselības nav. Šāda veida priekšstati par veselību ataino saikni ar pirmajā nodaļā minēto biomedicīnisko veselības un slimības modeli.

Kā tipiskas atbildes, kas netieši balstītas uz negatīvu veselības definīciju, pētījuma „Dzīves kvalitāte Latvijā” intervijās parādījās šādi izteikumi: „*Mana veselība mani īpaši netraucē.*” S_26⁹, „*Nē, nav vajadzības [rūpēties par veselību], esmu veselīga sieviete.*” S_23 „*...kamēr nekas nesāp, esmu apmierināts*” V_23 (Mežinska, 2006a: 221).

Viens no veidiem, kā aplūkot dzīves kvalitāti, ir skatīt to kā saikni starp cilvēka ideāliem, vēlmēm un viņa reālo pieredzi. Balstoties uz negatīvo veselības definīciju, veidojas tukšums ideālu jomā – cilvēkam nav īsti skaidrs, kādu veselības stāvokli viņš vēlētos sasniegt. Vienīgais kritērijs ir slimības neesamība. Ja nav ideāla, saturiski piepildīta veselības jēdziena, veselība parādās kā pašsaprotams stāvoklis, kura sasniegšanai nekas īpašs nav jādara. Personas aktivitāte sāk izpausties tikai līdz ar pēkšņu slimības parādīšanos. Veselība šajā skatījumā ir veiksmē, nevis apzināti veidota labsajūta. Tikai tad, kad parādās slimības simptomi, kas būtiski traucē ikdienas aktivitātes, sākas apzinātas rūpes par veselības stāvokli („rūpes par slimību”).

Izprotot veselību kā slimības neesamību, veselība netiek uztverta kā dzīves kvalitāti ietekmējošs apstāklis līdz brīdim, kamēr rodas nopietnas veselības problēmas. Veselības stāvoklis tiek vērtēts, balstoties uz pretējo – slimībām. Šāda veselības izpratne neveicina cilvēka rūpes par savu veselību ikdienā, jo ļauj novērot tikai veselības klātesamību vai pēkšņu tās zudumu. Raksturīgi, ka priekšstati par veselību, kas saistās ar negatīvām veselības definīcijām, pētījumā „Dzīves kvalitāte Latvijā” veiktajās intervijās visbiežāk tika pausti vecuma grupā līdz 25 gadiem, jo šī vecuma cilvēki daudz retāk sastopas ar nopietnām veselības problēmām. Tomēr arī citu vecuma grupu respondentu intervijās bija sastopamas šī tipa veselības definīcijas.

T.Faltermaiers, attīstot un papildinot K.Herclihās subjektīvo veselības definīciju tipus, paplašināja šo modeli, sadalot negatīvo veselības definīciju grupu sīkāk (Faltermeier, 2003). Līdzās veselībai kā slimības neesamībai viņš izdalīja definīciju tipu, kurā veselība tiek raksturota kā spēja darboties un strādāt, nodrošinot ikdienas uzdevumu (darba) un sociālo lomu pildīšanu. Šādā skatījumā veselība nav vērtība, kas nepieciešama

⁹ Respondentu apzīmēšanai lietotie saīsinājumi ir S – sieviete, V – vīrietis, E – eksperts. Skaitlis norāda respondenta vecumu.

dzīves kvalitātes nodrošināšanai, bet gan stāvoklis, kas nedrīkst traucēt citiem dzīves kvalitāti veidojošiem apstākļiem. Biežāk šādu viedokli intervijās pauda gados jauni vīrieši („*Galvenais, lai veselības problēmas netraucē strādāt.*” V_32 (Mežinska, 2006a: 223))

Iespējams, ka negatīvās veselības jēdziena izpratnes dominanti intervijās sekmes, ka veselības politika Latvijā, lielā mērā finansu trūkuma dēļ, vēl arvien pamatā ir vērsta uz slimību ārstēšanu kā seku novēršanu nevis profilaksi. Negatīvajās veselības definīcijās parādās attieksme pret ķermeni kā pret mašīnu, kuras uzdevums ir labi darboties. Slimības gadījumā cēlonis tiek meklēts ķermeņa defektos un cilvēks dodas pie ārsta ar cerību, ka šie defekti tiks novērsti. Šai tradīcijai, protams, ir sena vēsture, tā ved līdz jauno laiku filosofa Renē Dekarta (*Rene Descartes*) filosofijai, kurā ķermenis aprakstīts kā bioloģiska mašīna. Tomēr, lai, skatoties uz veselību nākotnes perspektīvā, būtiski paaugstinātu ar veselību saistīto dzīves kvalitāti, ar šādu attieksmi nepietiek. Veselības aprūpes sistēma Latvijā gan teorētiski, gan praksē pamazām pāriet no paternālistiskām ārsta un pacienta attiecībām uz līdzvērtīgām partnerattiecībām. Līdz ar to rodas situācija, ka cilvēki, kuri savu attieksmi pret veselību balsta uz negatīvām veselības definīcijām, ir spiesti sadarboties ar veselības aprūpes sistēmu, kas balstīta uz atšķirīgu izpratni par veselību. Tas var radīt problēmas gadījumos, kad veselības aprūpes speciālisti, atbilstoši medicīnas ētikas normām, paļaujas uz pacienta spēju pieņemt autonomus lēmumus, bet šaurš un negatīvs priekšstats par veselību un ar to saistīts rīcībspējas trūkums neļauj pacientam saprātīgi pieņemt šos lēmumus. Raksturīgs piemērs ir situācijas, kurās slimajam cilvēkam ir jāpieņem lēmums, kad vērsties pēc palīdzības pie ārsta. Vēl pirms divdesmit gadiem Latvijā pastāvējušais paternālistiskais veselības aprūpes modelis paredzēja dažādus paņēmienus, kā veicināt pacienta vēlmi laikus profilaktiskos nolūkos vērsties pie ārsta (piemērs varētu būt toreiz praktizētā vispārīgā dispanserizācija). Šodienas veselības aprūpes politikā valdošais priekšstats realitātē paredz, ka katrs pats ir atbildīgs par savu veselību, tādēļ pacientam gandrīz visos gadījumos pašam jāpieņem lēmums par to, kad vērsties pie ārsta. Šādā situācijā priekšstats, ka par veselību nav jādomā līdz brīdim, kamēr parādās nopietnas veselības problēmas, var radīt un bieži arī rada situāciju, ka daudzi slimnieki pie ārsta vēršas pārāk vēlu. 2004./2005. gada Tautas attīstības pārskata dati rāda, ka gandrīz ceturtdaļa vēža slimnieku pie ārsta vērsusies novēloti – 2004. gadā 23,6% atklāto ļaundabīgo audzēju bija IV stadijā. (LU Sociālo un politisko pētījumu institūts, 2005: 36)

Otra veselības jēdzienu grupa definē veselību kā vērtību un potenciālu. Cilvēki, kuriem ir bijušas vai pašlaik ir nopietnas veselības problēmas, daudz biežāk intervijās runāja par veselību kā vērtību, nevis lietoja negatīvās veselības definīcijas. Otro subjektīvo

veselības definīciju grupu – veselību kā potenciālu, kā iespēju būt veselam, dzīves kvalitātes formas intervijās īpaši bieži raksturoja saistība ar iepriekš pārdzīvoto un aktuālo slimības pieredzi.

Analizējot individuālos priekšstatus par veselību, līdzšinējos pētījumos ir pierādīts, ka laju veselības definīciju veidošanos ietekmē izglītība, sociālie, kultūrvēsturiskie, ar dzimumu un vecumu saistītie nosacījumi, tomēr īpaša nozīme ir personiskajai slimības pieredzei.

Ja pirmajā veselības definīciju grupā veselība tiek uztverta kā statistiska, „šeit un tagad” esoša parādība, tad, runājot par veselību kā vērtību, tā iegūst laika dimensiju – saistību ar nākotni. Un tieši saistībā ar nākotni veidojas izpratne par ilgtspējīgu veselību. Interviju analīze pētījuma laikā diemžēl parādīja, ka nākotnes perspektīvā veselību skata lielākoties cilvēki pēc četrdesmit gadu vecuma, kad jau ir gūta nopietnas slimības pieredze. Arī „Tautas attīstības pārskata” dati rāda, ka tikai trešā daļa Latvijas iedzīvotāju regulāri profilaktiski pārbauda savu veselību, tādējādi praktiski parādot savu izpratni par veselību kā vērtību (LU Sociālo un politisko pētījumu institūts, 2005: 38). Tas rosina jautājumu – kā būtu iespējams izpratni par veselības ilglaicīgo, ar nākotni saistīto raksturu veidot jau jauniešu vecumā, jo tikai apzināta veselības jēdziena veidošana dara iespējamu uz profilaksi orientētu un saprātīgu veselības uzvedību. Viena no iespējām ir mērķtiecīgas un padziļinātas veselības izglītības veidošana. Šobrīd Latvijas jauniešu veselības jēdziens visbiežāk ir cieši saistīts ar aktuālo labsajūtu un nav īpaši orientēts uz nākotni. Tas norāda, ka veselības izglītība Latvijā nav pietiekami efektīva un pārdomāta, jo lielākajā daļā gadījumu cilvēki līdz izpratnei par veselību kā vērtību un rūpēm par to nākotnes skatījumā nonāk tikai slimības pieredzes, nevis izglītības rezultātā.

Trešo laju veselības definīciju grupu raksturo holistisks skatījums uz veselību, kas nepieciešami ietver arī priekšstatu par psihiskās veselības nozīmi. Viena no raksturīgākajām veselības definīciju iezīmēm, kas bija novērojama, analizējot pētījuma „Dzīves kvalitāte Latvijā” datus, bija fakts, ka lielākajā daļā gadījumu veselības jēdziens tika saistīts tikai ar fizisko veselību. Veselība ir vesels ķermenis. Arī rūpes par veselību aptver tikai rūpes par fizisko veselību. Holistisks skatījums uz savu veselību nepieciešami ietver arī priekšstatu par psihiskās veselības nozīmi. Viena no raksturīgākajām veselības definīciju iezīmēm, kas bija novērojama, analizējot pētījuma datus, bija fakts, ka lielākajā daļā gadījumu veselības jēdziens tika saistīts tikai ar fizisko veselību. Arī rūpes par veselību lielas daļas pētījuma respondentu skatījumā aptvēra tikai rūpes par fizisko veselību. Tipiskākās atbildes uz jautājumu „Kā jūs rūpējaties par savu veselību?” bija „lietoju vitamīnus” vai „ēdu vitamīnus”, „kad esmu slims, dzeru zāles”.

Vienlaicīgi veselības aprūpes eksperti pauda uzskatu, ka lielākā daļa Latvijas iedzīvotāju neizprot psihiskās veselības būtību un nepievērš pietiekamu uzmanību rūpēm par to.

„Es domāju, cilvēku attieksme pret psihisko veselību no vienas puses ir nenovērtēta, cilvēki tai pievērš par maz uzmanības un otrkārt, ka šī attieksme ir diezgan stigmatizēta un aizspriedumaina.” E2

„Nav tradīcijas rūpēties par savu garīgumu. Par to, ka tev ir jābūt garīgi sakārtotam, lai tu varētu normāli fiziski funkcionēt.” E3 (Mežinska, 2006a: 225)

Pozitīvi piepildītu veselības izpratni, veselību kā holistisku labsajūtas stāvokli raksturo psihiskās veselības dimensiju iesaistīšana priekšstatos par veselību – labs noskaņojums, pozitīva attieksme, vēlme darboties, līdzsvarotība un apmierinātība. Tieši šiem faktoriem bieži vien ir izšķiroša loma dzīves kvalitātes vērtējumā. Arī izpratne par to, ka veselība ir saistīta ar daudzveidīgām izmaiņām raksturo pozitīvu, saturiski piepildītu izpratni. Tuvojoties savam personīgajam veselības ideālam, mijiedarbojas labsajūta un vājums, aktivitāte un miers, sasprindzinājums un atpūta, nomods un miegs utt.

Veselības subjektīvajās definīcijās parādās arī ar dzimumu saistītas atšķirības. Vīrieši biežāk veselību raksturo viendimensionāli – kā spēju darboties, ķermenisku aktivitāti un slimības neesamību. Sievietes biežāk veido pozitīvas veselības definīcijas, kurās ietverta ne vien ķermeniskā labsajūta, bet arī sociālā dimensija, kas saistīta ar attiecībām ģimenē (piemēram, spēja rūpēties par mazbērniem un palīdzēt bērniem) un garīgā dimensija.

Gan no indivīda, gan no sabiedrības viedokļa ir ļoti svarīgi paplašināt individuālos priekšstatus par veselību, ietverot tajos arī psihisko veselību, jo bieži rūpes par psihisko veselību ir ciešāk saistītas ar dzīves kvalitāti nekā rūpes par fizisko veselību. Fiziskās problēmas, īpaši ja tās ir hroniskas, daudzos gadījumos cilvēki vairs nevērtē kā apstākļus, kas būtiski ietekmē dzīves kvalitāti – cilvēks tām var piemēroties, toties psihiskās veselības problēmas gandrīz vienmēr atstāj negatīvu iespaidu uz dzīves kvalitāti.

Pētījuma “Dzīves kvalitāte Latvijā” galvenie secinājumi, kas tika izdarīti, balstoties uz laju veselības definīciju analīzi bija:

- 1) Latvijas iedzīvotāju priekšstati par veselību un veselības uzvedība lielākajā daļā gadījumu veidojas balstoties negatīvām veselības definīcijām.
- 2) Lielākajā daļā gadījumu cilvēki līdz holistiskai izpratnei par veselību un rūpēm par to nonāk tikai slimības pieredzes, nevis izglītības rezultātā, kas norāda uz to, ka veselības izglītība un veicināšana Latvijā nav pietiekami efektīva un pārdomāta.

- 3) Fiziskās veselības problēmas, īpaši ja tās ir hroniskas, daudzos gadījumos pārstāj ietekmēt dzīves kvalitāti – cilvēks tām var piemēroties, toties psihiskās veselības problēmas gandrīz vienmēr atstāj negatīvu iespaidu uz dzīves kvalitāti.
- 4) Laju veselības definīcijas galvenokārt tiek veidotas, balstoties uz priekšstatiem par fizisko labsajūtu un neņemot vērā psihiskās veselības aspektus.
- 5) Cilvēki, kuru priekšstati par veselību atbilst holistiskajai veselības definīcijai, biežāk aktīvi rūpējas par savu veselību nevis uzskata sevi par veselības aprūpes patērētājiem.
- 6) Lai gan veselības aprūpes sistēmas ekspertu viedoklis pauž daudzdimensionālu priekšstatu par veselību, laju priekšstati ir vienpusīgi un saistīti ar negatīvām definīcijām. Līdz ar to rodas neatbilstība starp to rīcībspēju, ko no pacientiem sagaida mediķi un slimnieku reālo rīcībspēju un motivāciju. Tas ir viens no iemesliem, kas veicina pacientu neapmierinātību ar veselības aprūpes sistēmu (Mežinska, 2006a: 236).

1.4.2. Veselība slimībā

Veselība ir jēdziens, kuru ir grūti aptvert un aprakstīt, jo, kā raksta vācu filosofs Hanss Georgs Gadameris (*Hans-Georg Gadamer*), veselība ir „apslēpta” (Gadamer, 1994). Tieši šī apslēptība ir iemesls tam, ka cilvēki veselību bieži definē, izmantojot negatīvās definīcijas. Parasti tikai tad, kad cilvēks saslimst, viņš ievēro, ka viņam trūkst veselības. Ikdienā veselību lielākoties neizjūt kā īpašu stāvokli, un tā ir saistīta ar zināmu „sevis aizmiršanu”. Šī sevis aizmiršana veselības aspektā, ir viens no iemesliem, kādēļ tā, īpaši jauniem cilvēkiem, nav aktuāla pārdomu tēma. Jo vecāks kļūst cilvēks, jo spēcīgāka kļūst apziņa par to, ka veselība ir centrāla vērtība, kuru vajadzētu saglabāt vai atgūt un sargāt. Veselības definīcijas nav saistītas tikai ar zināšanām, bet ir ciešā kopsakarā arī ar individuālo slimības pieredzi, dzīves pieredzi un aktuālo pašsajūtu. M.Barijs norāda, ka smagas vai hroniskas slimības pieredzes rezultātā notiek cilvēka pašizpratnes, biogrāfijas un arī veselības definīcijas pārvērtēšana (Bury, 1982). Slimības pieredze pietuvina sāpju un ciešanu pasaulei, kas citādi tiek skatīta distancēti. Sāpes un diskomforts liek pievērst uzmanību ķermenim. Līdz ar to hroniska slimības pieredze veicina dziļākas veselības izpratnes veidošanos. Slimības ienākšana dzīvē ir tā, kas liek domāt par stāvokli, kas nebūtu saistīts ar nepatīkamām sajūtām, par stāvokli, kurā var aizmirst ķermeni.

Veselība un slimība šajā gadījumā nav divas krasi nodalītas galējības, bet gan divi poli, starp kuriem atrodas katra cilvēka individuālā labsajūta. Mērķis nav sasniegt maksimālu labsajūtu kā pilnīgu slimības neesamību, jo šis mērķis reāli ir ārkārtīgi reti sasniedzams, bet gan sasniegt katram cilvēkam optimālo labsajūtu. Veselība šajā gadījumā nav pastāvīgs stāvoklis, bet gan nepārtraukta kustība veselības virzienā, process ar pozitīvu attīstības virzību.

Domājot par dzīves kvalitātes, subjektīvās labsajūtas, veselības un slimības saikni, par nozīmīgu jēdzienu teorētiskajā literatūrā un socioloģiskajos pētījumos ir kļuvis jēdziens „veselība slimībā” (*health-within-illness*). Orientēšanās tikai uz slimības pieredzi, kas bija pamatā 70. un 80. gadu slimības pieredzes pētījumiem (Strauss & Glaser, 1975; Charmaz, 1983; Conrad, 1987), izslēdza veselības jēdzienu no hroniskas slimības pētījumiem un no individuālās slimības pieredzes. Kritizējot šo pieeju, 20. gadsimta 80. gadu otrajā pusē slimības un veselības socioloģijā šis modelis, kas balstās tikai uz slimības jēdzienu, tika nosaukts par „deficīta modeli”. Balstoties uz šo kritiku, Sjuzena Moha (*Susan Moch*) izstrādāja jaunu jēdzienu „veselība slimībā” (Moch, 1998). Šis jaunais jēdziens uzsvēra gan slimības nozīmi veselības jēdziena definēšanā, gan veselības kā primārās pieredzes nozīmi slimības, it īpaši hroniskas slimības pieredzē. Veselība ir neatņemama dzīves kvalitātes sastāvdaļa, tādēļ jebkura iespēja iekļaut veselības pieredzi hroniskas slimības pieredzē, būtiski uzlabo dzīves kvalitāti. Šāds skatījums kritiski izvērtē tradicionālās, iepriekšējās nodaļās jau analizētās, slimības metaforas, kas skata slimību kā cīņu, sabrukumu utt. Kritiski tiek vērtēts arī ārsta un pacienta sadarbības modelis, kas vērsts uz kopīgu cīņu pret slimību.

Hroniskas slimības pieredze, kas būtiski ietekmē dzīves kvalitāti, liek mainīt cilvēka attieksmi pret savu veselību – cilvēks ir spiests par to domāt vairāk. Viņš nevis vienkārši pieņem esošo stāvokli kā veselību vai slimību, bet gan domā par to, ko veselība un slimība nozīmē. Cenšoties skaidrāk atbildēt uz jautājumu, „kā es gribētu justies?”, cilvēks pievērš apzinātu uzmanību savai ķermeniskajai un emocionālajai labsajūtai. Šādā situācijā cilvēks apzinās, ka veselību kā stāvokli, kad nav slimības (negatīvā definīcija) viņš nevar sasniegt. Tomēr tas neizslēdz nepieciešamību formulēt, kā viņš gribētu justies – kas varētu būt veselība viņa konkrētajā gadījumā. Veselība šajā izpratnē nozīmē arī brīvību, brīvību īstenot savu dzīvi atbilstoši individuālajiem priekšstatiem. To var aprakstīt kā spēju dzīvot nosacīti autonomi, neskatoties uz pastāvošajiem ierobežojumiem un grūtībām. Tieši brīvības un autonomijas jēdzieni veselības aprūpē ir cieši saistīti ar dzīves kvalitāti, jo iespēja būt nosacīti neatkarīgam ir viens no galvenajiem priekšnoteikumiem, kas dzīves kvalitāti nodrošina.

Franču filosofs M. Merlo-Ponti, rakstot par ķermeni un slimības iemiesotību uzsver, ka ķermeniskais slimības un veselības pārdzīvojums nevar tikt nodalīts atsevišķās kategorijās, bet gan ir jāskata kā vienota veselības un slimības pieredze (Merleau-Ponty, 1962). Šī apgalvojuma pamatā ir ideja, ka slimības un veselības jēdzieni iegūst jēgu tikai tad, ja tie tiek skatīti savstarpējā mijiedarbībā. Veselības un slimības pretstatīšanas vietā tiek piedāvāta veseluma pieeja, kas iekļauj abus jēdzienus, un pēta attiecības starp tiem.

Viena no nozīmīgākajām „veselība slimībā” teorijas veidotājām S. Moha „seselību slimībā” definē kā „*iespēju, kas palielina dzīves piepildītību ar jēgu apšaubāmas labklājības situācijā, caur saistību un attiecībām ar apkārtējo vidi un/vai sevis apzināšanos*” (Moch, 1998: 305). Tādējādi „veselība slimībā”, atbildot uz jautājumu „vai ir iespējams būt hroniski slimam un vienlaikus apmierinātam ar dzīves kvalitāti?”, uzsver subjektīvās labklājības iespējamību arī ilgstošas slimības situācijā. Hroniska slimība tiek skatīta kā situācija, kurā pastāvīgi jāveic pārorientācija, ņemot vērā mainīgo ķermeni, identitāti, patību un apkārtējo vidi. „Veselība slimībā” uzsver pretstatu starp „iemiesotību” slimības pieredzē, nepieciešamu pielāgoties jaunajai situācijai un medicīnas prakses intereses trūkumu par dzīvoto ķermeni, kas traucē veikt šo pielāgošanos un pārorientēšanos. Bioloģiskais, objektivizētais ķermenis ir attālināts no dzīvotā ķermeņa, un šī atsvešinātība neļauj aptvert slimības pieredzi biomedicīnas paradigmas ietvaros.

Uz jēdzienu „veselība slimībā” balstītie pētījumi par hroniski slimu cilvēku veselības uztveri pētījumu autoriem ir ļāvuši secināt, ka šie cilvēki savu veselības stāvokli bieži raksturo kā „labu” vai pat „ļoti labu” (Stuifbergen, Becker, & Sands, 1990). Piemēram, A. Stuifbergera un kolēģu veiktajā pētījumā iesaistītie respondenti, kuri ilgstoši slimoja ar dažādām hroniskām slimībām, par spīti veselības problēmām savu veselības stāvokli kā „labu” vai „ļoti labu” vērtēja 73% gadījumu. Šāds augsts veselības pašvērtējums hroniski slimu cilvēku grupā ir licis sociologiem un ārstiem no jauna analizēt veselības jēdziena nozīmi saistībā ar slimību. Vienlaikus veselības jēdziena nozīmes pārvērtēšana ir rosinājusi veselības aprūpes modeļa maiņu, kurā tiktu uzsvērts veselības jēdziens. Praktisko aprūpes modeļu maiņa ir cieši saistīta ar pārlicību, ka teorētiskais un jēdzieniskais pamatojums, uz kuru veselības aprūpes personāls balsta savu praktisko darbību, būtiski ietekmē praksi. Līdzīgi kā pētījuma ievirze lielā mērā ir atkarīga no pētījuma jautājuma, arī veselības aprūpes prakse ir atkarīga no medicīnas darbinieku teorētiskās ievirzes. Būtiska ietekme noteikti ir arī tam, vai tiek uzsvērts veselības vai slimības jēdziens. Biomedicīniskā paradigma tradicionāli ir uzsvērusi slimības simptomu un to novēršanas nozīmi, mazāk pievēršoties veselībai kā vērtībai un potenciālam. Iespējams, ka teorētiskā pamata un jēdzienu maiņa ir viens no iespējamajiem risinājumiem

situācijā, kad paši hroniski slimie cilvēki raksturo pastāvošo veselības aprūpes sistēmu kā neefektīvu.

Protams, ne visi hroniski slimie cilvēki ir sastapušies ar „veselība slimībā” pieredzi, vai arī ir sastapušies ar to dažādā intensitātē. Dažiem cilvēkiem hroniska slimība kļūst par viņu ikdienas dzīves centru, citiem slimība un pat tās radītā invaliditāte paliek margināla, tā nekļūst par vadošo dzīves kārtības veidošanas priekšnoteikumu. Lai aprakstītu slimības un veselības pieredzes attiecības hroniskas slimības situācijā, B.Patersone ir izveidojusi hroniskas slimības perspektīvas maiņas pārslēgšanas modeli. Viņa apgalvo, ka hroniski slimu cilvēku dzīve atšķirībā no akūtas slimības situācijas netiek aprakstīta, izmantojot tikai slimības jēdzienu. Tā svārstās starp veselības un slimības jēdzienos ietvertajām nozīmēm. Dažādu apstākļu (uzskatu, pārliecību, uztveres, gaidu, attieksmju) ietekmē slimības pieredzes priekšplānā izvirzās vai nu slimība vai arī veselība (Paterson, 2001: 23). Šī perspektīvas izvēle nosaka to, kā cilvēks reaģē uz slimību, tās radīto situāciju, apkārtējiem utt. Mainoties slimības pieredzei, tās personiskajam un sociālajam kontekstam, priekšplānā izvirzās vai nu slimība vai veselība.

„Realitātes uztvere nevis pati realitāte ir pamatā tam, kā hroniski slimi cilvēki interpretē savu slimību un reaģē uz to.” (Paterson, 2001: 23)

Perspektīvu „slimība priekšplānā” B.Patersone raksturo kā koncentrēšanos „uz slimību, ciešanām, zaudējumu un apgrūtinājumu” (Paterson, 2001: 23), kuras rezultātā hroniska slimība tiek uzlūkota kā nopietns traucēklis gan slimajam cilvēkam, gan apkārtējiem. „Slimība priekšplānā” nozīmē noslēgšanos slimības pieredzē. Kā norāda B.Patersone, visbiežāk perspektīva „slimība priekšplānā” ir raksturīga cilvēkiem, kuriem nesen diagnosticēta hroniska slimība (Paterson, 2001: 23). Uzmanības pievēršana slimībai šādā jaunā situācijā var būt pat nepieciešama, jo šāda koncentrēšanās palīdz ātrāk apgūt prasmes, kas nepieciešamas slimības trajektorijas vadīšanai. Otrs iemesls, kas var rosināt slimības izvirzīšanos priekšplānā, ir nepieciešamība pievērst apkārtējo cilvēku uzmanību, kas biežāk raksturīgs tieši gados vecākiem cilvēkiem. Vēl slimības izvirzīšana priekšplānā var kalpot kā līdzeklis enerģijas un citu resursu taupīšanai – šī perspektīva palīdz uzturēt slimnieka lomas identitāti (Paterson, 2001: 23). Slimības uzsvēršana sniedz pietiekamu pamatojumu atteikties no apgrūtinājošiem pienākumiem, samazināt mērķus un iegūt laiku slimībai un veselībai.

Perspektīvu „veselība priekšplānā” B.Patersone apraksta kā slimības pieredzi, kas dod iespējas jēgpilni mainīt attiecības ar apkārtējiem un vidi, tādējādi piemērojoties slimībai. Slimība tiek iekļauta identitātē, un „*identitātes avots ir patība, nevis slimais ķermenis*” (Paterson, 2001: 23). Lai gan arī šis modelis nenoliedz nepieciešamību rūpēties

par slimo ķermeni, tomēr priekšplānā izvirzās patība nevis ķermenis. Šīs perspektīvas veidošanu B.Patersones skatījumā sekmē informācijas apkopošana par slimību, piemērotas vides veidošana, personisko slimības trajektorijas vadīšanas prasmju attīstīšana, izpratne par sava ķermeņa vajadzībām, dalīšanās slimības pieredzē ar citiem cilvēkiem.

2. Pētījuma metodoloģija

Promocijas darba pētījuma datu iegūšanai un analīzei tika izmantota priekšmetā pamatotās teorijas metodoloģija (Glaser & Strauss, 1967). Tā kā par promocijas darba teorētisko pamatu ir izvēlēta normatīvā slimības jēdziena definīcija filosofijā, slimības pieredzes teorijas socioloģijā un simboliskā interakcionisma teorija, no šī teorētiskā pamatojuma loģiski izriet kvalitatīvo metožu kā galvenā empīriskā pētījuma instrumenta izvēle.

Priekšmetā pamatotās teorijas metode pirmo reizi tika izklāstīta B.Gleizera un A.Strausa darbā „Priekšmetā pamatotās teorijas atklāšana. Kvalitatīvās pētniecības stratēģijas” („*The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*”), kas tika publicēta 1967. gadā (Glaser & Strauss, 1967). Turpmākajos gadu desmitos metodi ir skaidrojuši, attīstījuši un pilnveidojuši virkne zinātnieku, ieskaitot pašus B.Gleizeru un A.Strausu (Strauss & Corbin, 1998; Wuest, 1995; Glaser, 1992; Glaser, 1998; Stern, 1994; Charmaz, 2006). Galvenais metodoloģiskais princips priekšmetā pamatotās teorijas pieejā ir tas, ka datu ieguve un analīze notiek paralēli, ar mērķi attīstīt teoriju pētījuma gaitā. Teorija tiek nevis izveidota pirms empīriskā pētījuma uzsākšanas, bet gan izriet tieši no empīriskajiem datiem. Jēdzieni un kategorijas rodas laikā, kad pētnieks ievāc, kodē un analizē datus. Dažkārt priekšmetā pamatotā teorija tiek raksturota kā metode, kas izmanto pastāvīgu salīdzināšanu, jo kodētie dati katrā teorijas veidošanas līmenī tiek pastāvīgi salīdzināti ar citiem datiem un jēdzieniem. „[...] *priekšmetā pamatotās teorijas metodes ir sistemātiskas, bet elastīgas vadlīnijas kvalitatīvo datu ieguvei un analīzei, lai konstruētu teorijas, kas ir pamatotas pašos datos.*” (Charmaz, 2006: 2). Metodes mērķis ir izveidot teorētisko ietvaru un pārbaudīt tā lietderību, nevis pārbaudīt loģiski deducētas hipotēzes vai tās statistiski verificēt. Pētījuma process un tā rezultāts tieši izriet no pētījuma datiem.

Šāda metodoloģiska principa pamatojums ir straujās sociālas pārmaiņas un no tām izrietošā dzīves pasaulu dažādība, kas atklāj arvien jaunus sociālo parādību aspektus un liek meklēt alternatīvu skatījumu uz jau it kā izpētītām situācijām. Tradicionālā deduktīvā metodoloģija, kur hipotēžu veidošana izriet no teorētiskiem modeļiem, kas tiek apstiprināti ar praktisko pētījumu palīdzību, nav piemērota tik mainīgiem pētījuma priekšmetiem. Līdz ar to pētniekiem nākas arvien vairāk pievērsties induktīvām metodēm, kurās jēdzieni un teorijas tiek atvasināti no empīriskās pieredzes, proti, konkrētas sociālās vides. Kvalitatīvajā pētījumā tiek noskaidrotas indivīdu zināšanas un prakses un tiek analizēta sociālā mijiedarbība, piemēram, veidi, kā viņi ikdienā sadzīvo ar slimību, kā slimības pieredze ietekmē attiecības ar tuviniekiem, kā slimības pieredze ietekmē sava ķermeņa

uztveri utt. Sociālā mijiedarbība tiek aprakstīta, pētot katru individuālo gadījumu, un skaidrota, atsaucoties uz šī gadījuma raksturīgajām iezīmēm. Tāpat tiek ņemts vērā tas, ka šajā jomā var pastāvēt dažādi uzskati un prakses, kas rodas no atšķirīgām individuālajām nostādnēm un sociālajām atšķirībām.

Lai gan varētu šķist, ka priekšmetā pamatotās teorijas metodes būtība ļauj atteikties no teorētiskās literatūras izpētes pirms pētījuma uzsākšanas, tomēr, kā norāda B.Gleizers (Glaser, 1998), kā arī A.Strauss un Dž.Korbina (Strauss & Corbin, 1998), zinātniskās literatūras lasīšana ir labs veids, kā veicināt teorētisko jūtīgumu (*theoretical sensitivity*). Vienlaikus iepazīšanās ar teorētisko literatūru palīdz veidot iepriekšējās pieredzes fonu, kā arī iegūt informāciju par jau iepriekš zinātniskajā literatūrā aplūkoto pētījuma priekšmeta aspektiem (Schreiber, 2001: 57). Tāpat, protams, nav iespējams aizmirst iepriekšējās zināšanas, lai gan vienmēr pastāv risks, ka iepriekš teorētiskajā literatūrā un jau veiktajos pētījumos izlasītās atziņas ietekmēs teorijas veidošanas procesu, balstoties uz jauniem empīriskajiem datiem.

Teorētiskais jūtīgums ir ļoti nozīmīgs jēdziens priekšmetā pamatotās teorijas pieejā. Tā ir pētnieka spēja induktīvi virzīties no konkrētiem datiem uz vispārinājumiem, veidojot jaunu teoriju no novērojumiem (Schreiber, 2001: 60). Sākotnēji tā var būt visu iespējamo dotā fakta skaidrojumu uzskaitīšana, vēlāk atsijājot vislabāk pamatoto teoriju.

Izmantojot priekšmetā pamatotās teorijas metodoloģiju, pētījums sākas ar pieņēmumu, ka visiem pētījumā iesaistītajiem ir kopīga (apzināta vai neapzināta) problēmsituācija (Schreiber, 2001: 62). Pirmais pētnieka uzdevums ir noskaidrot, ko katrs pētījuma dalībnieks domā par šo kopīgo sociālo problēmu un kā katrs no viņiem mēģina to risināt. Priekšmetā pamatotās teorijas metode balstās uz simboliskā interakcionisma pieņēmumu, ka cilvēki ir aktīvi aģenti, nevis pasīvi sociālo norišu uztvērēji. Simboliskā interakcionisma skatījumā cilvēka dzīvei nozīmīgāks ir nozīmes veidošanas process, nevis pakļaušanās sastingušu sociālo struktūru ietekmei (Charmaz, 2006: 7). Šis apgalvojums, savukārt, ir balstīts uz simboliskā interakcionisma pamatpieņēmumu, ka cilvēki spēj reflektēt par savu rīcību un vadīt to, nevis mehāniski atbild uz stimuliem.

Pētījuma kvalitatīvajai daļai tika izvēlēta daļēji strukturētās intervijas forma, jo tā sniedz tiešu ieskatu respondentu dzīves situācijā un ikdienas dzīvē. Daļēji strukturētā intervija kā metode ļauj ietvert pētījumā tos individuālās pieredzes elementus, no kuriem citas pētniecības metodes parasti abstrahējas un norobežojas. Šis interviju veids ļauj ievirzīt respondentu noteiktā problēmā, vienlaikus atstājot pietiekami lielu brīvību personiskā viedokļa un motīvu atklāšanai. Intervētājs var nepieciešamības gadījumā mainīt jautājumu kārtību, kā arī intervijas gaitā formulēt *ad hoc* jautājumus, kuri ir saistīti ar

konkrēto gadījumu un nav iepriekš paredzami (Flick, 2005: 143). Tādējādi daļēji strukturētās intervijas kā kvalitatīvas pētniecības metodes neatsverama priekšrocība ir elastība, kas ļauj piemēroties pētījuma priekšmeta specifikai un pētījuma procesa īpatnībām (piemēram, sīkāk pievērsties kādai noteiktai kategorijai, kas parādās pētījuma gaitā). Tieši iedziļināšanās individuālajā pieredzē, meklējot individuālās nozīmes ar kvalitatīvo metožu palīdzību, padara indivīda pieredzi un rīcību saprotamu un zinātniski izpētāmu.

Intervijai kā datu ieguves metodei ir nozīmīga loma arī priekšmetā pamatotās teorijas metodoloģijā, jo intervēšanas procesā pētniekam ir ievērojami lielāka kontrole pār datu ieguves procesu, salīdzinot ar citām kvalitatīvajām datu ieguves metodēm (piemēram, etnogrāfiju vai tekstu analīzi). Vienlaikus kontrole pār datu ieguves procesu var arī iespējami negatīvi ietekmēt datu kvalitāti – intervētājs var neapzināti ietekmēt respondenta viedokli. Nopietnākās grūtības intervēšanas laikā bija panākt, lai respondenti nenovirzītos no tēmas (vairākās intervijās bija vērojama respondenta vēlēšanās runāt par pagātņi, piemēram, izsūtījumu uz Sibīriju, nevis par šī brīža dzīves kvalitāti un veselību), lai gan arī šāda novirzīšanās no tēmas ir interesants materiāls analīzei. Kopumā daļēji strukturētās intervijas forma ļauj panākt tematisku vienotību pētījuma empīriskajā materiālā, tomēr vienlaikus tā ļauj parādīties arī būtiskām tematiskām atšķirībām atsevišķās intervijās, jo katrs no respondentiem uz atsevišķiem jautājumiem atbildēja izvērstāk nekā citi, sniedzot padziļinātu ieskatu noteiktos dzīves kvalitātes un slimības pieredzes aspektos.

Kvalitatīvo pētījumu metodoloģijā nenoliedzama loma ir arī pētniekam un pētnieka skatījumam. Arī priekšmetā pamatotās teorijas autori uzskata, ka pētnieka personisko pieredzi nav iespējams pilnībā izslēgt no pētniecības procesa.

2.1. Respondentu atlases kritēriji un demogrāfiskais raksturojums

Promocijas darba ietvaros veiktais pētījums ir daļa no plašāka RSU Humanitāro zinātņu katedras pētnieku kolektīva veikta pētījuma par pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitāti. Pētījums veikts par granta „Latvijas pensijas vecuma iedzīvotāju dzīves veidu un dzīves kvalitāti ietekmējošie faktori” (Nr. RSU-ZP 07-6/15) līdzekļiem. Plašākais pētījuma mērķis bija noskaidrot un analizēt Latvijas pensijas vecuma iedzīvotāju dzīves kvalitāti ietekmējošos faktoros. Pētījums sastāvēja no divām daļām – kvalitatīvās un kvantitatīvās daļas. Pētījuma kvalitatīvajā daļā tika veiktas 28 daļēji strukturētās intervijas ar pensijas vecuma cilvēkiem dažādās Latvijas vietās, aptaujājot pensionārus vecumā no 62 līdz 91 gadam. Granta pētījuma kvantitatīvās daļa tika veikta sadarbībā ar Socioloģisko pētījumu institūtu, un tās ietvaros tika veikta arī pensijas vecuma iedzīvotāju aptauja.

Telefonintervijās tika aptaujāti 400 cilvēki vecumā no 65 līdz 94 gadiem. Šo interviju jautājumi tika izveidoti, balstoties uz pētījuma kvalitatīvajā daļā veikto interviju analizē iegūtajām kategorijām. Promocijas darbā autore analizē pētījuma kvalitatīvajā daļā iegūto empīrisko materiālu – 28 daļēji strukturētās intervijas.

Tā kā plašākais pētījuma mērķis bija pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitāti ietekmējošo faktoru noskaidrošana un analīze, respondenti kvalitatīvajam pētījumam tika atlasīti, izmantojot maksimālās salīdzināšanas stratēģiju – gadījumus, kas parāda maksimāli daudz atšķirību. Izvēloties respondentus intervijām, iepriekš tika noteikti respondentu izvēles galvenie kritēriji (Flick, 2005: 99). Tika pieņemts, ka pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitāti būtiski ietekmē tādi faktori kā dzimums, dzīvesvieta un vecums, kas arī tika izvirzīti par galvenajiem respondentu atlases kritērijiem.

Hroniskas slimības pieredze netika ņemta vērā kā sākotnējais respondentu atlases kritērijs, jo kopējais granta empīriskā pētījuma mērķis bija plašāka pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitātes izpēte. Tomēr pētījuma gaitā, veicot pirmo interviju kodēšanu, noskaidrojās, ka lielākā daļa no respondentiem sirgst vismaz ar vienu hronisku slimību, un ka šai pieredzei ir būtiska ietekme uz viņu dzīves kvalitāti. Šī iemesla dēļ turpmākajās intervijās pastiprināta uzmanība tika pievērsta tieši subjektīvajai slimības pieredzei, tomēr hroniskas slimības pieredze arī turpmākajā pētījuma gaitā nekļuva par respondentu izvēles kritēriju.

Pētījuma ietvaros tika intervēti 28 pensijas vecuma cilvēki vecumā no 62 līdz 91 gadiem. 62 gadi tika izvēlēti kā interviju veikšanas laikā oficiālais vīriešu pensionēšanās vecums, kurš tuvākajā laikā netiks palielināts. Tika izvēlēti respondenti, kuri dzīvo mājās, nevis institucionalizētas aprūpes iestādēs. 23 no 28 kopumā veiktajām intervijām respondentiem, balstoties uz viņu teikto, bija vienas vai vairāku hronisku slimību pieredze. Detalizēts respondentu demogrāfiskais un veselības stāvokļa raksturojums iekļauts 2. pielikumā. Šajā pētījumā pamatā ir izmantotas to respondentu intervijas, kuriem bija hroniskas slimības pieredze, tomēr atsevišķos gadījumos salīdzināšanai ir izmantotas arī to respondentu intervijas, kuriem pašu vērtējumā nebija hroniskas slimības.

Visi respondenti bija latvieši. No 28 respondentiem 19 bija sievietes un 9 – vīrieši. 18 respondenti nestrādāja, 8 strādāja pastāvīgu algotu darbu, 2 piepelnījās ar gadījuma darbiem. Respondentu agrākās un tagadējās profesijas pārstāvēja plašu nodarbinātības spektru (sīkāku informāciju sk. 2. pielikumā). Respondentu izglītības līmeņi tika raksturoti šādi: 2 respondentiem bija četru klašu izglītība, 2 bija pamatskolas izglītība, 2 bija nepabeigta vidējā izglītība, 13 respondentiem bija vidējā vai vidējā profesionālā izglītība, 6 bija augstākā izglītība un viens respondents savu izglītības līmeni intervijā neminēja.

13 respondenti bija precējušies, 8 bija atraitņi/es, 2 nebija nekad precējušies, 5 respondenti bija šķīrušies. 12 no respondentiem dzīvoja kopā ar dzīvesbiedru, 6 dzīvoja vieni, 5 dzīvoja trīs paaudžu saimē kopā ar bērniem un mazbērniem, viena respondente dzīvoja kopā ar māsu, viena – kopā ar ģimēni un viena – kopā ar mazbērniem.

Izmantojot priekšmetā pamatotās teorijas pieeju, nav iespējams iepriekš noteikt precīzu izlases apjomu, tāpat kā iepriekš nav zināms analīzes vienību skaits, jo tie nav paši respondenti, bet gan notikumi, izteikumi, piemēri utt. (Schreiber, 2001: 63). Respondentu skaita izvēli ietekmē tādi faktori kā pētījuma dizains, datu kvalitāte, respondentu atvērtība u.c.

Pētījuma ietvaros liela nozīme ir hroniskas slimības pieredzes jēdziena definīcijai. Slimības un veselības socioloģijā nepastāv viena plaši lietota hroniskas slimības un hroniskas slimības pieredzes definīcija, un šāda nenoteiktība apgrūtina jēdziena lietošanu teorētiskā analīzē. Tādējādi, pētot pensijas vecuma cilvēku hroniskas slimības pieredzi, ir būtiski šo jēdzienu definēt. Ikdienas lietojumā hroniskas slimības jēdziens ietver ļoti plašu slimību spektru, kas būtiski atšķiras viena no otras pēc to cēloņiem, simptomiem, sekām utt. Pastāv būtiskas atšķirības starp somatiskām, psihosomatiskām un psihiskām hroniskām slimībām. Dažas no hroniskām slimībām īsā laikā vai pat pēkšņi var izraisīt būtiskas izmaiņas dzīves kvalitātē (piemēram, sirds slimības, vēzis, insults), kamēr dažās dzīves kvalitāti maina pakāpeniski un ilgstošā laika posmā (piemēram, artrīts). Dažas hroniskas slimības var parādīties jau jaunībā, kamēr citas ir raksturīgas tikai vecākiem cilvēkiem. Atšķiras arī hronisku slimību ietekmes pakāpe uz cilvēka ikdienas dzīvi.

Šī pētījuma ietvaros tika pētīta hroniskas slimības pieredze, kas atbilst 1.1.3. nodaļā minētajai L.Nordenfelta hroniskas slimības pieredzes definīcijai. Par galveno hroniskas slimības pieredzes kritēriju šī definīcija izvirza paša slimā cilvēka izjustās ciešanas. Pētījuma ietvaros slimība tika uzskatīta par hronisku, ja tā pašas slimās personas vērtējumā ilgst vairāk kā gadu.

Analizējot respondentu atlases kritērijus, jautājumus varētu radīt fakts, ka respondenti pārstāv ļoti dažādu hronisku slimību pieredzes. Tomēr šāds pētījuma dizains nav retums hroniskas slimības pieredzes pētījumos. Lai gan liela daļa no šiem pētījumiem ir koncentrējušies uz vienas noteiktas slimības (piemēram, artrīta, diabēta, depresijas utt. pieredzi), tomēr virkne sociologu un antropologu ir pētījuši hroniskas slimības pieredzi, balsoties uz universālu 'hroniskas slimības pieredzes' jēdzienu, nevis pievēršoties atsevišķai slimībai (Corbin & Strauss, 1991; Kleinman, 1988; Morse & Johnson, 1991). 2. pielikumā atrodamajā tabulā ir apkopoti respondentu demogrāfiskie dati un hronisko

slimību raksturojums, kas aprakstīts, balstoties uz pašu respondentu sniegto informāciju un nesalīdzinot to ar medicīniskiem datiem.

Daļēji strukturētajās intervijās respondentiem tika uzdoti jautājumi par viņu dzīves kvalitāti kopumā, īpaši uzsverot ar veselību saistītās dzīves kvalitātes jautājumus (intervijas jautājumus sk. 1. pielikumā). Intervijas veica 3 intervētāji no projekta darba grupas – Vents Sīlis, Ainārs Kamoliņš un Signe Mežinska. Daļa interviju tika veiktas divatā (īpaši pētījuma sākumā), kas palīdzēja pilnveidot intervēšanas stratēģijas. Interviju garums bija 1 līdz 2 stundas. Visas intervijas tika ierakstītas digitālā formātā un atšifrētas. Atšifrējot tika saglabātas sarunvalodas stila un izlokšņu īpatnības, nelabojot gramatiskās kļūdas. Interviju atšifrējumos tika izmantots tradicionāls pieturzīmju lietojums un šādi apzīmējumi:

2.1. tabula. Interviju atšifrējumos lietotie apzīmējumi

Apzīmējuma piemērs	Skaidrojums
<u>Pasvītrojums</u>	Īpaši uzsvērti vārdi vai izteikumi
[..]	Izlaista teksta daļa
[<i>slimība</i>]	Kvadrātiekvās ielikts vārds slīprakstā, kuru nav teicis respondents, bet kura trūkums apgrūtina teksta saprašanu
(jūs jau neticēsiet)	Respondenta izteikumi, kas paskaidro stāstīto, bet atšķiras pēc intonācijas
...	Aprauta teikuma daļa
[smejas]	Kvadrātiekvās normālā šriftā – komentāri par intervijas norisi.

25 intervijas notika respondentu mājās, 3 respondenti nevēlējās tikties mājās, tādēļ intervijas notika publiskās vietās. Dažās no intervijām visu laiku vai fragmentāri bija klātesošs respondenta dzīvesbiedrs, bērni vai mazbērni. Bērnu vai mazbērnu fragmentāra klātbūtne būtiski neietekmēja interviju gaitu. Vienā no intervijām visu intervijas laiku bija klātesoša respondenta dzīvesbiedre, kura iesaistījās intervijas gaitā, jo respondentam bija slikta dzirde un dzīvesbiedre palīdzēja saprast intervijas jautājumus, kā arī iesaistījās sarunā ar saviem komentāriem.

Intervētās personas pēc intervijas pozitīvi atsaucās par interviju norisi, apgalvojot, ka saruna bijusi saistoša, ļāvusi padomāt par dzīves kvalitātes jautājumiem un paust savu viedokli. Katrai intervijai tika pievienota arī pētnieka dienasgrāmata, kurās intervētājs pierakstīja savus novērojumus par vietu, kurā notika intervija, intervijas norisi, respondenta neverbālajām izpausmēm intervijas laikā utt.

Veicot sākotnējo datu analīzi, atbilstoši priekšmetā pamatotās teorijas metodoloģijai kā nozīmīga kategorija parādījās subjektīvā hroniskas slimības pieredze, kas bija pamatā lēmumam atsevišķā pētījumā padziļināti pievērsties tieši šim pētījuma priekšmetam. Lielākajā daļā pētījuma grupas veikto interviju par pensionāru dzīves kvalitāti tieši hroniskas slimības pieredze bija tā, kas caurvija interviju kā vadošā tēma, kurai tika pakārtoti visi citi dzīves kvalitāti ietekmējošie faktori. Ar hroniskas slimības pieredzi tika saistīti jautājumi par ikdienas dzīves norisēm – kā slimība maina ikdienas dzīvi un nākotnes plānus; sociālajiem kontaktiem – kā slimība ir izmainījusi attiecības ar draugiem un ģimenes locekļiem; finansiālo situāciju – kā tā ietekmē dzīves kvalitāti un iespējas ārstēties; mobilitāti – cik sarežģīti ir nokļūt pie ārsta vai kā slimības radītie ierobežojumi liedz apmeklēt kultūras pasākumus utt. Intervijās iekļautās ar hroniskas slimības pieredzi saistītās problēmas ir pamatā nākamajās nodaļās aprakstītajai kvalitatīvajai analīzei.

Kā jebkuram pētījumam, arī šim pētījumam ir zināmi ierobežojumi, kurus ir būtiski norādīt. Ņemot vērā kvalitatīvo pētniecības metožu specifiku un respondentu skaitu, tautību, pētījuma kvalitatīvo daļu nevar uzskatīt par reprezentatīvu Latvijā kopumā. Arī interviju garums (1–2 stundas) noteikti atstāj ārpus tām nozīmīgus biogrāfiskos faktus. Fakts, ka intervijas veica 3 intervētāji, radīja nedaudz atšķirīgus priekšnoteikumus atsevišķu interviju analīzei. Analīzi atvieglāja tas, ka nepieciešamības gadījumā bija pieejami visu interviju audioieraksti. Tomēr intervijas, kuras promocijas darba autore bija veikusi pati, bija vieglāk analizēt, jo bija tieša pieredze par respondentu dzīves vidi, neverbālajiem izteiksmes līdzekļiem u.c.

2.2. *Datu analīzes metode*

Datu analīze, atbilstoši priekšmetā pamatotās teorijas pieejai, tika sākta ar kodēšanu, kuras mērķis bija teorētisko kategoriju izveidošana. Interviju kodēšana nenotika pēc iepriekš sagatavota koda, bet gan veidojot kategorijas kodēšanas gaitā. Kodēšana tika uzsākta jau agrīnā pētījuma stadijā, vienlaikus turpinot datu ieguvu. Katra koda interpretācijas tika pārbaudīta, atgriežoties pie savāktajiem datiem – pārlasot interviju transkriptus.

Interviju apstrādei un analīzei tika izmantota kvalitatīvo datu analīzes programma Nvivo 8.0. Šīs programmas lietošanu pētījumos, kas balstīti uz priekšmetā pamatoto pieeju, ir analizējuši vairāki autori (Bringer, Johnston, & Brackenridge, 2006; Hutchison, Johnston, & Breckon, 2009; Siccama & Penna, 2008). Nvivo 8.0 ļauj izmantot visus kodēšanas veidus, kurus apraksta priekšmetā pamatotās teorijas pieejas teorētiski. Parasti priekšmetā pamatotās teorijas pieejā tiek izmantota trīs līmeņu kodēšana – pirmā līmeņa

kodi tiek aprakstīti kā jēdzieni, otrā līmeņa kodi – kā kategorijas, un trešā līmeņa kodi – kā attiecības starp kategorijām. Tomēr datorizētas datu analīzes programmas izmantošana nenozīmē, ka dators veiktu analīzi, kā tas notiek izmantojot kvantitatīvās datu analīzes programmas (piemēram, SPSS). Datu interpretācija, lēmumu pieņemšana par kodēšanu un kodu savstarpējo saistību ir jāveic pētniekam, tomēr datorprogramma šo procesu padara ātrāku, ērtāku un efektīvāku (Siccama & Penna, 2008).

Kā norāda Karolīna Sikama (*Carolyn Siccama*) un Steisija Penna (*Stacey Penna*), datu apstrādes programmas Nvivo izmantošana paaugstina kvalitatīvā pētījuma validitāti (Siccama & Penna, 2008: 91). Kā validitātes paaugstināšanas metodes var tikt izmantotas teksta un matricu meklēšanas iespējas, kas ļauj izvēlētajos datos meklēt noteiktus vārdus vai frāzes. Šādi iespējams meklēt ar kodiem saistītos jēdzienus intervijās un pierādīt, ka visi respondenti vai noteikta respondentu grupa ir minējuši kādam noteiktam kodam atbilstošus jēdzienus. Datu analīzes programma var tikt izmantota arī, lai pamatotu piesātinātību – pierādītu, ka visos analizētajos gadījumos parādās noteikts kods (Siccama & Penna, 2008: 99), vai arī veidotu analīzi ilustrējošus modeļus un shēmas.

Analīze tika sākta veicot pirmā līmeņa kodēšanu, kurā informācija tiek strukturēta, izmantojot respondenta lietotos jēdzienus. Šī kodēšanas līmeņa īstenošanai praksē priekšmetā pamatotās teorijas metodoloģija piedāvā vairākas datu kodēšanas metodes (Charmaz, 2006: 50):

- 1) kodēšana vārdu pēc vārda (*Word-by-Word*)
- 2) kodēšana rindu pēc rindas (*Line-by-Line*)
- 3) kodēšana no notikuma līdz notikumam (*Incident to Incident*)

Kodēšanas metodes izvēle ir atkarīga no pētījuma datu veida, to abstrakcijas pakāpes, pētījuma posma un datu vākšanas mērķa (Charmaz, 2006: 53). Visbiežāk priekšmetā pamatotās teorijas pārstāvji iesaka izmantot kodēšanu „rindu pēc rindas” – t.i. sākotnējā kodēšanā kodēt katru rindu. Šis kodēšanas veids ļauj nepalaist garām nozīmīgas idejas, kuras parādās pētījuma materiālā. Divi galvenie priekšmetā pamatotās teorijas metodoloģiskie kritēriji ir atbilstība un nozīmība (Charmaz, 2006: 54). No tā izriet, ka kodēšanai ir jābūt ļoti cieši saistītai ar datiem.

Kodējot šī pētījuma materiālus, tika lietota jaukta pieeja – daļa interviju teksta tika kodēta, izmantojot kodēšanu „no notikuma līdz notikumam”, bet tajās teksta daļās, kas bija piesātinātas ar būtiskiem, ar slimības pieredzi saistītiem jēdzieniem, tika veikta kodēšana „rindu pēc rindas”. Kodējot dati galvenokārt tika kodēti kā darbības, nevis kā tēmas, kā to, aprakstot priekšmetā pamatotās teorijas metodoloģiju, iesaka K.Šarmā (Charmaz, 2006: 48). Šādas kodēšanas stratēģijas pamatojums ir nepieciešamība izvairīties

no teoriju veidošanas pirms analīzes veikšanas. Īpaša uzmanība tika pievērsta respondentu lietotajiem raksturīgajiem jēdzieniem. Tie ir jēdzieni, kurus respondents lieto kādā īpašā nozīmē: metaforas, inovatīvi jēdzieni, kas raksturo pieredzi, kādai noteiktai cilvēku grupai raksturīgi jēdzieni utt.

Balstoties uz pirmā līmeņa kodēšanas rezultātiem, tika veikta fokusētā kodēšana (otrais līmenis), kuras uzdevums bija atlasīt kodus, kuriem piemīt potenciāls veidot kategorijas. Otrā līmeņa kodēšana tiek uzsākta brīdī, kad pirmā līmeņa kodēšanas procesā parādās līdzības jēdzienos.

Nākamajā analīzes līmenī tika veikta arī teorētiskā kodēšana, kuras mērķis bija meklēt saistību starp kodiem. Saistība starp kodiem tiek noteikta kā, piemēram, viena koda saistība ar citu kodu laikā vai telpā, un meklējot apstiprinājumu atkārtotai kodu saistībai šādā aspektā. Teorētiskās kodēšanas procesā tika izmantotas B.Gleizera piedāvātās teorētiskās kodēšanas grupas (Charmaz, 2006: 63). Trešā līmeņa kodēšana ietver hipotēžu formulēšanu un to pārbaudīšanu turpmākajā datu vākšanas procesā, kā arī vienas vai vairāku centrālo kategoriju (*core category*) identificēšanu. Centrālā kategorija var būt jebkura veida teorētiskais kods, kas apraksta procesu, stāvokli vai sekas. Tā kā centrālajai kategorijai ir jāizriet no pētījuma empīriskajiem datiem, tā nevar tikt izsecināta deduktīvi no iepriekšējās teorijās izmantotajiem jēdzieniem (Glaser, 1992). Priekšmetā pamatotās teorijas pieejā nav metodoloģiskas vienotības par to, kā pētniekam būtu jānonāk līdz centrālajai kategorijai. B.Gleizera (Glaser, 1992) un Dž.Korbinas un A.Strausa uzskati par šo priekšmetā pamatotās teorijas pieejas soli būtiski atšķiras. Atbilstoši B.Gleizera teorētiskajiem uzskatiem, centrālā kategorija iznāk priekšplānā pati no sevis. Pretēji šim viedoklim Dž.Korbina un A.Strauss uzskata, ka, lai nonāktu līdz centrālajai kategorijai, ir nepieciešams metodisks darbs ar pētījuma empīriskajiem datiem. Rita Šreibere (*Rita Schreiber*) uzskata, ka lielākā daļa pētnieku, kuri izmanto priekšmetā pamatotās teorijas pieeju, centrālo kategoriju atrod, izmantojot intuīciju un apzināti vai neapzināti reflektējot par pētījumu kā veselumu (Schreiber, 2001: 74). Dažos gadījumos priekšmetā pamatotās teorijas veidošanas gaitā ir jāizšķiras starp vairākām kategorijām, kas visas ir pietiekami nozīmīgas, lai kļūtu par centrālo kategoriju. Viena no iespējām šādā gadījumā ir izveidot vairākas neatkarīgas priekšmetā pamotas teorijas, kā to izdarīja B.Gleizers un A.Strauss, publicējot divas teorijas, kas bija balstītas uz vienā pētījumā iegūtiem datiem par miršanas pieredzi un procesu slimnīcā – „miršanas laiks” („*A Time for Dying*”) un „miršanas apzināšanās” („*Awareness of Dying*”).

Gadījumos, kad pētniekam ir nojausma par centrālo kategoriju, bet ir grūti atrast atbilstošu kategorijas nosaukumu, R.Šreibere iesaka izvēlēties un lietot labāko iespējamo

kategorijas nosaukumu, līdz tiek atklāts piemērotāks nosaukums (Schreiber, 2001: 75). Tiklīdz centrālā kategorija ir izvēlēta, pētnieks ierobežo tālāko kodēšanas procesu, koncentrējoties tikai uz tiem kodiem, kuri attiecas uz centrālo kategoriju.

Atsevišķs centrālās kategorijas tips ir pamata sociālais process (*Basic Social Process*), ko ir aprakstījis B. Glazers. (Glaser, 1998) Visās priekšmetā pamatotajās teorijās tiek izvirzīta centrālā kategorija, tomēr ne visās priekšmetā pamatotajās teorijās tiek atklāts pamata sociālais process. Pamata sociālo procesu no centrālās kategorijas atšķir tā procesuālā daba – tas ietver vairāk nekā vienu sociālo stāvokli, un parasti tiek apzīmēts ar divdabi, kas uzsver laikā notiekošās procesuālās pārmaiņas un pētījuma dalībnieka darbības (piemēram, vecāku identitātes pārdefinēšana). (Schreiber, 2001: 76)

Labas priekšmetā pamatotās teorijas mērķis ir jēdzienu ziņā taupīgas teorijas veidošana (Schreiber, 2001: 78), kurā jēdzieni ir savstarpēji saistīti ar skaidrojošu attiecību palīdzību. Teorijai ir jābūt abstraktai, bieži vien tā ir metaforiska, bet vienlaikus teorijai ir jābūt atpazīstamai pētījuma dalībniekiem, jāatbilst datiem un jāizskaidro pētījuma priekšmetu ietverošās darbības un mijiedarbības.

3. Pētījuma rezultāti

3.1. *Hroniskas slimības pieredze sociālajā un kultūras telpā*

Interviju otrā līmeņa kodēšanā iezīmējās četras centrālās slimības pieredzes kategorijas (skatienam pakļautais ķermenis; slimība kā vecuma 'norma'; vecuma diskriminācija; mērķu samazināšana un mainīšana), kas aprakstīja hroniskas slimības pieredzi sociālajā un kultūras telpā. Šajā nodaļā tiek analizētas šīs četras kategorijas un to savstarpējā saikne. Veicot teorētisko kodēšanu, parādījās arī saistība starp šīm kategorijām un dzīves kvalitātes kategorijām, un kā pamata sociālais process tika identificēts 'dzīves telpas sašaurināšanās'.

3.1.1. Skatienam pakļautais ķermenis

Nozīmīga hroniskas slimības pieredzes daļa interviju analīzē bija saistīta ar ķermeņa ārējā izskata izmaiņām un to vērtējumu savā un apkārtējo cilvēku skatījumā.

Cilvēki, kas sirgst ar hroniskām slimībām, riskē sastapties ar nozīmīgām pārmaiņām, zaudējumiem un apdraudējumiem, kuri ietekmē viņu identitāti. Slimības pieredze liek pārskatīt priekšstatus par to, kas cilvēks ir bijis, kas viņš ir un kas viņš varētu būt nākotnē. Simboliskā interakcionisma teorijā viens no būtiskiem sevis definēšanas veidiem ir ķermeniskā identitāte. Ķermeniskās identitātes veidošanās ir process, ar kura palīdzību cilvēks sevi atšķir no apkārtējās pasaules, vienlaikus piešķirot nozīmi savam ķermenim. Identitātes veidošanās procesu ietekmē fakts, ka ķermenis ir iesaistīts sociālajā mijiedarbībā, tādēļ simboliskā interakcionisma teorija uzsver, ka ķermeniskā identitāte ir nesaraujami saistīta ar sociālo identitāti. Vienlaikus notiek arī pretējais process – uz nozīmēm, ko cilvēks piešķir sev, savam ķermenim un apkārtējām lietām, ir pamatota ikviena darbība un sociālā mijiedarbība. Tādējādi nozīme, kas ķermenim tiek piešķirta individuālajā slimības pieredzē, ir būtiski saistīta ar noteiktā kultūras laukā sastopamajām ķermeņa simboliskajām nozīmēm.

Ķermeņa izmaiņas intervijās tika uzsvērtas kā svarīga novecošanas un hroniskas slimības pieredzes daļa. Runājot par tām, respondenti intervijās lietoja vairākas raksturīgas opozīcijas: es iepretī ķermenim; agrākais ķermenis iepretī tagadējam ķermenim; sociālās identifikācijas iepretī pašdefinīcijām. Kopumā savas pārdomas par ķermeņa izmaiņām un no tām izrietošajām identitātes problēmām respondenti intervijās atklāja trīs aspektos:

- 1) ķermeņa un patības pretstatījums;
- 2) „atspoguļotais es”;
- 3) iepriekšējā un tagadējā ķermeņa salīdzinājums.

Analizējot ķermeņa un patības pretstatījumu intervijās, jāņem vērā, ka ķermeņa simboliskās nozīmes Rietumu kultūrā lielā mērā ir ietekmējusi kartēziskā duālisma paradigma. Šajā teorētiskajā paradigmā gars tiek uztverts kā atsevišķa, ķermeni vadoša vienība. Arī intervijās parādījās šī duāla attieksme pret sevi kā pret patību, kas palikusi slimības un novecošanas neskarta, un pret savu novecojošo, slimības izmainīto ķermeni, kurš ir šīs patības izmainītā čaula. 68 gadus veca respondente, runājot par savu novecojošā, slimības skartā ķermeņa pašuztveri stāsta:

"[...] vecums – tā tiešām ir vislielākā nejdzība. Tu jau nejūties iekšā vecs. Tu tikai skaties uz savu ādu, ķermeni, un tas paliek kaut kāds tāds nepazīstams. Un tas bojā garastāvokli." Silvija_68

Silvija ne tikai skatās uz ķermeni it kā no malas, bet arī izjūt to kā kaut ko svešu („tas paliek kaut kāds tāds nepazīstams”), uzsverot opozīciju ‘es iepretim ķermenim’ („tu [...] skaties uz savu ķermeni”). Tādējādi tiek piedzīvota „es” un ķermeņa attālināšanās, ķermeņa atsvešināšanās no patības, lai gan tradicionālās sociālās mijiedarbības situācijās ķermenis ir nozīmīgs patības simbols. Cita, 70 gadus veca respondente intervijā stāsta:

„Jūs tam neticēsiet, ko es tagad teikšu, bet pēc gadiem un arī pēc skata es esmu būtībā ļoti vecs cilvēks, bet es varu teikt, ka iekšēji es jūtos labi, lai neteiktu – jauna. Tās izklausās komiski, bet es jums to pasaku atklāti. Nebūtu taču nekāda nozīme tai sarunai, ja es kaut ko teiktu, kas nav patiess. Es jūtos jauna [smejas].” Lūcija_70

Tāpat kā Silvija, arī Lūcija uzsver iekšējā un ārējā pretstatu savā ķermeniskās identitātes pieredzē, vienlaikus akcentējot, ka šo pieredzi ir grūti saprast kādam no malas („jūs tam neticēsiet”, „tas izklausās komiski”). Labsajūtu viņa saista ar iekšējo „es” („iekšēji es jūtos labi”).

Arī citās intervijās parādījās idejas par to, ka slimība un novecošana sarauj ierasto ķermeņa un „es” vienotību, radot nepieciešamību to atkal atjaunot un meklēt jaunu identitāti. Piemēram, 66 gadus vecā Vera šo situāciju raksturoja ar izteikumu „Es nevaru savām domām līdzī tikt”. K.Šarmā, analizējot hroniskas slimības pieredzi, apgalvo, ka, cīnoties ar slimību, persona bieži pretstata „es” un ķermeni, jo ķermenis slimības ārstēšanas procesā tiek objektivizēts (Charmaz, 1995: 659). Tas tiek uztverts kā bojāta mašīna, kuru nav iespējams salabot. Sliktākajā gadījumā ķermenis metaforiski var kļūt pat par ienaidnieku.

Ķermeņa novecošanas un slimības pieredze iezīmē nepieciešamību veikt biogrāfisko darbu, kura uzdevums ir atzīt ķermeniskas izmaiņas un saprast to nozīmi personas dzīvesstāstā. Pieņemot slimības un novecošanas realitāti, tai tiek piešķirta

noteikta nozīme un interpretācija. Tomēr šis ķermeniskās identitātes meklējumu process var radīt spriedzi. Aina apraksta savu pieredzi jaunas identitātes meklējumos kā satraukuma un nemiera pilnu laiku.

„Biju tāda nemiera pilna, baiļu pārņemta, es pat dzēru nervu zāles, bija tāds satraukums, es nezinu... [..] sajūta, ka tas [ķermenis] mainās. Tāda baiļu un trauksmju sajūta, un tad es dzēru nervu zāles, nervu tējas, un palika labāk, un nu jau es esmu... bet sākums bija ļoti smags.” Aina_66

Ainas teiktas sasaucas ar pētījuma kvantitatīvajā daļā iegūtajiem datiem par to, ka hroniski slimiem pensijas vecuma cilvēkiem raksturīgs nemiers, slikts garastāvoklis, izmisums. Pētījuma kvantitatīvās daļas dati rāda, ka 54% no hroniski slimajiem respondentiem apgalvoja, ka bieži jūtas nomākti, 36% - dažkārt, bet 10% jūtas nomākti, izmisuši vai izjūt sliktu garastāvokli vienmēr. Neviens no respondentiem neizvēlējās atbilstošus variantus „reti” vai „nekad” (Sīlis, 2010: 148).

Arī Vera intervijā stāsta par grūtībām iekļaut ķermeniskās izmaiņas savā identitātē:

„Kad tā gudri runā un raksta, ka, nu, visi var sevi mīlēt un nevajag, skatoties spogulī, nu... Ka var sevi mīlēt, ja, skatoties spogulī, un, ka tev tur ir apaļums un, nu, viss kaut kas tāds, tā. Nu, diez ko es sevi nemīlu, nē, bet vislaik stāsta, ka man sevi jāmīl.” Vera_66

Veras vārdiem runājot, atgūt ķermenisko identitāti nozīmē „mīlēt sevi”, kas ir grūti īstenojams uzdevums. Iespējams, ka ar identitātes problēmām saistītās neskaidrības un nomāktību varētu palīdzēt risināt psihologa vai psihoterapeita apmeklējumi, tomēr pētījuma kvantitatīvās daļas dati rāda, ka šādi palīdzības meklējumi nav raksturīgi pensijas vecuma cilvēkiem. Tikai 1% no visiem aptaujātajiem pēdējā gada laikā bija vērsušies pēc palīdzības pie psihologa vai psihoterapeita (Sīlis, 2010: 141), bet hroniski slimo respondentu grupā šo iespēju nebija izmantojis neviens. Viens no iespējamajiem skaidrojumiem ir naudas trūkums, ko daudzi respondenti minēja kā būtisku traucēkli veselības problēmu risināšanai, tomēr hipotētiski vēl viens iespējamais cēlonis ir stigmatizēta attieksme pret psihoterapeitu un psihiatru pacientiem sabiedrībā kopumā, kā arī tradīciju trūkums rūpēties par savu garīgo veselību, ko parādīja arī pētījums „Dzīves kvalitāte Latvijā” (Mežinska, 2006a: 225).

Runājot ar respondentiem par novecošanas un slimības ķermenisko pieredzi, līdzīgi kā sarunā ar Veru, arī citās intervijās bieži tika minēts spoguļattēls. Par izjūtu, ka novecojošais ķermenis sevī slēpj neatbilstošu, daudz jaunāku patību, stāsta Milda:

“Tu skaties uz sevi, ja, tu spogulī negribi skatīties. Negribi skatīties. Redzi, ka tu esi novecojis, un tu esi vecs, bet tā domāšana, un tā iekšā, ja, tā nav tik veca. Tas izskats ir vecs, bet tā būtība – liekas, ka tu neesi. [...] Tas nozīmē, ka es izskatos veca. Es to nevaru aptvert. Es nemaz nezinu, vai kāds to var aptvert?” Milda_81

Mildas teiktais apliecina „atspoguļotā es” klātesamību identitātes veidošanā un pašvērtējumā. Veiksmīga ķermeniskās identitātes veidošana ir grūti iedomājama bez apkārtējo atzinības. Skatīšanās spogulī ir lūkošanās uz sevi no malas ar citu cilvēku acīm un iztēlošanās, kā ķermenis izskatās citu cilvēku skatījumā („es izskatos veca”). Pie tam spogulis un „atspoguļotais es” vairāk liek domāt nevis par pašu attēlu, bet gan šī attēla vērtību apkārtējo acīs. Reāla vai iedomāta ķermeņa pieņemšana apkārtējo acīs veicina pozitīvas ķermeniskās identitātes veidošanos, jo kā norāda simboliskā interakcionisma teorētiķi, sociālā mijiedarbība būtiski ietekmē ne vien attiecības ar apkārtējiem, bet arī pašapziņu, patību un identitāti.

Arī vairākas citas respondentes minēja ķermeņa attēlu spogulī, kā iemeslu nepatikai pret ķermeni.

„Man nepatīk tas, ka esmu sakrunkojusies. Man nepatīk spogulī skatīties [iesmejas]. Tad, kad nāca 60, tad man pavisam vairs nepatika spogulī skatīties, bet tagad jau es esmu pie tā pieradusi. Saķemmējos un eju tālāk.” Emīlija_67

“Un, paskatoties spogulī, man arī liekas, ka es esmu veca.” Irma_75
„Es nejūtos veca, lai gan pēc gadiem, pēc krunkām, ja paskatās spogulī...” Lonija_65

Skatīšanās spogulī intervijās nepārprotami pārstāv „atspoguļoto es”. Viens no iemesliem, kādēļ intervētajiem respondentiem apkārtējo vērtējums šādā netiešā, pastapinātā veidā šķiet nozīmīgs, varētu būt saistīts ar senioru nenoteikto sociālo statusu šī brīža sabiedrībā Latvijā. Daudzviet tradicionālajās sabiedrībās vecākā paaudze ieņem stabilu, skaidri noteiktu vietu sociālajā sistēmā, kas nosaka attieksmi pret šo sabiedrības grupu. Skaidri definēts statuss būtiski atvieglo arī identitātes veidošanās procesu. Latvijā novecošanas ietekme uz vietu sociālajā hierarhijā nav skaidri definēta, līdz ar to vecākās paaudzes pārstāvju identitāti daudz mazākā mērā veido sociālā kārtība. Šī identitātes nenoteiktība ir viens no iemesliem, kādēļ identitātes veidošanās vai atjaunošanas procesā ir nepieciešama apkārtējo atzinība.

Dažās intervijās kā atskaites punkts salīdzinājumam bija minēts sava ķermeņa ārējais izskats jaunības fotogrāfijās:

*„Bet tagad vecumā... Cilvēks paliek resns un tad... cilvēks pārvēršas.
Kad es paskatos uz savām jaunības bildēm, es nemaz sevi
neatpazīstu.” Anita_64*

Fotogrāfijai šeit ir līdzīga nozīme kā spogulim. Tā ļauj paskatīties uz sevi no malas un iedomāties, kā ķermenis izskatās citu acīs. Fotogrāfija ļauj salīdzināt iepriekšējo un tagadējo spoguļattēlu. Pie tam fotogrāfija glabā arī „iekonservētu” agrākā ķermeņa izskata attēlu, kas šajā gadījumā kalpo kā sava ķermeņa ideāls.

Viena no respondentēm uzsvēra, ka konflikts starp ķermeņa pašuztveri un spoguļī redzamo attēlu ir universalizējams – tā ir būtiska novecošanas pieredzes daļa.

*„[paskatoties spoguļī] man liekas, ka ieraudzīšu kaut ko pavisam
citu, nevis to, ko redzu. Es nezinu, varbūt tāds cilvēks ir, kas, nu, uz
vecuma pusi viņš kaut ko nesaprot, vai kā, tad varbūt viņš to tā nejūt.
Bet, ja liekas, ka tu esi kaut cik normāls... Nu, iekšēji jūtos es vismaz
20 gadus jaunāka, vismaz.” Milda_81*

Milda uzsver, ka, viņasprāt, konflikts starp spoguļī redzamo ķermeņa attēlu un savas patības izjūtu ir raksturīgs lielākajai daļai viņas vecuma cilvēku. Identitātes problēmas viņas vērtējumā ir „normālas” novecošanas daļa.

Līdzās kultūras simbolu, metaforu, ideju un teoriju ietekmētajam, indivīda piesavinātajam ideāla ķermeņa modelim kultūras ideju telpā pastāv arī katra cilvēka ķermeņa paštēls, kas atspoguļo kultūras un sociālās mijiedarbības pieredzi. Teorētiskajā daļā jau tika minēta Č.H.Kūlija „atspoguļotā es” teorija¹⁰. Viņš uzskatīja, ka cilvēku savstarpējie vērojumi un vērtējumi par citu ķermeņiem ir nozīmīgi sociāli fakti. Atspoguļošanās citu skatienā ir neizbēgama iemiesotības sastāvdaļa – ķermeņi tiek aplūkoti, un vērošana rada pārdomas. Aplūkojot citu cilvēku ķermeņus, cilvēks interpretē to, ko redz. Līdzīgi personas, kuras tiek uzlūkotas, iztēlojas, ko redz un jūt viņu vērotāji, padarot šo procesu līdzīgu sevis vērošanai spoguļī. Protams, atspoguļotais ķermenis nav tiešs apkārtējo spriedumu atspoguļojums – tas ir iedomāts vērtējums, mūsu priekšstati par to, kā citi mūs redz. Nav iespējams pilnīgi precīzi uzzināt, kā citi mūs redz un ko par to domā, tomēr priekšstati par šo redzējumu var izraisīt spēcīgas reakcijas un emocijas.

Atsaukšanās uz spoguļattēlu un „atspoguļoto es” attiecībā uz ārējo izskatu intervijās bija raksturīga sievietēm. Vīrieši ķermeņa ārējā izskata izmaiņas intervijās pieminēja retāk, īsāk vai ar humoru:

“Vecumu var labi pazīt pēc krunkām [smejas]”. Ēriks_82

¹⁰ Sīkāk sk. 1.3.2. apakšnodaļā.

Iespējamais iemesls tam ir tas, ka sievietes ārējais izskats tradicionāli tiek uzskatīts par daudz nozīmīgāku sociālo kapitālu, nekā tas ir, vērtējot vīriešus. Skatoties spogulī un domājot par to, kā apkārtējie uztver viņu izskatu, sievietes izteiktāk vēlas atbilst apkārtējo skatienu gaidām. Sabiedrībā, kurā valda jaunības kults, un masu mediju piedāvātās reklāmas, kuras popularizē visdažādākos līdzekļus cīņai pret novecošanu, novecošanas iezīmes sievietes ārējā izskatā tiek uztvertas kā kaut kas tāds, no kā par katru cenu ir jāizvairās. Tas ir viens no iemesliem, kādēļ sievietēm, salīdzinot spogulī redzamo attēlu ar to, ko pieņem un sagaida sabiedrība, ir lielāks risks saskarties ar ķermeniskās identitātes problēmām. Šo ārējā izskata kā sociālā kapitāla nozīmi dzīves kvalitātes subjektīvajā vērtējumā intervijā raksturo Lonija:

„Tā ir mana kvalitāte, ka es varu arī mājās nestaigāt kaut kādos halātos, es arī dārzā eju ar baltu jaku. Iedomājieties, es noadīju sev jaku no baltas vilnas, tādu lielu un pūkainu. Un visas kaimiņienes teica: “Ak, Dies’ ar šitādu jaku viņa lien pa krūmiem un ravē puķes.” Bet tas ir mans komforts un tā ir mana kvalitāte, ka es varu, ja es gribu. Un es neiziešu cilvēkos, ja es nebūšu saķemmējusies. Tas man ir vajadzīgs, lai es pati sevī justos labi. Tā ir mana kvalitāte.” Lonija_65

„Atspoguļotais es” vienlaikus ir gan subjektīvs priekšstats par savu ķermeni, gan sociālās mijiedarbības rezultāts. Uzlūkotais cilvēks nezina, ko apkārtējie par viņu domā, bet iedomātais „atspoguļotais es” var būt ļoti spēcīgs identitāti veidojošs (vai graužošs) nosacījums. Ķermeņa pakļaušana apkārtējo skatienu var kļūt vēl problemātiskāka, ja ķermeņa ārējā izskatā ir redzamas slimības radītās izmaiņas un kustību problēmas. Šādā gadījumā arī intervijās ar vīriešiem parādījās „atspoguļotā es” motīvi – personas spriedumi par to, kā viņu redz un uztver apkārtējie. Stāstot par to, kā slimība ir ietekmējusi viņa gaitu, Jānis stāsta:

“Man jau ir jāklībo! Uz labās kājas. Man jau tas spiedienu uz kaut kāda tur nerva, nervs ir saspiests un uz to labo kāju vairs nav tāda jutība, līdz ar to nevar tā kārtīgi atspiesties un ir jāklībo. Izskatās, ka es tā kā piedzēries gandrīz staigāju.” Jānis_77

Jāņa teiktajā parādās pieļāvums, ka apkārtējo skatienu viņa slimības izraisītos kustību traucējumus varētu uztvert kā sociālas deviances – alkoholisma izpausmi. Šādā gadījumā kontroles zaudēšana pār ķermeni vienlaikus kļūst par kontroles zaudēšanu pār savu identitāti. Jānis bija arī viens no respondentiem, kurš intervijā pieminēja kaunu par savu slimību un kā vienu no šīs kauna izjūtas iemesliem minēja savu tēlu apkārtējo acīs –

„atspoguļoto es”. Slimības un novecošanas radītajā identitātes krīzes situācijā pastāv risks, ka cilvēka sociālā identifikācija un pašdefinīcijas var koncentrēties uz slimības skarto ķermeni, izraisot kauna sajūtu. Kauns ir viens no destruktīvākajiem patības un ķermeņa attiecību veidiem hroniskas slimības pieredzē, kurš kā slimības pieredzes raksturojums parādījās arī citās intervijās. Kauns Jāņa intervijā tika minēts arī saistībā ar viņa slikto dzirdi. Jānis atzina, ka viņam ir kauns pārvaicāt, ja viņš nav sadzirdējis sarunu biedra teikto, kas rada būtiskas saskarsmes problēmas. Kauns par savu izskatu un bažas, kā ķermeni publiskajā telpā uztver apkārtējie, rada arī nevēlēšanos iziet no mājas, kas savukārt izraisa būtisku dzīves telpas sašaurināšanos. „Atspoguļotā es” veicinātā dzīves telpas sašaurināšanās būtiski mazina dzīves kvalitāti, ja tā liedz piedalīties iepriekš nozīmīgās aktivitātēs, kas ir bijušas būtiska identitātes daļa.

Vēl viena intervija, kas parādīja „atspoguļotā es” nozīmi ķermeniskās identitātes veidošanā un ar to saistīto dzīves telpas sašaurināšanos, bija Spodras (75 gadi) stāsts. Viņas priekšstati par sava slimā ķermeņa izskatu citu acīs un kauns par to parādījās kā būtisks viņas dzīves kvalitāti ietekmējošs nosacījums. Spodra slimo ar reimatoīdo artrītu, tādēļ var pārvietoties tikai ar kruķiem un jebkuras kustības viņai sagādā redzamas grūtības. Kopā ar vīru viņa dzīvo lauku viensētā. Lai gan abiem pieder arī automašīna, un finansiālā situācija ļautu doties ārpus mājas, intervijā Spodra stāsta, ka jau vairākus gadus nekur nebrauc – tikai reizi gadā uz kapu svētkiem un, ja nepieciešams, uz pilsētu pie ārsta vai uz slimnīcu. Spodra vairākus gadus nav bijusi arī tuvējā ciemata centrā, nedz arī viesojusies pie draugiem vai radniekiem. Stāstot par savu agrāko darbavietu, viņa ar jūtamu nostaļģiju min, ka nesen ir tikusi svinēta darbavietas jubileja, kurā bijušie kolēģi viņu ir aicinājuši piedalīties, bet Spodra tomēr pasākumu nav apmeklējusi. Kā galveno noslēgtības iemeslu Spodra min nevis grūtības pārvietoties, bet gan kaunu par savu slimību un kruķiem.

„S. Ai, man tā sāp sirds, tagad jau visādas izdarības kultūras namā.

I. Vai jums iznāk kaut kur tagad aizbraukt?

S. Nē! Nebūtu kruķu – brauktu. Sanatorijā tikko bij' 75 gadu jubileja.

[..] Es tur esmu skrējusi un gājusi un tagad es iešu ar kruķiem?! Sirds vien sāpēs! Tā kā es teicu – pa trepēm kāpu pa diviem kāpieniem, nekāpām jau pa vienu kāpienu. Tagad nevar pa vienu vairs uzkāpt.

I. Bet vai jūs izkustaties no mājas kaut kur tālāk arī?

S. Es nē, kamēr uz kruķiem – nekur vairs, nekur. [..] Es gribētu, bet man kauns. Gribētu... Kādreiz ir iets un būts, un tagad es tāds...

Šausmīgi tas ir, šausmīgi ... [..] Sāp sirds, ka tu nevari tā iet un darīt..." Spodra_74

Spodras kauns par savu ārējo izskatu (intervijas laikā viņa vairākkārt rāda rokas, kurām ir deformētas locītavas) un kustību traucējumiem, ir viens no būtiskiem iemesliem viņas dzīves pasaules sašaurināšanai („*es gribētu, bet man kauns*”). Viņa atsakās no izbraukumiem no mājas, kultūras pasākumu un radinieku apmeklēšanas, tādējādi jūtamī pasliktinot savu dzīves kvalitāti, ko pati arī atzīst („*sāp sirds*”). Sevis identificēšana tikai ar slimo ķermeni šajā gadījumā ir negatīvs ķermeniskās identitātes problēmu risinājums (Anderson & Bury, 1988). Tiek zaudēta pašāvība uz savu ķermeni, un šāds pašāvības trūkums neizbēgami ietekmē arī sociālos kontaktus. Līdz ar šaubām par sava ķermeņa tēlu rodas arī šaubas par iespējām tāpat kā agrāk iesaistīties saskarsmē ar apkārtējiem cilvēkiem.

Runājot par savām agrākajām domām par vecumu un salīdzinot tās ar šī brīža personisko vecuma pieredzi, Spodra arī atsaucās uz vizuālajiem priekšstatiem:

„...kad biju vesela, tad, kad es redzēju [izcēlums mans S.M.], ka vecs ir tāds un tāds, es teicu – es nemūžam nebūšu, es kaut ko sev izdarīšu, es tāda nebūšu. Bet nu redzat – vajadzētu darīt, bet [ar uzsvaru] negrib.” Spodra_74

Spodras teiktajā ir pausta pretruna starp nevēlēšanos pieņemt novecojoša un slima ķermeņa ārējo izskatu, spēju zudumu un savu dzīvo ķermenisko pieredzi, no kuras nav iespējams aizbēgt.

Spodras un Jāņa stāsti rāda, ka ne vienmēr tieši slimības radītās fiziskās problēmas liek atteikties no dzīves kvalitātei nozīmīgām aktivitātēm un būtiski sašaurināt dzīves telpu. Iemesls var būt arī ķermeniskās identitātes problēmas, kas saistītas ar stigmatizāciju, kaunu un bailēm. Būtiskas šajā sakarā ir ne vien izmainītās un spoguļi redzamās ķermeņa daļas, bet arī redzamās lietas, kas saistās ar slimības pieredzi un parāda ķermeņa izmaiņas un nespēku. Spodras gadījumā tie ir kruķi. Intervijas laikā Spodra arī noraidīja vīra ideju par to, ka viņai varētu iegādāties ratiņkrēslu, kas atvieglotu pārvietošanos. Ratiņkrēsls viņas skatījumā vēl vairāk piesaistītu apkārtējo skatienus un uzsvērtu viņas ķermeņa nevarību un slimību.

Fenomenoloģiskās ķermeņa socioloģijas skatījumā kauns ir cieši saistīts ar iepriekš minēto dzīvotā un objektivizētā „ķermeņa citiem” pretstatījumu¹¹. Pārejot no dzīvās ķermeņa pieredzes uz objektivizēta ķermeņa pieredzi, rodas situācijas, kurās cilvēks ir spiests savu ķermeni izstādīt citu skatieniem, ķermenis kļūst par objektu. No

¹¹ Sīkāk sk. 1.3.2. apakšnodaļu.

fenomenoloģijas viedokļa kauns un vaina ir „*emocijas, kas ir iemiesojušas citu skatienu un balsis*” (Fuchs, 2002: 223). Kauns pārtrauc spontānu un nereflektētu dzīvotā ķermeņa „es” pieredzi dzīves pasaulē, un dzīvotais ķermenis kļūst par ārēju virsmu – par „ķermeni citiem” (Fuchs, 2002: 223). Kauns par ķermeni un slimību parāda dziļu nedrošību par savu identitāti un pašvērtību, kā arī atkarību no citu cilvēku vērtībām un attieksmēm. Lai gan kauns ir neatņemama cilvēku pieredzes un emociju daļa, tomēr ir jānošķir īslaicīgs (normālais) kauns no ilglaicīga, dzīves kvalitāti un dzīves telpu būtiski ierobežojoša kauna.

Jaunās ķermeniskās identitātes meklējumi vairākās intervijās parādījās kā agrākā ķermeņa un tagadējā ķermeņa pretstatījums un spēju salīdzināšana. Salīdzināšana ir paņēmiens, kas palīdz saprast atšķirības starp tagadējo un agrāko situāciju, kā arī definēt jaunas robežas ikdienas aktivitātēm un izvērtēt to risku (Charmaz, 1995: 662).

„Nu jā, ir... Nav vairs tās figūras, nav arī tās lokanības, kustības. Gribētos, lai ir tā, ka tu vari uzkāpt kokā un nolekt lejā. Parādās tāda baiļu sajūta: vai tev tie kauliņi izturēs? Parādās piesardzība.”
Irma_75

Salīdzinot agrāko un jauno ķermeniskuma pieredzi, Irma pauž gan zināmu zaudējuma izjūtu („*gribētos*”), gan jaunās izjūtas, kuras būtiski raksturo saudzīgums pret ķermeni un nepieciešamība samazināt mērķus.

Arī Biruta intervijā runā par savu jauno ķermenisko pieredzi, ko raksturo kustību ierobežojumi un palēnināšanās:

„Nogurums vairāk ir, nu, kas vēl notiek, stīvums, nevar vairs tik ātri uzcelties, teiksim, lēnām. Nu, tad kad tapetes līmē, uz tā krēsla jālec un lejā, un tad liekas, ka tas dibens tur tiks. Nu visi tie procesi tā kā palēninās, bet pats galvenais ir laikiem tomēr pārvarēt to kūtrumu, un kustēties, un nepārtraukti kustēties. Tas ir pats galvenais.” *Biruta_65*

Birutas risinājums ķermeņa identitātes saglabāšanai ir aktivitāte. Viņas skatījumā neļaušanās kūtrumam ir ceļš, kā saglabāt pozitīvu saikni ar savu ķermeni. Vienlaikus Biruta arī uzsvēra, ka viņai pozitīvu skatījumu uz sevi un ķermenisko identitāti palīdz saglabāt tas, ka savu ārējo izskatu viņa nekad nav uzskatījusi par īpaši svarīgu. Biruta stāsta:

„Es domāju, ka skaistam cilvēkam ir ļoti grūti palikt vecam, jo viņš redz, ka viņš paliek tiešām... Man īpaši nebija ko zaudēt, es sevi par skaistuli nekad nebiju uzskatījusi. Es nezinu, nu, protams, jā, nu pie spoguļa jau, nu grumbu vairāk, un tā. Es domāju, ka laikiem jau

tomēr tā iekšējā brīvības sajūta ir ļoti svarīga, ka tev tas nav tas, nu, kā lai pasaka, nospiedošais, ka tu paliec vecs.” Biruta_65

Par iepriekšējā un tagadējā ķermeņa salīdzināšanu liecina arī divās intervijās minētā metafora, kas slimu un novecojošu ķermeni salīdzina ar graustu.

„Es esmu grausts, grausts, dzeru vienas zāles, otras, trešās, ārstēju kājas, tās vēnas, un tad asinsspiediens kāpj, un tad ir jādzer asinsspiedienam, asinsritei jau, tai skrelozei un visas šitās lietas, tā kā viena ārste man teica – vecums. Un cauri...” Milda_81

Šīs metaforas lietošana norāda uz grūtībām identificēties ar slimo ķermeni un zaudējuma izjūtu. Cita 65 gadus veca respondente šo pašu metaforu lieto, salīdzinot savu un savas draudzenes veselības stāvokli:

“Un tiklīdz tu paļaujies tam nespēkam, nogurumam, tad... Man draudzene ir, viņa vienu gadu vecāka par mani, bet viņa absolūts grausts. Man žēl...” Biruta_65

Grausts – sabrukusi, neglīta, neapdzīvojama ēka – kā vizuāla un emocionāla metafora liecina par atsvešināšanos no ķermeņa un grūtībām identificēties ar to.

Hroniskas slimības pieredzes ietekme uz ķermenisko identitāti var būt gan traucējoša, gan konstruktīva. Atsevišķos gadījumos slimības pieredzei ir pozitīva ietekme. Tā mobilizē, izvirza priekšplānā spēcīgās rakstura iezīmes, palīdz lietot atlikušās spējas, rast risinājumus un izveidot jaunu dzīves kārtību. Negatīvā slimības pieredzes ietekme var izpausties kā atsvešināšanās no ķermeņa, identitātes problēmas, norobežošanās un pašstigmatizācija.

Analizējot skatienam pakļautā ķermeņa kategoriju intervijās, atklājās šīs kategorijas ietekme uz respondentu dzīves telpas sašaurināšanos. Kopumā hroniskas slimības pieredzē parādījās divi dzīves telpas sašaurināšanās aspekti. Līdzās tiešajiem ķermeniskajiem ierobežojumiem, ko rada slimība (grūtības pārvietoties, nespēja iziet no mājas vai veikt agrāk ierastos attālumus), būtiski ir arī ierobežojumi, ko rada apkārtējo skatieni un „atspoguļotais es”. Nevēlēšanās pakļaut slimības mainīto ķermeni apkārtējo skatieniem, kā tas parādījās Spodras un Jāņa intervijās, ir saistīta ar kaunu par savu ķermeni. Lai gan respondentiem būtu vēlme doties ārpus mājas biežāk, viņi izvairās no tā, jo kaunās par savu ķermeni.

3.1.2. Slimība kā vecuma 'norma'

Būtiska kategorija, kas parādījās interviju analīzē un ietekmēja respondentu dzīves kvalitāti, bija slimības 'normalitāte' vecumā. Šī kategorija parādījās divās savstarpēji saistītās nozīmēs:

- 1) slimība kā ar novecošanu neizbēgami saistīta parādība pašu respondentu vērtējumā;
- 2) apkārtējo attieksmē pausts un sabiedrībā izplatīts uzskats, ka slimība ir normāls un vecumam piederīgs raksturojums.

Slimības normalitāte pašu respondentu vērtējumā galvenokārt izpaudās kā samierināšanās ar slimību un pozitīvu veselības stāvokļa un dzīves kvalitātes pašvērtējumu. Toties slimības uzskatīšana par pašsaprotamu vecuma raksturojumu sabiedrībā un apkārtējo attieksmē atsevišķās intervijās tika vērtēta negatīvi. Negatīvs novērtējums īpaši bija saistīts ar notikumiem, kuros izpaudās slimības kā vecuma 'normas' saistība ar vecuma diskriminācijas kategoriju.

Runājot par pirmo slimības normalitātes izpratni vecumā, atsevišķi respondenti par spīti hroniskai slimībai vai pat vairākām hroniskām kaitēm atzina, ka viņu veselība ir normāla – viņu vecumam atbilstoša. Slimības izraisītās sāpes, kustību ierobežojumi, nespēks utt. tika raksturoti kā normāla vecuma iezīme, uztverot hroniskas slimības ietekmi uz dzīves kvalitāti kā nemaināmu un loģisku novecojoša cilvēka dzīvesstāsta daļu. Jānis, kurš sirgst ar vairākām nopietnām hroniskām kaitēm (radikulīts, slikta dzirde, katarakta, glaukoma, protezēta gūža), kas būtiski ietekmē viņa iespējas pārvietoties un sazināties ar apkārtējiem, intervijā saka:

„Attiecīgam vecumam varbūt var arī pieciest tādu stāvokli.” Jānis_77

Atbildot uz jautājumu par veselības stāvokļa pašvērtējumu, arī Lilija, kura cieš no hroniska paaugstināta asinsspiediena un kāju vēnu iekaisuma radītajām problēmām, saka:

„Nu, kā jau tādā vecumā [smejas]. Es nevaru teikt, ka man ir tik briesmīgi. Man ir 72 gadi, ko tur var gribēt. Kā saka mana jaunākā meita, kad es par kaut ko sūdzos: “Paskaties, mammīt, pasē!”

Lilija_72

Ēriks, kuram problēmas sagādā pazemināts asinsspiediens, stāstot par savu slimību, tās sekas un iespējamo situācijas pasliktināšanos nākotnē vērtē kā 'normālu':

„Es domāju, ka tā būtu normāla parādība.” Ēriks_82

Slimības 'normalitātei' vecākās paaudzes pieredzē ir iespējami dažādi skaidrojumi – gan hronisku slimību statistiski plašā izplatība pensijas vecuma cilvēku vidū, kas padara tās par pašsaprotamu vecuma raksturojumu, gan kultūras simboli un nozīmes, kuri vecumu

saista ar sabrukumu un slimībām, gan dažādi vēsturiski un sociāli apstākļi. Sociologs Ērvings Zolā (*Irving Zola*) jau 20. gadsimta 70. gados rakstīja, ka slimu cilvēku atbildes reakcijas uz simptomiem ir cieši saistītas ar valdošajām kultūras vērtībām un uzskatiem par veselību, t.i. viņu priekšstatiem par to, kas ir 'normāls' (Zola, 1973). Cits iemesls, kas veido attieksmi pret slimību kā pret normālu vecuma daļu, ir tas, ka hroniskas slimības sākšanās ir bijusi pakāpeniska, tā nav iezīmējusies dzīvesstāstā kā pēkšņs, negaidīts notikums vai akūtas slimības epizode. Tādējādi personai ir bijis pietiekami daudz laika, lai iekļautu slimību savā biogrāfijā un uzskatītu to par normālu biogrāfijas daļu.

Pensijas vecuma cilvēku attieksmi pret hroniskām slimībām būtiski ietekmē arī viņu gaidas, kuras savukārt veido daudzi individuāli un sociāli apstākļi. Intervēto vecākā gadagājuma cilvēku priekšstatu par vēlamo dzīves kvalitāti lielā mērā veido dzīves pieredze, biogrāfiskais konteksts un salīdzinājums ar citiem savas paaudzes cilvēkiem. Ieva, par spīti tādām veselības problēmām kā radikulīts, paaugstināts asinsspiediens, diabēts un piedzīvots infarkts, savu veselību vērtē kā „*samērā labu*”, balstoties uz salīdzinājumu ar citiem savas paaudzes cilvēkiem, kuru stāvoklis ir smagāks:

„Nu, manuprāt, man vēl ir laba, samērā laba veselība. Mēs ar kaimiņiem esam viena gada, bet viņai ir daudz, daudz sliktāk.” Ieva_69

Citās valstīs veikti socioloģiski pētījumi rāda, ka tiem vecajiem cilvēkiem, kuri dzimuši 20. gadsimta pirmajos gadu desmitos, runājot par savu dzīves kvalitāti un veselību, ir raksturīgi apgalvojumi, ka „nav jau tik slikti”, „ir normāli”. Šo vērtējumu lielā mērā ietekmē fakts, ka lielākā daļa no šiem cilvēkiem ir ilgstoši izjutuši nopietnas krīzes situācijas (karš, izsūtījums, bads) un to sekas savā dzīvē. Arī britu socioloģe A. Boulinga aizstāv tēzi, ka dzīves kvalitātes un veselības vērtējumu ietekmē piederība pie noteiktas paaudzes. Pētījumā par vecākā gadagājuma cilvēku dzīves kvalitāti Lielbritānijā viņa secina:

„Cilvēki, kuri ir izjutuši tiešas Otrā pasaules kara sekas, ir vairāk tendēti uzvert savu veselību kā kaut ko ārpus viņu kontroles esošu un labu veselību kā atkarīgu no 'veiksmes'.” (Bowling, 2005: 120)

Šis A. Boulingas secinājums, kas izriet no viņas pētījuma rezultātiem, attiecas arī uz pensijas vecuma cilvēkiem Latvijā, un tas apstiprinājās interviju analīzē. Respondenti, kuri atzina slimību par vecuma normu, vienlaikus runāja par slimību kā kaut ko ārpus pašu kontroles esošu. Šis fakts rosina hipotēzi, ka tuvākajos gadu desmitos, kad sāks pensionēties paaudze, kas dzimusi pēckara laikā, būtiski mainīsies pensionāru dzīves kvalitātes prasības, kurai nesakrīt ar reālo situāciju, varētu rasties neapmierinātība.

Vēl viena slimības 'normalizēšanas' funkcija vecākās paaudzes cilvēku hroniskas slimības pieredzē ir pielāgošanās slimībai (Pound, Gompertz, & Ebrahim, 1998: 496) (par to sīkāk sk. 3.3.2. apakšnodaļā).

Viena no intervijām liecināja, ka slimības kā 'normas' nozīme pašu slimo cilvēku vērtējumā darbojas kā šķērslis, kas neļauj saņemt palīdzību, kura varētu uzlabot dzīves kvalitāti. Slimības pieņemšana par vecuma normālu sastāvdaļu var būt par iemeslu nozīmīgām problēmām. Viena no hroniskas slimības 'normalizācijas' negatīvajām iezīmēm ir fakts, ka šāda attieksme pret slimību var novilcināt lēmumu meklēt profesionālu mediķu palīdzību. Astrīda intervijā stāsta par akūtu slimības epizodi, kurā viņa vilcinājusies griezties pēc palīdzības pie ārsta:

„Es te pēdējo ziemu diezgan smagi paslimoju. Domāju, nu ko tad es, pensionāre, tur iešu pie ārstiem, gan jau pāries. Un dabūju tādu riktīgu, dziļu bronhītu, tādu, ka bez ārsta vairs nevarēja.” Astrīda_73

Astrīdas izteikumi („ko tad es, pensionāre”) liecina par noteikta vecuma saistīšanu ar slimībām kā normu. Arī hroniskas slimības pieredzē šāda slimības normalitātes atzīšana rada risku, ka netiks optimāli vadīta hroniskas slimības trajektorija. Viena no šādām problēmām ir neracionāla medikamentu lietošana. Ja pacientam neveidojas uz uzticību balstītas attiecības ar ārstu, pieaug iespēja, ka lēmumi par zāļu lietošanu tiks pieņemti, nekonsultējoties ar speciālistu, tiks veikta pašārstēšanās, samazināsies līdzestība ārsta izstrādātajam ārstēšanas plānam utt.

Otra interviju kodēšanas rezultātā iegūtā gadījumu grupa runāja par situācijām, kurās slimības 'normalitāte' tika uzsvērtā nevis paša slimā cilvēka subjektīvajā skatījumā, bet gan apkārtējo attieksmē pret veciem cilvēkiem. Veids, kādā vecuma jēdziens tiek darināts Rietumu sabiedrībā, ietekmē veidu, kādā apkārtējie uzlūko dažādu vecumu cilvēku, kādā veidā tiek reaģēts uz apkārtējiem, kā notiek mijiedarbība, un arī to, kā persona izjūt un vērtē savu vecumu. Īsi un kodolīgi attieksmi pret vecumu raksturo Pēteris:

“Nu, bet tāpēc jau pensionārs skaitās – tas, kas ir izbrāķēts.”

Pēteris_77

Intervijās tika iekļauti stāsti par vairākiem gadījumiem, kuros respondenti izjutuši diskriminējošu attieksmi pret sevi sabiedrībā valdošo simbolisko nozīmju dēļ. Šī apkārtējo cilvēku attieksme ir balstīta viedoklī, ka vecums samazina slimības nozīmi, padara to nemanāmāku, tātad arī mazāk palīdzības vērtu. Arī ārsti dažkārt pastiprina viedokli, ka slimība ir 'normāla' parādība noteiktā vecumā. Milda intervijā kā aizvainojošu pieredzi iekļāva stāstu par nevērīgu attieksmi ārsta apmeklējuma laikā.

„Man vajadzēja aiziet pie šitā ādas ārsta ja, es iegāju, un es aizgāju tikpat gudra, cik atnācu, jo es teicu, lai viņa man uzraksta kaut kādu smērīti, ka man tur tāds [rāda uz ādas defektu deniņos]... [..] Un es pie viņas aizgāju, iegāju, es saku, vai, lūdzu, varētu kaut kādu smērīti, man tur tā kaut kāds tāds vai sēnīte vai kaut kas, vai nevar kādu ziedi vai kaut ko. Viņa sēdēja pie galda paskatījās uz mani teica – vecums. Es saku, nu, bet varbūt jūs tomēr varētu kaut ko, kaut ko izrakstīt? Ejiet pie onkologa, ja jums kaut kas tur ir, ejiet pie onkologa. [..] Viņa sēdēja pie galda, viņa nemaz neredzēja, viņa runāja pa telefonu, un, kad viņa beidza runāt, tad viņa uz mani paskatījās un teica – vecums.” Milda_81

Ārstes viennozīmīgi piedāvātā etiķete „vecums”, kas tiek saistīta arī ar slimību kā normu, neatstāj vietu nekādām diskusijas iespējām. Ārstes attieksme skaidri pauž nostāju, ka līdz ar noteiktu vecumu ir vērts pievērst uzmanību tikai ļoti smagām veselības problēmām („ejiet pie onkologa”), visus pārējos, viņas (un, iespējams, arī plašākas sociālas vienošanās) skatījumā nenozīmīgos simptomus apzīmējot ar etiķeti „vecums”. Šāda attieksme var veicināt zāļu neracionālu lietošanu, jo tiek ignorēts slimā cilvēka lūgums pēc palīdzības, risinājuma meklēšanu atstājot pašas ziņā.

Mildas stāstījumā parādās arī vārds „neredzēja”, kas norāda uz to, ka vecākās paaudzes cilvēks netiek uztverts kā pilnvērtīgs sociālās mijiedarbības partneris, viņš ir neredzams. Respondentei šī saskarsmes situācija ir radījusi dziļu aizvainojumu un šaubas par attieksmi pret vecāko paaudzi mediķu vidū, veselības aprūpes sistēmā un sabiedrībā kopumā.

„Var jau būt, ka neko nevar darīt, var jau būt. Es nezinu tā īsti, tā īstu tādu interesi... Nu, laikam atkal tas vecums.” Milda_81

Arī Silvija intervijā norāda uz senioru neredzamības problēmu plašākā skatījumā:

„Jaunībā vēl tevi saredz, tu vēl esi kaut kas, bet vecu cilvēku vienkārši neviens pat neievēro. Viņam iet garām kā tukšai vietai. Tā tas notiek. Un cik tie jaunie cilvēki ir pašpārliecināti savā jaunībā. Viņiem liekas, ka viņi ir mūžīgi. Un tas no malas izskatās tik smieklīgi.” Silvija_68

Silvijas teiktajā ir ietverta arī metafora „tukša vieta”, kas norāda arī uz apkārtējo nevērības dēļ radītajām identitātes problēmām.

Līdzīgus novērojumus par vecāku cilvēku diskrimināciju veselības aprūpes jomā intervijā pauž arī Emīlija. Atbildot uz jautājumu: “Kā Jūs vērtējat jums pieejamo veselības aprūpi?”, viņa stāsta par savu pieredzi saistībā ar vīra slimību.

„Ja tev nav liels naudas maks, tad vispār ir galīgi garām. Es savu vīru aizvedu uz slimnīcu, un tie pateica: “Vediet viņu uz vēžiniekiem.” Es aizvedu viņu uz turieni, bet tie tikai gaida, kad viņš nomirs. Bet viņš šodien jau staigā, jo es pati viņu uzcēlu. Viņam bija operācija, bet šodien jau viņš staigā pats, kaut gan dakteri teica, ka viņš vairs necelsies. Bet tur nav ko... Jo šeit to nevērību pret vecākiem cilvēkiem var ļoti just. Ja tu esi pensionārs, tad tevi neņem vērā. Tāpēc es pie viņiem neeju.” Emīlija_67

Sabiedrības dalīšana vecuma grupās – bērnos, pieaugušajos un vecajos ļaudīs ir ierasts, tomēr zināmā mērā mākslīgi darināts modelis, kas var veicināt stereotipu un aizspriedumu rašanos. Tā vietā, lai saskarsmē pievērstos konkrētajam cilvēkam konkrētajā brīdī, cilvēkam tiek uzspiests zīmogs – „vecs”, kura nozīme ir „nav uzmanības vērts”, „slims”, „nevarīgs”. Pēc autore domām, šāds sabiedrības sadalījums grupās, aiz kurām nav saredzams konkrēts cilvēks ar viņa individuālo slimības pieredzi un problēmām, ir netaisnīgs un nelietderīgs. Attieksme pret slimību kā vecuma ‘normu’ var kļūt par cēloni vecākās paaudzes pārstāvju diskriminācijai (lai noskaidrotu vecuma diskriminācijas cēloņus būtu jāveic atsevišķs pētījums). Katrā ziņā sabiedrības pozitīva attieksme pret novecošanu un vecākās paaudzes cilvēkiem ir ļoti nozīmīgs priekšnoteikums senioru identitātes veidošanā un dzīves kvalitātes uzlabošanā. Situācijā, kad Latvijā vecuma diskriminācijas rādītāji ir virs vidējiem Eiropas rādītājiem (Eurobarometer, 2008a; Eurobarometer, 2008b; Eurobarometer, 2009), ir ļoti svarīgi izvairīties no negatīvu vecuma simbolisko formu piedēvēšanas senioriem, lai situāciju uzlabotu.

Novecošana, līdzīgi kā dzimte, ir cieši saistīta ar tai piešķirtajām simboliskajām nozīmēm indivīda, sociālo mijiedarbību un institūciju līmenī. Tā kā dzimums ir kulturāli noteikts sociālās diferenciacijas kritērijs, persona nevar izvairīties no dzimtes veidošanas. Līdzīgi – tā kā vecums ir sociālās diferenciacijas kritērijs, persona nevar izvairīties no tā, ka vecumam tiek piešķirta simboliska nozīme un ka tā tiek interpretēta. Apzināti vai neapzināti personas vecums ietekmē saskarsmi un mijiedarbību ar apkārtējiem. No personas vecuma (vai personai piedēvētā vecuma) sociālajā mijiedarbībā tiek izdarīti secinājumi par personas fiziskajām un prāta spējām, uzskatiem, vērtībām un iespējamo rīcību. Lai gan vecums nav vienādi nozīmīgs kritērijs visās sociālās mijiedarbības situācijās, tas neapšaubāmi darbojas kā nozīmīga patības veidošanās un saskarsmes daļa.

Līdz ar to, iesaistoties sociālajā mijiedarbībā, indivīdi piešķir simbolisku nozīmi gan savam, gan citu vecumam.

‘Normalizējoša’ attieksme pret senioru hroniskām slimībām ir cieši saistīta ar „nepilnību modeli” geriatrijā. Vecuma sociālajai izpratnei ir gara vēsture, kas piedāvā atšķirīgus nozīmes veidošanās modeļus. Rietumu sabiedrībā straujā medicīnas attīstība 19. gadsimta beigās izveidoja t.s. „nepilnību modeli” (Schmid, 1991), kurā persona, kas noveco, tiek uzlūkota galvenokārt no mentālo un fizisko spēju pakāpeniskas pasliktināšanās izredžu viedokļa. Geriatrijas literatūrā, kas tiek rakstīta no medicīnas un bioloģijas skatu punkta, novecošana tiek uzlūkota kā ķermenisko resursu un aktivitāšu pakāpeniska izsīkšana. Salīdzinot ar bērniem un pieaugušiem cilvēkiem, vecāka gadagājuma cilvēki tiek uzlūkoti kā sabiedrības daļa ar nopietniem trūkumiem. Nepilnību modelim raksturīgi, ka tas neņem vērā ievērojamās individuālās atšķirības starp pensijas vecuma cilvēkiem, lai gan faktiski hroniski slimu pensijas vecuma cilvēku personiskajā attieksmē, slimības trajektorijas veidošanā, motivācijā u.c. jomās pastāv lielas atšķirības. Nepilnības modelis var radīt nopietnas grūtības risināt vecākā gadagājuma cilvēku identitātes problēmas, jo ar identitāti, nozīmi un patību saistītas problēmas nav iespējams risināt, balstoties tikai uz biomedicīnisku izpratni par veselību, slimību un funkcionalitāti. Intervijā šo skatījumu uz vecāka gadagājuma cilvēkiem raksturoja Uldis:

„Tagad jau tā ir – tu esi cilvēks tik ilgi, kamēr tu kaut kur noderi. Tas jau nav nekāds noslēpums” Uldis_62

Virspusēji skatoties, šķiet, ka vecums kā mūža noslēgums tiešām ir tas dzīves posms, kurā cilvēks vairs neattīstās un kurā viņam neparādās jaunas spējas un iespējas. Vēl jo vairāk šāds priekšstats attiecas uz slimiem pensijas vecuma cilvēkiem. Vecums tiek uzskatīts par laiku, ko raksturo ierobežojumi un rīcībspējas trūkums. Tomēr tas ir ļoti ierobežots skatījums, jo arī vecākās paaudzes pārstāvji spēj izvirzīt sev jaunus personiskus uzdevumus un tos īstenot. Klusēšana par dzīves noslēgumu ir kļuvusi par dogmu arī Latvijas sabiedrībā. Seniori ir neredzami politiskajā, sociālajā un kultūras jomā. Šo situāciju no Latvijas vecākās paaudzes pārstāves viedokļa pētījumā „Dzīves kvalitāte Latvijā” raksturoja kāda 67 gadus veca sieviete:

„Mūsu sabiedrībā uzskata, ka vecums ir pielīdzināms garīgam un fiziskam sabrukumam, gurdenumam un nederīgumam. Taču Sokrats 70 gados sāka apgūt vairākus instrumentus, Gēte pabeidza „Faustu”, Konrāds Adenauers 74 gados pārņēma vācu pēckara politikas stūri savās rokās un to vadīja 14 gadus. Pie mums pensionārs ir no dzīves izstumtais.” (Bela, 2006: 55)

Sievietes teiktajā ir jūtams rūgtums par sabiedrības attieksmi pret vecāko paaudzi, apzīmējot šo sabiedrības grupu kā „no dzīves izstumtos”. Arī viena no pētījumā iesaistītajām respondentēm intervijā pauda rūgtumu par to, ka priekšstati par vecākās paaudzes cilvēkiem tiek stereotipizēti, neņemot vērā būtiskās atšķirības novecošanas procesos un katras personas individuālos raksturojumus.

„Grūti jau tā ielīst otra ādā. Ir ļoti dažādi, cilvēki noveco ļoti dažādi.

Viens ātrāk, viens lēnāk. Viens deviņdesmit gados ir tāds, kā es tagad.

Viens jau sešdesmit gados jau sen ir nomiris.” Silviņa_68

Senioru slimības ‘normalitāte’ kultūrā ir cieši saistīta ar sociālās atstumtības pieredzi, kas intervijās tika apzīmēta ar iepriekš minētajiem jēdzieniem „neredzamība”, „tukša vieta”. Neatrisinot identitātes problēmas, nesaņemot apkārtējo palīdzību un sastopoties ar izvairīšanos no saskarsmes, slimajam cilvēkam veidojas atstumtības pieredze. Uz pensionāriem, īpaši vientuļiem pensionāriem, kā sociālās atstumtības riska grupu norāda arī kvantitatīvo pētījumu rezultāti (LR LM Sociālo pakalpojumu pārvalde, 2006: 6). Zināmā mērā šāda vecāka gadagājuma cilvēku atstumšana ir neveiksmīgs mēģinājums novērst paaudžu maiņas radītus konfliktus un uzturēt panākumu sabiedrības tēlu. Sabiedrībai pakāpeniska (faktiski vai šķietami) neproduktīvo un nederīgo sabiedrības locekļu atstumšana ir pieņemams veids, kā reaģēt uz paaudžu maiņu.

Elza intervijā runā par savu vēlmi piedalīties kultūras pasākumos, ko nav iespējams realizēt:

„Es kādreiz pastaigāju un no ārpuses paklausos, jo uz koncertu es nevaru aiziet. Nav naudas. Teātris – tas jau sen ir aizmirsts. Es nevaru aiziet, kā citi cilvēki iet. Tāda man ir tā vienmuļā dzīve. Tikai gaidu savu nāvi un vairāk neko.” Elza_69

Elzas teiktais norāda gan uz simbolisku izstumtību no sabiedrības, gan uz izstumtību no sociālās un kultūras telpas tiešā veidā – palikšanu ārpus koncertzāles sienām. Tās ir zaudētas iespējas piedalīties, kuras vēsta par sociālo atstumtību un liek gaidīt fizisko nāvi.

Medicīnas ētikā viena no svarīgākajām taisnīguma prasībām ir vienlīdzīga attieksme pret visiem pacientiem. Diemžēl, it īpaši attieksmē pret gados vecākiem cilvēkiem, medicīnas darbinieki mēdz ignorēt šo ētikas normu, saistot vecumu ar slimības ‘normalitāti’. Domājot par sociālo taisnīgumu un izvairīšanos no vecuma un slimības stigmatizācijas, no naratīvās ētikas viedokļa ļoti liela nozīme ir pašu slimo pensijas vecuma cilvēku vajadzību uzklaušīšanai. Medicīnas sociologs Ē.Zolā, kurš personiski ir piedzīvojis smagas slimības pieredzi, raksta, ka slima cilvēka nespēja sazināties „ir

sabiedrības atraidījums un no tā izrietošā attālināšanās, kas apklusina pieredzes radīto vārdu krājumu” (Zola, 1981: 356). Hroniska slimība morāles aspektā prasa izprast slimo cilvēku īpašās vajadzības un intereses, vienlaikus neizstumjot viņus no sabiedrības un izvairoties viņus stigmatizēt, diskriminēt un normalizēt slimību vecumā. Sociālajai politikai ir jāīsteno taisnīguma princips, vienlaikus saprātīgi ierobežojot hroniski slimo cilvēku prasības. No ētikas viedokļa ir svarīgi izvairīties no slimās personas vainošanas, lai arī daļa no hroniskām slimībām ir saistītas ar dzīvesveida izvēli.

3.1.3. Nodarbinātība un mērķu samazināšana

Nozīmīgs hroniskas slimības darba¹² un pielāgošanās procesa aspekts ir slimā cilvēka mērķu un aktivitāšu samazināšana, kas var būtiski atvieglot slimības pieredzi. Daudzās sociālās situācijās slimības fakts atbrīvo cilvēku no noteiktiem sociāliem pienākumiem, tai skaitā arī no pienākuma iet uz darbu, kā to savā slimnieka lomas modelī parādīja jau T.Pārsonss (Parsons, 1997). Tāpat arī noteiktas vecuma robežas sasniegšana ir sociāli attaisnots iemesls samazināt mērķus. Tomēr līdzīgi kā slimnieka lomas teorijas kritika socioloģijā¹³, arī šī pētījuma ietvaros veiktās intervijas parāda, ka mērķu samazināšana un mainīšana nebūt nav tik viennozīmīgs un vienkāršs uzdevums, kā to iezīmē ideālie socioloģiskie modeļi.

Nav noliedzams, ka, novecošanas un hroniskas slimības rezultātā samazinoties fiziskajām spējām, liela nozīme dzīves kvalitātes nodrošināšanā ir mērķu samazināšanai. Tomēr, īpaši runājot par hroniski slimiem vecāka gadagājuma cilvēkiem, mērķu pakāpeniska un harmoniska līdzsvarošana ar fizisko spēju samazināšanos bieži vien ir praktiski nerasniedzams uzdevums. Intervēto respondentu pieredze liecina, ka finansiālu, sociālu un sadzīvisku problēmu, kā arī apkārtējo attieksmes dēļ slimais cilvēks var nonākt situācijā, kad ir jādara vairāk, nekā viņš spēj un vēlas, jo nav citas iespējas aprūpēt sevi un nodrošināt minimālu dzīves kvalitāti.

Profesionālā darbība ir viens no svarīgākajiem biogrāfiskajiem mērķiem, kas cieši saistīts ar personas identitāti. Pozitīvā nozīmē darbs ir viena no iespējām saglabāt personas identitāti par spīti novecošanas procesam un hroniskas slimības pieredzei. Uz darba lielo nozīmi pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitātē norāda vairākos pētījumos izdarītie secinājumi, ka pēc aiziešanas no darba pazeminās veselības subjektīvais pašnovērtējums. Pastāv uzskats, ka izteiktāk aiziešanu no darba izjūt vīrieši, taču tas nav apstiprinājies Latvijā veiktajos pētījumos (Brants, 2004: 82). Šo iemeslu dēļ ieteikumi veicināt pensijas vecuma cilvēku nodarbinātību ir plaši izmantoti aktīvas novecošanas stratēģijās.

¹² Sīkāk par slimības darba un slimības trajektorijas jēdzieniem simboliskajā interakcionismā sk. 1.3.4. apakšnodaļā.

¹³ Sīkāk par T.Pārsonsa ‘slimnieka lomas’ teorijas kritiku sk. 1.3.1. apakšnodaļā.

Kvantitatīvajā pētījuma daļā, atbildot uz jautājumu „Vai jūs turpinātu strādāt, ja nebūtu finansiālas nepieciešamības to darīt?” 77% no visiem respondentiem atbildēja apstiprinoši (Sīlis, 2010: 145), tādējādi apliecinot darba būtisko nozīmi dzīves kvalitātes nodrošināšanā. Intervijās paustās atziņas rāda, ka darbs var pozitīvi ietekmēt hroniskas slimības un novecošanas pieredzi, palīdzot saglabāt pašvērtību, sociālos kontaktus un uzlabot finansiālo situāciju. Viena no respondentēm par darba būtisko nozīmi savā dzīvē izsakās šādi:

„Katrā ziņā mans radošais darbs piešķir dzīvei kvalitāti.

Ko tas jums dod?

[domā] Prieku, pašapziņu, sabiedrību, kontaktus ar cilvēkiem.”

Silvija_68

Vairākās intervijās respondenti norādīja uz profesionālo identitāti kā būtisku savas patības daļu. Piemēram, Maija, kura strādā, neskatoties uz hronisku nieru slimību, intervijā uzsvēra, ka darbs šobrīd ir galvenā ikdienas sakārtojošā un motivējošā aktivitāte viņas dzīvē.

„Man liekas, ka cilvēkam ir jāstrādā tik ilgi, kamēr tev palūdz aiziet.

Jo tad tu esi. Man ir tāda teorija. Ja es būšu, ja es būšu pensijā, nu, alegoriski, tad var gadīties, ka es uzcelšos no rīta augšā un naktskreklā nostaigāšu visu dienu. Man tāds iespaids.” Maija_64

Maijas teiktajā īpaši uzsvērtā profesionālās darbības lielā nozīme identitātes veidošanas un saglabāšanas procesā („jo tad tu esi”). Strādāt nozīmē būt pa īstam. Darbs ir tas, kas personu padara nozīmīgu, redzamu un vajadzīgu citu cilvēku acīs, būtiski ietekmējot arī paštēlu. Darbs būtiski paplašina dzīves telpu un uzstāda svarīgus mērķus ārpus šaurās privātās dzīves telpas. Nepieciešamība saposties, sakārtot savu ķermeni atbilstoši apkārtējo gaidām, sociālajām normām un „nestaigāt naktskreklā” ļauj justies piederīgai nevis pensionāriem kā sociālai grupai, bet gan plašākai – strādājošo cilvēku grupai. Sevis iekļaušana citā sociālajā grupā ļauj arī neattiecināt uz sevi negatīvās simboliskās nozīmes, kas tiek attiecinātas uz senioriem kā grupu.

Citā intervijā parādījās vēlme strādāt, kas balstīta uz sociālo atbildību. Lūcija, kas sirgst ar hronisku kāju vēnu iekaisumu, stāsta:

„Es neesmu aizgājusi pensijā. Vēl joprojām es strādāju par mājturības skolotāju un šogad vēl domāju strādāt. Kaut gan visa ģimene ir pret to, jo tā slodze tomēr ir liela un tas prasa nervus, un enerģiju. Bet tomēr tas darbs ir jādara, citādi tai skolā drīz vispār neviens nebūs.” Lūcija_70

Lai gan Lūcija norāda, ka viņas tuvinieki mudina samazināt mērķus, lai uzlabotu dzīves kvalitāti („*visa ģimene ir pret to*”), viņa tomēr izvēlas strādāt, un viens no iemesliem ir sociālā atbildība („*citādi tai skolā drīz vispār neviena nebūs*”).

Ievas intervijā darbs parādījās kā motivācija veselības izvirzīšanai priekšplānā, neskatoties uz hroniskas slimības pieredzi:

“I. Kā jūs vērtējat savu veselību?

[..] nu, es domāju vidēja ar virzienu uz sliktu. Laba nekādā gadījumā ne, jo man ir bijuši infarkts un insults. Bet tīri zemē metams arī ne, jo es vēl varu strādāt. [..] Bet pirmais un galvenais, ko es esmu pie sevis sajutusi un pie citiem, ir, ka ja jūt, ka ir jāiet un jādara, tad arī veselība uzrodas, tad viss ir kārtībā un nav ko sūdzēties pie ārstiem.

”Ieva_69

Ievas, līdzīgi kā citu respondentu skatījumā darbs un pašsajūta ir viens otru ietekmējoši faktori – ja ir darbs, tas rada motivāciju pārvarēt slimību un būt aktīvam un noderīgam, bet laba pašsajūta ļauj strādāt.

Positīvu pieredzi, stāstot par savu darbu skolas dežurantes amatā pauž Emīlija, kurai nav hroniskas slimības:

“Jā. Man patīk būt kopā ar jauniešiem, man liekas, ka es katru gadu beidzu skolu. Tiešām ļoti jauki. Liekas, ka visi mani mīl, visi mani vārdā sauc, kaut es jau esmu veca. Bet vismaz vecumdienās es jūtos kā īstais cilvēks īstajā vietā, īstajā laikā.” Emīlija_67

Emīlija norāda, ka darbs ir pozitīva vērtība, kas labvēlīgi ietekmē dzīves kvalitāti. Kā nozīmīgākos ieguvumus no darba gaitām viņa min saskarsmi ar līdzcilvēkiem („*visi mani mīl*”), personisku attieksmi un nozīmību („*visi mani vārdā sauc*”), kā arī identitātes apliecinājumu („*īstais cilvēks īstajā vietā*”). Tomēr vienlaikus viņa uzsver, ka darbs paaugstina dzīves kvalitāti tikai tādā gadījumā, ja tas ir patīkams un nesagādā negatīvas emocijas.

„Dzīves kvalitāti veido izglītība un arī, protams, darbs – tāds darbs, kāds cilvēkam patīk, nevis tāds, kādu tu esi spiests strādāt.”

Emīlija_67

Emīlija arī norāda, ka darbs viņai būtu svarīgs kā vērtība pati par sevi pat tādā situācijā, ja pensija spētu nodrošināt pietiekamu naudas daudzumu.

„Labākais būtu, ja būtu lielāka pensija un varētu atpūsties, bet es nezinu, vai es to vienmēr gribētu. Jo es nezinu, vai es varētu dzīvot,

neko nedarot. Jo darbs piešķir dzīvei saturu. Protams, ja veselība to atļauj, ja cilvēks neguļ uz gultas. Ir jau visādi varianti.” Emīlija_67

Emīlijas teiktas par darbu kā vērtību pašu par sevi liek domāt par brīvprātīgo darba maz novērtēto vietu Latvijas situācijā. Ja cilvēks pensijas vecumā vēlas būt aktīvs un izmantot savas zināšanas un prasmes, nestrādājot algotu darbu, sociālā vide šādas aktivitātes neveicina. Pensionāru vēlme strādāt un darba labvēlīgā ietekme uz dzīves kvalitāti atklāj neizmantotas iespējas viņu iesaistīšanai brīvprātīgo darbā. Līdzīgi kā Maija, arī Emīlija uzsver, ka darbs ir ārkārtīgi svarīgs identitātes saglabāšanai („*piešķir dzīvei saturu*”). Tai pašā laikā viņa pieļauj arī situācijas, kurās darbs zaudē šo īpašo vērtību, jo slimības pieredze liek krasi samazināt mērķus. Smagas hroniskas slimības situācijā mērķu samazināšana vērtību hierarhijā var kļūt svarīgāka nekā darba saglabāšana. Uzlūkojot pensijas vecuma cilvēku nodarbinātību tikai kā dzīves kvalitāti uzlabojošu faktoru, tiek ignorēts fakts, ka saistībā ar hroniskas slimības pieredzi, darbam var būt gan pozitīva, gan negatīva loma. Intervijas parādīja, ka zināma daļa pensijas vecuma cilvēku strādā tikai finansiālas nepieciešamības dēļ, vienlaikus cīnoties ar slimību, kas negatīvi ietekmē slimības pieredzi un dzīves kvalitāti. Pētījuma kvantitatīvās daļas dati parādīja, ka 20% no aptaujātajiem strādājošajiem pensijas vecuma cilvēkiem neturpinātu strādāt, ja nebūtu finansiālas nepieciešamības to darīt (Sīlis, 2010: 145). Piektā daļa ir pietiekami liels skaits, lai šo faktu uzskatītu par problemātisku, it īpaši iedziļinoties atsevišķu cilvēku dzīves stāstos un ar hroniskas slimības pieredzi saistītajās ciešanās. Būtu svarīgi tālākos pētījumos noskaidrot, cik liela ir to pensijas vecuma cilvēku daļa, kas nevēlētos turpināt strādāt tieši veselības problēmu dēļ.

Andris intervijā uzsvēra, ka mērķu samazināšana ir daļa no rūpēm par veselību:

„Kā rūpējos? Teiksim, neskrienu un nelecu. Nu ko es varu rūpēties? Ikdienas darbi, kas man ir mājās jādara, tos es daru. Atpūta man ir – kad gribu, strādāju, bet kad gribu, atpūšos. Skaldu malku – nepatīk – pasēdu un strādāju atkal tālāk.” Andris_66

Andris, kurš nestrādāja algotu darbu, par svarīgu uzskatīja iespēju pašam izvēlēties darba un atpūtas ritmu („*kad gribu strādāju, bet kad gribu, atpūšos*”). Stāstot par savu lēmumu atteikties no darba pastā, kā galveno iemeslu viņš uzsvēra pārāk lielo slodzi, kas neļauj samazināt mērķus.

„Tā pasta dzīve.. Nu kā iznāca – nevis astoņas, bet gan desmit un vairāk stundu. Un viņi – jums ir nepilna slodze! Pa tādu naudu, nu nezinu. Kā kurš to saprot. [...] Tāds darbs nav to vērts. [...] par daudz, slodze par lielu. Tāpat jau tie gadi arī ir.” Andris_66

Tomēr intervijās parādījās arī situācijas, kurās pensijas vecuma cilvēki ir spiesti strādāt par spīti hroniskai slimībai un nepieciešamībai samazināt mērķus. Tie bija gadījumi, kad darbs ir vienīgā iespēja nopelnīt naudu minimālas dzīves kvalitātes nodrošināšanai. Situācija, kad jāstrādā par spīti nopietnai hroniskai slimībai rada pretrunas starp vēlmi īstenot sevi profesionālajā jomā, nepieciešamību sevi finansiāli nodrošināt un ciešanām, kuras rada nopietna slimība. Ilustrācija tam, ka darbam var būt negatīva ietekme uz cilvēka identitāti, un nepieciešamība strādāt kā vienīgā iespēja nodrošināt minimālu dzīves kvalitāti var radīt vēl dziļāku identitātes plaisu, ir Elzas stāsts. Elza, kurai ir vēzis, runā par nepieciešamību strādāt, neskatoties uz nopietnajām veselības problēmām, kā vienīgo iespēju izdzīvot:

„Man ir bail, ka mani neatlaiž. Ko tad es darīšu? Jāpakarās... Jo nav no kā dzīvot. [...] Jo tagad es vismaz kaut kā to dzīvību varu vilkt. Bet, ja mani atlaiž, tad es vairs nezinu ko darīt. [...] Vienīgais, kas man ir vajadzīgs, ir nauda, lai es daudz maz iztikt varētu. Nekādas bagātības man nav vajadzīgas. Jo mani jau tagad tikai kaps gaida. Bet nu vismaz, lai es varētu cilvēcīgi paēst arī, kā cilvēks. Es nevaru to izdarīt. Tas ir ārprāts.” Elza_69

Elzas lietotā metafora („vilkt dzīvību”) un nākotnes horizonta trūkums („tikai kaps gaida”) norāda uz bezcerību. Metafora „vilkt dzīvību” intervijā atkārtojas vairākas reizes.

Citā intervijas fragmentā Elza stāsta par grūtībām atgriezties darbā pēc ilgstoša slimības saasinājuma.

„Kamēr es slimoju... pēc tam es vairs nevarēju vairāk tikt atpakaļ savā iepriekšējā darba vietā, un mani atsūtīja uz šejieni, kur es visiem pa kājām maisos.” Elza_69

Elza pēc atgriešanās darbā nejūtas iederīga jaunajā darba vietā („es visiem pa kājām maisos”), kas vēl vairāk pastiprina slimības pieredzes radītās identitātes problēmas.

Intervijās paustie viedokļi parādīja, ka finansiālajai situācijai ir nozīmīga saikne ar to, vai cilvēki samazina savus mērķus atbilstoši slimības pieredzes radītajām grūtībām. Stabila finansiālā situācija ļauj pensionēties, sasniedzot pensijas vecumu, un tādējādi samazināt savus mērķus sociāli pieņemamā veidā. Elzas gadījumā šāds risinājums nav iespējams.

„Man vajag to jauno māju, jo es esmu paresna, man vajag bieži mazgāties. Bet ir grūti apmaksāt, mana pensija ir 100 Ls, un par dzīvokli ir jāmaksā vairāk nekā 70 Ls, tādēļ to zāļu kvantumu, kuru

man vajag, es nevaru nopirkt. [raud] Bet kad es tā mazliet strādātāju, tad vismaz es tās zāles varu nopirkt.” Elza_69

Elzas stāstījums ļauj izvirzīt hipotētisku atbildi uz problēmu, kuru pētījumā “Aktīva mūža garumu ietekmējošie faktori Latvijā” uzdod M.Brants: kāpēc cilvēki, kas savu veselību vērtē kā sliktu, biežāk kā tie, kas to vērtē kā apmierinošu, vēlas strādāt iespējami ilgāk? (Brants, 2004: 81) Viena no iespējamām atbildēm ir, ka nopietnas ilgstošas slimības gadījumā ir daudz lielāka nepieciešamība nopelnīt papildus līdzekļus medikamentiem un veselības aprūpei.

Citā intervijā 65 gadus veca respondente, kurai ir hroniski sirdsdarbības traucējumi, uzsvēra, ka aiziešana pensijā būtiski uzlabojusi viņas dzīves kvalitāti un ļauj veikt nepieciešamo ikdienas darbu slimības trajektorijas veiksmīgai veidošanai.

„Ja man būtu jāiet no astoņiem līdz astoņiem darbā, tad es nebūtu spējīga cīnīties [ar slimību].” Lonija_65

20. gadsimta 70. gados sociālajā gerontoloģijā parādījās aktivitātes teorija, kas uzsvēra, ka novecojot lielākā daļa cilvēku cenšas maksimāli ilgi saglabāt ierasto dzīves stilu, vērtības un aktivitātes, kuru vidū viena no nozīmīgākajām aktivitātēm ir darbs (Kossuth & Bengtson, 1988). Kā pētījuma „Aktīva mūža garumu ietekmējošie faktori Latvijā” rezultātu analizē norāda M. Brants:

„Darbs un veselības pašvērtējums respondentu gadījumā ir savstarpēji stipri korelatīvas parādības [...] strādājošie [pensijas vecuma] cilvēki biežāk savu veselību vērtē kā labu vai apmierinošu. Protams, minētās korelācijas pastāvēšana tiešā veidā neko neliecina par tās virzienu. Veselais saprāts liek domāt, ka strādā tie cilvēki, kas labāk jūtas (augstāks veselības pašvērtējums), tomēr noteikti pastāv arī kāda atgriezeniskā saite – labāk jūtas strādājošie vienkārši tāpēc, ka viņi strādā (lai arī te būtu jāpievērš uzmanība darba raksturam).” (Brants, 2004: 80).

Īpaši tiek uzsvērta darba radošuma ietekme uz veselības pašvērtējumu – radošās iespējas darba vietā pensijas vecuma cilvēku vērtējumā atstāj pozitīvu iespaidu uz veselību (Brants, 2004: 83).

Tomēr nevar viennozīmīgi apgalvot, ka darbs vienmēr uzlabo pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitāti. Atzīstot hroniskas slimības pieredzes ietekmi uz ikdienas dzīvi, būtiska nozīme identitātes atgūšanā var būt tieši mērķu samazināšanai. Daži respondenti, saistībā ar slimības pieredzi izteica vēlmi strādāt mazāk, nekā viņi to dara pašlaik, vienlaikus paužot vēlmi strādāt un nenoliedzot darba nozīmi savā dzīvē.

„Ļoti laimīga es pašlaik neesmu. Es domāju, ka, ja man būtu vairāk naudas un nevajadzētu to skolu tīrīt, ja es varētu vienkārši pasēdēt un

padežūrēt, bet nu... labi. Kā ir, tā ir. Esmu samierinājusies. [..] Labākais būtu, ja būtu lielāka pensija un varētu atpūsties, bet es nezinu, vai es to vienmēr gribētu. Jo es nezinu, vai es varētu dzīvot, neko nedarot. Jo darbs piešķir dzīvei saturu. Protams, ja veselība to atļauj, ja cilvēks neguļ uz gultas. Ir jau visādi varianti. ” Elza_67

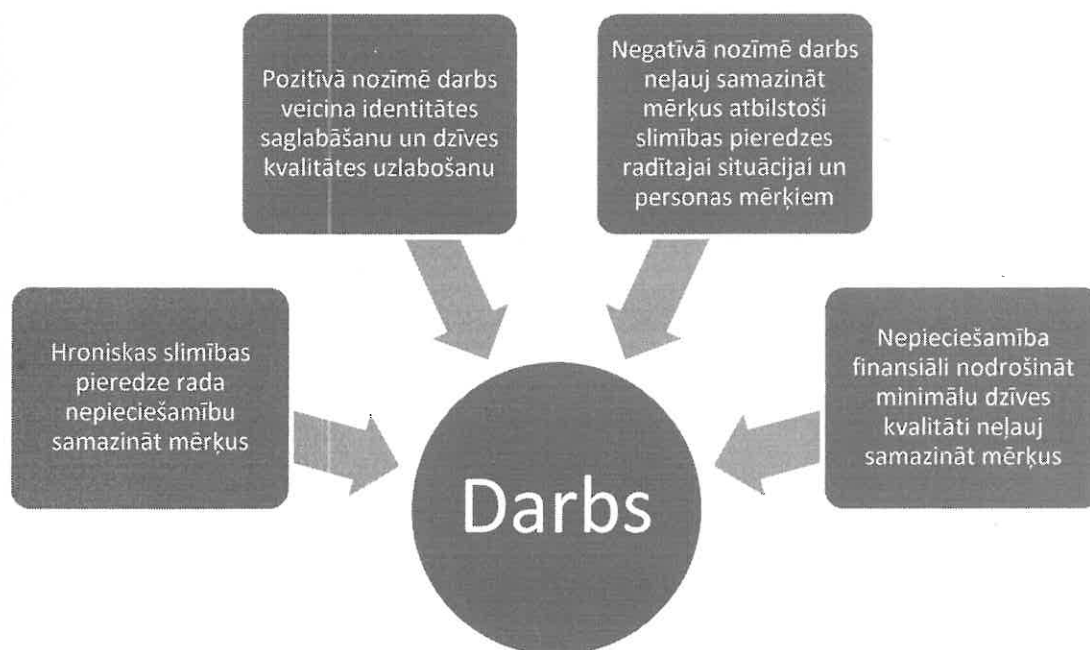
Šī respondente pauž ideju par līdzsvara atrašanu – savu spēju un mērķu saskaņošanu, turpinot strādāt veselības stāvoklim atbilstošu darbu. Jāpiezīmē gan, ka Elza bija viena no respondentiem, kura neuzskatīja, ka viņai būtu nopietnas veselības problēmas. Galvenais iemesls mērķu samazināšanai viņas gadījumā bija novecošanas pieredze.

Modris intervijā uzsvēra, ka viņam ļoti svarīga ir iespēja sabalansēt darba aktivitātes ar veselības stāvokli un aktuālo slimības pieredzi.

”Bet, ja es jūtos sliktāk, tad bišķiņ piebremzēju. Nestrādāju tā.”

Modris_64

Iespējams, ka pensijas vecuma cilvēku gatavība strādāt, arī neskatoties uz hroniskām slimībām, ir labs iemesls vecāku cilvēku iesaistīšanai darba tirgū, tomēr ir svarīgi, lai šajā procesā tiktu ievēroti ētiski aspekti – par pieņemamu iemeslu darbam pensijas vecumā ir uzskatāma vēlēšanās to darīt, nevis galēja finansiāla nepieciešamība. 3.1. attēlā ir parādīta hroniskas slimības pieredzes, mērķu samazināšanas un nodarbinātības savstarpējā saikne.



3.1. att. Slimības pieredzes, mērķu samazināšanas un nodarbinātības savstarpējā saikne

Algotam darbam var būt gan pozitīva, gan negatīva loma identitātes atgūšanas procesā un hroniskas slimības pieredzē. Pozitīvā nozīmē darbs kalpo kā līdzeklis savas identitātes saglabāšanai (tiek izmantots aktīvas novecošanas stratēģijās) un sniedz papildu finansiālu nodrošinājumu. Nodarbinātība paplašina cilvēka sociālās saskarsmes telpu, tādējādi stiprinot pašapziņu un palielinot sociālās saskarsmes iespējas. Negatīvā nozīmē darbs slimības pieredzē parādās kā vienīgā iespēja nodrošināt minimālu dzīves kvalitāti. Sociālajai sistēmai būtu jānodrošina reāla iespēja samazināt mērķus un atteikties no darba, ja tas ir nepieciešams hroniskas slimības un novecošanas pieredzes dēļ. Diemžēl Latvijā ir situācijas, kad hroniski slimi, vecākās paaudzes cilvēki nevar atteikties no algota darba par spīti ciešanām, jo darba gaitu turpināšana ir vienīgā iespēja izdzīvot.

3.2. Hroniskas slimības pieredzes uzlabošanas un mainīšanas iespējas

Interviju analīze atklāja vairākas kategorijas, kuru savstarpējā saikne norāda uz slimības pieredzes uzlabošanas un mainīšanas iespējām. Viena no šādām kategorijām bija kontrole pār slimību, kas saistījās ar rīcībspēju, autonomiju un apmierinātību ar dzīves kvalitāti. Vēl būtiskas kategorijas šajā kontekstā bija pielāgošanās hroniskai slimībai un aktivitāte savas veselības uzlabošanai, kas arī saistījās ar augstāku dzīves kvalitātes pašvērtējumu. Būtiska loma hroniskas slimības pieredzes uzlabošanā ir arī biogrāfiskajam darbam, kas intervijās parādījās kā slimības cēloņu skaidrojumi.

3.3.1. Kontrole pār slimību

Viens no svarīgākajiem labas dzīves priekšnoteikumiem ir pārliecība, ka persona noteiktā mērā kontrolē savu dzīvi. Hroniskas slimības gadījumā par būtisku problēmu kļūst slimības izpausmju kontrolēšana. Kontrolēt slimību nozīmē saglabāt savu identitāti, pēc iespējas neļaujot slimībai izvirzīties dzīvesstāsta priekšplānā, kas būtiski ietekmē personas identitāti un vēlamo dzīves kārtību. Tāpat kontrolēt slimību nozīmē arī fiziski kontrolēt telpu un savu pārvietošanos telpā, kontrolēt savu ķermeni. Lai gan hroniskas slimības pieredze neizbēgami maina dažādus personiskās un sociālās dzīves aspektus, tomēr arī šādā situācijā ir iespējams atgūt kontroles un pašnoteikšanās izjūtu. Socioloģe K.Šarmā raksta:

„Kontrolējot savu identitāti, cilvēki maksimāli palielina pašvērtību. Tas nozīmē noturēt slimību viņu dzīves aizmugurējā plānā, nevis priekšplānā.” (Charmaz, 1991: 45)

Vairākās intervijās kā nozīmīga ar kontroli pār slimību un autonomiju saistīta kategorija parādījās nākotnes plānošana. Vienlaikus nākotnes plānošana bija saistīta arī ar pozitīvu slimības pieredzi un veselības nevis slimības izvirzīšanu priekšplānā. Nākotnes

plānošana ietver personiskās vēlmes un idejas, kā šīs vēlmes īstenot. Nopietna slimība var pilnībā mainīt ierasto dzīves kārtību, izvirzoties priekšplānā un pakļaujot to sev. Slimības izvirzīšanās priekšplānā intervijās bija cieši saistīta ar atteikšanos no tālākas dzīves plānošanas un pievēršanos slimajam ķermenim. Ja slimajam cilvēkam izdodas priekšplānā izvirzīt veselību, ir daudz lielākas iespējas veidot tuvākas un tālākas nākotnes plānus un tos īstenot. Tomēr slimības vai veselības izvirzīšanās priekšplānā ir atkarīga arī no hroniskas slimības smaguma pakāpes, tās radīto ciešanu un ierobežojumu smaguma un slimības attīstības prognozēm.

Intervijās respondenti vairākkārt norādīja kā slimība ietekmē ikdienas dzīves tuvāku un tālāku plānošanu. Elza, kurai ir nieres vēzis, intervijā stāsta:

„Vakar es nevarēju piecelties, vakar man bija grūti. Jo iepriekš es vairākas dienas pēc kārtas dežūrēju. Tāpēc vakar man bija grūti, slimība mani pilnībā nomāca, es nevarēju piecelties.” Elza_69

Nespēju plānot nākotni šādā situācijā izraisa slimības radītā nenoteiktība – neziņa par to, kāda būs pašajūta nākamajā dienā, nedēļā vai mēnesī. Šādi laika posmi, kuros hroniski slimais cilvēks jūtas slikti, neļauj plānot dzīvi ilgtermiņā. Visu Elzas uzmanību un spēkus piesaista slimība, kas ir izvirzījusi viņas dzīves priekšplānā. Aprakstot savu situāciju, viņa lieto metaforu „*slimība mani nomāca*”, kas izsaka ne vien ārējus, redzamus apstākļus – nepieciešamību palikt gultā, bet arī iekšējas izmaiņas – grūtības plānot savu dzīvi. Intervijā Elza runāja tikai par šī brīža problēmām un pagātņi, neminot nekādus nākotnes plānus. Galvenie iemesli, kas rada šādu nespēju saredzēt nākotnes horizontu, ir viņas slimības smagums, tās izraisītās sāpes un iespējamais letālais slimības iznākums.

Dažādu darbību organizēšana, kontrolēšana un īstenošana saistībā ar hroniskas slimības un novecošanas pieredzi kļūst arvien sarežģītāka. Lielā piepūle, ko prasa daudzu agrāk ikdienišķu darbību veikšana un vēlmju īstenošana rada stāvokli, ko K.Tombsa sauc par „eksistenciālu nogurumu” (Toombs, 1995: 15). Projektu organizēšana (un par projektu var kļūt tik vienkāršas darbības kā aiziešana uz veikalu vai došanās pie ārsta) prasa ne vien fizisku piepūli, bet arī gribas piepūli. Ja visvienkāršāko mērķu veikšanai – izkāpšanai no gultas, ēdiena pagatavošanai utt. – ir nepieciešama nepārtraukta, pastāvīga piepūle, ir ļoti liela motivācija atteikties no šīm darbībām.

„Un teikšu, kā kuru dienu. Te pagājušonedēļ izgāju tur kokus pazāgēt vai kā, nu nav spēka, nogurums. Te vakar, aizvakar – atkal tīri brangi varēju iet. [...] Ir atsevišķas dienas, kad nekas nesāp, bet tāds nomākts, tik smagi, ka nezin kur dēties.” Vilis_75

Atšķirīga situācija, kurā priekšplānā izvirzās veselības jēdziens, parādījās intervijā ar Maiju. Maija sirgst ar hronisku nieru kaiti un viņai ir protezētas abas gūžu locītavas, tomēr viņas dzīvesveids ir ļoti aktīvs. Kā galvenos dzīves kvalitāti veidojošos nosacījumus savā dzīvē viņa nosauca plašo draugu loku, darbu un aktīvo dzīvesveidu.

„Dzīvi padara man [labu], pieņemsim es esmu ārkārtīgi kustīga. Es esmu ārkārtīgi sabiedriska var teikt. Es esmu komunikabla, man liekas, ka tā.” Maija_64

Maija iesaistās daudzās aktivitātēs ārpus mājas (draugu jubilejas, viesības, ceļojumi, vingrošana, koncerti, teātra izrādes). Lai veiktu šīs aktivitātes, viņai ir nepieciešama laika plānošana un nākotnes horizonta veidošana. Atbildot uz jautājumu par to, kas viņas dzīvei piešķir kvalitāti, Maija arī minēja nākotnes plānus kā būtisku dzīves kvalitāti veidojošu nosacījumu:

*„Un kvalitāti man piešķir tas, ka es vislaik, es gribu kaut kur, es gribu daudz ko redzēt, es gribu daudz ko, teiksim, braukt kaut kur – arī pabraukt uz ārzemēm. Jā, es esmu diezgan daudz braukājusi – diezgan daudz braukājusi. Un tagad man vēl plānos braukt ir.”
Maija_64*

Maijas intervijā minētajām brīvā laika aktivitātēm ir būtiska loma kontroles un savas rīcības aģenta pozīcijas apliecināšanā. Līdzīgi Maija intervijā runāja par saviem plāniem turpināt strādāt.

„Es ceru, ka šis darbs man vēl, es ceru, ka tas darbs man vēl vajadzīgs, es varēšu ilgi, jo iepriekšējā kundzīte aizgāja kaut kādi 74 gadu vecumā no turienes prom, no tā paša arhīva.” Maija_64

Maija savu slimību ir veiksmīgi iekļāvusi identitātē, tādēļ neizjūt to kā nozīmīgu šķērslī, kas traucētu viņai kontrolēt savu dzīvi. Arī citās intervijās kategorija ‘kontrolē pār slimību’ bija saistīta ar kategoriju ‘veselība priekšplānā’, šī saikne ir abpusēja. Ne vien algots darbs, bet arī neformālas brīvā laika aktivitātes pensijas vecumā ir nozīmīgas identitāti apliecinājošas darbības. Līdz ar to slimības pieredzes izraisītā nespēja veikt ierastās nodarbes var negatīvi ietekmēt dzīves kvalitāti, kā to ar bažām savā intervijā norāda Lilijs.

„Visvairāk es baidos no veselības problēmām. Tāpēc ka tad es nekur nevarēšu tikt. Bet man tā gribas uz teātri aizbraukt, aizbraukt līdzī ekskursijā kopā ar visiem. Lai gan tai pensionāru kopā mums ir tādas tantīņas, kas par spīti visam brauc. Jo kas ir iesācis, to vairs nevar piesiet pie mājas. Nu vienīgi ja galīgi slikti paliek. Ir mums tur viens

tāds vecs onkulis, kas ņem līdzī saliekamo soliņu. Iet, iet un apsēžas, iet, iet un apsēžas, bet vienalga viņš brauc līdzī. Bet es no tā visa tomēr baidos. ” Lilija_72

Ja iepriekš brīvā laika aktivitātēm ir bijusi nozīmīga loma personas dzīves plānos, piespiedu atteikšanās no tām un nespēja iekļaut tās savos nākotnes plānos var radīt līdzīgas identitātes problēmas kā dzīvesbiedra zaudēšana vai darba gaitu pārtraukšana.

Pastāv savstarpēja saikne starp kontroles izjūtu pār slimību un veselības izvirzīšanu slimības pieredzes priekšplānā. Kontrole pār hronisku slimību ļauj slimajai personai izvirzīt priekšplānā veselību, un veselības iznākšana priekšplānā palielina iespējas kontrolēt savu dzīvi un slimības simptomus. Runājot par savas slimības pieredzi un kontroli, viena no respondentēm lietoja saimnieces un padotā attiecību metaforu, norādot, ka viņa pati nevis slimība kontrolē situāciju.

„Saimniece esmu es. Nu veselība – ar to jau jāsadzīvo un ar to ir jārēķinās. Ja nav tik labi, paguļ atkal kādu stundu pa dienu.”

Olga_75

Šī metafora („saimniece esmu es”) pauž gan kontroles izjūtu pār slimību, gan slimības atbīdīšanu aizmugurējā plānā, īstenojot perspektīvu „veselība priekšplānā”. Metafora parāda arī slimo cilvēku kā aktīvo un vadošo pusi slimības situācijā. Zīmīgi ir tas, ka šajā intervijas fragmentā, par spīti divām nopietnām hroniskām slimībām un invaliditātei, Olga runā par savu veselību nevis slimību. Vienlaikus savās attiecībās ar slimību Olga respektē slimības radītos ierobežojumus, norādot uz nepieciešamību rēķināties ar slimību un brīžiem samazināt mērķus, ja to prasa veselības stāvoklis („ja nav tik labi, paguļ”).

Slimības ienākšana dzīvē ir tā, kas liek pastiprināti pievērsties veselības jēdzienam un domāt par to kā par stāvokli, kas nebūtu saistīts ar nepatīkamām sajūtām, par stāvokli, kurā var aizmirst ķermeni. Veselība šajā izpratnē nozīmē brīvību īstenot savu dzīvi atbilstoši personiskajiem priekšstatiem, vēlmēm un ideāliem. To var aprakstīt kā spēju dzīvot nosacīti autonomi, neskatoties uz pastāvošajiem ierobežojumiem un grūtībām. Veselības jēdziens intervijās parādījās kā pamats kontroles un dzīves kvalitātes nodrošināšanai visdažādākajos aspektos. Viena no respondentēm, runājot par veselību, sāpīgi uzsvēra to, ka tikai šajā dzīves posmā viņai ir izveidojusies izpratne par veselības vērtību, radusies vēlme par to rūpēties, bet trūkst naudas, lai to īstenotu.

„I: Jūsprāt, kas ir labākais ko dod vecums?

E. Vecums? Atziņu, gudrības atziņu, veselības atziņu. [..]

I. Jūs pieminējāt arī veselības atziņu. Kas tas ir?

E. Veselīgs dzīvesveids. Kārtīgi izgulēties, kārtīgi paēst, ko mēs vairs nevaram atļauties." Emīlija_67

Analizējot intervijās iekļautās individuālās veselības definīcijas, apstiprinājās jau agrāk veiktajā pētījumā (Mežinska, 2006a) izdarītie secinājumi. Lai gan Latvijā kopumā iedzīvotāju veselības definīcijas pārstāv negatīvo veselības definīciju tipu (tās definē veselību kā slimības neesamību), tomēr vecāka gadagājuma cilvēki veselību visbiežāk definē, runājot par veselību kā vērtību un potenciālu. Arī citās valstīs veiktie pētījumi ir pierādījuši, ka slimības pieredze var būtiski ietekmēt veselības kā vērtības nozīmi. Cilvēki, kuriem pašiem, vai kuru tuviniekiem ir bijusi nopietna slimības pieredze, veselību vērtē citādi nekā cilvēki, kuriem šādas pieredzes nav (Kind & Dolan, 1995). Tas izskaidrojams ar faktu, ka lielākajā daļā gadījumu pāreja no negatīvu veselības definīciju izmantošanas uz citiem veselības definīciju tipiem notiek balstoties uz nopietnas slimības pieredzi. Tikai pēc sastapšanās ar nopietnu slimību cilvēki sāk runāt par veselību kā vērtību.

Ar kontroli pār slimību un veselību kā brīvību realizēt savas vēlmes ir saistīts arī autonomijas jēdziens. Slimības pieredzē brīvība un autonomija ir cieši saistītas ar dzīves kvalitāti, jo spēja būt nosacīti neatkarīgam ir viens no galvenajiem priekšnoteikumiem, kas nodrošina dzīves kvalitāti. Personiskā autonomija (pašnoteikšanās) ir spēja pieņemt pastāvīgus lēmumus un brīvi izdarīt izvēli. Autonoma persona ir savas rīcības aģents, kas var kontrolēt situāciju un savu dzīves vidi. Vilis intervijā uzsver autonomijas nozīmi labas dzīves un laimes izjūtai:

„Man vēl visas rokas, kājas klāt ir. Uz gultas man nav jāguļ. Es varu iet kur es gribu, es esmu laimīgs.” Vilis_75

Lai definētu personu kā savas rīcības aģentu, nozīmīga ir ne tikai spēja pieņemt noteiktus lēmumus un izteikt savu gribu, bet arī spēja neatkarīgi, bez citu cilvēku palīdzības īstenot savus mērķus. Slimības izraisītais fiziskais vājums un nespēja lielā mērā izraisa aģenta pozīcijas zaudēšanu. Hroniskas slimības pieredze bieži ir saistīta ar ilgstošu kontroles trūkumu pār situācijām, apstākļiem un telpu, kas agrāk ir bijuši pilnīgā personas kontroles lokā. Mainoties kontroles iespējām, apkārtējā pasaule bieži tiek izjūsta kā atsvešināta un nomācoši neviesmīlīga. Individuālo mērķu sasniegšana un vēlmju piepildīšana hroniskas slimības pieredzē prasa daudz lielāku piepūli nekā agrāk, kad tās pašas darbības un mērķi bija sasniedzami bez nopietnas piepūles vai vismaz daudz vienkāršākā ceļā nekā slimības pieredzē. Šādas dzīves pasaules kontroles izmaiņas var radīt baiļu izjūtu, uz ko norādīja gandrīz visi intervētie respondenti.

Pieaugoša nespēja kontrolēt savu ķermeni parasti apdraud slimā cilvēka kā autonomas personas statusu, kas ir cieši saistīts ar aģentūras jēdzienu. Atkarība no

apkārtējiem gan simboliski, gan praktiski iezīmē atteikšanos no aģenta pozīcijas. Ē.Gofmans, analizējot stigmatas jēdzienu, parādīja, ka sabiedrība pieprasa no cilvēkiem noteiktu ķermeņa kontroles pakāpi (Goffman, 1986). Zaudējot kontroli pār ķermeni, rodas stigmatizācijas draudi. Persona kļūst apgrūtināša apkārtējiem, kuri vēlas būt pasargāti no zaudētas ķermeņa kontroles ienākšanas viņu dzīves pasaulē. Ja T.Pārsonsa slimnieka lomas teorija ietvēra pieņēmumu, ka persona nav atbildīga par savu slimību, tad Ē.Gofmans turpretī uzskata, ka slimā persona sabiedrības skatījumā lielā daļā gadījumu ir atbildīga par to, kā tā sevi prezentē.

Intervijās kā ļoti nozīmīga kategorija parādījās nākotnē iespējamais slimības izraisītais kontroles trūkums un bailes no tā. Gandrīz visi respondenti – gan vīrieši, gan sievietes kā lielākās bailes saistībā ar novecošanu un slimību minēja to, ka viņi vairs nevarētu paši sevi aprūpēt.

„Un nedod Dievs, palikt slimam uz gultas. Lai es būtu citiem par nastu – to es nemūžam negribētu. Tas man būtu vissāpīgākais. Laimīgi ir tie cilvēki, kas var no rīta nepamosties un visiem ir... tas vienalga ir sāpīgi. Bet būt bērniem par nastu es nemūžam negribētu.”S_75

Šo situāciju respondenti intervijās aprakstīja, lietojot tipiskas metaforas – „kļūšana par slogu”, „kļūšana par nastu” vai „būšana uz kakla”.

„Negribētos par slogu palikt. Tas ir vienīgais, no kā es baidos. Es domāju, ka tad bērniem ir grūti.” Olga_75

“Labi jau būtu, ka man pirmāk apstātos sirds nevis kāja. Nu bet tā taču ir manos gados. Ja man apstāsies kājas, es nevarēšu, un sirds darbosies, dzīvs mironis. Ja sirds apstāsies – nu tad viss kārtībā.”

Vilis_75

Slimības noteiktā piespiedu atteikšanās no savas rīcības aģenta pozīcijas iezīmē attaisnotas atkarības sākumu no apkārtējiem un atbrīvošanos no nepieciešamības aktīvi rīkoties (Coupland, Coupland, & Giles, 1991), kas nopietnas slimības situācijā var sniegt arī būtisku atvieglojumu. Tomēr atteikšanās no aģenta pozīcijas neizbēgami ved arī pie lēmumu pieņemšanas tiesību daļējas vai pilnīgas zaudēšanas. Pētījumi rāda, ka, atsakoties no aģenta pozīcijas, kā nevēlams blakusefekts var rasties arī noteiktu aizspriedumu un vecuma simbolisko nozīmju iekšupvēršana, kas var mazināt senioru pārliecību par sevi, likt samazināt mērķus un dažkārt arī pasliktināt vispārējo veselības stāvokli (Gilleard & Higgs, 2000: 137).

Runājot par bailēm no kontroles zaudēšanas, vairākās intervijās parādījās stāsti par paziņu vai radnieku slimības pieredzi. Olga intervijā stāstīja par savu pieredzi, kopjot slimo māsu:

“ Es zinu, kad es savu māsu kopu piecus gadus, kad viņa nevarēja pastaigāt ne solīti, vai ne. Nu tā sēdēt viņa varēja, viņa piecēlās sēdus. Viņa ar poliartrītu slimoja. Viņa kādreiz strādāja Ērgļos grāmatvedībā visu mūžu. Kad vairs nevarēja, tad atnāca pie manīm. Piecus gadus – ne solīti. Bet viņa tāda optimistiska, tad mēs tā labi sadzīvojām. Tanī gultā viņa tur sēdēja. [...] No tā man būtu bail, jo tas nav viegli. Citiem nav viegli. ” Olga_75

Tieša saskare ar smagas slimības izraisītu kontroles trūkumu rada bažas un piesardzību. Šis stāsts ir svarīgs arī kā pieredze, ko nozīmē būt slima, nevarīga un veca cilvēka radniekam. Arī Astrīda intervijā runā par citu cilvēku piedzīvotu kontroles zaudēšanu, kas viņai ir pazīstama no rakstiem laikrakstos un žurnālos.

“Lai būtu kaut cik labi ar veselību, lai nebūtu tādas smagas slimības, lai nepalīktu kādam par nastu, uz kakla. Tas būtu ļoti slikti, nepatīkami. Es esmu pietiekami daudz lasījusi kā piederīgie mokās ar tādiem gulošiem... To nu negribētos. ” Astrīda_73

Vēl viens būtisks dzīves kvalitātes nodrošināšanas priekšnoteikums ir kontrole pār telpu. Hroniskas slimības pieredze, kas ietver kustību traucējumus, sāpes, nogurumu, nespēku parasti arvien pieaugošā mērā sašaurina dzīves telpu un mazina kontroli pār to. Līdz ar to nozīmīga loma kontroles saglabāšanā vai atgūšanā ir jāpiešķir vides piemērošanai Slimības pieredze maina telpas uztveri, pieprasot apkārtējās telpas pielāgošanu izmainītajām ķermeņa vajadzībām. Nopietnas hroniskas slimības pieredzē būtiski mainās arī priekšmetu nozīmes apkārtējā telpā. Kā raksta K. Tombsa:

„Grāmatplauktu līdzās manai vannas istabai mans ķermenis agrāk uzskatīja par „grāmatu glabātuvi”, tad kā „to, pie kā var pieķerties un atbalstīties ceļā uz vannas istabu”, un tagad tas tiek uztverts kā „šķērslis, kam jātiek garām ratiņkrēslā”. ” (Toombs, 1995: 16)

Rodoties kustību ierobežojumiem, samazinoties cilvēka spējām sevi apkopt, būtu ļoti svarīgi piemērot dzīvokli un plašāku vidi šīm jaunajām vajadzībām. Ja dzīvoklis – vannas istaba, tualete, gulta, virtuve nav piemēroti, ķermenis nepārtraukti atgādina par tā ierobežotajām spējām un nespēju kontrolēt situāciju. Spodra, kura slimo ar poliartrītu un pārvietojas ar lielām grūtībām, intervijā stāsta:

„Kad vīrs kaut kur aizbrauc, tad jau man bail kustēties kaut kur no mājas ārā. Ziemu vienreiz (mums jau labierīcības nav iekšā, jāiet laukā) ārā 28 grādi, jāiet ārā – nokrītu. Vīrs skatās televizoru iekšā, ļauj cik gribi... Tad šļūcus atšļūcu līdz durvīm. Atspiežos ar rokām – vienu kampieniņu, otru...” Spodra_74

Hroniski slimu vecākās paaudzes cilvēku dzīves kvalitātes un slimības pieredzes uzlabošanā liela nozīme ir ne vien vispārējām mājoklī nodrošinātajām ērtībām – tualete iekštelpās, ūdensvads, centrālā apkure utt.. Teorētiskajā literatūrā ir uzsvērts, ka hroniskas slimības gadījumā ir ļoti nepieciešamas arī pastāvīgas slimības raksturam un trajektorijai atbilstošas izmaiņas dzīves vidē. Plānojot slimības norises vadīšanas stratēģijas, ir jāplāno arī pārveidojumi mājā, kas atbilst slimības trajektorijas fāzei (Corbin & Strauss, 1988). Latvijā dažādu iemeslu dēļ dzīves telpas piemērošanas sniegtās iespējas dzīves kvalitātes uzlabošanā netiek pietiekami izmantotas. Nevienā no apmeklētajām respondentu dzīves vietām šādu ērtību un pārveidojumu nebija. Iemesli šīs vajadzības ignorēšanai Latvijā ir dažādi – naudas trūkums pārbūvei, informācijas trūkums par dažādām palīgierīcēm, kā arī konservatīvisms un nevēlēšanās mainīt dzīves vidi. Uz telpas pārveidošanu noteikti attiecas arī emocionāli aspekti. Redzamas izmaiņas dzīves telpā simbolizē „pastāvīgas izmaiņas pasaulē-esamības modā” (Toombs, 1995: 16), kā arī dzīvošanā ķermeņa eksistenciālo iespēju un kontroles pakāpes zaudējumu.

Spodras gadījumā ir grūti pateikt, vai tiešām finansiālie ierobežojumi ir galvenais iemesls atteikties no dzīves vides piemērošanas. Tikpat būtisks apsvērums, kas parādījās intervijā, bija arī vēlēšanās saglabāt esošo dzīves kārtību un mājas iekārtojumu, tādu, kāds tas ir bijis jau kopš Spodras vīra vecāku laikiem. Vēl viens iemesls varētu būt šādām palīgierīcēm un īpašajām ērtībām piešķirtā nozīme – uzskats, ka citu acīs tie tieši norāda uz slimā cilvēka, kontroles trūkumu, nespēku un nevarību, par ko ir jākaunas.

Kontrole pār savu slimu ķermeni un slimības izpausmēm ļauj slimajai personai saglabāt sociālās attiecības un identitāti un būtiski uzlabo dzīves kvalitātes pašvērtējumu. Šajā procesā liela nozīme ir dzīves telpas piemērošanai un palīgierīcēm, kas maz tika izmantotas intervēto personu dzīves kvalitātes uzlabošanai.

3.3.2. Pielāgošanās hroniskai slimībai

Intervijās parādījās dažādas stratēģijas, kuras respondenti izmantoja, lai pielāgotos hroniskas slimības situācijai. Cilvēki, kuri sirgst ar hroniskām slimībām daudzos gadījumos izmēģina vairākas no šīm stratēģijām. Viens no iespējamajiem pozitīvajiem risinājumiem ir slimības iekļaušana identitātē. Tomēr šī stratēģija prasa laiku un biežāk ir

veiksmīga, ja hroniska slimība ir sākusies jau jaunībā. Šāda veiksmīga pielāgošanās slimībai nozīmē dzīvot slimībai, nedzīvojot tikai tai – veikt visu nepieciešamo slimības darbu, tai pašā laikā veiksmīgi organizējot arī citas dzīves puses. Šī stratēģija atbilst jau teorētiskajā daļā minētajai B.Patersones perspektīvai „veselība priekšplānā”, kad identitāte tiek veidota, priekšplānā izvirzot patību, nevis slimo ķermeni. Slimais ķermenis ir tas, par ko rūpējas, tomēr tas nekontrolē personas dzīves kārtību.

Šīs pielāgošanās stratēģijas piemērs ir Olgas stāsts. Olgas dzīvesstāstā pētījuma autorei visnozīmīgākā šķita viņas uzņēmība, veidojot savu dzīvi. Pirms vairāk kā desmit gadiem, jau esot pensijā, viņa ir uzsākusi savu uzņēmējdarbību – kūku cepšanu pēc pasūtījuma. Tas notiek mājās un nav oficiāli reģistrēts kā uzņēmums, bet pasūtījumu ir pietiekami daudz un tas dod Olgai nozīmīgus papildus ienākumus. Tas ļauj viņai ne tikai nodrošināt savu dzīvi, bet arī finansiāli palīdzēt bērniem un mazbērniem. Olgas uzņēmību un patstāvību raksturo arī fakts, ka viņa pagājušā gadsimta sešdesmitajos gados ir izšķīrusies no vīra alkoholiķa, kas tajā laikā bija pietiekami drosmīga un neierasta rīcība. Arī šobrīd viņa ir ļoti patstāvīga un ar augstu rīcībspēju, kas noteikti ir viens no būtiskākajiem viņas dzīves kvalitātes elementiem.

Olgai ir dažādas veselības problēmas, tai skaitā hroniskas slimības – nopietna alerģija un astma, arī invaliditātes grupa, tomēr intervijā viņa šo hroniskas slimības pieredzi neminēja kā savas dzīves centru. Olga savas hroniskās kaites neminēja starp apstākļiem, kas būtiski ietekmētu viņas dzīves kvalitāti. Vērtējot savu veselību Olga saka:

“Es domāju, ka manos gados – ļoti labi. Faktiski pamatslimība man ir tāda stingra alerģija, man grupa ir dēļ alerģijas. Un tad nu astma. Bet ar tiem es protu sadzīvot un tieku galā. Un pārējais – nu kā jau vecam, gadu jau daudz – ko var gribēt. Es domāju, ka veselība man laba.” Olga_75

Zīmīgi, ka par spīti nopietnām veselības problēmām un invaliditātei, Olga savu veselības stāvokli vērtē kā labu. Šāds paradokss raksturīgs perspektīvai „veselība priekšplānā”, kad par spīti būtiskiem veselības traucējumiem, hroniski slimi cilvēki savu veselību vērtē pozitīvi. (Paterson, 2001: 23) Svarīgi, ka būtisks veselības pašvērtējuma elements šajā gadījumā ir prasme sadzīvot ar slimību un “*tikt ar to galā*”, vienlaikus arī norādot uz vecuma saistību ar mērķu samazināšanu un slimību kā normu (“*ko var gribēt*”). Arī slimības ‘normalizēšana’ – pieņemšana par noteiktam vecumam normālu stāvokli – ir viena no pielāgošanās stratēģijām.

Runājot par slimības cēloni, Olga skaidrojumu saista ar savu dzīvesstāstu un vēsturisko situāciju – grūto darbu kolhozā.

„Ai, es darbā to dabūju. Es kādreiz izmācījos par zootehniķi un strādāju un tad, kad bērnus audzināju, tad jau bija zootehniķiem mazas algas, krievu laikā un tad es strādāju par teļkopēju vairākus gadus. Un tad tiem teļiem deva tādas zāles, lai viņi ātrāk augtu. Tās zāles laikam nedrīkstēja ar pliku roku ņemt un man vispirms ar rokām sākās. Man vēl tagad rokas tādas, pirksti redz... Man pilnīgi visi nagi nogāja. Un tad pārgāja uz ādu, tad pārgāja uz plaušām. Man ir arodslimība.” Olga_75

Slimības cēloņu skaidrojumā ir vērojama tāda pati pārlicība, kā tas ir arī citās Olgas intervijas daļās. Viņa skaidri definē slimības cēloni.

Aprakstot iepriekšējo hroniskas slimības pieredzi un tās radītos ierobežojumus, Olga uzreiz to sasaista ar konkrētu rīcību, ko viņa ir veikusi, lai situāciju uzlabotu.

„Nu tad kad te bija tās papeles, tad es nevarēju nemaz pavasarī laukā iet. Un kad sienu vāca, siena laikā, tad es nevarēju. Un tad man dakteri lika mīkstās mēbeles – visas, kas ir vecākas par 20 gadiem, izvākt visas līdz pēdējam un neko tādu dzīvoklī neturēt, jo tās putekļu ērcītes, viņas ir neiznīcināmas. Un es tā paklausīju tam dakterim, nu jau tagad divi gadi un pa tiem diviem gadiem pāra reizes kāda lēkme uznākusi.” Olga_75

Olga parāda, kā sadarbība ar ārstu un līdzestība viņas slimības pieredzē ir radījusi konkrētus uzlabojumus – veselības un dzīves kvalitātes uzlabošanu. Dzīvokļa pārkārtošana atbilstoši slimības radītajām vajadzībām nav vienīgās darbības, ko Olga veic, lai uzlabotu savu veselības stāvokli un vadītu hroniskas slimības trajektoriju. Lai gan sākumā, atbildot uz jautājumu par to, kā viņa rūpējas par veselību, Olga noliedz, ka kaut ko īpašu darītu veselības labā, pēc pārdomu mirkļa viņa tomēr pastāsta par savām sulu kūrēm.

“Nu tā jau nevarētu teikt gluži ka nē, es rudenos ķirbju sulu dzeru kādus trīs mēnešus pēc kārtas. Ķirbju sulu ar burkānu sulu kopā. Ieaudzīnu dārzā ķirbjus un tad kādus trīs četri mēneši dzeru to sulu. Un vispār ļoti palīdz. Ja kādreiz kauli sāpēja un tā... Es jau tagad kādi 5–6 gadi tā daru.” Olga_75

Arī šeit parādās Olgas rīcībspēja – prasme un vēlēšanās plānot ar veselības uzlabošanu saistītas aktivitātes, izmantojot viņai pieejamos resursus.

Slimības pieredzes ietekme uz dzīves kvalitāti ir atkarīga no sociālā tīkla noturīguma, kas vecāku cilvēku gadījumā galvenokārt nozīmē bērnu, mazbērnu un citu

radnieku atbalstu un praktisku palīdzību. Olgai ģimenes locekļi sniedz nozīmīgu palīdzību slimības darbā. Šāda veida palīdzība ir, piemēram, nokļūšana līdz ārstam.

„Jā, man jau bērni aizved, man nav nekādu problēmu. Nav tā, ka nav varbūt. Es uz Irlavu visu laiku braucu, bet tagad tā daktere saslīma un tagad es Tukumā. Grūti jau tam, kam nav, kas aizved, bet man jau tāda problēma atkrīt. ” Olga_75

Olga savas slimības trajektorijas veidošanai izmanto visus viņai pieejamos resursus – savu rīcībspēju nodrošināt finansiālu patstāvību, iespējas uzlabot veselības stāvokli, tuvinieku palīdzību, ārstu profesionālās zināšanas un medikamentus, tādējādi pielāgojoties slimībai. Tā kā Olgai ir liela ģimene, kas veido plašu sociālā atbalsta loku – viņai ir trīs bērni, desmit mazbērni un septiņi mazmazbērni, viņai ir samērā viegli rast tuvinieku palīdzību nepieciešamības gadījumā. Kā īpaši nozīmīgu priekšnoteikumu slimības pieredzes uzlabošanā Olga uzsver savu finansiālo patstāvību.

„Nu, es paņemu masieri pāra reizes gadā. Bet ja es neestrādātu, es jau bērniem noteikti to neprasītu. [...] Un masieris ļoti palīdz. Es tagad vairāk kā gadu nebiju masējusies. Un pēkšņi uzcēlās asinsspiediens 220. Aizgāju pie dakteres, viņa izrakstīja zāles, pačamdīja te pakausi – viss tik ciets, ka vajadzētu pamasēt. Desmit dienas pamasēja un pārgāja, normalizējās asinsspiediens un viss kārtībā. Pēc divām dienām, kad sāka masēt, jau galva noskaidrojās. Bet tas viss prasa naudu, to katrs pensionārs nevar atļauties. ” Olga_75

Lai gan Olga ļoti daudz strādā, viņa tomēr kā vecuma un pašnodarbinātības priekšrocību uzsver iespēju nepieciešamības gadījumā samazināt savus mērķus.

„Nu veselība – ar to jau jāsadzīvo un ar to ir jārēķinās. Ja nav tik labi, paguļ atkal kādu stundu pa dienu. ” Olga_75

Vecāka gadagājuma cilvēkiem, kuri cieš no vairākām hroniskām slimībām un apzinās, ka nav iespēju situāciju būtiski mainīt, slimības iekļaušana ikdienas dzīvē un patībā, pēc iespējas mazāk mainot mērķus, ir viens no labākajiem risinājumiem, lai pielāgotos slimībai. Sastapšanās ar hronisku slimību jebkurā vecumā liek pārskatīt daudzas cerības un gaidas. Pirmoreiz parādoties hroniska slimība tiek metaforiski apzīmēta kā nevēlams iebrucējs, bet pamazām tā kļūst par daļu no patības, ar kuru jāiemācās sadzīvot, kā tas ir noticis Olgas gadījumā.

Iepriekšējā apakšnodaļā jau tika minēts, ka Olga savas slimības pieredzes aprakstīšanai lietoja metaforu „saimniece”, kas parādīja viņas kontroli pār savām hroniskajām slimībām. Cita pozitīva metafora, kas tika lietota Birutas intervijā, lai

aprustītu pielāgošanos slimībai un jaunas identitātes meklējumus hroniskas slimības situācijā, ir līdzsvars. Raksturojot slimības pieredzes vietu un nozīmi savā dzīvesstāstā, Biruta stāsta:

„[...] tagad es tā kā esmu sapratusi daudz ko. Lai dvēselē tā kā būtu miers. Un tāds līdzsvars pašam ar sevi. Tas ir laikam tas pats galvenais. Un ja to izdodas tā kā apjēgt un sakārtot visas tās lietas pa plauktiņiem, un no tiem bēniņiem izmest visu to lieko laukā... Varbūt, ka tur vienā ziņā arī ir vajadzīgas visas tās slimošanas, lai es apjēgtu. Tas bija tā kā ļoti varbūt vajadzīgs iziet tam cauri.” Biruta_65

Biruta novērtē slimības pieredzi kā iespēju atrast jaunus orientierus („sakārtot lietas pa plauktiņiem”), jaunas nozīmes un jēgu („lai es apjēgtu”). Metaforas, šajā gadījumā līdzsvara metaforas lietojums pārvērš slimības simptomus no zīmēm, kas norāda uz problēmām bioloģiskajā ķermenī, par simboliem, kas ļauj labāk aptvert pārmaiņas un piešķir tām jēgu arī dzīvesstāsta ietvaros. Runājot par slimības pieredzes radītajām problēmām ikdienā, Biruta stāsta:

„Jā, grūti jau, grūti. Bet ja tu par to tā nedomā, un pieņem to, kā nu kā, teiksim, savu kaimiņu ar kuru tev ir jāsadzīvo, no kura tu prom aiziet nevari, pierod jau un samierinās. Vienīgais varbūt pie vecuma nāk jau kaut kas aizvien klāt, ja, un ja tas notiek, tad paiet kāds laiks, kamēr tu to pieņem kā, ka tas tev tagad būs, un tu tur no viņa nekur vaļā netiec, un kamēr samierinies, un tad jau atkal viss ir labi. Man ir tā, es nezinu kā visiem.” Biruta_65

Biruta metaforiski raksturo slimību kā kaimiņu, ar kuru ir jāsadzīvo. No slimības situācijas nav iespējams izvairīties („prom aiziet nevari”), bet pie tās var pierast, tai var piemēroties. Ikreiz, kad veselības stāvoklī notiek kādas pēkšņas, negaidītas, nopietnas izmaiņas, ir atkal jāpierod pie jaunās situācijas („kamēr samierinies”). Uz brīdi zaudētā dzīves kvalitāte tādējādi tiek atkal atgūta.

Pielāgojoties slimībai, būtiska stratēģija, ir ierastās dzīves kārtības pakārtošana slimības radītajai kārtībai:

“ Ja tev ir liels asinsspiediens, tu daudz ko nevari, tagad vēl piebiedrojies diabēts, tagad no produktiem jāatsakās daudziem, bet citādi, nē, strādāt un iet, es domāju, tā īpaši gan nekā. Nu, slimības brīžos, uzplaiksnījumos, tad jā, tad esi slimnīcā, tad esi mājās un tā tā visa dzīvīte arī iet.” Ieva_69

Ievas intervijā parādījās būtiskas atšķirības no iepriekš minētās Olgas stratēģijas (piemērošanās slimībai un slimības vadīšana), jo Ieva vairākās intervijas vietās uzsvēra to, ka slimība ir tā, kas nosaka viņas dzīves kārtību.

Vēl viena iespējamā stratēģija, ko intervijā minēja Emīlija, ir slimības ignorēšana.

„Man jau apkārt manā vecumā visi tādi ir, bet es viņus uzturu, saku – viss ir labi, viss ir kārtībā – tev nekas nekait un domā labas, veselīgas, optimistiskas domas un tev nekas nekaitēs!” Emīlija_67

Slimības ignorēšana kā stratēģija priekšplānā izvirza ideju par veselības kā vērtības relativitāti. Tradicionāli, it īpaši biomedicīnas paradigmas ietvaros, tiek uzskatīts, ka veselība un izvairīšanās no slimības ir viens no galvenajiem mērķiem. Šajā kontekstā veselība tiek skatīta kā vērtība pati par sevi. Tomēr daudzi pētījumi rāda, ka realitātē veselības iegūšana kā mērķis tiek samērota un sabalansēta ar daudziem citiem konkurējošiem mērķiem, kas var novest pie slimības ignorēšanas.

Aplūkojot slimības pieredzi kā sociālā procesa daļu, tajā iekļaujas arī ģimenes un sociālā tīkla darbības. Pielāgošanās procesu slimībai būtiski ietekmē apkārtējo cilvēku palīdzība – gan praktiskā palīdzība, gan apkārtējo vēlme uzklaut.

„Man ļoti liels atspajds bija no sieviņas un no ģimenes sevišķi. Šitajās, nu tajos slimošanas laikos. Bez viņiem es vispār nebūtu izcietis.” Pēteris_77

Tiem respondentiem, kuriem bija bērni, bērnu palīdzība tika uzsvērtā kā visnozīmīgākā, un arī attiecības ar bērniem tika vērtētas tiešā saistībā ar bērnu vēlmi sniegt nepieciešamo palīdzību. Ļoti augstu tika vērtēti bērnu padomi, tādēļ tie respondenti, kuriem ir bērni, intervijās uzsvēra, ka pirms nozīmīgiem lēmumiem par veselību un ārstēšanos, viņi konsultējās ar bērniem.

Ģimenes attiecību ētikas jomā radnieki un draugi ir aktieri morālās atbildības laukā, ko rada hroniska slimība. Slimā persona var saņemt vai nesaņemt apkārtējo palīdzību. Ētiski nozīmīgas šeit ir slimā cilvēka vajadzības, attiecības ar otru, palīdzības pieejamība, utt. Nav noliedzams, ka rūpju izjušana ir svarīgs dzīves kvalitātes priekšnoteikums. Hroniskas slimības pieredzē senioriem ļoti svarīgas ir tuvinieku rūpes, kas būtiski uzlabo dzīves kvalitāti. Tādējādi rūpju ētika ir viens no hroniskas slimības pieredzes uzlabošanas priekšnoteikumiem.

3.3.3. Aktīva rīcība veselības uzlabošanai

Hroniskas slimības trajektorijas vadīšanai ir nepieciešams regulārs darbs, ko Dž. Korbina un A.Strauss raksturoja kā trīs darba veidus – slimības darbs, ikdienas darbs un

biogrāfiskais darbs (Corbin & Strauss, 1985). Slimības darba mērķis ir mazināt slimības simptomus, veselības traucējumus un pārvarēt slimības krīzes. Ikdienas darba mērķis ir tikt galā ar ikdienas dzīvi – saglabāt algotu darbu, rūpēties par bērniem vai mazbērniem, saglabāt attiecības ar apkārtējiem u.c. Biogrāfiskais darba mērķis ir saglabāt identitāti un atrast slimības vietu savā dzīvesstāstā. Intervijās respondenti runāja par visiem trim darba veidiem.

Visos trīs Dž. Korbinas un A. Strausa minētajos hroniskas slimības darba veidos, it īpaši slimības un ikdienas darbā, dažādās pakāpēs ir iesaistīti pats slimnieks, tuvinieki (galvenokārt dzīvesbiedrs un bērni) un veselības aprūpes speciālisti. Atšķirībā no akūtas slimības, parasti lielāko darba daļu hroniskas slimības kontekstā veic nepastarpināti iesaistītie cilvēki bez medicīniskas izglītības – slimā persona un viņa ģimenes locekļi. Šīs īpatnības nosaka hroniskas slimības ilglaicīgums un slimnieka uzturēšanās galvenokārt mājās. Īpaši nozīmīgs hroniskas slimības darba aspekts ir pašas slimās personas spēja kļūt par aktīvu slimības trajektorijas vadīšanas procesa dalībnieku, nevis pasīvu aprūpes saņēmēju. Šī nodaļa ir veltīta aktīvas rīcības kā slimības darba analīzei intervijās.

Ik dienas veicamo slimības darbu intervijā viens no respondentiem (intervijā iesaistījās arī respondenta dzīvesbiedre) aprakstīja šādi:

„R[espondents]: Nu man tagad regulāri jāpīlina acīs – par to jā rūpējas. Nu, par pārējo arī, teiksim, pārbaudu cukura līmeni asinīs, spiedienu. Tam visam sekoju.

Dz[īvesbiedre]: Regulāri visu pārbauda. Regulāri [lepni].

R: Mana sieviņa palīdz pārbaudīt asinsspiedienu. Paši. Tā kā to varam izdarīt.

Dz: Nu tik perfekti – visas tās zāles zināmās stundās un ja kāds cits vēl ir slims, tad mēs zinām, [viņš] kā ārsts mūsu mājās ārstēs, tūlīt uz aptieku prom, tūlīt viss ir nopirkts, viss ir izdarīts.” Jānis_77

Intervijās visbiežāk kā galvenās slimības darba daļas tika nosaukti ārsta apmeklējumi, medikamentu lietošana un veselīga uztura ievērošana. Daudz retāk kā būtiska slimības darba daļa tika minēta vingrošana un aktīvs dzīvesveids. Ieva uzsvēra regulāru ārsta apmeklējumu nozīmi savas slimības trajektorijas vadīšanā:

„[...]man ir tas, ka es eju tūlīt, ka es neielaižu līdz sliktumam lielam, citi atkal, kad nevar vairs ciest, tad tikai iet un tad jau ir grūtāk. Bet es aizeju, parunājos, izrakstu kādas zālītes un es atkal eju uz priekšu. Tā kā nekas.” Ieva_69

Modris kā galvenos slimības darba veidus uzsvēra medikamentu lietošanu un veselīgu ēšanas paradumu ievērošanu. Viņš savu slimības darbu aprakstīja šādi:

„Dzeru zāles divas reizes dienā – rītos, vakaros. Un tas ir viss. Jā, un ēšana arī – cūkas gaļu, treknu nevaru ēst. Neēdu treknu. Esmu tagad pārgājis uz vistas gaļu vairāk. Un tagad pa vasaru tā kā vairāk augļus, tomātus un tādas lietas.” Modris_64

Ņemot vērā, ka tieši medikamentu lietošana un ārstu apmeklējumi ieņem ļoti nozīmīgu vietu intervēto pensijas vecuma cilvēku slimības darbā, nav pārsteidzoši, ka respondenti uzsvēra naudas trūkumu kā būtiskāko šķērslī hroniskas slimības trajektorijas mainīšanai un veselības stāvokļa uzlabošanai.

„[...] visi labie dakteri un labās zāles, kas tiešām palīdz, nevis tikai piesārņo organismu, tās ir dārgas. Dakteri un pakalpojumi arī ir dārgi, arī kārtīgi izmeklējumi un viss pārējais...” Astrīda_73

Arī citi respondenti iespējas mainīt hroniskas slimības trajektoriju un uzlabot savu veselības stāvokli intervijās saistīja ar ārējiem apstākļiem, pirmkārt jau finansiālo situāciju. Šī nostāja sakrīt ar kopējo skatījumu uz dzīves kvalitāti un ar veselību saistīto dzīves kvalitāti valstī – izdzīvošanas un nabadzības apstākļos, kas īpaši raksturo pensijas vecuma cilvēkus kā grupu, par galveno dzīves kvalitātes rādītāju tiek uzskatīta materiālā nodrošinātība. Arī RSU granta „Pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitāti ietekmējošie faktori” ietvaros veiktās kvantitatīvās pensijas vecuma cilvēku aptaujas rezultāti liecina, ka par galveno slimības situāciju ietekmējošo faktoru tiek uzskatīts naudas trūkums. 48% no respondentiem, kuri sirga ar kādu hronisku slimību, atbildēja, ka veselības stāvokļa uzlabošanai visvairāk nepieciešams būtu vairāk naudas (Sīlis, 2010: 148). Šādu viedokli intervijā pauž arī Jānis:

”I: Kas varētu uzlabot dzīves kvalitāti citiem jūsu vecuma cilvēkiem?

A: Nu droši vien arī tas pats, tas līdzekļu trūkums, tā pati nauda. Ja viņiem būtu pieejami lielāki līdzekļi, viņi varētu atļauties lielāku vērību savai veselībai piegriezt un tā tālāk. Tagad, piemēram, man ar` vajadzētu.. man palīdz muguras masāža, bet tā masāža maksā 15, 20 Ls par vienu reizi. Ja man būtu tāda nauda, es varētu iet kaut vai divreiz gadā vai pat biežāk to izdarīt, un līdz ar to man tā dzīves kvalitāte uzlabotos, veselība. Bet es to nevaru atļauties.” Jānis_77

Arī atbildot uz jautājumu, kas varētu uzlabot dzīves kvalitāti visai pensijas vecuma cilvēku grupai, Jānis situācijas uzlabošanas iespējas saistīja ar līdzekļu trūkumu.

"Ja viņiem būtu pieejami lielāki līdzekļi, viņi varētu atļauties lielāku vērību savai veselībai piegriezt." V_77

Nenoliedzami, ka sabiedrībai un politikas veidotājiem ir nozīmīga loma hroniski slimu personu tiesību aizsardzībā, ienākumu nodrošināšanā, un pietiekamam finansiālajam atbalstam bieži tiešām ir izšķiroša loma hroniski slimu vecākās paaudzes cilvēku dzīves kvalitātes nodrošināšanā. Tomēr vienlaikus pētījuma kvantitatīvajā daļā iegūtie dati liecina, ka 42% no hroniski slimajiem pensijas vecuma respondentiem uzskata, ka labākai sadzīvošanai ar slimību viņiem būtu nepieciešams vairāk gribasspēka un uzņēmības, daudz mazāk respondentu pauda vajadzību pēc ģimenes atbalsta (4%) vai labākas medicīniskas aprūpes (6%) (Sīlis, 2010: 148). Šo tendenci intervijās parādīja tas, ka lielākā daļa intervēto pensijas vecuma cilvēku kā galvenos slimības darba veidus minēja ārsta apmeklējumus un medikamentu lietošanu, kas ir pasīvākā slimības darba daļa. Mazāk respondentu runāja par tādiem slimības darba veidiem, kas prasa vairāk uzņēmības un gribasspēka un ir saistīti ar aktīvu dzīvesveidu. Tas, ka tik liela daļa respondentu uzskata, ka viņiem būtu nepieciešams vairāk gribasspēka un uzņēmības savas veselības uzlabošanai, liek domāt par iespējām veicināt hroniski slimu vecu cilvēku motivāciju darboties savas veselības labā, piemēram, izmantojot jau teorētiskajā daļā minētās grupu aktivitātes vai "pacientu-ekspertu" darbības modeli.

Tomēr daļā interviju parādījās centieni darīt kaut ko veselības uzlabošanai, par spīti dažādiem nelabvēlīgiem ārējiem apstākļiem un naudas trūkumam. Šie respondenti runāja par sevi kā par savas rīcības aģentiem un meklēja dažādus resursus savas hroniskās slimības trajektorijas ietekmēšanai. Kāda respondente stāstīja, ka viņa, nespējot samaksāt par dārgām zālēm, meklē alternatīvus situācijas risinājumus:

„Zāles ir ārkārtīgi dārgas. Manā gadījumā ārkārtīgi. Jo man ir paaugstināts holesterīns, es nevaru to [zāļu nosaukums] pa 20 Ls atļauties regulāri lietot. Es meklēju lētākas zāles, vai arī ārstējos ar tējām. [...] Mēģinu dzert dabas dotās zālītes, tējiņas gatavoju, visādus uzlējumus, vadoties pēc literatūras, protams. Nātru uzlējumus un visādus citus. Pret holesterīnu es gārsas saknes žāvēju un dzeru novārījumu." Irma_75

Citi respondenti kā nozīmīgas aktivitātes līdzās ārsta apmeklējumiem un medikamentu lietošanai minēja vingrošanu, pastaigas, tautas medicīnas līdzekļu izmantošanu, norūdīšanos un peldes. Tomēr kvantitatīvās aptaujas dati rāda, ka ar vingrošanu veselības uzlabošanai nodarbojas tikai 3% no visiem aptaujātajiem pensijas vecuma cilvēkiem (Sīlis, 2010: 149), pie tam pārsvarā tās ir sievietes.

Maija, runājot par savu dzīves kvalitāti, kā vienu no galvenajiem faktoriem, kas uzlabo viņas dzīves kvalitāti plašākā kopsakarā, min vēlmi un motivāciju darboties.

„Un kvalitāti man piešķir tas, ka es vislaik, es gribu kaut kur. Es gribu daudz ko redzēt, es gribu daudz ko, teiksim, braukt kaut kur – arī pabraukt uz ārzemēm.” Maija_64

Arī runājot par savu hroniskās slimības pieredzi, Maija uzsver gribas un aktīvas rīcības nozīmi savas slimības trajektorijas veidošanā. Veselības uzlabošanai viņa nodarbojas ar ārstniecisko vingrošanu, atzīmējot, ka tieši nodarbības grupā sniedz vajadzīgo motivāciju pārvarēt sevi.

„Es cenšos, man ļoti nepatīk iet, ļoti nepatīk. Bet es sevi piespiežu, ka man jāiet, jo es mājās neko neizdarīšu.” Maija_64

Līdzīgu nostāju intervijā pauda arī Lilija un Lonija, kuras arī piedalās grupu vingrošanas nodarbībās, kā arī cenšas vingrot individuāli mājās. Arī vērtējot citas iespējas uzlabot veselību, Maija uzsver aktīvas rīcības un fiziskās aktivitātes nozīmi, noliedzoši izturoties pret uzskatiem, ka veselību ir iespējams uzlabot pasīvi – piemēram, lietojot uztura bagātinātājus.

Nenoliedzami, ka šāda veida aktīva rīcība ir iespējama tikai saistībā ar noteiktu spēju pārvietoties un aprūpēt sevi. Guļošu slimnieku spēja ietekmēt savas slimības trajektoriju ir būtiski ierobežota, tādēļ slimības darbs un trajektorijas veidošana gandrīz pilnībā tiek deleģēta tuviniekiem un veselības aprūpes profesionāļiem. Slimā cilvēka aktivitāte un spēja ietekmēt slimības trajektoriju ir atkarīga arī no hroniskas slimības attīstības fāzes. Lielākā daļa intervēto respondentu, atbilstoši Dž.Korbinas un A.Strausa slimības trajektorijas modelim (Corbin & Strauss, 1991), atradās hroniskas slimības stabilajā fāzē. Tikai trīs respondenti savu veselības stāvokli intervijas brīdī raksturoja kā atbilstošu pasliktināšanās vai nestabilajai fāzei. Un tieši hroniskas slimības trajektorijas stabilajā fāzē ir vislielākās iespējas veikt papildus darbības veselības uzlabošanai un slimības trajektorijas vadīšanai.

To respondentu grupā, kuri minēja citas aktivitātes slimības trajektorijas vadīšanai, ne tikai medikamentu lietošanu, ārstu apmeklējumus un veselīgu uzturu, tika minēti dažādi iemesli, kas motivē šo aktivitāti. Biruta kā svarīgu iemeslu aktīvai veselības uzlabošanai un attieksmes mainīšanai minēja agrāk piedzīvotu smagu slimības epizodi:

„Varbūt man bija iespēja salīdzināt, kā bija tad, kad es gulēju gultā, ja, un kad es biju atkarīga no sanitāres, tad bija viena vasara laikam, triju mēnešu garumā tā bija apmēram, jā. Un kad man radās tāda drausmīgi nepārvarama vēlme tomēr tā kā pašai visu darīt. Man

liekas, ka tas man tā kā ir palīdzējis, jo citiem jau nav tā salīdzinājuma, ja, bet es varēju salīdzināt, kā bija tad, un kā bija tad, kad es pati visu varu. ” Biruta_65

Spilgta slimības saasinājuma, nespēka un atkarības no apkārtējiem epizode ir rosinājusi šo respondenti aktīvi veidot savu hroniskas slimības trajektoriju, lai pēc iespējas novērstu vai attālinātu līdzīgu situāciju atkārtošanos. Citi raksturīgi iemesli, ko respondenti minēja kā iemeslus aktīvi rīkoties savas veselības uzlabošanai ir veselība kā vērtība un nevēlēšanās samierināties ar esošo situāciju.

Irma ir vēl viena no nedaudzajiem respondentiem, kura stāsta par to, ka veic regulārus fiziskus vingrinājumus.

„Patreiz es daru visu un cik vien varu. Pat vingroju pati savā nodabā. Tagad vasarā nē, jo iznāk ļoti daudz darba pa dārzu, bet ziemā – katru rītu. Tie gan ir tādi sliņķu vingrojumi, nekā tāda... ” Irma_75

Raksturīgi, ka respondentu papildus aktivitātes savas slimības trajektorijas mainīšanai bija galvenokārt individuālas, tas bija slimības darbs, ko visbiežāk veica vienatnē vai sadarbībā ar ģimenes locekļiem. Te parādās milzīgās iespējas, kādas Latvijā ir pensijas vecuma cilvēku grupām, sabiedriskajām organizācijām un veselības veicināšanas programmām, lai veidotu hroniski slimu cilvēku grupu iniciatīvas. Nodarbībām grupā var būt ne vien motivējoša, bet arī drošību radoša nozīme. Vera intervijā runāja par to, ka viņai ir svarīgi sportojot būt ar kādu kopā tieši drošības izjūtas dēļ:

„Mēs peldējām ļoti ilgi vienu gadu, bet tad es varēju arī viena, tagad man kaut kā gribas, ka kāds ir līdzi.

I. Tā kā kompānijas pēc?

Nē, nē, drošības pēc. Drošības pēc, ja. Jo, ka, nu... [...] vai man aprūksies spēka, vai es šķībi kaut ko, tad drošības pēc... ” Vera_66

Astrīda runāja par grupu aktivitāšu nozīmi, stāstot par to, kādēļ viņa neveic fiziskas aktivitātes veselības uzlabošanai:

„It kā jau staigāt vajadzētu, bet kur tad tu tā staigāsi bez jēgas. Man tas liekas muļķīgi [smejas]. Bet laikam jau tas nav muļķīgi... Es varu līdz veikalam aiziet un nesatikt nevienu cilvēku. Tas nav kā pilsētā, kad tu esi burzmā un neviens uz tevi neskatās. Man liekas dīvaini, ka es te tā viena pati pa šosejas malu iešu lēnā solī. ” Astrīda_73

Astrīdas teiktajā parādās vairāki nozīmīgi aspekti. Pirmkārt, viņas skatījumā fiziskas aktivitātes ir vērts veikt tad, ja tās saistās ar jēgpilnu darbību, visticamāk – darbu. Citā gadījumā fiziska piepūle (staigāšana) ir bezjēdzīga. Šo pieņēmumu varētu izskaidrot

ar to, ka daudzu Astrīdas paaudzes cilvēku pieredzē nav bijis atsevišķa laika, kuru viņi būtu veltījuši fiziskām aktivitātēm ar mērķi uzlabot veselību. Sporta kluba apmeklējums, rīta skrējieni vai regulāra peldēšana ir brīvā laika nodarbības, kas lielākās daļas Latvijas iedzīvotāju dienaskārtībā ir ienākušas salīdzinoši nesen. Vecākās paaudzes pārstāvjiem fiziskas aktivitātes galvenokārt ir saistījušās ar darbu, kurš daudzu šīs paaudzes cilvēku acīs ir nozīmīga vērtība. Vienlaikus Astrīda pauž arī zināmas šaubas par to, vai staigāšana tiešām ir bezjēdzīga („*bet laikam jau tas nav muļķīgi*”), tādējādi izrādot zināmu atvērtību šāda veida aktivitātēm. Otrkārt, kā nozīmīgs aspekts Astrīdas teiktajā parādās skatiens no malas: „*Kā es izskatīšos, ja viena pati staigāšu?*”. Treškārt, svarīgs ir arī domubiedru trūkums, jo iespējams, ka Astrīda iesaistītos fiziskās aktivitātēs, ja viņai būtu kāds, ar ko kopā to darīt. Citu cilvēku klātbūtne un līdzdarbošanās piešķirtu staigāšanai (vai citām fiziskām aktivitātēm) papildus jēgu – saskarsmi un neliktos „dīvaina” citu acīs, kas Astrīdai ir nozīmīgi.

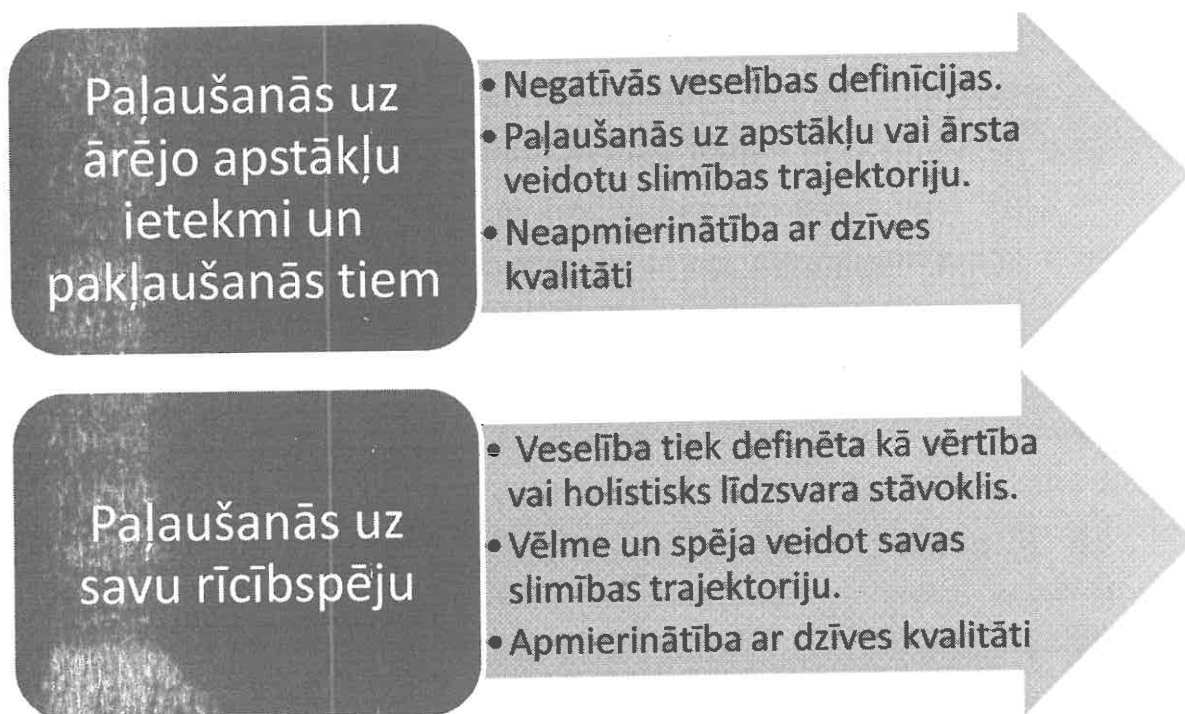
Kā jau iepriekš minēts, šeit pavēras plašas iespējas senioru veselības veicināšanas programmu veidošanai. Šādas programmas tiek veidotas daudzās Eiropas valstīs – piemēram, pastaigu klubi, kuru mērķis ir veicināt pensijas vecuma cilvēku fiziskas aktivitātes, īpaši pastaigas viņu dzīvesvietām tuvējos parkos. Programmām ir ļoti labi panākumi.

Kopumā intervijās parādījās saikne starp pozitīvu rīcībspēju, spēju ietekmēt savu slimības pieredzi un apmierinātību ar dzīves kvalitāti. Arī 2006. gadā veiktajā pētījumā „Dzīves kvalitāte Latvijā” parādījās arī zināma saistība starp subjektīvajiem veselības definīciju tipiem un respondentu izpratni par savu rīcībspēju (Mežinska, 2006a). Analizējot rīcībspējas un veselības jēdziena saikni, šis pētījums parādīja, ka pastāv trīs tipiskas nostājas:

- 1) veselība ir kaut kas, kas atkarīgs no veiksmes: „*Bet es jau neko arī nevaru mainīt, jo šobrīd ir tā kā tas ir. Es neko nevaru mainīt.*” (Mežinska, 2006a: 225)
- 2) veselība ir kaut kas, ko ietekmē ārsts: „*Tagad pēdējā laikā es uzreiz eju pie ārsta, pie sava ģimenes ārsta, nu un tad man izraksta zāles, kas man jālieto.*” (Mežinska, 2006a: 225)
- 3) veselība ir kaut kas, ko ietekmē cilvēks pats: „*Nezūticos pilnībā ārstiem. Uzūticos tikai savam gribasspēkam.*” (Mežinska, 2006a: 226)

Cilvēki, kuri ir pieņēmušas negatīvās veselības definīcijas bez noteikta veselības jēdziena satura, biežāk pauž pirmo un otro nostāju – ka veselība ir atkarīga no veiksmes un ārsta profesionālas darbības slimības gadījumā. Ja veselība tiek definēta kā vērtība vai

holistisks līdzsvara stāvoklis, biežāk parādās viedoklis, ka veselības stāvoklis lielā mērā ir atkarīgs no paša cilvēka rīcības un attieksmes, iesaistot arī sadarbību ar ārstu. Tie cilvēki, kuri veselību definē kā to, kas ir saistīts ar viņu izvēli, un uzskata, ka viņi var ietekmēt savu veselību, apzinātāk izvēlas veselīgu dzīvesveidu. Tie, kuri jūtas bezspēcīgi ietekmēt savu veselību, mazāk rīkojas atbilstoši veselīga dzīvesveida ieteikumiem. Šo saikni ilustrē 3.2. attēlā iekļautā shēma:



3.2. att. Rīcībspējas mijiedarbība ar dzīves kvalitāti

V. Skultāne, analizējot kultūras un vēstures apstākļu ietekmi uz slimības pieredzi, secina, ka daļā gadījumu attieksmi pret savu hronisko slimību cilvēkos ir spēcīgi ietekmējusi arī padomju laika veselības aprūpes sistēmas pieredze – fakts, ka nepastāvēja ģimenes ārstu prakses, pacientam bija ierobežotas iespējas paust savu autonomo izvēli, definēt savas slimības būtību un iesaistīties ārstēšanas plāna izveidē (Skultans, 1999: 315).

Kādu cita respondente savā stāstījumā kā būtisku uzsvēra kaimiņu savstarpējo palīdzību, ko viņi viens otram sniedz hroniskas slimības saasinājuma vai akūtas slimības gadījumā.

“Mēs jau te divatā, tiekam galā. Bet kaimiņienei, viņai kājas ceļa operācija, mēs visu viņai ūdeni ienesam, iznesam, onkul's tur augšā ir, tam es iespricēju un, nu, visādas tādas. Nu, pa vasaru vieglāk, bērni tad sabrauc, vai ne, tad jau tur palīgi. Ziemā mēs viens otru tā arī te velkam...” Ieva_69

Šī dalīšanās slimības pieredzē un kopīga slimības darba veikšana ietver sevī tālākas attīstības iespējas. Viena no pievilcīgākajām idejām ir dalīšanās slimības pieredzē un zināšanās, kuru kā „pacientu–ekspertu” programmas pamatu jau šobrīd mēģina ieviest Lielbritānijā.¹⁴

Analizējot palīdzības meklēšanas modeļus slimības pieredzē, raksturīgi, ka lēmumi meklēt palīdzību parasti uzreiz neved pie ārsta. Pirmie palīdzības meklējumi ir vēršanās pie radniekiem, draugiem vai citiem tuviem cilvēkiem. Viens no respondentiem par savas hroniskās slimības saasinājuma epizodi stāsta šādi:

“Aizeju, nu tā sāk sāpēt, pilnīgi tā kā ar nātrēm dzeļ. Parauju to biksi uz augšu, ir sapampis tas celis. Ne vairs trušiem iedot ēst, ne kā. Izrāvu lāpstas kātu, un uz to kātu stutēdamies atvilkos mājā. [..] Ailaidos gultā, kāju gultā ievelt nevar, kā sāp. Cēlos augšā, dabūju divieli, ar divieļa palīdzību iecēlu to kāju gultā. Zvanīju atkal meitai.

”Vilis_75

Situācijā, kad pēkšņi zūd kontrole pār ķermeni, respondents vēršas pie meitas. Tādu rīcības modeļi viņš bija izvēlējis visās intervijā aprakstītajās slimības saasinājuma epizodēs.

Nemot vērā šo uzvedības modeļi – vispirms vērsties pie tuvākā sociālā loka – iespējams, arī Latvijā varētu būt efektīva minētā M.Barija izstrādātā „pacientu–ekspertu” iniciatīva. Uz šo iespēju norāda intervijās atrodamie respondentu stāstījumi par dalīšanos slimības pieredzē un zināšanās. Stāstot par savu sociālo tīklu – draudzenēm – viena no respondentēm stāsta:

„Nu, viņām jau ar savas krikas ir, tad auss sāp, tad zobs, ta` kājas sāp un mēs saejamies kopā, sarunājamies un dabūjam kādas tautas zālītes, kaut kādus novārījumus rīvējam vai ko sataisām, nerīvējamies un tad stāstam, palīdzēja vai nepalīdzēja, kas ir dikti labs un kas nē.” Emīlija_67

Šeit parādās centieni veikt kopīgu slimības darbu, apmainoties ar pieredzi, meklējot kopīgus risinājumus, iedarbīgus līdzekļus slimību izpausmju mazināšanai. Vienlaikus šādas savstarpējās palīdzības formas varētu risināt arī vecākās paaudzes cilvēku vajadzību pēc sociālās saskarsmes. Pastāv vairāki iespējamie riska faktori, kas varētu samazināt pensijas vecuma cilvēku sociālo saikni ar bērniem un mazbērniem – piemēram, tehnoloģiju iesaistīšana mājas aprūpē nākotnē. „Pacientu – ekspertu” kustības attīstīšana vismaz daļēji varētu nodrošināt arī sociālās saskarsmes vajadzībās.

¹⁴ Sīkāk par „pacientu–ekspertu” programmu sk. 1.1.2. nodaļā.

Vairākos Latvijā veiktos pētījumos ir paustas idejas par to, ka neizbēgami pieaugot pensijas vecuma cilvēku skaitam Latvijas sabiedrībā, radīsies problēmas ar sociālās palīdzības nodrošināšanu. Vienu no risinājumiem šai situācijā, ir piedāvājis sociālantropologs Roberts Ķīlis. Viņš ir izteicis viedokli, ka strauji pieaugot vecākās paaudzes cilvēku grupai sabiedrībā, seniori aprūpēs vēl vecākos (Swedbanka, 2008). Intervijas rāda, ka jau šobrīd pastāv iespējas attīstīt šādu aprūpes veidu un gadījumā, ja pensionāriem būtu iespēja saņemt valsts finansiālu atbalstu savu tuvinieku, kaimiņu vai paziņu aprūpei, tas tikai vairotu sociālo taisnīgumu – viņu darbs tiktu kaut minimāli atalgots.

„[...] nu, te mums ārsti nav. Es parasti braucu .. mašīna ir – braucu uz Liepāju. Ģimenes ārsts mums vispār ir Grobiņā. Tas jau arī gabals takš – 30 km.

I. ja jums nav iespējas aizbraukt, tad kā jūs tiekat galā?

tā jau parasti – viens prasa, kam nav tā mašīna. Ja viņam ir iespēja, tad varbūt kādu latu benzīna samaksāt un viņu aizved. Viņdien, kad tā ērce bija iekodusi tai kundzītei. Cik viņai ir? – 78 gadi. Nu jā, aizveda viņu – benzīnam iedeva kādu latiņu un es viņu aizvedu. Tā parasti.”

Modris_64

Kopumā slimnieka aktivitātes lomas analīze ļauj secināt, ka ir nepieciešams veicināt pašu hroniski slimo pensijas vecuma cilvēku aktivitātes veselības uzlabošanai. Pensijas vecuma cilvēkiem trūkst motivācijas un uzņēmības aktīvai rīcībai sava veselības stāvokļa uzlabošanā. Ir vēlme uzlabot veselību, bet trūkst motivācijas, parauga un, iespējams, arī sociālā atbalsta. Viens no iespējamajiem risinājumiem ir dažādu grupu aktivitāšu veicināšana.

3.3.4. Biogrāfiskais darbs slimības pieredzē – slimības cēloņu skaidrojumi

Trešais hroniskas slimības darba veids ir biogrāfiskais darbs. Hroniska slimība ir ilglaicīgs notikums, kam bieži ir ļoti nozīmīga loma personas dzīvesstāstā – tā var izraisīt biogrāfisku lūzumu, likt pārskatīt iepriekšējās vērtības, mainīt mērķus, pārskatīt iespējas utt. Ilgstoša slimība parasti liek atskatīties arī pagātnē un piešķirt pagātnes notikumiem jaunu jēgu, meklējot slimības cēloņus. Slimības cēloņu meklējumos liela nozīme ir arī sociālajam un kultūras kontekstam.

Jēdzienu ‘slimības skaidrojošie modeļi’ (*explanatory models of illness*) medicīnas antropoloģijā ieviesa A. Kleinmans, un vēlāk to pārņēma arī veselības un slimības socioloģija. A. Kleinmans definē, ka „slimības skaidrojumi ir kultūras kontekstā

veidojušās idejas par slimības cēloņiem, kuras var būtiski ietekmēt slimības pieredzi, ārstēšanas norisi un rezultātus” (Kleinman, 1988: 49). Nav noliedzams, ka visās kultūrās pastāv etnomedicīniski priekšstati, kas slimības rašanos saista ar ārējiem cēloņiem – kaitīga priekšmeta, parādības vai ļaunprātīgas būtnes simbolisku vai faktisku iejaukšanos. Saturiski šie skaidrojumi dažādās kultūrās, laikmetos, sociālās grupās var būt ļoti atšķirīgi. Mūsdienu Rietumu medicīnā valdošā pārliecība ir naturālistiskie slimības skaidrojumi (biomedicīniskais modelis), kuros par slimības cēloņiem tiek uzskatīti vīrusi, baktērijas, traumas, iedzimtība u.c. bioloģiski un fizikāli fakti. Līdz ar biopsihosociālā veselības un slimības modeļa attīstību tiem pievienojas arī psiholoģiskie un sociālie slimību cēloņi. Tomēr būtu pārāk vienkāršoti teikt, ka sociālie un individuālie priekšstati par slimību pilnībā iekļaujas biomedicīnas paradigmas ietvaros. To pierāda fakts, ka ar individuālo slimības pieredzi saistītajos nozīmes meklējumos slimības cēloņu skaidrojumu klāsts ir daudz plašāks un daudzveidīgāks. Līdzās naturālistiskajiem skaidrojumiem (traumas, infekcijas, organisma novecošanās utt.) nozīmīgi ir arī pārdabiski cēloņi (noburšana, „ļauņa acs”) un sociāli vēsturiski slimības izcelsmes skaidrojumi (politiskā sistēma, vēsturiski notikumi).

Slimības cēloņu skaidrojumiem ir daudzveidīga nozīme. Antropologi apgalvo, ka slimības cēloņu skaidrojumi pirmkārt darbojas kā saikne ar grupas kultūras vērtībām, jo tie parāda valdošos slimības un veselības skaidrojuma modeļus, kā arī vērtības, uz kuriem šie modeļi balstās. Otrkārt, šie skaidrojumi ir saistīti ar prasību pēc normalitātes sociālajā mijiedarbībā (Foster, 1976; Kleinman, 1988; Kleinman, Eisenberg, & Good, 1978). Skaidrojot slimības iemeslus, pacients savu situāciju padara jēgpilnu un attaisno savu atrašanos noteiktā stāvoklī gan savās, gan citu acīs. Slimības cēloņu individuālie skaidrojumi palīdz iesaistīt slimības pieredzi dzīvesstāstā, ko daudzos gadījumos nespēj biomedicīniski kauzālie skaidrojumi. Tāpat slimības cēloņu skaidrojumi ļauj veidot arī rīcības plānus un vadīt slimības trajektoriju tagadnē un nākotnē.

Intervijās daudzi respondenti, stāstot par savu hroniskas slimības pieredzi, lietoja medicīniskos slimību nosaukumus – ārstu noteiktās diagnozes (‘artrīts’, ‘alerģija’, ‘glaukoma’ u.c.). Tādējādi, nosaucot diagnozi, tiek norādīts uz simptomu nozīmi medicīnas skatījumā un definēts slimības biomedicīniskais cēlonis. Šāda biomedicīnisku terminu lietošana norāda uz ārstēšanu kā „izglītojošu” procesu. Ārstēšana ietver slimības pieredzes izjūtu, norišu un ciešanu pārdefinēšanu biomedicīniskos terminos, ar kuras palīdzību ārsts „audzina” un „izglīto” pacientu. Vienlaikus tādējādi tiek demonstrēta arī saikne ar sabiedrībā un zinātnē valdošajām vērtībām. Lielākā daļa no respondentiem, pamatā balstoties uz biomedicīniskiem slimības skaidrojumiem, tomēr neizmantoja

diagnožu nosaukumus, bet raksturoja savas kaites ar vienkāršākiem, sadzīviskākiem jēdzieniem ('augsts/zems asinsspiediens', 'kaulu sāpes') un tikai pēc rūpīgākas iztaujāšanas precizēja ārsta uzstādīto diagnozi. Starp zinātnisko un ikdienas domāšanas līmeni pastāv daudzveidīga mijiedarbība abos virzienos, tāpat kā sarežģītas un brīžiem pretrunīgas veidojas attiecības starp laju un ekspertu zināšanām medicīnā. Neskatoties uz biomedicīniskā skatījuma jūtamo dominanti, līdzās biomedicīniskiem slimības skaidrojumiem, kas tika pausti ar medicīnas terminu palīdzību, intervijās tika minēta arī virkne citu iespējamo slimības cēloņu, kuru galvenā nozīme bija padarīt slimību par iederīgu un secīgu dzīvesstāsta daļu un izskaidrot tās rašanās iemeslus.

Analizējot slimības cēloņu skaidrojumus, nozīmīgi ir ne tikai stāstījumā lietotie termini, bet arī stāstījuma ritējums. Vairākās intervijās tā stāstījuma daļa, kurā tika skaidroti slimības cēloņi vai stāstīts par kādu konkrētu notikumu kā slimības iemeslu, izcēlās arī ar raitu ritējumu. Zīmīgi, ka, skaidrojot slimības cēloņus, respondenti lielākoties izmantoja jau gatavus un, kā izskatījās, daudzkārt pārstāstītus stāstus. Stāstu izstrādātība un niānsētība pati par sevi norāda uz to nozīmi cilvēka dzīvesstāstā un uz biogrāfisko darbu, kas ir veikts iepriekš. Kā norāda A.Kleinmans, retrospektīvā slimības naratizācija ir bieži sastopama, it sevišķi vecākās paaudzes pārstāvju vidū: „*Slimības naratīvs, līdzīgi kā mīta rituālais lietojums, piešķir zaudējumam formu un pabeigtību.*” (Kleinman, 1988: 50)

Nozīmīgākās respondentu minētās slimības cēloņu skaidrojuma grupas intervijās bija:

- 1) darba un vēsturiskie apstākļi;
- 2) traumatiski biogrāfiski notikumi;
- 3) iedzimtība;
- 4) novecošana;
- 5) dzīvesveids;
- 6) pārdabiski cēloņi.

Arī pētījuma kvantitatīvajā daļā respondentiem, kas sirga ar hroniskām slimībām, tika uzdots jautājums par slimības cēloni, ļaujot izvēlēties vienu, svarīgāko no dotajiem slimības cēloņiem. Atbildot uz šo jautājumu, 63% respondentu kā svarīgāko hroniskas slimības cēloni izvēlējās novecošanu¹⁵, 17% izvēlējās atbildi „darba apstākļi”, 10% par slimības cēloni uzskatīja dzīvesveidu, 9% – iedzimtību un 1% izvēlējās atbildi „pārdabiski cēloņi” (Sīlis, 2010: 147). Kvalitatīvajās intervijās lielākā daļa respondentu minēja vairākus atšķirīgus iespējamus slimības cēloņus.

¹⁵ Šis slimības cēlonis sīkāk analizēts 3.1.2. apakšnodaļā par slimību kā vecuma ‘normu’.

Intervijās viena no nozīmīgākajām slimības cēloņu skaidrojumu grupām saistījās ar grūto darba dzīvi un sliktajiem darba apstākļiem. Šādu cēloņu skaidrojumu savai slimībai, piemēram, sniedza Astrīda, kura kā galveno veselības problēmu nosauca hronisku kāju vēnu iekaisumu un čūlas. Tie fragmenti no intervijas, kuros viņa stāsta par savas slimības cēloņiem, ir vienas no izvērstākajām atbildēm uz jautājumiem visā intervijā. Vēl izvērstāk Astrīda stāstīja tikai par veselības aprūpes sistēmas problēmām mūsdienās. Tas norāda, ka viņa ir izstrādājusi savu slimības cēloņu skaidrojumu un meklējusi slimības vietu savā dzīvesstāstā. Astrīda uzskata, ka galvenais slimības cēlonis ir smagie darba apstākļi padomju laikā:

„Cēlonis... Nu noteikti tas ir 10 gadi, kad es par pavāri strādāju. Tas ir smags fizisks darbs. Lielu katli. Tad kad es biju karstajā ceļā, tieši pēc mācību pabeigšanas, universālveikalā, kur bija restorāns “Astorija” augšā. Un tajā bija arī darbinieku ēdnīca, kur es strādāju, un tur bija daudz cilvēku, pārdevēju. Un vajadzēja cītīgi vārīt lielus katlus. Un ne katreiz tu kādu palīgā pasauksi, it sevišķi, ja tev vēl nav pat trīsdesmit gadu. Domāju: “Ak, ko tur daudz, paņemšu to katlu, nocelšu zemē, uzcelšu augšā.” Bet to visu nedrīkst darīt, tas vēlāk vecumā nāk atpakaļ. Tādēļ, viens no cēloņiem ir fiziskais darbs jaunībā.” Astrīda_73

Runājot par smagajiem darba apstākļiem, Astrīda kritiski vērtēja arī savu attieksmi pret veselību jaunībā („tas vēlāk vecumā nāk atpakaļ”). Skaidrojot šādas attieksmes iemeslus, Astrīda minēja politisko un vēsturisko pieredzi, kas ir veidojusi viņas paaudzes cilvēku izpratni par veselību.

“ Daļēji ir arī manis pašas vaina, ka es savlaicīgi neesmu kaut ko darījusi veselības labā. Daļēji arī dakteru vaina. [...] Es biju tāda mollīga, un viņš [ārsts] man saka: “Ko tad jūs gribat, ka jums kājas sāp? Jums ir plakanā pēda, liekais svars, un šitas un tas. Ko tad jūs daudz gribat?” Tā vietā, lai ieteiktu, ko darīt, lai nebūtu tik daudz tā svara... Bet tajā laikā veselīgu dzīvesveidu tā nepopularizēja. Tad bija galvenais strādāt, par svaru un visu pārējo daudz nerunāja. [...] Tad galvenais bija pildīt plānu.[...] Tādēļ es varbūt par maz pievērsu uzmanību savai veselībai, tas ir otrs faktors.” Astrīda_73

Astrīdas stāstījumā parādās padomju laika veselības aprūpes sistēmas pieredze un kritika, kurai lielu nozīmi savos pētījumos piešķir V.Skultāne (Skultans, 1999: 315). Rakstot par slimības naratīvu pētījumiem Latvijā, viņa uzsver, ka stāstītāji savas

individuālās slimības vēstures cieši saista ar sociālo vidi, pamatojot tās ar vēstures notikumiem un politisko sistēmu (Skultans, 1999: 314). Arī Astrīda norāda uz sistēmas ignoranci pret cilvēka individualitāti un viņa vajadzībām („*galvenais bija pildīt plānu*”). Šāda politiskā sistēma, kurā īsti nebija vietas cilvēka paša autonomi izvēlētam rūpēm par veselību sevis labā („*tajā laikā veselīgu dzīvesveidu tā nepopularizēja*”), bet gan tikai paternālistiskām piespiedu profilaktiskām apskatēm, ārstēšanai un savas veselības uzturēšanai sabiedrības labā, ir radījusi paaudzi, kurā daudziem cilvēkiem trūkst pieredzes par savas rīcībspējas nozīmi veselības uzlabošanā. Vēsturiskā pieredze ir izveidojusi arī tradīciju, kurā veselības jēdziens daudz biežāk tiek definēts negatīvi, nevis kā vērtība vai potenciāls (Mežinska, 2006a).

Līdzīgi arī citās intervijās, runājot par hronisko slimību cēloņiem un biogrāfisko kontekstu, parādījās padomju politiskās un sociālās sistēmas kritikas elementi, apgalvojot, ka slimības izcelsme lielā mērā ir meklējama vēsturiskajos apstākļos. Tiek minēta arī kara un izsūtījuma pieredze. Šo skaidrojumu izmantoja gan sievietes, gan vīrieši. Sociāli vēsturiskais skatījums uz slimību to skaidri iekārto dzīvesstāstā un dod slimībai sociāli pieņemamu un ar noteiktām vērtībām saistītu pamatojumu. Arī Alma savas slimības saista ar grūto darba dzīvi:

„A par to – esmu no mazām dienām esmu smagus darbus darījusi, ar to arī tās slimības, jo grūtus darbus no mazām dienām esmu darījusi. I govīs ganīju, ir svešiem cilvēkiem darbā gāju. Viss grūts darbs.”
Alma_91

Elza, stāstot savu skaidrojumu par savas slimības – vēža – cēloņiem, arī min darba apstākļus kā iespējamo slimības cēloni.

„Es esmu visu mūžu nostrādājusi indīgos darbos. Es ķēdes metināju – mums toreiz vēl pienu deva. Un pēc piecpadsmit gadiem sāka nieres asiņot, un uz slimības pamata es aizgāju. Mani nelaida strādāt, jo atnāca māsiņas un pateica kategoriski, ka tādu strādāt nevar laist. Es dabūju iet projām. Nu, un pensiju es nekādu nesauņēmu par to indīgo darbu. It neko. Piecpadsmit gadus es nostrādāju.” *Elza_69*

Līdzās smagajam darbam, Elzas stāstījumā parādās arī neapmierinātība ar sociālo netaisnīgumu, kas liedzis viņai saņemt papildus materiālo un medicīnisko atbalstu.

Smago darba apstākļu kā slimības cēloņa minēšana intervijās visai likumsakarīgi vairāk bija raksturīga fiziska darba darītājiem. Lilija, kura lielāko mūža daļu nostrādājusi par grāmatvedi, salīdzinot savu un citu sava vecuma cilvēku veselību, norāda, ka fiziska darba strādniekiem ir daudz smagākas veselības problēmas:

„Kā jūs vērtētu savu veselību salīdzinājumā ar citu jūsu vecuma cilvēku veselību?

Man ir labāk. Vai, kādi ir mana vecuma cilvēki, zivju fabrikas sievas, kas darīja fiziskus darbus. Es jau sēdēju grāmatvedībā visu mūžu. Bet tur man atkal bija cita problēma – vēnas man bija šausmīgi sliktas, tās man arī izoperēja.” Lilija_72

Tomēr arī citu profesiju pārstāvji savas hroniskās slimības sasaistīja ar darba apstākļiem. Lūcija, kura visu dzīvi ir strādājusi par skolotāju un kā vienu no hroniskām kaitēm minēja nervu kaiti („*nervi ir švaki*”), savu slimību skaidro ar darbā piedzīvoto stresu:

„Tas ir darbs. Vai jūs esat kādreiz bijis tādā parastā skolā, iegājis, piemēram, kad ir starpbrīdis? Pamēģiniet, ieejiet, kādā 10. septembrī. Man kad atnāk kāds paziņa uz skolu, tad saka: “Ak Dievs! Kādā trakomājā tev ir jāstrādā!” ” Lūcija_70

Šajā gadījumā darba dzīve kā slimības cēlonis tiek minēta nevis saistībā ar piedzīvotajām fiziskajām grūtībām, bet gan ar lielo psiholoģisko slodzi.

Nozīmīga slimības cēloņu grupa respondentu skatījumā bija arī negaidīti un smagi personiskā dzīvesstāsta pavērsieni. Irmas stāstījums ir piemērs, kurā biogrāfiski nozīmīgs un traumatisks notikums – vīra nāve – viņas skatījumā ir cēlonis nopietnām veselības problēmām. Irma, kurai problēmas sagādā augsts asinsspiediens un paaugstināts holesterīna līmenis, stāsta:

“[Veselība] visu laiku bija normāla. Bet kopš pagājušā gada sākās... Vai nu tas ir dēļ stresa, vai... [..] Šogad, paldies Dievam, jutos samērā labi. Pagājušajā gadā gan nokļuvu Gaiļezērā. Nezinu, vai tas bija stress. Nu bija viens tāds momentīņš, kas mani varbūt mazliet satrauca, un tad es tā... Man līdz šim tiešām nebija problēmu ar spiedienu un veselību. Jāsaka, es līdz saviem diezgan lielajiem gadiem esmu turējusies labi. Varbūt mani iedragāja tas, ka vīrs nomira.” Irma_75

Arī Lilija kā galveno savas slimības – paaugstināta asinsspiediena – cēloni min vīra nāvi.

Nākamā slimības cēloņu grupa, kas tika minēta intervijās saistīja slimību cēloņus ar noteiktu dzīvesveidu. Divās intervijās slimības cēloņi tika saistīti ar pārtikas kvalitāti. Aina uzsvēra savas materiālās situācijas ietekmi uz ēšanas paradumiem.

„J: Kā jūs vērtējat savu veselības stāvokli?

K: Nu, diez kas nav! Un tikai tāpēc, ka no nekārtīgas ēšanas.

I: Tātad, jūsuprāt, pārtika ietekmē jūsu veselību?

K: Es tā domāju. Jo augļus es nedabūnu, tos es nevaru nopirkt, tie ir milzīgi dārgi. Zemes mana kaimiņi, kam ir dārziņi, tās ir atnesušas, jo nopirkt es nevaru, nevaru atļauties, jo palieku bez naudas, bet aizņemties un atdot – tas ir vēl briesmīgāk!” Aina_66

Andris uz ēšanas paradumiem kā slimības cēloni skatījās plašāk, teiktajā ietverot arī pagātnes kā ideālās situācijas aprakstu un kritiku par pārtikas produktu kvalitāti mūsdienās.

“Man liekas, ka visam šitam cēlonis ir, ka mēs par daudz to ķīmiju lietojam. Jo es tak atceros, ka biju puika, maizīte bija tik garšīga, kad māte mājās cepa, bet tagad tur nevar saprast, kas tur ir par piemaisījumiem. Tas jau ir daudz no svara. Kaut vai tā paša cūciņas gaļa. Tēvs audzēja, tad bija savādāk – tad graudiem nebija nekādu ķīmiju. To, kas tev izauga, izaudzēja un ar to tika barota, bet tagad tie kombikormi un viskautkas.” Andris_66

Tikai viens no respondentiem slimības cēloņus saistīja ar saviem kaitīgajiem paradumiem – smēķēšanu un alkohola lietošanu:

“Kā jums šķiet, kas varētu būt jūsu slimības cēlonis?

Nu nez... Smēķēju jau kādreiz. Tagad nesmēķēju. [...] Jā smēķēšana. Kas vēl uz asinsvadiem var būt? Vēl varbūt jaunībā alkoholu lietoju. Tas gan var būt.” Modris_64

Nozīmīga slimības cēloņu grupa intervijās bija pārdabiski skaidrojumi. Šīs cēloņu grupas nozīmīgums atšķīrās no kvantitatīvajā aptaujā iegūtajiem datiem, kur tikai 1% no respondentiem izvēlējās pārdabiskus iemeslus kā galveno savas slimības cēloni (Sīlis, 2010: 147). Daži no respondentiem meklēja pārdabisku slimības cēloni, jo izjuta kontroles trūkumu pār savu slimību (slimībām), kā tas parādās Spodras stāstā.

“Es nezinu, man ir tāda sajūta, ka (nevar jums teikt, smiesieties) es esmu noburta. Zināt, „traumās” man teica dakteris, un Dobelē man teica, kad es saslimu – man sāka deformēties tas kājas celis – un tad viņa teica: „Jums vienam cilvēkam tik daudz vainas ir”. Sirds jau arī bija ar visām tām zālēm sabeigta, un kuņģis. Un tad viņa teica: „Ak Dievs, vienam cilvēkam tik daudz vainas.”” Spodra_74

Lai gan pirms tam intervijā Spodra kā slimības cēloni minēja arī smagos, nelabvēlīgos darba apstākļus, pēc garākas sarunas viņa atklāja arī otru iespējamo slimības

cēloni, kas viņas skatījumā saistīts ar noburšanu. Iespējams, ka tas notika tādēļ, ka intervijas gaitā radās uzticēšanās un lielākas atklātības gaisotne. Uz Spodras šaubām, vai vajadzētu atklāt šo versiju par slimības izcelsmi, jo tā neiekļaujas tradicionālajā biomedicīnisko slimības skaidrojumu klāstā, norāda viņas piezīme „*nevar jums teikt, smiesieties*”. Interesanti, ka par pamatojumu skaidrojumam, ka slimību cēlonis ir noburšana, tiek minēta ārstu neizpratne par daudzajām slimībām. Arī citos pētījumos norādīts, ka tieši medicīnisku skaidrojumu trūkums un pacientu neapmierinātība ar šo situāciju, ir viens no galvenajiem iemesliem, kas liek meklēt slimības cēloņus citās jomās.

Līdzīgu skaidrojumu savai slimībai min vēl viena respondente. Arī viņa stāstu par notikumu, ko viņa uzskata par slimības cēloni, sāka ar piesardzības frāzi, ka pētījuma autorei kā sarunas partneri šis skaidrojums varētu likties smieklīgs.

“Tas jums liksies smieklīgi, bet... Es biju Cēsīs. Es varēju staigāt, man nekāda vaina nebija ne mugurai, ne sāniem, nē. Biju Cēsīs, man tā draudzene, tā vispār knapi varēja paiet. Un es biju pie viņas aizgājusi, protams, kad es iebraucu Cēsīs, es pie viņas parasti gāju. Un nācu no viņas. Es gāju uz staciju, lai brauktu mājās. Un kā tagad atceros – gāju stacijas laukumam pāri, un man pašai likās, ka es tik, tik [meklē vārdus] tik skaisti.. Nē, nu, ‘skaisti’ nevar teikt... Es tik viegli eju. Un es tā domāju: „Nabaga Ilze, tā tur, tā nevar paiet, bet redz kā es...” Bet es par to nepriecājos! Nu, kā saka, es vienkārši, nu man tā... Ienāca prātā, ka es, redz, kā es eju. Un man liekās, ka es sev, ka es piebūru.” Zenta_80

Kopējā intervijas ritējumā šis stāsts par slimības piesaukšanu jeb pieburšanu izcēlās ar raito stāstījumu. Runājot par citām tēmām šī respondente daudzviet ieturēja garas pauzes, domāja, atbildēja īsi, bet šī konkrētā epizode radīja iespaidu, ka stāsts ir daudzkārt jau atkārtots gan domās, gan sarunās. Viens no šāda noslīpēta, pārdomāta stāsta veidošanas iemesliem varētu būt nepieciešamība iesaistīt slimību dzīvesstāstā, atrast tai skaidru vietu laikā un noskaidrot slimības cēloni. Šajā gadījumā Zenta slimības cēloni ir piesaistījusi ļoti konkrētam notikumam savā dzīvē, sasaistot to ar metafiziskiem priekšstatiem par „domas spēku”. Viņas skatījumu uz slimību pamato priekšstati, ka priecāšanās par cita nelaimi, iedomība var radīt atgriezenisku efektu. Zenta gan uzsver to, ka salīdzinājums ar draudzenes veselību viņai ir ienācis prātā nejauši, bez ļauna nodoma.

Papildus šim pārdabiskajam skaidrojumam Zenta kā vēl vienu slimības iemeslu minēja iedzimtību, uzreiz pārejot pie stāsta par savu māti un viņas slimību.

*“ Es nezinu, varbūt iedzimtība. Man papam arī taisīja to kataraktu.
Man mamma arī slikti redzēja.” Zenta_80*

Šāda tuvinieku slimības stāstu ievīšana ar slimības pieredzi saistītajā stāstā liecina par identitātes meklējumiem un vēlmi integrēt savu slimības pieredzi ģimenes stāstā, līdzās citiem ģimenes slimības stāstiem. Šī pati respondente īsi izstāstīja arī sava mazdēla slimības stāstu (mazdēlam bērnības traumas rezultātā ir radušies mentāli traucējumi).

Līdzīga Zentas skaidrojumam ir arī Birutas izpratne par viņas hronisko galvas sāpju un citu veselības problēmu iemeslu:

“ [...] cilvēks jau man liekas, ka visas slimības tā kā pats nopelna. Kā to lai pasaka. Es domāju, ka man to visu tā kā izraisīja visa tā, tie aizvainojumi, tie pāri darījumi, es no tā, tā kā nepratu atbrīvoties, un tas ir, tā iekšējā spriedze radīja tās galvassāpes.” Biruta_65

Birutas skaidrojums gan ir metafiziskāks („pats nopelna”), zināmā mērā arī orientēts uz psiholoģisku skaidrojumu, uz ko norāda psiholoģijas terminu lietojums („iekšējā spriedze”). Tomēr, līdzīgi kā Zenta, viņa slimības cēloņus saista ar negatīvu domāšanu.

Vienā no atbildēm par slimību cēloņiem tika runāts arī par āderu ietekmi.

„Man bija deguna dobuma iekaisums. Vienmēr pavasaros un rudenos. Sievai atkal mūžīgā kafija no rīta līdz vakaram. Bija te tāds Kalniņš un viņš atnāca un parādīja, kur mūsu mājā ir ādere. Izrādās, ka virtuves pavards ir uz āderes, labākā vieta pie TV ir uz āderes, manai darbnīcai, kur es strādāju, iet cauri ādere, un laulības gulta arī ir uz āderes. Kad es tā vēroju, tad tēvs ar māti tieši bija gulējuši uz āderes, un viņi ātri nomira, sešdesmit gadus. Mēs pārbīdījām mēbeles un es vairs nezinu, kas ir iesnas un puņķi, sievai atkal vairs nevajag tik daudz kafijas.” Juris_72

Lai gan šajā pētījumā stāsts par āderēm kā slimības cēloni parādījās tikai vienreiz, publiskajā telpā tā ir ļoti bieži minēta slimības cēloņu grupa. Būtu vērtīgi tālāki pētījumi, kas sīkāk analizētu šo Latvijai raksturīgo etnomedicīnisko slimības cēloņu skaidrojumu.

Pārdabisku skaidrojumu („buršana un pesteļošana”) savām veselības problēmām sniedz arī Uldis.

„Nu, kā lai to pasaka... Veselība ir kādreiz man cietusi dēļ buršanas un pesteļošanas. Jūs, kā jau gudrs cilvēks, zināt, ka eksistē torsionu lauki un, ja ir primitīvi cilvēki, kas pār tiem valda, tad viņi ar tiem var nodarīt ļoti lielu ļaunumu. Es esmu to piedzīvojis un pārdzīvojis. Es

esmu vairākas reizes bijis ļoti tuvu nāvei. Un praktiski it neko mediķi nav atraduši tādu, kas mani iznīcina.” Uldis_62

Ulda stāstījuma īpatnība ir arī dažādu zinātnisku un pseidozinātnisku teoriju ietekme („*torsionu lauki*”). Šādi krasi atšķirīgi pieņēmumi par slimības cēloņiem iemiesojas arī daudzveidīgās ārstniecības praksēs. Pārdabisku slimības cēloņu atrašana bieži pieprasa tādas ārstēšanas metodes, kuras netiek piedāvātas tradicionālās medicīnas ietvaros. Vienlaikus pārdabiski, tradicionālajai biomedicīnas paradigmai neatbilstoši slimības cēloņu skaidrojumi palielina spriedzi starp slimības pieredzes būtisko iracionalitāti un biomedicīnas paradigmas pretenzijām uz racionalitāti. Iracionālu, ārpus biomedicīnas paradigmas robežām izejošu slimības cēloņu klātesamība slimības pieredzē rada arī medicīnas ētikā būtiskus jautājumus par to, ka vērtēt pārdabiskos priekšstatos balstītus pacienta lēmumus un kādus kritērijus izvirzīt pacienta autonomijas izvērtēšanai.

Kopumā hroniska slimība, vismaz daļa no tās izpausmēm, liek izjust savu ķermeni kā vāju, nekontrolējamu, dažkārt arī nepieņemamu un nīstamu. Šādā situācijā slimības cēloņu skaidrojumi piešķir ar slimību saistītajiem notikumiem jēgu un nozīmi, pamato tos, ļauj cilvēkam uztvert, analizēt un izprast sevi kā slimu, mazinot negatīvo slimības pieredzi. Skaidrojot slimības cēloņus, slimais cilvēks padara savu stāvokli jēgpilnu. Skaidri norādījumi par slimības izcelsmi ļauj atrast tai vietu dzīvesstāstā un domāt par nākotni. Pragmatiskāk skatoties, stāsti tiek arī pieprasīti no slimās personas – tos pieprasa mediķi, kolēģi, draugi, radnieki utt. Tas ir saistīts ar prasību pēc normalitātes. Tādējādi slimības cēloņu skaidrojumiem ir gan personiska, gan sociāla nozīme un izcelsme. Personiskā līmenī slimības cēloņu skaidrojums ir veids, kā pietuvoties un atkal iepazīt savu izmainīto dzīvi un ķermeni. Sociālā līmenī tas slimo ķermeni tuvina un padara pieņemamāku apkārtējiem. Ja trūkst slimības iemeslu skaidrojuma, ir grūtāk pieņemt palīdzību. Biomedicīniski skaidrojumi par slimības izcelsmi ne vienmēr ir pietiekami no slimā cilvēka viedokļa, tādēļ tie tiek paplašināti vai veidoti pilnīgi no jauna, runājot par sociāliem, vēsturiskiem, pārdabiskiem un citiem slimības iemesliem. Šie plašākie skaidrojumi ļauj aplūkot konkrēto slimību daudz plašākā biogrāfiskā, sociālā un kultūras kopsakarā.

3.4. Hroniskas slimības pieredzes ētiskie aspekti intervijās

Hroniska slimība un ar to saistītās ciešanas ir ne vien nepastarpināta ķermeniska pieredze, tai piemīt arī noteikts morālais statuss un vērtējums. Šīs nodaļas uzdevums ir analizēt intervijās iekļauto hroniskas slimības pieredzi ētikas kontekstā. Individuālās slimības pieredzes ētisko nozīmību 20. gadsimtā īpaši uzsver naratīvā ētika.

Kā norāda B. Jennings, D. Kalahans un A. L.Kaplāns (Jennings, Callahan, & Caplan, 1988), trīs galvenie ētisko problēmu loki, kas attiecas uz hroniski slimiem veciem cilvēkiem sabiedrībā ir medicīnas ētikas jautājumi, ģimenes attiecību ētikas jautājumi un sociālā taisnīguma problēmas. Šo sarakstu varētu paplašināt ar virkni citu nopietnu ētisku problēmu, kas saistītas ar hroniskas slimības pieredzi, piemēram, ciešanu morālais vērtējums, slimās personas vainas izjūta un kauns morāles kontekstā, diskriminācijas un stigmatizācijas morālais vērtējums utt. Šīs nodaļas ietvaros tiks analizēti divi hroniskas slimības pieredzes ētiskie aspekti, jo tie parādījās kā nozīmīgas tēmas interviju kodēšanas procesā – ārsta un pacienta attiecības un cilvēka cieņas problemātika.

3.4.1. Ārsta un pacienta attiecības hroniskas slimības pieredzē

Medicīnas kā sociālas mijiedarbības centrā nenoliedzami ir ārsta un pacienta attiecības. Veselības obligātās apdrošināšanas valsts aģentūras veiktā pētījuma „Iedzīvotāju apmierinātība ar veselības aprūpes pakalpojumiem un to saņemšanas iespējām” dati liecina, ka iedzīvotāju grupā virs 60 gadiem 25,5% respondentu ģimenes ārstu pēdējā gadā ir apmeklējuši 4–5 reizes, bet 15,1% pie sava ģimenes ārsta vērsušies 6–10 reizes (Veselības obligātās apdrošināšanas valsts aģentūra, 2008: 11). Šī pētījuma autori izdara secinājumu, ka vecākā gadagājuma cilvēki ārstu apmeklē biežāk nekā citu vecuma grupu pārstāvji (Veselības obligātās apdrošināšanas valsts aģentūra, 2008: 11). Respondenti vecumā virs 60 gadiem ir arī ilgāku laiku pavadījuši slimnīcā (Veselības obligātās apdrošināšanas valsts aģentūra, 2008: 20). Šī iemesla dēļ komunikācijai ar medicīnas darbiniekiem ir īpaši liela nozīme vecākā gadagājuma cilvēku slimības pieredzē. Ar šo attiecību raksturu lielā mērā ir saistīts ne vien pacienta veselības stāvoklis, dzīves kvalitāte un subjektīvā apmierinātība, bet arī visas veselības aprūpes sistēmas ievirze un panākumi kopumā. Sociālo zinātņu un ētikas skatījumā, viens no galvenajiem veiksmīgu ārsta un pacienta attiecību priekšnoteikumiem ir savstarpēja uzticēšanās un ārsta ieinteresētība.

Vērtējot savas attiecības ar medicīnas darbiniekiem, respondenti intervijās pauda ļoti atšķirīgus viedokļus. Vairāki respondenti par savām attiecībām ar ārstiem, it īpaši ģimenes ārstu atsaucās pozitīvi. Elza, kura slimo ar nieres vēzi, intervijā stāsta:

„Mana ārstējošā ģimenes ārste ir ļoti laba, jo viņa no manis neņem naudu ne par ko, ne santīma viņa nepaņem, kad es pie viņas eju. Nekad. Un tad viņa cenšas man iedot kādas zālītes, ko var iedot par velti. Viņa man arī visādas atlaides dod. Bet ar visu to man iznāk šausmīgi dārgi. Bet ģimenes ārste man ir ļoti laba, viņa man nāk

pretim. Tā mums ir ļoti laba dakterīte. Tas ir vienīgais, par ko es varu priecāties.” Elza_69

Elza, kura intervijā kā vienu no galvenajiem dzīves kvalitātes kritērijiem izvirzīja finansiālo nodrošinātību, ģimenes ārstes attieksmi vērtē kā „ļoti labu”, pamatojot to ar ārstes izpratni par viņas finansiālo situāciju un vēlmi pacientei palīdzēt. Ārste šajā gadījumā parāda pacientes vajadzībām atbilstošu attieksmi. Situācijā, kad Elzai ir jācinās par izdzīvošanu un jāstrādā par spīti smagai slimībai, lai varētu nodrošināt pamatvajadzības pēc pārtikas, zālēm un mājokļa, ārste savu iespēju robežās cenšas pacientei sniegt atbalstu.

Pēteris savu apmierinātību ar ģimenes ārsta attieksmi vērtē kā „vidēju”, vērtējumam izvirzot līdzīgus kritērijus kā Elza.

„Ģimenes ārsts, teiksim, ja vajadzīgs norīkojums pie speciālista, izraksta to [..]. Tagad arī, teiksim, uz to acu operāciju, man bija norīkojums un tur vajadzēja tikai septiņi ar pusi latu samaksāt. Nu, kopā apmēram kādi 25–30 Ls par acu operāciju un tas, es domāju, nav sevišķi dārgi par operāciju. [..] Vidēji es teiktu.” Pēteris_77

Arī Pētera skatījumā nozīmīgākais ārsta attieksmes kritērijs ir vēlme un iespējas samazināt pacienta finansiālo slogu.

Citus kritērijus ārsta un pacienta attiecību vērtējumam izvirzīja Silvija, kura sirgst ar hronisku depresiju. Viņa savu ārstējošo ārsti psihiatri novērtēja ļoti atzinīgi:

„Brīnišķīga jauna ārste. Bet agrāk gan bija šausmīgi.

I: Kas tad ir mainījies?

Ārstu domāšana. Tā ir vairāk orientēta uz pacientu. Ārsti vairs neuztver pacientu kā zemākas kategorijas būtni. Runā kā līdzīgs ar līdzīgu. Un es pieļauju, ka tā arī domā. Medicīna ir ļoti mainījusies. Kad es saslimu bija daudz sliktāk. Es domāju par to, cik daudzi cilvēki tiktu izārstēti, ja ārstētu tā, kā tagad.” Silvija_68

Silvijas skatījumā galvenais vērtējuma kritērijs ir cieņpilnas partnerattiecības ar ārstu un ārsta gatavība uz klausīt un sadarboties ar pacientu („runā kā līdzīgs ar līdzīgu”), kas būtiski atšķiras no padomju laika veselības aprūpē dominējošajām paternālistiskajām attiecībām.

Tomēr vairāki respondenti uzsvēra un kritizēja negatīvās iezīmes savās attiecībās ar ārstiem. Kā būtiski ārsta un pacienta attiecības traucējoši raksturojumi tika minēta neiejūtība un vienaldzība. Piemēram, Milda pauda savu neapmierinātību ar ārstu attieksmi kopumā:

„Nu ārstu attieksme, nu ārstu attieksme – kā nu kuram, mēs jau nevaram atrast to ārstu, kurš būtu nu tāds iejūtīgs. Jā, to ir ļoti grūti atrast.” Milda_81

Iejūtība ir cieši saistīta ar pacienta uzklauššanu un sadzirdēšanu, izpratni par pacienta vajadzībām plašākā kontekstā, ne tikai tiešā saistībā ar slimības simptomiem. Ir svarīgi, lai starp pacientu kā stāstnieku un ārstu kā klausītāju veidojas uzticēšanās un savstarpēja sapratne. Tas nozīmē, ka ārsts ir spējīgs sadzirdēt pacienta slimības pieredzē balstītās vajadzības – sākot no finansiālajām rūpēm, līdz pat nepieciešamībai atjaunot slimības iedragāto ķermenisko identitāti. No ētikas viedokļa vērtējot, pacienta un ārsta dialogam ir jābūt balstītam uz aktīvu klausīšanos un personisku pieeju.

Sociologs A.Franks uzsver, ka pacienta slimības pieredzes vēstīšana un uzklauššana ir būtiska ārstēšanas procesa sastāvdaļa – „ievainotais stāstnieks” vienlaikus arī dziedina pats sevi (Frank, 1997). Slimības pieredzes stāstu stāstīšana ir balstīta ne vien uz slimā cilvēka vajadzību izklāstīt savu pieredzi, bet arī uz mediķu vajadzībām uzklaušīt šādus stāstus, lai labāk izprastu pacienta situāciju. Klausītāja (šai gadījumā ārsta) pienākums ir ne vien saskatīt noteiktas slimības simptomus, bet sadzirdēt otra cilvēka netiešās ciešanas un mobilizēt sevi palīdzībai. Iejūtības un uzklauššanas iekļaušana ārsta un pacienta attiecībās nozīmē T.Pārsonsa ‘slimnieka lomas’ tradīcijas laušanu. Tā ir pāreja no T.Pārsonsa pārstāvētās pieejas, kurā nozīmīgākās normatīvās gaidas ir pacienta pakļaušanās ārsta nozīmētajai ārstēšanai (Parsons, 1997), uz pieeju, kurā galvenās morālās gaidas ir slimnieka stāvokļa uzlabošanās, paša pacienta aktīva līdzdalība un ārsta palīdzība šajā procesā.

Šādā skatījumā parādās divi atšķirīgi un no ētikas viedokļa nozīmīgi attīstības virzieni ārsta un pacienta attiecībās. No vienas puses, pateicoties tehniskajam progresam, arvien nozīmīgāka kļūst tehnizēta darbība, kas ir orientēta uz medicīnisku ierīču un aparatūras iesaistīšanu, kā arī medikamentu izrakstīšanu. To raksturo skaidrs un racionāls iejaukšanās mērķis, augstas ārsta kvalifikācijas prasības un izteikta ievirze attiekties pret pacientu kā pret ārstēšanas objektu. No otras puses, sabiedrības liberalizācijas procesi ietekmē arī ārsta un pacienta attiecību izpratni medicīnas ētikā. Autoritāras, paternālistiskas ievirzes noliegums aicina mazināt ārsta un pacienta attiecību birokratizāciju un varas izpausmes. Pacients tiek iesaistīts ārstējošās sadarbības attiecībās ne vien kā ķermenis, bet arī kā persona ar savu stāstu par personisko slimības pieredzi un dzīves situāciju. Šīs pārmaiņas ne vien atspoguļo medicīnas ētikas attīstības virzienus, bet arī rada jaunus izaicinājumus ārsta darbībai.

Kvantitatīvo pētījumu dati rāda, ka ārstu attieksmes problēmas (paviršība, nelaipnība, rupjība, vienaldzība, birokrātisms u.tml.) pacientu skatījumā ir otra nozīmīgākā problēmu grupa medicīnā Latvijā – pirmajā vietā ir ārstu pieejamības problēmas (Veselības obligātās apdrošināšanas valsts aģentūra, 2008: 39). Viens no veidiem, kā uzlabot ārsta un pacienta attiecības ir slimības pieredzes uzklauššana šajās attiecībās. Gan medicīnas antropologs A.Kleinmans, gan A. Franks uzskata (Kleinman, 1988; Frank, 1997), ka slimības pieredzes vēstīšana un uzklauššana medicīnā mazina asimetriju un veido uzticēšanās pamatu ārsta un pacienta attiecībās. Vēstošās dialoga attiecībās mazinās mediķu varas izpausmes, kas raksturīgas instrumentālām, tehniskās darbības situācijām.

Arī Lilija savas ģimenes ārstes attieksmi intervijā vērtē kā vienaldzīgu:

„Tā ģimenes ārste gan varēja būt labāka. Bet, ja viņai liek mieru, tad viņa tās receptes arī izraksta. Es ieeju pie māsiņas pēc savām ikmēneša receptēm, un viņa man arī labprāt izraksta. Un viss – labi, ka liek mieru.” Lilija_72

Lilijas aprakstītās ārstes un pacientes attiecības veidojas tikai kā formāla zāļu recepšu izrakstīšana, neiedziļinoties pacientes šī brīža stāvoklī un vajadzībās un neveidojot dialogu. Ārstes attieksmi Lilijas redzējumā raksturo viņas vārdi „*labi, ka liek mieru*”. Šāda attieksme ir ļoti tālu no mūsdienu medicīnas ētikā pamatotām sadarbības attiecībām. Lilijas viedoklim pievienojas arī Astrīda, kurai ir līdzīga pieredze par ārsta apmeklējumiem:

„Šeit pie tiem vietējiem ārstiem nemaz tik daudz neiet. Nav jau jēgas. Ja tu kaut ko konkrēti zini, kādas zāles tev vajag, un paprasi recepti, tad viņi tev izraksta, jā. Nemaz neprasa kāpēc. Man pašai tā ir bijis.” Astrīda_73

Astrīdas teiktais, ka ārsti „*nemaz neprasa kāpēc*” pacients pieprasa konkrētās zāles, norāda uz ārsta neieinteresētību, nevēlēšanos vai nespēju iedziļināties pacienta problēmās un vajadzībās. Ar šādu attieksmi ārsts savu lomu reducē uz zāļu izrakstītāja pienākumiem, kas būtiski palielina jau iepriekšējās apakšnodaļās minēto zāļu neracionālas lietošanas risku. Protams, šādā situācijā var aizbildināties ar ārstu aizņemtību, pacientu zināšanām par savu veselības stāvokli un citiem iemesliem, tomēr šāda ārsta rīcība nenoliedzami rada neracionālas medikamentu lietošanas risku pensijas vecuma pacientiem un norāda uz ārstu paviršo attieksmi atsevišķās situācijās. Viens no ārstu paviršības iemesliem varētu būt arī vecu cilvēku slimības uzskatīšana par normu, taču, lai to apstiprinātu, būtu jāveic atsevišķs pētījums, kurā tiktu analizēts, kā ārsti pieņem lēmumus, ārstējot seniorus.

Citas nevēlamas sekas, ko var radīt ārsta ieinteresētības trūkums, ir pacientu atkārtota vēršanās pie citiem ārstiem. Lonija intervijā saka:

„Ko es gribētu? Es gribētu iet pie viena kārtīga daktera. Lai tas maksā ko maksādams, es neēdīšu, bet lai mani uzliek uz kājām.

Es negribu iet šeit uz poliklīniku, tas ir tukšs numurs.”

Lonija_65

Pavirša ārsta attieksme, protams, var tikt pamatota ar daudziem ārējiem apstākļiem, galvenokārt ar laika trūkumu. Dialogiskas attiecības ārsta un pacienta attiecībās ir grūti realizējamas, ja ārsts ir pārslogots, tomēr no ētikas viedokļa tas neattaisno uzmanības trūkumu. Viens no respondentiem arī intervijā kā uzmanības trūkuma iemeslu minēja ārstu pārslodzi:

„Nu tagad modē ir nākuši ģimenes ārsti. Nu tā, kā tas ir visā pasaulē.

Tas dakteris jau zina visu to savu rajonu. Bet ja Rīgā tam dakterim it cik tur tie tūkstoši pacientu, tad tas vispār ir vājprāts.” *Juris_72*

Andris intervijā pievērsa uzmanību vairākiem plašākiem sociāli un ētiski nozīmīgiem ārstu un pacientu attiecību aspektiem. Viens no tiem bija ārstu saikne ar farmācijas firmām. Viņš, runājot par šo problēmu, pauda viedokli, ka medikamentu izrakstīšanas prakse bieži ir neētiska.

„Bet saprotiet, kas ir. Tepat ģimenes ārsts – viņš vienmēr: ir zāles tādas un ir zāles tādas. Viņš lobē kaut ko, kaut kādu zāļu piegādātāju.

Raksta tās dārgākās, un tādas pat zāles ir lētākas.” *Andris_66*

Līdzās tam, ka ārsti nevelta pietiekamu uzmanību pacienta aktuālajam veselības stāvoklim, un pilnībā pakļaujas paša pacienta viedoklim par nepieciešamajiem medikamentiem, Andra teiktajā parādās otra nozīmīga problēma, kas saistās ar zāļu neracionālas lietošanas jautājumiem. Ārstu saikne ar noteiktām farmācijas firmām kā sekas var radīt nevajadzīgi dārgu medikamentu izrakstīšanu un nevēlēšanos pacientiem nozīmēt patentbrīvos medikamentus, kuri ir lētāki. Neinformējot pacientu par patentbrīvajiem medikamentiem kā alternatīvu, tiek ignorētas pacientu tiesības autonomi izvēlēties un izrādīta nevērība un neizpratne par vecākā gadagājuma pacientu finansiālajām grūtībām.

Kopumā intervētajiem vīriešiem bija raksturīgs plašāks skatījums uz ārsta un pacienta attiecībām, un viņi biežāk uzsvēra dažādas sociāli un ētiski nozīmīgas problēmas. Juris intervijā runāja par nelegālo maksājumu radītajām taisnīguma problēmām.

„Viss jau ir atkarīgs no tā, ko tu pats vari dabūt. Nu, teiksim, bija man tā brukas operācija. Lai es ietu pie ģimenes ārsta un viņš mani

nosūtītu pie speciālista un tā tālāk? Nē. Es aizgāju pie ķirurga un prasīju: "Cik tas maksā?" Es to varēju atļauties. Saulkrastos nemaz nav tik dārgi, bet ja tu tam dakterim iedosi pāris latus, tad viss būs kārtībā. Tad tu tiksi bez rindas arī pie acu ārsta." Juris_72

Gan Andra, gan Jura minētās ārstu ētikas problēmas ietekmē pacientu uzticēšanos ārstiem. Uzticēšanās attiecības medicīnas ētikas literatūrā tiek vērtētas kā trīspakāpju attiecības (Lanzerath, 2000: 267):

- 1) ārsts kā pacienta līdzcilvēks, kas reaģē uz lūgumu pēc palīdzības;
- 2) ārsts kā zinātniski un tehniski izglītots profesionālis, kas veic ārstēšanai nepieciešamās darbības;
- 3) ārsts kā personisks partneris, kas veido personisku komunikāciju ar pacientu.

Intervijas parādīja, ka respondenti ir sastapušies ar problēmām visos trīs uzticēšanās līmeņos. Visretāk tika apšaubīta iespēja uzticēties ārstu profesionālajai kompetencei – par to tika runāts tikai divās intervijās. Biežāk tika paustas bažas par uzticēšanos ārstam kā partnerim un līdzcilvēkam, kas izpaudās kā sūdzības par ārstu neieinteresētību un vienaldzību. Tomēr tieši pārlicība, ka slimais cilvēks ir ārsta intereses un darbības uzmanības centrā, ir ļoti nozīmīga vecākās paaudzes cilvēku slimības pieredzes un dzīves kvalitātes uzlabošanai. Neieklausīšanās pacienta teiktajā un neiedziļināšanās pacienta situācijā ārsta un pacienta saskarsmes centrā nostāda slimību nevis slimo cilvēku. Vēršanās pie pacienta kā pie personas nevis slima ķermeņa var sniegt palīdzību identitātes atgūšanā un kontrolē par atsvešināto ķermeni.

Latvijā veikto pētījumu dati rāda, ka apmierinātība ar ģimenes ārsta pakalpojumiem ir statistiski saistīta ar augstāku valsts apmaksāto veselības pakalpojumu vērtējumu (Veselības obligātās apdrošināšanas valsts aģentūra, 2008: 35). Kvantitatīvo pētījumu dati arī ļauj secināt, ka, ja pacients nav apmierināts ar savu ģimenes ārstu, pastāv lielāka varbūtība, ka slimības gadījumā viņš pie ārsta nevēršīsies (Veselības obligātās apdrošināšanas valsts aģentūra, 2008: 45). Ģimenes ārsts ir īpaši nozīmīgs veselības aprūpes sistēmas pārstāvis pacientu acīs, un no viņa attieksmes ir būtiski atkarīgs kopējais veselības aprūpes sistēmas vērtējums. Arī intervijās parādījās šāda neapmierinātības un neuzticēšanās izraisīta atteikšanās no ārsta apmeklējuma. Aina, kura intervijā stāstīja par hronisku sirdskaiti, apgalvoja, ka pie ārsta nevēršas tieši neuzticēšanās dēļ. Intervijā viņa stāstīja par atteikšanos meklēt ārsta palīdzību pat traumas gadījumā:

„Ziemassvētki nāk ir jāliek aizkari tīri, ceļos no tās gultas augšā, vaņķerējos uz to ķebli un likšu tik tos aizkarus augšā, bet kā kritu, tā

ar visu stangu! Nu tāds tas veselības stāvoklis – pēc tam gan trīs dienas gulēju, bet tik un tā pie ārsta negāju. Ārstam neuzticos.”Aina_66

Intervijās paustais ārstu un pacientu attiecību vērtējums rāda, ka ārsta un vecākā gadagājuma pacienta attiecībās vēl arvien ir daudz risināmu problēmu – pacientu neuzticēšanās ārstiem, ārstu nevērība un neiedziļināšanās pacientu vajadzībās. Šīs problēmas rada ne vien pacientu subjektīvo neapmierinātību, bet ir cēloņi arī plašākām sabiedrības veselības problēmām – zāļu neracionālai lietošanai un ārsta apmeklējumu novilcināšanai.

3.4.2. Cilvēka cieņa hroniskas slimības pieredzē

Mūsdienu medicīnas ētikas argumentācijā un dokumentos plaši tiek lietots jēdziens 'cilvēka cieņa'. Tradicionāli filosofijā tiek nošķirtas divas cilvēka cieņas jēdziena nozīmes, kas parādās gan ikdienas valodas lietojumā, gan filosofiskajā diskursā (Mežinska, 2006b: 166):

- 1) Cieņa, kas attiecas uz katru atsevišķu cilvēku – individuālā cieņa jeb cieņa pēc nopelniem. Sākotnēji cieņa tika saistīta ar katra cilvēka vietu sabiedrībā – cilvēks ir cienījams, ja viņš izturas atbilstoši savam statusam. Vēlāk tas tika attiecināts uz cilvēka vērtējumu sabiedrībā un uz viņa pašnovērtējumu. Cieņa šajā nozīmē nav iedzimta īpašība un tās veidošana ir katra cilvēka individuāls uzdevums – cilvēks var iegūt vai pazaudēt savu cieņu.
- 2) Universālā cilvēka cieņa (*human dignity*), kas katram cilvēkam piešķir absolūtu iekšēju vērtību. Cilvēka cieņas pamatā ir iezīmes, kas cilvēku atšķir no citām dzīvām būtnēm – prāts, brīvība, pašnoteikšanās. Cilvēka cieņa ir absolūta, to nav iespējams kāpināt vai mazināt. Šī cilvēka cieņa piemīt katram cilvēkam un ir iedzimta, to nav iespējams zaudēt, tā attiecas uz katru, neatkarīgi no viņa īpašībām, sasniegumiem vai sociālā statusa.

Filosofi L.Nordenfelts un Endrjū Edgars (*Andrew Edgar*) ir izstrādājuši sīkāku cieņas jēdziena klasifikāciju, piedāvājot četrus cieņas veidus, kas saistīti ar vecākās paaudzes cilvēku slimības pieredzi (Nordenfelt & Edgar, 2005). Līdzās individuālajai cieņai (L.Nordenfelta un E.Edgara iedalījumā – cieņai pēc nopelniem) un cilvēka cieņai kā absolūtai vērtībai šie filosofi izdala arī cieņu, kas saistīta ar morālo stāju un cieņu, kas saistīta ar identitāti. Cieņa, kas saistīta ar morālo stāju ir „subjekta morālo rīcību rezultāts” (Nordenfelt & Edgar, 2005: 17), un to var zaudēt, ja subjekts rīkojas pretēji morāles normām.

Autores skatījumā visnozīmīgākais L.Nordenfelta un E.Edgara minētais cieņas veids senioru hroniskas slimības pieredzes kontekstā ir cieņa, kas saistīta ar identitāti. Šī cieņa ir „saistīta ar subjekta ķermeņa un gara integritāti” (Nordenfelt & Edgar, 2005: 17). Paši autori uzsver, ka šis cieņas veids ir nozīmīgākais slimības un novecošanas kontekstā. Cieņu, kas saistīta ar identitāti, sev piešķir pati persona, balstoties uz integritātes un autonomijas izjūtu un savu paštēlu (Nordenfelt & Edgar, 2005: 19). Kā jau iepriekš vairākkārt minēts, simboliskā interakcionisma teorijas ietvaros tiek īpaši uzsvērti identitātes apdraudējumi, ko rada hroniskas slimības un novecošanas pieredze. Slimības pieredzes radītās identitātes problēmas, kas apdraud vecākā gadagājuma cilvēku ar identitāti saistīto cieņu, parādījās arī pētījuma ietvaros veiktajās intervijās.

Ar identitāti saistīto cieņu var zaudēt dažādu biogrāfisku notikumu rezultātā – šādi apdraudējumi var būt pret personu vērsts noziegums, garīgo vai fizisko spēju zaudēšana, slimība utml. Pie šī veida identitātes apdraudējumiem pieder arī iespējamā ielaušanās personas privātumā jomā vai privātuma robežu sašaurināšanās un zaudēšana, kas ir cieši saistīta ar pētījuma ietvaros formulēto pamata sociālo procesu – dzīves telpas sašaurināšanos, it īpaši gadījumos, ja slimais cilvēks nonāk institucionalizētas aprūpes iestādē. Teorētiski jebkurš notikums, kas rada identitātes krīzi, var radīt arī ar identitāti saistītās cieņas zaudēšanu.

Viens no respondentiem, stāstot par nopietnu slimības saasinājuma epizodi stāsta par apdraudējumu, ko viņš izjutis ar identitāti saistītās cieņas sakarā:

„Kad es biju tajā reanimācijas nodaļā, es pamodos no narkozes, apsaitēts, guļū. Tur bija tāds aizkars, aiz kura man blakus vēl viena slimniece, kas vaidēja un kunkstēja. Un tur bija divas māšas, kas savā starpā sarunājās, stāvēdamas tā nostāk. Viena saka: „Tie, kas pie mums bijuši, tie vairs riktīgi nekad nebūs.” Šitā viņa saka! Ar to viņa domāja, ka šeit visi tikai nomirst. Es klausos un domāju pie sevis: „To mēs vēl redzēsim!” ” Ēriks_82

Medmāsu teiktais liek Ērikam izjust iespējamo identitātes zaudēšanu un iespējams pat nāvi kā tuvu apdraudējumu. Šo identitātes apdraudējuma sajūtu pastiprina arī reanimācijas nodaļas situācija, kurā pacientam ir ierobežotas privātuma un autonomijas īstenošanas iespējas. Šajā konkrētajā gadījumā Ēriks draudus uztver kā nepieciešamību stiprināt savu autonomiju un pierādīt savu spēju saglabāt identitāti par spīti slimības radītajai krīzei, ko viņam arī izdodas īstenot.

Ēriks intervijā runāja arī par apdraudējumiem ar identitāti saistītajai cieņai, ko var radīt tehnoloģiju sniegtās dzīves pagarināšanas iespējas.

„Es zinu, ka vecumu izārstēt nevar. To es savai ģimenes ārstei arī vienmēr atgādinu, un viņa man vienmēr atbild, ka vecums ir fizioloģisks process, un lai gan izārstēt to nevar, tomēr var to attālināt un var pagarināt mūžu. Bet kāda jēga, ja cilvēks kļūst pavisam vārgs? Man ir pazīstami vairāki tādi, viens no maniem klasesbiedriem dzīvo Amerikā, Vajomingas štatā. Viņam ir taisītas daudzas sirds operācijas un arī citas, un viņš ir stipri vārgs. Viņš man agrāk rakstīja ļoti daudz vēstuļu, man to ir vesela paka. Bet tagad viņš ir tik vārgs, ka nevar uzrakstīt vairs neko. Viņš pat soli nevar paspēt bez skābekļa balona, tas viņam ir jāvadā līdz. Nu, lūdzu, tāds stāvoklis. Bet mūžs viņam ir pagarināts.” Ēriks_82

Šajā intervijas fragmentā ir jūtamas Ērika šaubas par medicīnas tehnoloģisko iespēju izmantošanas lietderīgumu gadījumos, kad tās var pagarināt cilvēka dzīvi, bet nespēj uzlabot dzīves kvalitāti. Hronisku slimību izraisītu pakāpenisku stāvokļa pasliktināšanos, sāpes un kustību ierobežojumus Ēriks pieņem kā normālu novecošanas daļu. Tomēr viņa skatījumā dzīves ilguma pagarināšanai ir jēga tikai tad, ja tā galēji nesamazina dzīves kvalitāti un nepadara cilvēku pavisam „vārgu”, tādējādi apdraudot ar identitāti saistīto cieņu.

Līdzīgu viedokli intervijā pauž arī Uldis.

„[baidos] no tā, ka es būtu citiem pa kājām. Ka es būtu pusdzīvs mironis un tamlīdzīgi. Tad tu vairs nekam neesi derīgs, nekur neesi noderīgs.” Uldis_62

Ulda lietotā metafora „pusdzīvs mironis” norāda uz iespējamo cieņas zaudēšanu situācijās, kad cilvēks ir zaudējis autonomiju.

Šajā kontekstā kā būtisks parādās jautājums par medicīnas tehnoloģiju sniegtajām iespējām pagarināt dzīvi un to ietekmi uz vecākās paaudzes cilvēku slimības pieredzi un ar identitāti saistīto cieņu. Jautājums par veltīgu cilvēka dzīvības uzturēšanu un dzīves pagarināšanu mūsdienās tiek plaši apspriests medicīnas ētikā, bet Latvijā diemžēl šie jautājumi vēl arvien nav pietiekami aktualizēti publiskajā telpā un sociālo zinātņu diskursā. Vienlaikus šis ir arī jautājums par senioru autonomas izvēles iespējām, par to, vai medicīna un valdošās medicīnas ētikas normas respektē autonomu personu (tai skaitā arī vecākās paaudzes pārstāvju) tiesības būt informētiem par ārstēšanas veidu alternatīvām un iespēju atteikties no ārstēšanas gadījumos, kad persona uzskata, ka ārstēšanas rezultātā iegūtā dzīves kvalitāte būs pretrunā ar viņa vērtībām un priekšstatiem par dzīves kvalitāti.

Pārlicība, ka persona noteiktā mērā kontrolē situāciju, ir viens no svarīgiem labas dzīves priekšnoteikumiem. Mainoties iespējām kontrolēt sev apkārt un ķermenī notiekošo, pasaule bieži tiek izjauta kā atsvešināta un rodas identitātes problēmas. Viens no veidiem, kā paplašināt pensijas vecuma hroniski slimu cilvēku autonomiju un kontroli pār situāciju, ir iepriekšējo norādījumu (*advance directives*) par noteiktu ārstēšanas metožu lietošanas izvēli iekļaušana likumdošanā. Iepriekšējie norādījumi ir viens no dzīves noslēguma lēmumu pieņemšanas veidiem. Tās ļauj kompetentām un autonomām personām attiecināt savas pašnoteikšanās tiesības uz nākotni. Tas nozīmē noteiktu izvēļu izdarīšanu par medicīnas aprūpi nākotnē, kad persona jau būs zaudējusi savu autonomiju (piemēram, demences gadījumā). Iepriekšējie norādījumi iekļauj gan atteikšanos no noteiktiem ārstēšanas veidiem nākotnē, gan prasību atteikties no reanimācijas slimā cilvēka iepriekš definētajās situācijās.

Latvijā 2010. gadā pēc ļoti ilgas vilcināšanās beidzot ir pieņemts atsevišķs Pacientu tiesību likums (agrāk Latvijā darbojās tikai Ārstniecības likumā ietvertās pacientu tiesību normas). Tomēr, lai gan Pacientu tiesību likumā būtu jābūt ietvertām arī galvenajām nostādņēm medicīnas ētikas jautājumos, šis likums ir ļoti vispārīgs. Likumā ir vispārīgi paredzētas pacienta tiesības piekrist ārstēšanai un atteikties no tās, tomēr jaunais likums nesniedz atbildi uz jautājumiem, kas saistīti ar iepriekšējo norādījumu problemātiku. Likuma 6.4 pants tikai vispārīgi nosaka, ka „*pacientam ir tiesības atteikties no ārstniecības pirms tās uzsākšanas, no ārstniecībā izmantojamās metodes, neatsakoties no ārstniecības kopumā, vai atteikties no ārstniecības tās laikā.*” Tiesības sniegt iepriekšējus norādījumus par ārstēšanu un atteikšanos no tās ir balstītas uz pacienta autonomijas atzīšanu, kas ir iekļauta arī Latvijas Pacientu tiesību likumā. Tomēr autonomijas principa iekļaušana likumā nesniedz praktiskas atbildes uz jautājumiem, kā reaģēt uz pacientu autonomijas izpausmēm saistībā ar viņu nākotnes vēlmēm.

Intervijas paustie viedokļi rāda (sk. arī 3.3.1. apakšnodaļu), ka vecākās paaudzes pārstāvju hroniskas slimības pieredze ietver daudz konkrētākas bailes no kontroles un aģentūras zaudēšanas nākotnē. Likumam un medicīnas ētikas normām vajadzētu atbildēt uz šo pieredzi. Tomēr šis likuma pants un citi Latvijā spēkā esošie normatīvie akti nesniedz atbildi uz jautājumu, kā medicīnas darbiniekiem rīkoties situācijās, kad pacients vēlas atteikties no noteiktiem ārstēšanas veidiem nākotnē (piemēram, progresējošas demences gadījumā).

4. Secinājumi

1. Promocijas darbā veiktā slimības pieredzes jēdziena teorētiskā analīze ļauj secināt, ka slimība kā pieredze ir nosacīti jauns, uz normatīvajām slimības definīcijām balstīts jēdziens, kurš pamato subjektīvās slimības pieredzes pētījumus veselības un slimības socioloģijā. Līdz šim Latvijā veiktajos pētījumos par dzīves kvalitāti, it īpaši par pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitāti, nav pievērsta pietiekama uzmanība slimības pieredzes jēdzienam, tādējādi izslēdzot no slimības un veselības socioloģijas pētījumu lauka būtisku slimības raksturojošu aspektu. Promocijas darbā veiktā jēdzienu analīze un pētījuma teorētiskais pamatojums veido pamatu turpmākiem slimības pieredzes pētījumiem Latvijā.
2. Latvijā nav izveidojusies jēdzienu nošķiruma *disease*, *illness* un *sickness* tulkošanas tradīcija. Līdz šim piedāvātajiem tulkojuma variantiem ir vairāki trūkumi. Kā iespējamo risinājumu autore redz iespēju tulkot jēdzienu *disease* ar izteikumu 'slimība kā diagnoze' – biomedicīnā lietotajā objektīvās diagnozes nozīmē, jēdzienu *illness* tulkot ar izteikumu 'slimība kā pieredze', bet jēdziena *sickness* tulkojumam izmantot vārdu salikumu 'slimība kā sociāla loma'.
3. Analizējot interviju otrā līmeņa kodēšanas rezultātus, iezīmējās četras centrālās slimības pieredzes kategorijas (skatienam pakļautais ķermenis; slimība kā vecuma 'norma'; vecuma diskriminācija; mērķu samazināšana un mainīšana), kas aprakstīja hroniskas slimības pieredzi sociālajā un kultūras telpā. Veicot teorētisko kodēšanu, tika noteikta saistība starp šīm kategorijām un dzīves kvalitātes kategorijām, un kā pamata sociālais process tika identificēts 'dzīves telpas sašaurināšanās'.
4. Interviju analīze atklāja vairākas kategorijas, kuru savstarpējā saikne norāda uz slimības pieredzes uzlabošanas un mainīšanas iespējām. Viena no šādām kategorijām bija kontrole pār slimību, kas saistījās ar rīcībspēju, autonomiju un apmierinātību ar dzīves kvalitāti. Nozīmīgas kategorijas šajā kontekstā bija arī pielāgošanās hroniskai slimībai un aktivitāte savas veselības uzlabošanai, kas saistījās ar augstāku dzīves kvalitātes pašvērtējumu. Būtiska loma hroniskas slimības pieredzes uzlabošanā ir arī biogrāfiskajam darbam, kas intervijās parādījās kā slimības cēloņu skaidrojumi.
5. Analizējot skatienam pakļautā ķermeņa kategoriju intervijās, atsevišķu respondentu slimības pieredzē parādījās šīs kategorijas saistība ar viņu dzīves telpas sašaurināšanos. Līdzās tiešajiem ķermeniskajiem ierobežojumiem, ko rada slimība

(grūtības pārvietoties, nespēja iziet no mājas vai veikt agrāk ierastos attālumus), būtiski ir arī ierobežojumi, ko rada apkārtējo skatieni un „atspoguļotais es”. Nevēlēšanās pakļaut slimības mainīto ķermeni apkārtējo skatieniem, ir saistīti ar kaunu par savu ķermeni. Lai gan respondentiem būtu vēlme doties ārpus mājas un veikt līdzšinējās aktivitātes, tas netiek darīts ar ķermenisko identitāti saistītu problēmu dēļ. Respondentu izvēli izvairīties no sociālām un kultūras aktivitātēm nosaka arī redzamās lietas (piemēram, kruķi), kas saistās ar slimības pieredzi un apkārtējo acīs apliecina ķermeņa izmaiņas un nespēku.

6. Kategorija ‘slimība kā vecuma norma’ pētījumā parādījās divās nozīmēs:
 - a. slimība kā ar novecošanu neizbēgami saistīta parādība pašu respondentu vērtējumā;
 - b. apkārtējo attieksmē pausts un sabiedrībā izplatīts uzskats, ka slimība ir normāls un vecumam piederīgs raksturojums.

Slimības normalitāte pirmajā nozīmē saistījās ar augstāku veselības stāvokļa pašvērtējumu, tomēr tā var arī nelabvēlīgi ietekmēt hroniskas slimības trajektorijas norisi, liekot slimajam cilvēkam atteikties no palīdzības meklēšanas. Slimības normalitāte otrajā nozīmē saistījās ar negatīvām epizodēm respondentu slimības pieredzē, kurās viņi bija izjutuši ar vecumu saistītu diskrimināciju.

7. Pastāv savstarpēja mijiedarbība starp slimības pieredzi un novecošanas sociālajām reprezentācijām. Tādas vecuma sociālās reprezentācijas kā sabrukums, slimības normalitāte vai nederīgums negatīvi ietekmē vecu cilvēku slimības pieredzi. Tomēr vismaz daļa no negatīvajām sociālajām reprezentācijām ir ietekmējamas un maināmas. Sociālā līmenī ietekmējamas kategorijas ir sabiedrības kopējā attieksme pret hroniski slimiem vecākās paaudzes cilvēkiem, kā arī tā nozīme, kas vecumam tiek piešķirta interakcijā. Intervijas atklāja situācijas, kurās tā vietā, lai saskarsmē pievērstos konkrētajam cilvēkam konkrētajā brīdī, cilvēkam tiek piešķirts marķējums – „vecs”, kura nozīme ir „nav uzmanības vērts”, „slims”, „nevarīgs”. Tā kā vecumam piedēvētās simboliskās nozīmes ir ilgākā laika posmā ietekmējamas un maināmas, ir svarīgi mainīt šīs nozīmes kultūrā, lai izvairītos no to negatīvās ietekmes uz vecākās paaudzes cilvēku slimības pieredzi.
8. Daudzviet tradicionālajās sabiedrībās vecākā paaudze ieņem stabilu, skaidri noteiktu vietu sociālajā sistēmā, kas nosaka attieksmi pret šo sabiedrības grupu. Skaidri definēts statuss būtiski atvieglo arī ķermeniskās identitātes veidošanās procesu. Latvijā gados vecu cilvēku vieta sociālajā hierarhijā nav skaidri definēta, līdz ar to vecākās paaudzes pārstāvju identitāti daudz mazākā mērā veido sociālā

kārtība. Šī identitātes nenoteiktība ir viens no iemesliem, kādēļ identitātes veidošanās vai atjaunošanas procesā liela nozīme tiek piešķirta „atspoguļotajam es”.

9. Lielākajā daļā gadījumu nodarbinātība pozitīvi ietekmē pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitāti un slimības pieredzi, jo profesionālā darbība veido būtisku identitātes daļu, tā ir ikdienu sakārtojoša un motivējoša aktivitāte, palīdz saglabāt un veidot identitāti, pozitīvi ietekmē paštēlu, paplašina dzīves telpu un uzstāda svarīgus mērķus ārpus šaurās privātās dzīves telpas, ļauj izjust piederību nevis pensionāriem kā sociālai grupai, bet gan strādājošajiem, kā daudz plašākai sociālai grupai.
10. Vienlaikus pētījuma ietvaros veiktā hroniskas slimības pieredzes analīze parādīja, ka nevar viennozīmīgi apgalvot, ka darbs vienmēr uzlabo pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitāti. Slimības pieredzes kontekstā būtiska nozīme var būt tieši mērķu samazināšanai. Saistot to ar vecāka gadagājuma cilvēku dzīves kvalitāti, kā viens no galvenajiem mērķu samazināšanas veidiem parādījās aiziešana pensijā – atteikšanās no algota darba. Diemžēl Latvijā nozīmīga saikne ar to kā, kad un kāpēc cilvēki vēlas vai nevēlas samazināt un mainīt savus mērķus, ir finansiālajai situācijai. Sociālajai sistēmai būtu jānodrošina reāla iespēja samazināt mērķus un atteikties no darba, ja tas ir nepieciešams hroniskas slimības un novecošanas pieredzes dēļ.
11. Intervijās parādījās saikne starp rīcībspēju, aktīvu rīcību savas veselības uzlabošanai un apmierinātību ar dzīves kvalitāti. Tie respondenti, kuri kā noteicošo uzsvēra ārējo apstākļu (finansiālu, sociālo, politisku) būtisko ietekmi uz slimības trajektoriju, kopumā bija neapmierinātāki ar savu dzīves kvalitāti. Tie respondenti, kas paļāvās uz savu rīcībspēju, izrādīja vēlmi un spēju veidot un ietekmēt savas slimības trajektoriju, kopumā bija apmierinātāki ar savu dzīves kvalitāti.
12. No intervijās iekļautajiem dažādajiem pielāgošanās modeļiem hroniskai slimībai, viens no veiksmīgākajiem modeļiem bija slimības iekļaušana ikdienas dzīvē, dzīvesstāstā un identitātē, veicot dažādus slimības darba veidus, bet vienlaikus nepadarot slimību par galveno savā dzīvē.
13. Analizējot dažādus faktorus, kas ietekmē dzīves kvalitāti saistībā ar hroniskas slimības pieredzi, parādījās, ka ir virkne būtisku faktoru, kurus vecāka gadagājuma cilvēki neapzinās vai neuzskata par nozīmīgiem. Piemēram, viens no neminētiem faktoriem bija vides piemērošana hroniski slimu vecākās paaudzes cilvēku vajadzībām. Dažādu iemeslu – finansiālu problēmu, zināšanu trūkuma,

konservatīvisma u.c. dēļ pensijas vecuma cilvēki šīs iespējas izmanto nepietiekami. Ir nepieciešama sabiedrības domāšanas un attieksmes maiņa, panākot, ka vides piemērošana veciem cilvēkiem kļūst tikpat pašsaprotama kā dzīves vides piemērošana mazu bērnu vajadzībām.

14. Intervijās paustais ārstu un pacientu attiecību vērtējums rāda, ka ārsta un vecākā gadagājuma pacienta attiecībās vēl arvien ir daudz risināmu problēmu – pacientu neuzticēšanās ārstiem, ārstu nevērība un neiedziļināšanās pacientu vajadzībās. Šīs problēmas rada ne vien pacientu subjektīvo neapmierinātību, bet ir cēloņi arī plašākām sabiedrības veselības problēmām – zāļu neracionālai lietošanai un ārsta apmeklējumu novilcināšanai. Situācijās, kad ārsts pievēršas slimībai tikai kā bioloģiskai disfunkcijai, necīgu uzmanības daļu veltot pacienta subjektīvajai slimības pieredzei, pastāv risks, ka radīsies neatbilstība starp to, ko pacients sagaida un saņem no ārsta.
15. Lai gan individuālajiem slimības cēloņu skaidrojumiem biomedicīnas paradigmā parasti netiek pievērsta īpaša uzmanība, jo šīs paradigmas ietvaros spriedumus par slimības cēloņiem izsaka ārsts kā eksperts, tomēr individuāli izstrādātajiem slimības cēloņu skaidrojumiem ir nozīmīga loma saistībā ar slimā cilvēka dzīvesstāstu. Gan sociāli, gan vēsturiski, gan pārdabiski un metafiziski slimības cēloņu skaidrojumi palīdz slimajam cilvēkam piešķirt slimībai noteiktu jēgu un iekļaut slimības pieredzi dzīvesstāstā, tādējādi padarot slimības situāciju jēgpilnu un vieglāk paciešamu. Uz slimības cēloņu individuālo skaidrojumu nozīmīgumu norādīja tas, ka slimības cēloņu skaidrojumam daļa respondentu izmantoja īpaši izstrādātus naratīvus.
16. Lai samazinātu hronisku slimību ietekmi uz pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitāti, ir jāveido jaunas veselības aprūpes un sociālās palīdzības pieejas, kurās tiktu ņemta vērā individuālās slimības pieredzes dažādība. Šādām pieejām ir potenciāls uzlabot hroniski slimu vecākās paaudzes cilvēku dzīves kvalitāti, kā arī mazināt problēmas ārsta-pacienta attiecībās.
17. Kā galvenās slimības darba aktivitātes hroniskas slimības trajektorijas vadīšanā respondenti intervijās minēja ārsta apmeklējumus, medikamentu lietošanu un diētas. Daudz retāk praktizētas aktivitātes bija saistītas ar aktīvu dzīvesveidu. Tas norāda uz nepieciešamību veicināt hroniski slimo pensijas vecuma cilvēku aktivitātes veselības uzlabošanai. Pensijas vecuma cilvēkiem trūkst motivācijas un uzņēmības sava veselības stāvokļa uzlabošanai. Ir vēlme uzlabot veselību, bet

trūkst motivācijas, parauga un, iespējams, arī sociālā atbalsta. Viens no iespējamajiem risinājumiem ir dažādu grupu aktivitāšu veicināšana.

18. Latvijā līdz šim nav pietiekami izmantotas iespējas veicināt pensijas vecuma cilvēku kopīgas iniciatīvas veselības uzlabošanai un hronisku slimību trajektorijas vadīšanai. Viena no šādām iespējām ir veidot pacientu–ekspertu programmas, kas balstītas uz M.Barry pētījumiem. Tāpat ir nepieciešams veicināt un atbalstīt pašu senioru organizētus aktīva dzīvesveida popularizēšanas pasākumus.
19. Ir svarīgi, lai publiskajā telpā biežāk parādītos tādi pensijas vecuma cilvēku slimības pieredzes naratīvi, kuri sniegtu paraugu veiksmīgai hroniskas slimības trajektorijas vadīšanai un iekļaušanai identitātē un biogrāfijā.

Pateicības

Pateicos darba zinātniskajai vadītājai profesorei Vijai Sīlei par sadarbību un atbalstu darba tapšanas laikā. Paldies arī RSU Sociālo zinātņu doktorantūras vadītājai asociētajai profesorei Ritmai Rungulei par atbalstu un vērtīgiem padomiem promocijas darba rakstīšanā.

Paldies Ventam Sīlim un Aināram Kamoliņam par kopīgo darbu pētījuma kvalitatīvās daļas realizēšanā, intervēšanā un pētījuma datu sākotnējā analīzē.

Sīrsnīgi pateicos visiem respondentiem par pētījumam veltīto laiku, atsaucību un dalīšanos savos dzīvesstāstos un pieredzē.

Īpaši pateicos savai ģimenei un draugiem par viņu izrādīto sapratni, pacietību un atbalstu laikā, ko veltīju promocijas darba rakstīšanai.

Literatūras saraksts

1. Agazzi, E., & Tymieniecka, A. T. (2001). The Complex Phenomenon of Illness. In A. Tymieniecka, & E. Agazzi (Eds.), *Life. Interpretation and the Sense of Illness within the Human condition. Medicine and Philosophy in a Dialogue* (pp. xi–xiii). Dordrecht; Boston; London: Kluwer Academic Publishers.
2. Anderson, R., & Bury, M. (Eds.). (1988). *Living with Chronic Illness. The Experience of Patients and their Families*. Boston: Unwin Hyman.
3. Annandale, E. (1998). *The Sociology of Health Medicine*. Cambridge: Polity Press.
4. Anschütz: (1987). *Ärztliches Handeln. Grundlagen. Möglichkeiten. Grenzen. Widersprüche*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
5. Atkinson: (1997). Narrative Turn or Blind Alley? *Qualitative Health Research*, 7 (3), 325–344. doi:10.1177/104973239700700302
6. Baltiņš, M. (2003). *Lietišķā epidemioloģija*. Rīga: Zinātne.
7. Baltiņš, M., Šiliņš, V., Trapenciere, I., Koroļeva, I., Sņikere, I., & Trapencieris, M. (2006). *Veselības aprūpes pakalpojumu pieejamība Rīgā un Vidzemē*. Rīga: Latvijas Universitāte.
8. Becker, G., & Kaufman, S. (1995). Managing an uncertain illness trajectory in old age: patients' and physicians' views of stroke. *Medical Anthropology Quarterly*, 9, 165–187. doi:10.1525/maq.1995.9.2.02a00040
9. Bela, B. (2006). Labā dzīve: subjektīvie vērtējumi un vīzijas. Grām.: B. Bela, & T. Tisenkopfs (Red.), *Dzīves kvalitāte Latvijā* (38.–60.lpp.). Rīga: Zinātne.
10. Berggren, D. (1962). The Use and Abuse of Metaphor, I. *The Review of Metaphysics*, 16 (2), 237–258.
11. Blaxter, M. (1976). *The Meaning of Disability*. London: Heinemann.
12. Blumer, H. (1998). *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*. Berkeley: University of California Press.
13. Boorse, C. (1997). A rebuttal on health. In J. Humber, & R. Almeder (Eds.), *What is Disease?* Totowa, New Jersey: Humana Press.
14. Boorse, C. (1977). Health as a theoretical concept. *Philosophy of Science*, 44, 542–573. doi:10.1086/288768
15. Boorse, C. (1975). On the distinction between disease and illness. *Philosophy and Public Affairs*, 5 (1), 49–68.
16. Boorse, C. (1976). What a theory of mental health should be. *Journal of Theory Social Behaviour*, 6, 61–84. doi:10.1111/j.1468-5914.1976.tb00359.x

17. Boronenko, V. (2003). *Veselības aprūpes pakalpojumu pieejamība*. Rīga: Sorosa fonds – Latvija.
18. Bowling, A. (2005). *Quality of life in old age*. New York: Open University Press.
19. Brants, M. (2004). Aktīva mūža garumu ietekmējošie faktori latvijā. Grām.: *Draudi Latvijas iedzīvotāju ataudzei un nepieciešamā rīcība to mazināšanai. Pētnieciskā darba rezultāti* (77.–91. lpp.). Rīga: LZA Ekonomikas institūts.
20. Bringer, J. D., Johnston, L. H., & Brackenridge, C. H. (2006). Using Computer-Assisted Qualitative Data Analysis Software to Develop a Grounded Theory Project. *Field Methods*, 18 (3), 245–266. doi:10.1177/1525822X06287602
21. Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), 167–182. doi:10.1111/j.1467-9566.1982.tb00256.x
22. Bury, M. (1988). Meanings at risk: the experience of arthritis. In R. Anderson, & M. Bury (Eds.), *Living with Chronic Illness: The experience of Patients and their Families* (pp. 89–116). London: Unwin Hyman.
23. Bury, M. (2000). On chronic illness and disability. In B. C.: Conrad, & A. Fremont (Eds.), *Handbook of Medical Sociology* (pp. 173–183). Upper Saddle, NJ: Prentice Hall.
24. Bury, M. (1998). Postmodernity and health. In G. Scrambler, & P. Higgs (Eds.), *Modernity, Medicine and Health. Medical Sociology towards 2000*. London: Routledge.
25. Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13 (4), 451–468. doi:10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x
26. Calnan, M., & Williams, S. (Eds.). (1996). *Modern Medicine: Lay Perspectives and Experiences*. London: UCL Press.
27. Caplan, A., Engelhardt, T. H., & McCartney, J. (Eds.). (1981). *Concepts of Health and Disease. Interdisciplinary Perspectives*. Reading, MA: Addison Wesley Longman.
28. Cassel, E. (1978). *The Healer's Art: A New Approach to the Doctor–Patient Relationship*. Harmondsworth: Penguin Books.
29. Charmaz, K. (2008). A Future for Symbolic Interactionism. In N. K. Denzin (Ed.), *Studies in Symbolic Interaction, Volume 32* (pp. 51–62). Bingley: Emerald Group.
30. Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide through Qualitative Analysis*. London: SAGE Publications.

31. Charmaz, K. (1991). *Good Days, Bad Days. The self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick: Rutgers University Press.
32. Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5 (2), 168–195. doi:10.1111/j.1467-9566.1983.tb00429.x
33. Charmaz, K. (1995). The Body, Identity and Self. *The Sociological Quarterly*, 36 (4), 657–680. doi:10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x
34. Conrad: (1987). The experience of illness: Recent and new direction. In J. Roth, & P. Conrad (Eds.), *Research in the Sociology of Health Care* (Vol. 6, pp. 1–31). Greenwich, CT: JAI Press.
35. Cooley, C. H. (1983). *Human Nature and the Social Order*. New York: Transaction Publishers.
36. Corbin, J., & Strauss, A. L. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the Trajectory Framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5 (3), 155–174.
37. Corbin, J., & Strauss, A. L. (1985). Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work. *Qualitative Sociology*, 8 (3), 224–247. doi:10.1007/BF00989485
38. Corbin, J., & Strauss, A. L. (1991). Trajectory Framework for Management of Chronic Illness. In J. Corbin, & A. L. Strauss, *Creating Sociological Awareness: Collective Images and Symbolic Representations* (pp. 149–155). New York: New Brunswick.
39. Corbin, J., & Strauss, A. L. (1988). *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey–Bass.
40. Coupland, J., Coupland, N., & Giles, H. (1991). *Language, society and the elderly. Discourse, identity and ageing*. Oxford: Blackwell.
41. Cuddy, A., Norton, M., & Fiske, S. (2005). This Old Stereotype: The Pervasiveness and Persistence of the Elderly Stereotype. *Journal of Social Issues*, 6 (2), 267–285. doi:10.1111/j.1540-4560.2005.00405.x
42. Diederiks, J., & Bal, R. (1997). Perspectives on Patient Career in Chronic Illness: Theoretical Status and Practical Implications. *Sociological Focus*, 30 (2), 167–177.
43. Eglīte: (2004). Darbību izvēles īpatnības dažādās vecāko ļaužu grupās. *Draudi Latvijas iedzīvotāju ataudzei un nepieciešamā rīcība to mazināšanai* (92.–111. lpp.). Rīga: LZA Ekonomikas institūts.

44. Eisenberg, L. (1977). Disease and Illness: Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1 (1), 9–23.
doi:10.1007/BF00114808
45. Engelhardt, T. H. (1982). The Roles of Values in the Discovery of Illnesses, Diseases and Disorders. In T. Beauchamp, & L. Walters (Eds.), *Contemporary Issues in Bioethics* (pp. 73–75). Belmont: Wadsworth Publishing.
46. Faltermeier, T. (2003). Subjektive Theorien von Gesundheit und Krankheit. In M. J. Weber (Hrsg.), *Gesundheitsförderung. Diagnostik und Prävention*. Göttingen: Hogrefe.
47. Flick, U. (2005). *Qualitative Sozialforschung*. Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
48. Foster, G. M. (1976). Disease etiologies in non-Western medical systems. *American Anthropologist*, 78 (4), 773–782. doi:10.1525/aa.1976.78.4.02a00030
49. Foucault, M. (2003). *The birth of the clinic: an archaeology of medical perception*. London; New York: Routledge.
50. Fox, R. (1968). Illness. In D. Sills (Ed.), *International Encyclopaedia of the Social Sciences* (pp. 90–96). New York: Free Press.
51. Frank, A. W. (1991). *At the Will of the Body. Reflections on Illness*. Boston; New York: A Mariner Book.
52. Frank, A. W. (2000). Illness and Autobiographical Work: Dialogue as Narrative Destabilization. *Qualitative Sociology*, 23 (1), 135–156.
doi:10.1023/A:1005411818318
53. Frank, A. W. (1997). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago/London: University of Chicago Press.
54. Freidson, E. (1975). *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. New York : Dodd, Mead & Company.
55. Fuchs, T. (2002). The Phenomenology of Shame, Guilt and the Body in Body Dysmorphic Disorder and Depression. *Journal of Phenomenological Psychology*, 33 (2), 223–243. doi:10.1163/15691620260622903
56. Gabe, J., Bury, M., & Elston, M. A. (2004). *Key Concepts in Medical Sociology*. London [etc.]: Sage Publications.
57. Gadamer, H. G. (1994). *Über die Verborgenheit der Gesundheit*. Frankfurt: Suhrkamp.
58. Gerhardt, U. (1989). *Ideas about Illness: An Intellectual and Political History of Medical Sociology*. London: Macmillan.

59. Gerhardt, U. (1979). The Parsonian paradigm and the identity of medical sociology. *Sociological Review*, 27 (2), 229–251.
60. Giddens, A. (1979). *Central Problems in Social Theory*. London: Macmillan.
61. Gilleard, C., & Higgs: (2000). *Cultures of Ageing: Self, Citizen and the Body*. Harlow: Prentice Hall.
62. Glaser, B. G. (1992). *Basics of grounded theory analysis*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
63. Glaser, B. G. (1998). *Doing grounded theory*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
64. Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine de Gruyter.
65. Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Anchor Books.
66. Goffman, E. (1986). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Touchstone.
67. Herzlich, C. (1973). *Health and illness. A social psychological analysis*. London: Academic Press.
68. Hockey, J., & James, A. (2003). *Social identities across the life course*. London: Sage.
69. Holstein, M., & Cole, T. (1996). Reflections on age, meaning, and chronic illness. *Journal of Aging and Identity*, 1, 7–22.
70. House, J. S. (1981) *Work, Stress and Social Support*. Reading MA: Addison Wesley.
71. Hutchison, A. J., Johnston, L. H., & Breckon, J. D. (2009). Using QSR–NVivo to facilitate the development of a grounded theory project: an account of a worked example. *International Journal of Social Research Methodology*, advance online publication. doi:10.1080/13645570902996301
72. Hyden, L. (1997). Illness and Narrative. *Sociology of Health and Illness*, 19 (1), 48–69. doi:10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x
73. Jennings, B., Callahan, D., & Caplan, A. L. (1988). Ethical Challenges of Chronic Illness. *The Hastings Center Report*, 18 (1), 1–16.
74. Karp, D. (1996). *Speaking of Sadness. Depression, Disconnection, and the Meanings of Illness*. New York: Oxford University Press.
75. Katz, S. (2005). *Cultural aging. Life course, lifestyle and senior worlds*. Peterborough: Broadview Press.

76. Khushf, G. (2007). An agenda for future debate on concepts of health and disease. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10, 19–27. doi:10.1007/s11019-006-9021-7
77. Kind:, & Dolan: (1995). The Effect of Past and Present Illness Experience on the Valuations of Health States. *Medical Care*, 33 (4), 255–263.
78. Kirmayer, L. J. (1992). The Body's Insistence on Meaning: Metaphor as Presentation and Representation in Illness Experience. *Medical Anthropology Quarterly*, 6 (4), 323–346. doi:10.1525/maq.1992.6.4.02a00020
79. Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basics Books.
80. Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, Illness and Care: Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-cultural Research. *Annals of Internal Medicine*, 88(2), 251–258.
81. Kohli, M. (1985). Die Institutionalisierung des Lebenslaufs. Historische Befunde und theoretische Argumente. *Kolner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 37(1), 1–29.
82. Kossuth:, & Bengtson, V. (1988). Sociological Theories of Aging: Current Perspectives and Future Directions. In J. Birren, & V. Bengtson (Eds.), *Emergent Theories of Aging* (pp. 333–355). New York: Springer .
83. Kovacs, J. (1998). The concept of health and disease. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1 (1), 31–39. doi:10.1023/A:1009981721055
84. Langellier, K. (2001). Personal narrative. In M. Jolly (Ed.), *Encyclopedia of Life Writing: Autobiographical and Biographical Forms* (Vol. 2). London: Fitzroy Dearborn.
85. Lanzerath, D. (2000). *Krankheit und ärztliches Handeln. Zur Funktion des Krankheitsbegriffs in der medizinischen Ethik*. Freiburg: Verlag Karl Albert.
86. Lawton, J. (2003). Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociology of Health and Illness*, 25 (3), 23–40. doi:10.1111/1467-9566.0033
87. Liotārs, Ž. (2008). *Postmodernais stāvoklis. Pārskats par zināšanām*. Rīga: Laikmetīgās mākslas centrs.
88. Lupton, D. (1994). *Medicine as Culture*. London: Sage.
89. Margolis, J. (1976). The concept of disease. *Journal of Medicine and Philosophy*, 1 (3), 238–255.

90. Marinker, M. (1975). Why make people patients? *Journal of Medical Ethics*, 1 (2), 81–84. doi:10.1136/jme.1.2.81
91. McKevitt, C., Luse, A., & Wolfe, C. (2003). The unfortunate generation: stroke survivors in Riga, Latvia. *Social Science and Medicine*, 56 (10), 2097-2108. doi:10.1016/S0277-9536(02)00204-6
92. Mechanic, D. (1992). Health and Illness Behavior and Patient–Practitioner Relationships. *Social Science and Medicine*, 34 (12), 1345–1350. doi:10.1016/0277-9536(92)90143-E
93. Merleau–Ponty, M. (1962). *Phenomenology of perception*. London: Northwestern University Press.
94. Mežinska, S. (2006a). Nespeciālistu priekšstati par veselību un to saikne ar dzīves kvalitāti. Grām.: *Dzīves kvalitāte Latvijā* (217.–237. lpp.). Rīga: Zinātne.
95. Mežinska, S. (2006b). Embriju tiesības versus patērētāju tiesības. Grām.: : V. Zelče (Red.), *Patērniecība Latvijā: tendences un alternatīvas* (163.-177. lpp.). Rīga: LU Akadēmiskais apgāds.
96. Moch, S. D. (1998). Health–within–illness: concept development through research and practice. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (2), 305–310. doi:10.1046/j.1365-2648.1998.00790.x
97. Morse, J., & Johnson, J. (1991). *The illness experience: Dimensions of suffering*. Newbury Park: Sage Publications.
98. Musschenga, A. W. (1997). The Relation Between Concepts of Quality–of–Life, Health and Happiness. *Journal of Medicine and Philosophy*, 22 (1), 11–28. doi: 10.1093/jmp/22.1.11
99. Nordenfelt, L. (1995). On Chronic Illness and Quality of Life: A Conceptual Framework. *Health Care Analysis*, 3 (4), 290–298. doi:10.1007/BF02197075
100. Nordenfelt, L., & Edgar, A. (2005). The four notions of dignity. *Quality in Ageing*, 6 (1), 17–21.
101. Ononeze, V., Murphy, A. W., MacFarlane, A., Byrne, M., & B. C. (2009). Expanding the value of qualitative theories of illness experience in clinical practice: a grounded theory of secondary heart disease prevention. *Health Education Research*, 24 (3), 357–368. doi:10.1093/her/cyn028
102. Parsons, T. (1997). *The Social System*. London: Routledge.
103. Paterniti, D. (2003). Claiming identity in a nursing home. In J. F. Gubrium, & H. JA, *Ways of Ageing* (pp. 58–74). Malden MA: Blackwell.

104. Paterson, B. L. (2001). The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33 (1), 21–26. doi:10.1111/j.1547-5069.2001.00021.x
105. Pound:, Gompertz:, & Ebrahim, S. (1998). Illness in the context of older age: the case of stroke. *Sociology of Health and Illness*, 20 (4), 489–506. doi:10.1111/1467-9566.00112
106. Price, B. (1996). Illness careers: the chronic illness experience. *Journal of Advanced Nursing*, 24 (2), 275–279. doi:10.1111/j.1365-2648.1996.tb02870.x
107. Radley, A. (1988). *Prospects of Heart Surgery. Psychological Adjustment to Coronary Bypass Grafting*. New York: Springer.
108. Radley, A. (1996). The role of metaphor in adjustment to chronic illness. In A. Radley (Ed.), *Worlds of Illness: Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease* (pp. 109–124). New York: Routledge.
109. Radley, A., & Green, R. (1987). Illness as adjustment: a methodology and conceptual framework. *Sociology of Health and Illness*, 9 (2), 179–207. doi:10.1111/j.1467-9566.1987.tb00310.x
110. Robinson, D. (1973). *Patients, Practitioners and Medical Care*. London: Heinemann.
111. Robinson, I. (1988). *Multiple Sclerosis*. London: Routledge.
112. Roth, J. (1963). *Timetables*. New York: Bobbs–Merrill.
113. Sanders, C., Donovan, J., & Dieppe: (2002). The significance and consequences of having painful and disabled joints in older age: co–existing accounts of normal and disrupted biographies. *Sociology of Health and Illness*, 24 (2), 227–253. doi:10.1111/1467-9566.00292
114. Schmid, A. H. (1991). The deficiency model: An exploration of current approaches to late life disorders. *Psychiatry*, 54 (4), 385–367.
115. Schneider, J. W., & Conrad: (1983). *Having Epilepsy: The Experience and Control of Illness*. Philadelphia: Temple University Press.
116. Schreiber, R. S. (2001). The "How To" of Grounded Theory: Avoiding the Pitfalls. In R. S. Schreiber, & P. N. Stern (Eds.), *Using grounded theory in nursing* (pp. 55–84). New York: Springer.
117. Shaw, J., & Baker, M. (2004). "Expert patient" – dream or nightmare? *British Medical Journal*, 328, 723–724. doi:10.1136/bmj.328.7442.723
118. Shilling, C. (1993). *The Body and Social Theory*. Newbury Park: Sage.

119. Siccama, C. J., & Penna, S. (2008). Enhancing Validity of a Qualitative Dissertation Research Study by Using NVIVO. *Qualitative Research Journal*, 8 (2), 91–103. doi:10.3316/QRJ0802091
120. Simmel, G. (1908). Exkurs über die Soziologie der Sinne. In G. Simmel, *Soziologie. Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung* (S. 483–493). Berlin : Duncker & Humblot.
121. Sīlis, V. (2010). Latvijas pensijas vecuma iedzīvotāju dzīves kvalitāti nosakošo faktoru ietekme uz veselības uzvedību. *RSU zinātniskie raksti 2009* (142.–158. lpp.). Rīga: RSU.
122. Skultans, V. (2007). *Empathy and Healing. Essays in Medical and Narrative Anthropology*. New York; Oxford: Berghahn Books.
123. Skultans, V. (2003). From damaged nerves to masked depression: inevitability and hope in Latvian psychiatric narratives. *Social Science and Medicine*, 56 (12), 2421–2431. doi:10.1016/S0277-9536(02)00245-9
124. Skultans, V. (1999). Narratives of the body and history: illness in judgement on the Soviet past. *Sociology of Health & Illness*, 21 (3), 310–319. doi:10.1111/1467-9566.00158
125. Skultans, V. (1998). *The testimony of lives: narrative and memory in post-Soviet Latvia*. London: Routledge.
126. Sontag, S. (1990). *Illness as Metaphor . AIDS and Its Metaphors*. New York: Picador.
127. Stacey, M. (1994). Lay knowledge: a personal view. In J. W. Popay (Ed.), *Researching the People's Health* (pp. 85–98). London: Routledge.
128. Stepčenko, A., Brants, M., & Bukovska, L. (2007). *Dzīves kvalitāte Latvijas veco ļaužu pansionātos: pētījuma pārskats*. Rīga: LU akadēmiskais apgāds.
129. Stern: N. (1994). Eroding grounded theory. In J. Morse (Ed.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 212–223). Thousand Oaks, CA: Sage.
130. Strauss, A. L., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage.
131. Strauss, A. L., & Glaser, B. G. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis: Mosby.
132. Strong: (1979). *The Ceremonial Order of the Clinic: Parents, Doctors and Medical Bureaucracies*. London: Routledge.
133. Stuifbergen, A. K., Becker, H. A., & Sands, D. (1990). Perceptions of health among adults with disabilities. *Health Values*, 14 (2), 18–26.

134. Taussig, M. (1980). Reification and the consciousness of the patient. *Social science and medicine*, 14 (1), 3–13. doi:10.1016/0160-7987(80)90035-6
135. Taylor, D., & Bury, M. (2007). Chronic illness, expert patients and care transition. *Sociology of Health and Illness*, 29 (1), 27–45. doi:10.1111/j.1467-9566.2007.00516.x
136. Thorne, S., & Paterson, B. (1998). Shifting images of chronic illness. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 30 (2), 173–178. doi:10.1111/j.1547-5069.1998.tb01275.x
137. Tīsenkopfs, T. (2006). Ko nozīmē laba dzīve mūsdienu Latvijā? B. Bela, & T. Tīsenkopfs (Red.), *Dzīves kvalitāte Latvijā* (13.–37. lpp.). Rīga: Zinātne.
138. Toombs, K. S. (1995). The lived experience of disability. *Human Studies*, 18 (1), 9–23. doi:10.1007/BF01322837
139. Toombs, K. S. (1992). *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
140. Toombs, K. S., Barnard, D., & Carson, R. A. (1995). *Chronic Illness: From Experience to Policy*. Indianapolis: Indiana University Press.
141. Twigg, J. (2006). *The Body in Health and Social Care*. New York: Palgrave.
142. Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness*, 2 (6), 174–200. doi:10.1111/j.1467-9566.1984.tb00453.x
143. Williams, S. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health and Illness*, 22 (1), 40–67. doi:10.1111/1467-9566.00191
144. Williams, S. (1993). *Chronic Respiratory Illness. (Illness Experience)*. London: Routledge.
145. Wuest, J. (1995). Feminist Grounded Theory: An Exploration of the Congruency and Tensions Between Two Traditions in Knowledge Discovery. *Qualitative Health Research*, 5 (1), 125–137. doi:10.1177/104973239500500109
146. Zola, I. K. (1981). Communication barriers between 'the able-bodied' and 'the handicapped'. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 62 (8), 355–359.
147. Zola, I. K. (1973). Pathways to the doctor, from person to patient. *Social Science and Medicine*, 7 (9), 677–689. doi:10.1016/0037-7856(73)90002-4
148. Zussman, R. (2000). Autobiographical Occasions: Introduction to the Special Issue. *Qualitative Sociology*, 23 (1), 5–8. doi:10.1023/A:1005447331522

Interneta resursi:

149. Centrālā statistikas pārvalde. (2010). *Pensionāri Latvijā. Informatīvais apskats*. Sk. internetā (12.02.2010)
[http://www.csb.gov.lv/images/modules/items/item_file_9991_nr_19_pensionari_latvija_\(09_00\)_lv.zip](http://www.csb.gov.lv/images/modules/items/item_file_9991_nr_19_pensionari_latvija_(09_00)_lv.zip)
150. Deabaltika. (2002). *Veselības aprūpes pakalpojumu groza pašreizējā stāvokļa izvērtējums, tā ietekmējošo faktoru analīze un nākotnes tendences*. Sk. internetā (22.04.2010) <http://www.politika.lv/index.php?id=4887>
151. Eurobarometer. (2008a). *Discrimination in the European Union Perceptions and experiences of discrimination in the areas of housing, healthcare, education, and when buying products or using services*. Sk. internetā (01.03.2010)
http://ec.europa.eu/public_opinion/flash/fl_232_en.pdf
152. Eurobarometer. (2008b). *Discrimination in the European Union 2008. Perceptions, Experiences and Attitudes*. Sk. internetā (01.03.2010)
http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_296_en.pdf
153. Eurobarometer. (2009). *Discrimination in the EU in 2009. Summary*. Sk. internetā (01.03.2010) http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_317_sum_en.pdf
154. Grīnfelde, A. (2010). *Pensionāru dzīves kvalitāte Latvijas reģionos*. Sk. internetā (20.04.2010) <http://www.lv.lv/?menu=doc&id=208234>
155. LR LM Sociālo pakalpojumu pārvalde. (2006). *Sociālā palīdzība Latvijā 2006*. Sk. internetā (25.04.2010)
http://www.spf.lv/uploaded_files/2008.gads/STATISTIKA/wb_gramata.pdf
156. LU Sociālo un politisko pētījumu institūts. (2005). *Pārskats par tautas attīstību 2004/2005: Rīcībspēja reģionos*. Sk. internetā (13.05.2010)
http://www.petnieciba.lv/materiali/publik/2005_Latvija_Parskats_par_tautas_attisti_bu_2004_2005_Ricibspeja_regionos.pdf
157. Rīgas Menedžeru Skola. (2007). *Sociālās atstumtības aspektu analīze pirmspensijas vecuma iedzīvotāju veiksmīgai integrācijai darba tirgū*. Sk. internetā (24.05.2010) <http://www.rms.lv/petijums/research.html>
158. Stratēģiskās analīzes komisija. (2006). *Latvijas iedzīvotāju dzīves kvalitātes indekss. Stratēģiskās analīzes komisijas darba grupas atskaite*. Sk. internetā (02.05.2010) http://www.logincee.org/remote_libraryitem/9650?lang=lv
159. Swedbanka. (2008). *Demogrāfija, sabiedrība, izglītība: nolemība vai iespējas*. Sk. internetā (25.05.2010.) <http://www.swedbank.lv/news/120608.php>

160. Veselības obligātās apdrošināšanas valsts aģentūra. (2008). *Iedzīvotāju apmierinātība ar veselības aprūpes pakalpojumiem un to saņemšanas iespējām*. Sk. internetā (02.05.2010) http://www.vnc.gov.lv/files/VOAVA_petijums_2008.pdf
161. WHO. (2002). *Active Ageing. A Policy Framework*. Sk. internetā (03.05.2010) http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf

1. pielikums. Intervijas jautājumi

1.	Lūdzu, pastāstiet par savu dzīvi. Kur un kad jūs esat dzimis/usi, audzis/usi, kur mācījāties, par ko strādājāt?
2.	Ja jūs paskatāties uz savu dzīvi kopumā, kas ir tas, kas padara jūsu dzīvi labāku, proti, kas ir tas, kas piešķir jūsu dzīvei kvalitāti?
3.	<i>Ja 2.jautājumā tiek minēti vairāki faktori:</i> Ko jūs uzskatāt par pašu galveno?
4.	Kas ir tas, kas mazina jūsu dzīves kvalitāti?
5.	<i>Ja 4. jautājumā tiek minēti vairāki faktori:</i> Kuru no tām jūs uzskatāt par pašu galveno?
6.	Kas palīdzētu uzlabot jūsu dzīves kvalitāti?
7.	Kas, jūsuprāt, palīdzētu uzlabot dzīves kvalitāti visiem jūsu vecuma cilvēkiem? Lūdzu, nosauciet pašu galveno.
8.	Kā jūs vērtējat savu veselību?
9.	Vai slimojat ar kādu hronisku slimību? Vai jums ir kādas veselības problēmas, kas ilgst vairāk kā gadu?
10.	<i>Ja atbilde uz 7. jautājumu ir apstiprinoša:</i> Kā jūs ikdienā tiekat galā ar slimības radītajām problēmām? Kas varētu būt jūsu slimības cēlonis? Kas jūs visvairāk satrauc saistībā ar jūsu slimību? No kā jums ir bijis jāatsakās slimības dēļ? Vai saslimšana ir ietekmējusi jūsu dzīves plānus? Kādā veidā?
11.	Vai jūs ikdienā rūpējaties par savu veselību? Kā?
12.	Kā jūs vērtētu savu veselību salīdzinājumā ar citu jūsu vecuma cilvēku veselību?
13.	Kā jūs vērtējat jums pieejamo veselības aprūpi?
14.	Kas ir tas vecums, kad kāds būtu uzskatāms par vecu cilvēku?
15.	Kas ir labākais, ko dod vecums?
16.	No kādām novecošanas sekām jūs visvairāk baidāties?
17.	Kā novecošana ir mainījis jūsu attieksmi pret savu ķermeni?
18.	Kādas ir jūsu attiecības ar ģimeni, bērniem?
19.	Kādas ir jūsu attiecības ar draugiem un kaimiņiem?
20.	Vai esat kādas organizācijas, partijas, kluba biedrs?
21.	Cik apmierināts ar savu dzīves vietu un kā tai trūkst, lai jūs būtu apmierināts/-ta?
22.	Kā jūs vērtējat savu finansiālo situāciju?

23.	Vai ikdienā jūs kaut kas ierobežo darīt to, ko vēlaties?
24.	Vai jūs kopumā esat apmierināts/ta ar savu dzīvi?

2. pielikums. Respondentu demogrāfiskais un veselības stāvokļa raksturojums

Nr.	Pseidonīms ¹⁶	Vecums	Dzīvesvieta	Respondentu minētās hroniskās slimības	Izglītība, profesija	Nodarbošanās	Ģimenes stāvokļa raksturojums
1.	Uldis	62	Lauku ciemats Vidzemē	Vesels	Vidējā profesionālā izglītība – daiļdārziņieks	Agrār strādājis par dārziņieku, šobrīd nestrādā.	Neprecējies, dzīvo viens.
2.	Alberts	63	Lauku viensēta Zemgalē	Vesels	Augstākā izglītība – veterinārārsts.	Strādā par veterinārārstu.	Precējies, dzīvo kopā ar sievu. Ir trīs meitas un pieci mazbērni.
3.	Maija	64	Rīga	Hroniska nieru slimība, protezētas abas gūžu locītavas	Augstākā izglītība – ķīmiķe	Agrār strādājusi par vadītāju rūpnīcā un par tirdzniecības ekspertu. Šobrīd strādā arhīvā.	Šķīrusies, dzīvo kopā ar māsu. Bērnu nav.
4.	Inta	64	Pilsēta Kurzemē	Vesela	Vidējā izglītība	Agrār strādājusi par pārdevēju, šobrīd strādā par dežuranti skolā.	Precējusies, dzīvo kopā ar vīru. Ir meita un mazmeita.
5.	Modris	64	Lauku ciemats Kurzemē	Augsts asinsspiediens, pārkaļķoti asinsvadi, podagra	Intervijā nav minēta	Agrār strādājis par šoferi.	Precējies, dzīvo kopā ar sievu. Bērnu nav, sievietai ir meita no pirmās laulības.

¹⁶ Visu respondentu vārdi ir mainīti.

6.	Biruta	65	Lauku viensēta Zemgalē	Hroniskas muguras un galvas sāpes	Vidējā profesionālā izglītība – šuvēja	Agrāk strādājusi par pastnieci, šobrīd nestrādā.	Precējusies, dzīvo kopā ar vīru. Ir trīs meitas un pieci mazbērni.
7.	Lonija	65	Lauku ciemats Vidzemē	Sirds darbības traucējumi	Vidējā profesionālā izglītība – friziere	Agrāk strādājusi par frizieri. Vēlāk apguvusi juveliera profesiju un strādā mājās, tautas daiļamata meistare.	Precējusies, dzīvo kopā ar vīru. Ir divi dēli un mazdēls.
8.	Aina	66	Pilsēta Kurzemē	Sirdskaite	Nepabeigta vidējā izglītība	Agrāk strādājusi par strādnieci fabrikā.	Šķirusies, dzīvo viena. Ir dēls un mazmeita, mazdēls miris.
9.	Vera	66	Rīga	Artrīts, augsts asinsspiediens	Vidējā izglītība	Agrāk strādājusi par mājražotāju, šobrīd nestrādā.	Precējusies, dzīvo kopā ar vīru un dēlu. Ir trīs dēli un trīs mazmeitas.
10.	Andris	66	Lauku ciemats Zemgalē	Ceļa locītavas slimība	Vidējā profesionālā izglītība – traktorists	Agrāk strādājis par šoferi, šobrīd nestrādā	Precējies, dzīvo kopā ar sievu. Ir bērni.
11.	Emīlija	67	Pilsēta Kurzemē	Vesela (vīram ir vēzis)	Nepabeigta vidējā izglītība	Agrāk strādājusi sabiedriskajā ēdināšanā, šobrīd strādā izglītības iestādē par dežuranti	Precējusies, dzīvo kopā ar vīru. Ir meita un mazdēls.

12.	Silvija	68	Rīga	Hroniska depresija	Augstākā izglītība – māksliniece interjeriste	Agrāk strādājusi par interjeristi, šobrīd strādā mājās.	Neprecējusies, dzīvo kopā ar ģimēni. Bērnu nav.
13.	Ieva	69	Lauku ciemats Zemgalē	Radikulīts, paaugstināts asinsspiediens, diabēts, bijis infarkts	Pamatskolas izglītība	Agrāk strādājusi par laukstrādnieci, šobrīd strādā gadījuma darbus vasarā.	Precējusies, dzīvo kopā ar vīru. Trīs bērni.
14.	Elza	69	Pilsēta Kurzemē	Vēzis, bijis infarkts	Vidējā izglītība	Agrāk strādājusi par strādnieci rūpnīcā, šobrīd strādā par dežuranti skolā.	Atraitne, dzīvo viena. Dēls miris, ir mazdēls.
15.	Lūcija	70	Pilsēta Kurzemē	Hronisks kāju vēnu iekaisums	Augstākā izglītība – mājturības skolotāja	Strādā par mājturības skolotāju.	Precējusies, dzīvo kopā ar vīru. Ir divi bērni un četri mazbērni.
16.	Lilija	72	Lauku ciemats Vidzemē	Paaugstināts asinsspiediens, hronisks kāju vēnu iekaisums	Vidējā profesionālā izglītība – grāmatvede	Agrāk strādājusi par galveno grāmatvedi un apdrošināšanas inspektori.	Atraitne, dzīvo kopā ar meitas ģimeni un vecāko māsu. Ir trīs meitas un mazbērni.
17.	Juris	72	Lauku ciemats Zemgalē	Vesels	Vidējā izglītība	Agrāk strādājis rūpnīcā par strādnieku, šobrīd strādā mājās. Tautas daiļamata meistars.	Precējies, dzīvo kopā ar sievu. Ir divi dēli un mazdēls.

18.	Astrīda	73	Lauku ciemats Vidzemē	Hronisks kāju vēnu iekaisums un čūlas	Vidējā profesionālā izglītība – pavāre	Agrāk strādājusi par mašīnrakstītāju un pavāri, šobrīd nestrādā.	Atraitne, dzīvo kopā ar mazdēliem. Ir divi dēli un trīs mazbērni.
19.	Spodra	74	Lauku viensēta Zemgalē	Reimatoīdais poliartrīts, hronisks kāju vēnu iekaisums un čūlas	Vidējā profesionālā izglītība – diētas māsa	Agrāk strādājusi par medmāsu sanatorijā. Šobrīd nestrādā.	Precējusies, dzīvo kopā ar vīru. Meita un divi mazbērni.
20.	Olga	75	Lauku ciemats Zemgalē	Astma, alergija	Vidējā profesionālā izglītība – lopkopēja	Agrāk strādājusi lauksaimniecībā (lopkopēja), šobrīd strādā individuāli mājās.	Šķirusies, dzīvo viena. Trīs bērni, desmit mazbērni, septiņi mazmazbērni.
21.	Vilis	75	Lauku ciemats Zemgalē	Artrīts	Pamatskolas izglītība	Agrāk strādājis lauksaimniecībā (traktorists), šobrīd nestrādā.	Atraitnis, dzīvo viens. Divi bērni, četri mazbērni, četri mazmazbērni.
22.	Irma	75	Lauku ciemats Zemgalē	Paaugstināts asinsspiediens, paaugstināts holesterīna līmenis	Vidējā profesionālā izglītība – laborante	Agrāk strādājusi par medmāsu un laboranti.	Atraitne, dzīvo viena. Ir divi bērni un trīs mazbērni
23.	Jānis	77	Pilsēta Kurzemē	Radikulīts, slihta dzirde, katarakta, glaukoma, protezēta gūža	Augstākā izglītība – mežsaimnieks	Agrāk strādājis par vadītāju komunālajā saimniecībā, šobrīd nestrādā.	Precējies, dzīvo kopā ar sievu. Ir divi bērni un četri mazbērni.
24.	Pēteris	77	Lauku viensēta Kurzemē	Reimatisms	Četru klašu izglītība	Agrāk strādājis par laukstrādnieku un traktoristu.	Atraitnis, dzīvo viens. Ir dēls.

25.	Zenta	80	Rīga	Osteoporozē, katarakta	Vidējā izglītība	Agrāk strādājusi par laboranti, šobrīd neestrādā.	Šķiršies, dzīvo kopā ar meitu un trim mazbērniem. Ir divi bērni un pieci mazbērni.
26.	Milda	81	Rīga	Hronisks kāju vēnu iekaisums, mugurkaula traumas sekas	Nepabeigta augstākā izglītība inženierzinātņu ēsas	Agrāk strādājusi par vadītāju sadzīves pakalpojumu jomā, šobrīd neestrādā.	Šķiršies, dzīvo viena. Divas meitas un pieci mazbērni.
27.	Ēriks	82	Lauku ciemats Vidzemē	Pazemināts asinsspiediens	Augstākā izglītība – mežsaimniecī bas inženieris	Agrāk strādājis par mežsaimniecības inženieri, šobrīd neestrādā.	Atraitnis, dzīvo kopā ar meitas ģimeni. Ir divi bērni un mazbērni
28.	Alma	91	Lauku ciemats Zemgalē	Muguras sāpes, katarakta, slikta dzirde	Četrus klašu izglītība	Agrāk strādājusi lauksaimniecībā, šobrīd neestrādā	Atraitne, dzīvo kopā ar dēla ģimeni. Ir trīs bērni un mazbērni.