

RĪGAS STRADIŅA UNIVERSITĀTE

Signe Mežinska

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

Promocijas darba kopsavilkums

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

Pētījums veikts Rīgas Stradiņa Universitātes Humanitāro zinātņu katedrā laika posmā no 2005. līdz 2010. gadam.

Promocijas darba vadītāja: Dr. Phil. profesore **Vija Sīle**

Recenzenti:

Dr.sc.soc. Agita Lūse (Rīgas Stradiņa Universitāte)

PhD, profesore Vieda Skultāne (Bristoles Universitāte)

Dr. med. asoc. profesore Anita Villeruša (Rīgas Stradiņa Universitāte, Sabiedrības veselības fakultāte)

Promocijas darba aizstāvēšana notiks 2011.gada 16.februārī plkst. 15.00 Rīgas Stradiņa Universitātes Hipokrāta auditorijā, Rīgā, Dzirciema ielā 16.

Ar promocijas darbu var iepazīties Rīgas Stradiņa universitātes bibliotēkā.

Padomes sekretāre:

Dr. soc. d. Signe Dobelniece

## Saturs

1. Promocijas darba aktualitāte.....	4
2. Promocijas darba mērķis un uzdevumi.....	6
3. Promocijas darba apjoms un struktūra .....	6
4. Promocijas darba teorētiskais pamatojums.....	7
5. Pētījuma metodoloģija.....	9
6. Respondentu atlasē kritēriji un demogrāfiskais raksturojums .....	11
7. Datu analīzes metodes .....	13
8. Pārskats par pētījuma rezultātiem.....	14
8.1. Hroniskas slimības pieredze sociālajā un kultūras telpā .....	14
8.2. Hroniskas slimības pieredzes uzlabošanas un mainīšanas iespējas .....	19
8.3. Hroniskas slimības pieredzes ētiskie aspekti .....	25
9. Galvenie secinājumi .....	26
10. Zinātniskās publikācijas par promocijas darba tēmu .....	30
11. Zinātniskās konferences, kurās prezentēti pētījuma rezultāti .....	31
12. Izmantotā literatūra .....	32

## 1. Promocijas darba aktualitāte

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.

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). Šajos pētījumos gan ekspertu, gan ikdienas dzīves skatījumi uz slimību tiek aplūkoti kā līdzvērtīgi, katrs ar savu sociālo nozīmi.

Pievēršanās pensijas vecuma cilvēku hroniskas slimības pieredzei ir nozīmīga vairāku iemeslu dēļ. Promocijas darba tēma ir sociāli nozīmīga, ņemot vērā demogrāfiskās situācijas attīstības perspektīvas. 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 pārliecinoši rāda, ka nākamajos gadu desmitos arī Latvijā pensijas vecuma cilvēku skaits strauji palielināsies. Ievērojamais pensijas vecuma cilvēku skaita pieaugums nozīmē arī strauju hroniski slimu vecu cilvēku skaita pieaugumu. Arvien vairāk būs senioru, kuriem būs jāsamērā dzīvi ar hroniskas slimības pieredzi, atrast tās nozīmi savā dzīvesstāstā un pielāgoties hroniskas slimības radītajiem ierobežojumiem.

Promocijas darba pētnieciskajā daļā tiek lietota Latvijā jauna metodoloģiskā pieeja slimības pieredzes pētījumiem veselības un slimības socioloģijā. Līdz šim plašākus kvalitatīvus pētījumus par slimības pieredzi Latvijā ir veikušas Vieda Skultans (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 teorijas metodoloģiju. V.Skultānes lietotā metode ir naratīvu analīze, skatot slimības pieredzi vēsturiskā un sociāli politiskā kontekstā. Tādējādi V.Skultānes skatījums ir vairāk vērsts pagātnē, meklējot slimības pieredzi ietekmējušos vēsturiskos faktorus. Promocijas darba autore skatījums, neizslēdzot arī biogrāfiski vēsturiskos slimības pieredzes aspektus, tomēr vairāk ir vērsts uz slimības pieredzes saikni ar dzīves kvalitāti. 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. Promocijas 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.

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. Promocijas darba teorētiskajā daļā tiek veikta slimības un veselības jēdzienu padziļināta analīze, kā arī tiek piedāvāti atsevišķu terminu jauni tulkojumi latviešu valodā. Promocijas darba teorētiskajā daļā ir iekļauta šobrīd Latvijā plašākā slimības pieredzes pētījumu analīze.

Pētījuma aktualitāte attiecas ne tikai uz izvēlēto metodoloģiju un teorētisko pamatojumu, bet arī uz pētījuma priekšmeta izvēli. Līdz šim Latvijā veiktajos pētījumos nav padziļināti pētīti 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. Promocijas darbs paplašina zināšanas par slimības pieredzi Latvijā, pievēršoties tās saiknei ar dzīves kvalitāti. Promocijas darba ietvaros veiktajā 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.

## 2. Promocijas darba mērķis un uzdevumi

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.

## 3. Promocijas darba apjoms un struktūra

Promocijas darbs uzrakstīts latviešu valodā, tā struktūru veido ievads, 4 nodaļas, literatūras saraksts un 2 pielikumi. Tekstā iekļauti 6 attēli un 2 tabulas. Promocijas darba apjoms ir 174 lappuses bez pielikumiem. Literatūras saraksts ietver 161 nosaukumu.

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 pētījuma 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. Šajās apakšnodaļās 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.

Ceturrtā apakšnodaļa 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.

#### **4. Promocijas darba teorētiskais pamatojums**

Promocijas darba teorētiskais pamatojums ir simboliskā interakcionisma teorija (Blumer, 1998). Šī teorija veido vienotu veselumu ar priekšmetā pamatotās teorijas metodi, kas izmantota promocijas darba pētnieciskajā daļā (Glaser & Strauss, 1967; Glaser, 1992; Charmaz, 2006). Simboliskā interakcionisma izveidotājs Herberts Blūmers (*Herbert Blumer*) kā galvenās šīs teorijas premisas min trīs tēzes: „*cilvēku attieksme pret lietām ir balstīta uz nozīmi, kas viņu skatījumā piemīt šīm lietām*”; „*šo lietu nozīme tiek atvasināta no vai rodas no sociālās mijiedarbības*” un „*šī nozīme ir ietverta un tiek pastāvīgi mainīta interpretatīvajā procesā, ko persona veic, sastopoties ar apkārt esošajām lietām*” (Blumer, 1998: 2). No simboliskā interakcionisma premisām izriet, ka lietu nozīmes izveidojas no mijiedarbības ar citu personu rīcību, līdz ar to tās ir „sociāls produkts” (Blumer, 1998: 5).

Tas nozīmē, ka, lai jebkura pieredze, ieskaitot slimības pieredzi, iegūtu nozīmi, ir nepieciešama sociālajā mijiedarbībā veikta pieredzes satura atklāšana.

Ar lietām simboliskā interakcionisma teorijā tiek saprasti fiziski objekti, sociāli objekti, citi cilvēki, kā arī abstrakti kultūras objekti. Šādā izpratnē lieta ir arī slimība, kuras nozīme un pieredze veidojas sociālās mijiedarbības procesā. Simboliskā interakcionisma pārstāvji uzsver, ka socioloģijas uzdevums ir meklēt 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 spraugis biogrāfisks notikums, kas attiecas ne tikai uz atsevišķu orgānu vai ķermeņa daļu, bet gan uz personu kā veselumu, viņa vai viņas dzīvesstāstu un attiecībām.

Galvenie jēdzieni, uz kuriem ir balstīts promocijas darbs, ir hroniskas slimības pieredze un dzīves kvalitāte kā subjektīva apmierinātība (subjektīvas apmierinātības pakāpe). 20. gadsimta 70. gados notika būtisks pavērsiens slimības jēdziena izpratnē sociālajās zinātnēs. Sociologi un antropologi tematizēja slimnieka ciešanas un naratīvus kā balsi, kura ir pietiekami spēcīga, lai iebilstu biomedicīniskajam skatījumam uz 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*. Slimība kā diagnoze (*disease*) šajā jēdzieniskajā nošķīrumā apzīmē objektīvi aprakstāmu patoloģisku procesu, „*deviāciju 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. 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).

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.

Balstoties uz šo jēdzienu nošķīrumu, 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*). Balstoties uz šo analīzi, 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 neprasa ārsta apstiprinātu diagnozi, bet kā galveno hroniskas slimības pieredzes raksturojumu izvirza paša pacienta izjustas ciešanas.

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.

## 5. Pētījuma metodoloģija

No promocijas darba teorētiskā pamatojuma un pētījuma priekšmeta izvēlēs loģiski izriet kvalitatīvo metožu kā galvenā empīriskā pētījuma instrumenta lietojums. Promocijas darba pētījuma datu iegūšanai un analīzei tika izmantota priekšmetā pamatotās teorijas metode (Glaser & Strauss, 1967), kas balstīta uz simboliskā interakcionisma teoriju socioloģijā. 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).

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 pamotā teorija tiek raksturota kā metode, kas izmanto pastāvīgu salīdzināšanu, jo kodētie dati katrā teorijas veidošanas līmenī tiek pastāvīgi salīdzināti ar

datiem un jēdzieniem (Charmaz, 2006). Metodes mērķis ir izveidot teorētisko ietvaru un pārbaudīt tā lietderību, nevis statistiski pārbaudīt loģiski deducētas hipotēzes.

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. Ar kvalitatīvo metožu palīdzību 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.

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.

Pētījuma kvalitatīvajai daļai tika izvēlēta daļēji strukturētās intervijas forma, jo tā sniedz tiešu ieskatu respondentu dzīves situācijā un ikdienas dzīvē. Daļēji strukturēta 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 neatņemama 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 saprotamu un zinātniski izpētāmu personas subjektīvo pieredzi.

## **6. Respondentu atlasē kritēriji un demogrāfiskais raksturojums**

Promocijas darba ietvaros veiktais pētījums ir daļa no plašāka Rīgas Stradiņa Universitātes Humanitāro zinātņu katedras pētnieku kolektīva veikta pētījuma par pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitāti. Pētījums veikts RSU granta „Latvijas pensijas vecuma iedzīvotāju dzīves veidu un dzīves kvalitāti ietekmējošie faktori” (Nr. RSU–ZP 07–6/15) ietvaros. 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 dziļās, daļēji strukturētās intervijas ar pensijas vecuma cilvēkiem dažādās Latvijas vietās, aptaujājot pensionārus vecumā no 62 līdz 91 gadam. 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. Šis promocijas darbs ir balstīts tikai uz pētījuma kvalitatīvajā daļā iegūto empīrisko materiālu.

Granta pētījuma kvantitatīvās daļas ietvaros tika veikta arī pensijas vecuma iedzīvotāju aptauja. Telefonintervijās tika aptaujāti 400 respondenti vecumā no 65 līdz 94 gadiem. Interviju jautājumi tika izveidoti, balstoties uz pētījuma kvalitatīvajā daļā veikto interviju analīzē iegūtajām kategorijām.

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, sākotnēji tika izmantota statistiskā metode, iepriekš nosakot respondentu izvēles galvenos kritērijus (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 atlasē kritērijiem.

Hroniska saslimšana netika ņemta vērā kā sākotnējais respondentu atlasē 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 šai pieredzei ir būtiska ietekme uz viņu dzīves kvalitāti. Šī iemesla dēļ turpmākajās intervijās pastiprināta uzmanība tika pievērsta tieši subjektīvajai slimības pieredzei, tomēr hroniska saslimšana arī turpmākajā pētījuma gaitā nekļuva par respondentu izvēles kritēriju. 23 no 28 kopumā

veiktajām intervijām respondentiem, balstoties uz viņu teikto, bija vienas vai vairāku hronisku slimību pieredze. Šajā pētījumā pamatā ir izmantotas to respondentu intervijas, kuri slimo ar hroniskām slimībām, tomēr atsevišķos gadījumos salīdzināšanai ir izmantotas arī to respondentu intervijas, kuriem pašu vērtējumā nebija hroniskas saslimšanas.

Promocijas darba 2. pielikumā atrodamajā tabulā ir apkopoti respondentu demogrāfiskie dati un hronisko slimību raksturojums, kas veidots, balstoties uz pašu respondentu sniegto informāciju un nesalīdzinot to ar medicīniskiem datiem. 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. 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 ģimenecek un viena – kopā ar mazbērniem.

Analizējot respondentu atlases kritērijus, jautājumus varētu radīt fakts, ka respondenti pārstāv atšķirīgu 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).

Intervijās respondentiem tika uzdoti jautājumi par viņu dzīves kvalitāti kopumā, īpaši uzsverot ar veselību saistītās dzīves kvalitātes jautājumus. 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.

Veicot sākotnējo datu analīzi, atbilstoši priekšmetā balstītās 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.

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. Tomēr pētījuma validitāte kompensē reprezentivitātes trūkumu.

## **7. Datu analīzes metodes**

Datu analīze, atbilstoši priekšmetā pamatotās teorijas pieejai, tika sākota 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 teorētiķi. Datu apstrādes programmas Nvivo izmantošana paaugstina kvalitatīvā pētījuma validitāti (Siccama & Penna, 2008: 91).

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. Analīze tika sākota veicot pirmā līmeņa kodēšanu, kurā informācija tiek strukturēta, izmantojot respondenta lietotos jēdzienus. 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 „rindiņu pēc rindiņas” (Charmaz, 2006: 50).

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 spēja 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. Trešā līmeņa kodēšana ietver hipotēžu formulēšanu un to pārbaudīšanu turpmākajā datu vākšanas procesā, ka arī vienas vai vairāku centrālo kategoriju 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). Atsevišķs centrālās kategorijas tips ir pamata sociālais process (*Basic Social Process*), ko ir aprakstījis B.Gleizers. (Glaser, 1998) Visās priekšmetā pamatotajās teorijās tiek izvirzīta centrālā kategorija, tomēr ne visās priekšmetā pamatotajās teorijās tiek atklāts pamata sociālais process.

## **8. Pārskats par pētījuma rezultātiem**

### **8.1. Hroniskas slimības pieredze sociālajā un kultūras telpā**

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'.

**Skatienam pakļautais ķermenis.** Nozīmīga hroniskas slimības un novecošanas pieredzes daļa interviju analīzē bija saistīta ar ķermeņa ārējā izskata izmaiņām un to vērtējumu savā un apkārtējo cilvēku skatījumā. Cilvēki, kuri sirgst ar hroniskām slimībām,

riskē sastapties ar nozīmīgām pārmaiņām, zaudējumiem un apdraudējumiem, kas ietekmē viņu identitāti (Charmaz, 1995). 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.

Runājot par sava ķermeņa izmaiņām, respondenti intervijās lietoja vairākas raksturīgas opozīcijas: ‘es iepretīm ķermenim’; ‘agrākais ķermenis iepretīm tagadējam ķermenim’; ‘sociālās identifikācijas iepretīm pašdefinīcijām’. Kopumā savas pārdomas par ķermeņa izmaiņām un no tām izrietošajām identitātes problēmām respondenti intervijās atklāja trīs aspektos: ķermeņa un patības pretstatījums, „atspoguļotais es”, kā arī iepriekšējā un tagadējā ķermeņa salīdzinājums.

Intervijās vairākas respondentes runāja par sevi kā par patību, kas palikusi slimības un novecošanas neskarta, kam pretstatīja savu novecojošo, slimības izmainīto ķermeni, kā šīs patības izmainīto čaulu. Viņas minēja, ka slimības pieredze un novecošana liek skatīties uz savu ķermeni no malas un izjust to kā kaut ko svešu, uzsverot opozīciju ‘es iepretīm ķermenim’. Slimība un novecošana sarauj ierasto ķermeņa un „es” vienotību, radot nepieciešamību to atkal atjaunot un meklēt jaunu identitāti.

Runājot par novecošanas un slimības ķermenisko pieredzi, intervijās bieži tika minēts spoguļattēls. Skatīšanās spogulī intervijās liecināja par „atspoguļotā es” klātesamību identitātes veidošanā un pašvērtējumā (Cooley, 1983). Skatīšanās spogulī ir lūkošanās uz sevi no malas ar citu cilvēku acīm un iztēlošanās, kā ķermenis izskatās citu cilvēku skatījumā, pie tam spogulis un „atspoguļotais es” vairāk liek domāt nevis par pašu attēlu, bet gan šī attēla vērtību apkārtējo acīs. Atspoguļošanās citu skatienā ir neizbēgama iemiesotības sastāvdaļa – ķermeņi tiek aplūkoti, un vērošana rada pārdomas. Aplūkojot citu cilvēku ķermeņus, cilvēks interpretē to, ko redz. Tāpat arī personas, kuras tiek uzlūkotas, iztēlojas, ko redz un jūt viņu vērotāji, padarot šo procesu līdzīgu sevis vērošanai spogulī.

Atsaukšanās uz spoguļattēlu un „atspoguļoto es” attiecībā uz ārējo izskatu intervijās bija vairāk raksturīga sievietēm. Vīrieši ķermeņa ārējā izskata izmaiņas intervijās pieminēja retāk, vienkāršāk, vai ar humoru. Iespējamais iemesls tam ir tas, ka sievietes ārējais izskats tradicionāli tiek uzskatīts par daudz nozīmīgāku sociālo kapitālu, nekā tas ir, vērtējot vīriešus.

Viens no iemesliem, kādēļ intervētajiem respondentiem apkārtējo vērtējums šādā netiešā veidā šķiet nozīmīgs, varētu būt saistīts ar vecu cilvēku nenoteikto sociālo statusu šī brīža sabiedrībā Latvijā. Daudzviet tradicionālajās sabiedrībās veci cilvēki ieņem

stabilu, skaidri noteiktu vietu sociālajā sistēmā, kas nosaka attieksmi pret šo sabiedrības grupu. Skaidri definēts statuss būtiski atvieglo arī identitātes veidošanās procesu. Latvijā vecu cilvēku vieta sociālajā hierarhijā nav skaidri definēta, līdz ar to vecu cilvēku identitāti daudz mazākā mērā veido sociālā kārtība. Šī identitātes nenoteiktība ir viens no iemesliem, kādēļ ķermeniskās identitātes veidošanās vai atjaunošanas procesā ir nepieciešama apkārtējo atzinība.

Analizējot skatienam pakļautā ķermeņa kategoriju intervijās, parādījās arī šīs kategorijas saistība ar 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 atsevišķās intervijās, bija saistītas ar kaunu par savu ķermeni. Lai gan respondentiem būtu vēlme doties ārpus mājas, viņi atsakās no tā sava ķermeņa un tam pievērsto skatienu dēļ. Piemēram, 77 gadus vecs respondents, kura hroniskā saslimšana izpaucas kā pārvietošanās problēmas, intervijā izteica pieļāvumu, ka apkārtējo skatieni 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. Šis respondents intervijā pieminēja arī kaunu par savām slimību, un kā vienu no šīs kauna izjūtas iemesliem minēja savu tēlu apkārtējo acīs – „atspoguļoto es”. Citā intervijā 65 gadus veca sieviete stāstīja par savu nevēlēšanos iziet no mājas, jo viņa var pārvietoties tikai ar kruķiem, un kustības sagādā viņai acīmredzamas grūtības. Arī šī intervija parādīja, ka kauns par savu ārējo izskatu un lietām, kas simbolizē ķermeņa izmaiņas un nespēku (kruķi), būtiski sašaurina respondentes dzīves pasauli, tādējādi būtiski ietekmējot viņas dzīves kvalitāti.

**Slimība kā vecuma ‘norma’.** Šī kategorija intervijās 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 kā normas izpratni vecumā, vairāki 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. 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. Vēl viena slimības ‘normalizēšanas’ funkcija vecākās paaudzes cilvēku hroniskas slimības pieredzē ir pielāgošanās slimībai.

Interviju analīze liecināja, ka atsevišķos gadījumos slimības kā vecuma ‘normas’ pieņemšana darbojas kā šķērslis, kas neļauj saņemt palīdzību, kura varētu uzlabot dzīves kvalitāti. Šāda attieksme pret slimību, piemēram, bija novilcinājusi kādas respondentes lēmumu meklēt profesionālu mediķu palīdzību slimības gadījumā.

Otra kodēšanas rezultātā iegūtā gadījumu grupa runāja par situācijām, kurās slimības ‘normalitāte’ tika uzsvēta nevis paša slimā cilvēka skatījumā, bet gan apkārtējo attieksmē pret veciem cilvēkiem. Tā vietā, lai saskarsmē pievērstos konkrētajam cilvēkam konkrētajā brīdī, cilvēkam tiek uzspiests zīmogs – „vecs”, kura nozīme ir „nav uzmanības vērts”, „slims”, „nevarīgs”. Šāda stereotipizācija, aiz kuras nav saredzams konkrēts cilvēks ar viņa individuālo slimības pieredzi un problēmām, autores vērtējumā ir netaisnīga un nelietderīga. Šī apkārtējo attieksme ir balstīta viedoklī, ka vecums samazina slimības nozīmi, padara to nemanāmāku, tātad arī mazāk palīdzības vērtu. Runājot par šo problēmu, respondenti savu situāciju metaforiski raksturoja ar izteikumiem „*vecus cilvēkus neviens neredz*” vai „*es esmu tukša vieta*”. Arī ārsti dažkārt pastiprina viedokli, ka slimība ir ‘normāla’ parādība noteiktā vecumā. Intervijās tika iekļauti stāsti par vairākiem gadījumiem, kuros respondenti attiecībās ar ārstiem izjutuši diskriminējošu attieksmi pret sevi vecuma simbolisko nozīmju dēļ. Vienā no aprakstītajiem gadījumiem ārstes attieksme puda nostāju, ka līdz ar noteiktu vecumu ir vērts pievērst uzmanību tikai ļoti smagām veselības problēmām, visus pārējos, viņas (un, iespējams, arī plašākas sociālas vienošanās) skatījumā nenozīmīgos simptomus apzīmējot ar etiķeti „vecums”. Šāda attieksme var veicināt arī zāļu neracionālu lietošanu, jo tiek ignorēts pacienta lūgums pēc palīdzības, risinājuma meklēšanu atstājot paša ziņā.

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. Tomēr, lai izvairītos no stereotipizācijas un diskriminācijas, ir ļoti svarīgi kritiski izvērtēt ar noteiktām vecuma grupām saistītās simboliskās nozīmes un nepieciešamības gadījumā mainīt tās. 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, nesāņemot apkārtējo palīdzību un sastopoties ar izvairīšanos no saskarsmes, slimajam cilvēkam veidojas atstumtības pieredze.

**Nodarbinātība un mērķu samazināšana.** Būtisks hroniskas slimības pieredzes aspekts ir slimā cilvēka mērķu un aktivitāšu samazināšana, kas var būtiski atvieglot slimības pieredzi un uzlabot dzīves kvalitāti. Daudzās situācijās slimības fakts atbrīvo cilvēku no noteiktiem sociāliem pienākumiem, tai skaitā arī no pienākuma iet uz darbu, kā to savā ‘slimnieka lomas’ modelī parādīja sociologs T.Pārsonss (Parsons, 1997). Tāpat arī noteiktas vecuma robežas sasniegšana ir sociāli attaisnots iemesls samazināt mērķus. Tomēr līdzīgi kā slimnieka lomas teorijas kritika socioloģijā, arī šī pētījuma ietvaros veiktās intervijas parādīja, ka mērķu samazināšana un mainīšana nebūt nav tik viennozīmīgs un vienkāršs uzdevums, kā to iezīmē ideālie socioloģiskie modeļi.

Profesionālā darbība ir viens no svarīgākajiem biogrāfiskajiem mērķiem, kas cieši saistīts ar personas identitāti. Intervijās paustā pieredze apstiprināja, ka algots darbs pensijas vecumā daudzos gadījumos pozitīvi ietekmē hroniskas slimības un novecošanas pieredzi, palīdzot saglabāt pašvērtību, sociālos kontaktus un uzlabot finansiālo situāciju. Vairākās intervijās strādājošie respondenti norādīja uz profesionālo identitāti kā būtisku savas patības daļu. 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 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 veciem cilvēkiem kā grupu. Nodarbinātība bija arī motivācija veselības izvērīšanai priekšplānā, neskatoties uz hroniskas slimības pieredzi.

Tomēr interviju analīzē parādījās arī situācijas, kurās pensijas vecuma cilvēki bija spiesti strādāt par spīti hroniskai slimībai un nepieciešamībai samazināt mērķus. Tie bija gadījumi, kad finansiālu, sociālu un sadzīvīsku problēmu, kā arī apkārtējo attieksmes dēļ

slimais cilvēks bija nonācis situācijā, kad ir jādara vairāk nekā viņš spēj un vēlas, jo nav citas iespējas aprūpēt sevi un nodrošināt minimālu dzīves kvalitāti. Šādās situācijās mērķu pakāpeniska un harmoniska līdzsvarošana ar fizisko spēju samazināšanos bija praktiski nesasniedzams uzdevums. Pētījums parādīja, ka nevar viennozīmīgi apgalvot, ka darbs vienmēr uzlabo pensijas vecuma cilvēku dzīves kvalitāti. Slimības pieredzes kontekstā būtiska nozīme var būt tieši mērķu samazināšanai. Diemžēl Latvijā nozīmīga saikne ar to kā, kad un kāpēc cilvēki vēlas vai nevēlas samazināt un mainīt savus mērķus, ir finansiālajai situācijai.

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, bija kādas respondentes stāsts, kura bija spiesta strādāt par spīti tam, ka ilgstoši slimo ar vēzi.

Kopumā pētījums ļauj secināt, ka 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, kas rada papildu ciešanas hroniskas slimības pieredzē. Sociālajai sistēmai būtu jānodrošina reāla iespēja samazināt mērķus un atteikties no darba, ja tas ir nepieciešams hroniskas slimības un novecošanas pieredzes dēļ.

## **8.2. 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. 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.

**Kontrole pār slimību.** Viens no svarīgākajiem augstas dzīves kvalitātes priekšnoteikumiem ir pārliecība, ka persona noteiktā mērā kontrolē situāciju. Hroniskas slimības gadījumā kontrolēt slimību nozīmē kontrolēt savu paštēlu, pēc iespējas neļaujot slimībai izvirzīties dzīvesstāsta priekšplānā, būtiski mainīt personas identitāti un vēlamu

dzīves kārtību. Tāpat kontrolēt slimību nozīmē arī fiziski kontrolēt telpu un savu pārvietošanos telpā, kontrolēt savu ķermeni.

Pētījuma ietvaros veiktajās intervijās kā nozīmīga ar kontroli pār slimību un autonomiju saistīta kategorija parādījās nākotnes plānošana. Respondentu spēja un vēlēšanās plānot savu nākotni intervijās bija saistīta ar pozitīvu slimības pieredzi un veselības nevis slimības izvirzīšanu priekšplānā. Pētījums arī liecina, ka 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.

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. Tas izskaidrojams ar faktu, ka lielākajā daļā gadījumu pārēja no negatīvu veselības definīciju izmantošanas uz citiem veselības definīciju tipiem notiek balstoties uz nopietnas slimības pieredzi. Tikai pēc sastapšanās ar nopietnu slimību cilvēki sāk definēt veselību kā vērtību.

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. 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. 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.

Vēl viens būtisks dzīves kvalitātes nodrošināšanas priekšnoteikums ir kontrole pār telpu. Intervijas apstiprināja, ka hroniskas slimības pieredze, kas ietver kustību traucējumus, sāpes, nogurumu, nespēku, arvien pieaugošā mērā sašaurina dzīves telpu un mazina kontroli pār to. Slimības pieredze maina telpas uztveri, pieprasot apkārtējās telpas pielāgošanu izmainītajām ķermeņa vajadzībām. Rodoties kustību ierobežojumiem, samazinoties veca cilvēka spējām sevi apkopt, ir 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.

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 ķermeņa eksistenciālo iespēju un kontroles pakāpes izmaiņas.

**Pielāgošanās hroniskai slimībai.** Interviju analīze uzrādīja dažādas stratēģijas, kuras respondenti izmantoja, lai pielāgotos hroniskas slimības situācijai. Pirmā no intervijās iekļautajām stratēģijām bija slimības iekļaušana identitātē. Šī stratēģija nozīmē dzīvot slimībai, nedzīvojot tikai tai – veikt visu nepieciešamo slimības darbu, tai pašā laikā veiksmīgi organizējot arī citas dzīves puses. Šī stratēģija atbilst teorētiskajā daļā analizētajai B.L.Patersones teoriētiskajai perspektīvai „veselība priekšplānā”, kad identitāte tiek veidota, priekšplānā izvirzot patību, nevis slimo ķermeni (Paterson, 2001). Slimais ķermenis ir tas, par ko rūpējas, tomēr tas nekontrolē personas dzīves kārtību. Tomēr šī stratēģija prasa laiku un biežāk ir veiksmīga, ja hroniska slimība ir sākusies jau jaunībā. Pirmoreiz parādoties hroniska slimība tiek metaforiski apzīmēta kā nevēlams iebrucējs, bet pamazām tā kļūst par daļu no patības, ar kuru iemācās sadzīvot.

Aplūkojot slimības pieredzi kā sociālā procesa daļu, tajā iekļaujas arī ģimenes un sociālā tīkla darbības. Pētījums parādīja, ka 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. 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 tiek vērtēti bērnu padomi, tādēļ tie respondenti, kuriem ir bērni, intervijās uzsvēra, ka pirms nozīmīgiem lēmumiem par veselību un ārstēšanos, viņi konsultējas ar bērniem.

Atsevišķās intervijās kā nozīmīga stratēģija parādījās slimības ignorēšana, kas 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 intervijas parādīja, ka veselības iegūšana kā mērķis tiek samērota un sabalansēta ar daudziem citiem konkurējošiem mērķiem, kas var novest pie slimības ignorēšanas.

Trešā pielāgošanās stratēģija bija ierastās dzīves kārtības pakārtošana slimībai.

**Aktīva rīcība veselības uzlabošanai.** Hroniskas slimības trajektorijas vadīšanai ir nepieciešams regulārs darbs, ko Dž. Korbina un A. Strauss slimības trajektorijas modelī raksturoja kā trīs darba veidus – slimības darbs, ikdienas darbs un biogrāfiskais darbs (Corbin & Strauss, 1991). Intervijās respondenti runāja par visiem trim darba veidiem. 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, aktīvs dzīvesveids vai profilakse.

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. 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 pētījuma kvantitatīvās aptaujas rezultāti liecina, ka par galveno slimības situāciju ietekmējošo faktoru tiek uzskatīts naudas trūkums. 48% no pensijas vecuma respondentiem, kuri sirga ar kādu hronisku slimību, atbildēja, ka veselības stāvokļa uzlabošanai visvairāk nepieciešams būtu vairāk naudas (Sīlis, 2010: 148). 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 liecināja, ka 42% no hroniski slimajiem pensijas vecuma respondentiem uzskata, ka labākai sadzīvošanai ar slimību viņiem būtu nepieciešams vairāk gribasspēka un uzņēmības (Sīlis, 2010: 148). Šo tendenci intervijās apstiprināja 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.

Tomēr vairākās intervijās tika uzsvērti arī centieni darīt kaut ko veselības uzlabošanai, par spīti dažādiem nelabvēlīgiem apstākļiem un naudas trūkumam. Šie respondenti runāja par sevi kā par savas rīcības aģentiem un meklēja dažādus resursus savas hroniskās slimības trajektorijas vadīšanai. Kā nozīmīgas aktivitātes līdās ārsta

apmeklējumiem un medikamentu lietošanai šie respondenti minēja vingrošanu, pastaigas, tautas medicīnas līdzekļu izmantošanu, norūdīšanos un peldes.

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. Tomēr lielākā daļa intervēto respondentu, atbilstoši Dž.Korbinas un A.Strausa slimības trajektorijas modelim, 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.

Raksturīgi, ka respondentu papildus aktivitātes savas slimības trajektorijas mainīšanai bija galvenokārt individuālas, tas bija slimības darbs, ko visbiežāk veica vienatnē. Vienlaikus intervijas parādīja, ka grupu nodarbības sniedz lielāku motivāciju aktīvi uzlabot savu veselību un sniedz drošības izjūtu. Tādējādi pētījums parādīja neizmantotās iespējas, kādas Latvijā ir pensijas vecuma cilvēku grupām, sabiedriskajām organizācijām un veselības veicināšanas programmām, lai veidotu hroniski slimu cilvēku grupu iniciatīvas. Šādas programmas tiek veidotas daudzās Eiropas valstīs – piemēram, pastaigu klubi, kuru mērķis ir veicināt pensijas vecuma cilvēku fiziskas aktivitātes, piemēram, kopējas pastaigas viņu dzīvesvietām tuvējos parkos.

Promocijas darba pētījums apstiprināja pētījumā „Dzīves kvalitāte Latvijā” (2006) analizēto saistību starp subjektīvajiem veselības definīciju tipiem un respondentu izpratni par savu rīcībspēju (Mežinska, 2006a). Pētījums apstiprināja, ka pastāv trīs tipiskas nostājas: veselība ir atkarīga no veiksmes; veselība ir kaut kas, ko ietekmē ārsts; veselība ir kaut kas, ko ietekmē cilvēks pats. Cilvēki, kuri ir pieņēmušas negatīvās veselības definīcijas, 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.

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).

**Biogrāfiskais darbs slimības pieredzē – slimības cēloņu skaidrojumi.** Jēdzienu ‘slimības skaidrojošie modeļi’ (*explanatory models of illness*), kas apzīmē laju slimības cēloņu skaidrojumus, medicīnas antropoloģijā ieviesa A. Kleinmans (Kleinman, 1988), un vēlāk to pārņēma arī veselības un slimības socioloģija. 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.

Nozīmīgākās respondentu minētās slimības cēloņu skaidrojuma grupas intervijās bija: darba un vēsturiskie apstākļi; traumatiski biogrāfiski notikumi; iedzimtība; novecošana; dzīvesveids un pārdabiski cēloņi.

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 niansētība pati par sevi norāda uz to nozīmi cilvēka dzīvesstāstā un uz biogrāfisko darbu, kas ir veikts iepriekš.

Intervijās viena no nozīmīgākajām slimības cēloņu skaidrojumu grupām saistījās ar grūto darba dzīvi un sliktajiem darba apstākļiem. Intervijās parādījās padomju politiskās un sociālās sistēmas kritikas elementi, apgalvojot, ka slimības izcelsme lielā mērā ir meklējama vēsturiskajos apstākļos. Arī V. Skultāne savos pētījumos uzsver, ka stāstītāji savas individuālās slimības vēstures cieši saista ar sociālo vidi, pamatojot tās ar vēstures notikumiem un politisko sistēmu (Skultans, 1999: 314). Otra nozīmīga slimības cēloņu grupa respondentu skatījumā bija arī negaidīti un smagi personiskā dzīvesstāsta pavērsieni – divās intervijās kā šāds slimības cēlonis tika minēta dzīvesbiedra nāve.

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 (Stilis, 2010: 147). Daži no respondentiem meklēja pārdabisku slimības cēloni, jo izjuta kontroles trūkumu pār savu slimību. 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. 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. 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.

### **8.3. Hroniskas slimības pieredzes ētiskie aspekti**

Hroniska slimība un ar to saistītās ciešanas ir ne tikai nepastarpināta ķermeniska pieredze, bet arī personisks un sociāls notikums, uz kuru var attiecināt noteiktu morālo vērtējumu. Promocijas darba ietvaros tika analizēti divi hroniskas slimības pieredzes ētiskie aspekti, kas parādījās kā nozīmīgas tēmas interviju kodēšanas procesā – ārsta un pacienta attiecības un cilvēka cieņas problemātika.

Sociālo zinātņu skatījumā medicīnas centrā nenoliedzami ir ārsta un pacienta attiecības kā sociāla mijiedarbība. No šo attiecību rakstura lielā mērā ir atkarīgs ne vien pacienta veselības stāvoklis, dzīves kvalitāte un subjektīvā apmierinātība, bet arī visas veselības aprūpes sistēmas kvalitāte kopumā. Sociālo zinātņu un ētikas skatījumā, galvenie veiksmīgu ārsta un pacienta attiecību priekšnoteikumi ir savstarpēja uzticēšanās, cieņa un ārsta ieinteresētība.

Vērtējot savas attiecības ar medicīnas darbiniekiem, respondenti intervijās pauda ļoti atšķirīgus viedokļus. Vairāki respondenti savas attiecības ar ārstiem, it īpaši ar ģimenes ārstu vērtēja pozitīvi. Viens no būtiskiem vērtēšanas kritērijiem bija ārsta vēlme un iespējas samazināt pacienta finansiālo slogu, kas sasaucās ar finansiālo nodrošinātību kā vienu no galvenajiem dzīves kvalitātes kritērijiem intervijās.

Tomēr vairāki respondenti uzsvēra un kritizēja negatīvās iezīmes savās attiecībās ar ārstiem. Kā būtiski ārsta un pacienta attiecības traucējoši raksturojumi tika minēti ārsta neiejūtība un vienaldzība. 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 uz klausīt šādus stāstus, lai labāk izprastu pacienta situāciju. 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 uz klausīšana šajās attiecībās. Gan medicīnas antropologs A.Kleinmans, gan A. Franks uzskata (Kleinman, 1988; Frank, 1997), ka slimības pieredzes vēstīšana un uz klausīšana medicīnā mazina asimetriju un veido uzticēšanās pamatu ārsta un pacienta attiecībās. Vēstošās dialoga attiecībās mazinās mediķu varas izpausmes, kas raksturīgas instrumentālām, tehniskās darbības situācijām.

Vienā intervijā, pamatojot ārsta un pacienta attiecību pozitīvo vērtējumu, respondente kā kritērijus minēja cieņas pilnas partnerattiecības ar ārstu un ārsta gatavību uz klausīt un sadarboties ar pacientu. Šie kritēriji liecina, ka respondentes izpratne par ārsta un pacienta attiecībām būtiski atšķiras no padomju laika veselības aprūpē dominējošajām paternālistiskajām attiecībām un atspoguļo mūsdienīgu izpratni par ārstu un pacientu kā sadarbības partneriem.

Intervijās paustais ārstu un pacientu attiecību vērtējums rāda, ka ārsta un vecākā gadagājuma pacientu 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.

## **9. Galvenie 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 pensijas vecuma cilvēku 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. Interviju analīzē četras centrālās slimības pieredzes kategorijas bija skatienam pakļautais ķermenis; slimība kā vecuma ‘norma’; vecuma diskriminācija; mērķu samazināšana un mainīšana, un kā pamata sociālais process tika identificēta ‘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 ietekmējamās un maināmas. Sociālā līmenī ietekmējamās 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 ietekmējamās 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. Tomēr pētījuma ietvaros veiktā hroniskas slimības pieredzes analīze parādīja, ka nevar viennozīmīgi apgalvot, ka algots 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 faktoros, kas ietekmē dzīves kvalitāti saistībā ar hroniskas slimības pieredzi, var secināt, 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, niecīgu 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. 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.
18. 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.

## **10. Zinātniskās publikācijas par promocijas darba tēmu**

### **Publikācijas recenzējamās žurnālos un tiem pielīdzināmos izdevumos**

1. Mezinska S. (2010). „Then She Looked at Me and Said – the Old Age!?”: The Impact of Social Representations of Ageing on the Elderly People’s Chronic Illness Experience in Latvia. *Culture and Society: Journal of Social Research*, 1 (1), 29–41.
2. Gefenas E., Dranseika V., Cekauskaite A., Hug K., **Mezinska S.**, Peicius E., Silis V., Soosaar A., Strosberg M. (2010). Non-equivalent Stringency of Ethical Review in the Baltic States: A Sign of a Systematic Problem in Europe? *Journal of Medical Ethics*, 36, 435-439.

3. Mežinska S. (2010). Ķermeņa, slimība un biogrāfija: hroniskas slimības pieredze pensijas vecumā. Grām.: *RSU Zinātniskie raksti 2009. Ekonomika. Komunikācija. Politika. Socioloģija. Sociālā politika un sociālais darbs. Tiesības* (131. – 141. lpp.). Rīga: RSU.
4. Mežinska S. (2009). Pensijas vecuma cilvēku subjektīvā slimības pieredze Latvijā. Grām.: *RSU zinātniskie raksti. 2008. gada sociālo zinātņu pētnieciskā darba publikācijas* (141. – 151. lpp.). Rīga: RSU.
5. Mežinska, S. (2006). Nespeciālistu priekšstati par veselību un to saikne ar dzīves kvalitāti. Grām.: *Dzīves kvalitāte Latvijā* (217.–237. lpp.). Rīga: Zinātne.
6. Dranseika V., Gefenas E., Cekauskaite A., Hug K., **Mežinska S.**, Peicius E., Silis V., Soosaar A., Strosberg M. (2010) Twenty Years of Human Research Ethics Committees in the Baltic States. *Developing World Bioethics* (pieņemts publicēšanai)
7. Mežinska S. Pensijas vecuma cilvēku aktivitātes nozīme hroniskas slimības trajektorijas vadīšanā. (pieņemts publicēšanai *RSU 2010. gada zinātnisko rakstu krājumā*)

#### **Publikācijas starptautisku konferenču tēžu krājumos:**

1. Mežinska S. (2010). The role of medical ethics in chronic illness experience of older adults: Latvian case. In „*Is Medical Ethics Really in the Best Interest of the Patient?* ” (pp. 25). Uppsala: Uppsala University.
2. Mežinska S. (2007). Lay health beliefs in the context of public health. In *XXI European conference on philosophy of medicine and health care „Ethics, philosophy and public health”* (pp. 64.–65). Cardiff: Cardiff University.
3. Mežinska S. (2007). Hroniskas slimības subjektīvā pieredze pensijas vecuma cilvēkiem Latvijā. Grām.: *Konferences “Sabiedrība. Veselība. Labklājība.” tēžu krājums* (61.–62. lpp.) Rīga: RSU.
4. Mežinska S. (2007). Public bioethics debates and policy outcomes in Latvia. In *XXII European conference on philosophy of medicine and health care „European bioethics in a global context”* (pp. 52.–53). Tartu: Tartu University.

#### **Citas publikācijas:**

1. Mežinska, S. (2007). Slima ķermeņa dzīve. *Kentaurs XXI*, 43, 113–120.
2. Mežinska, S. (2007). The concept of quality of life and bioethical argumentation. *Ethically speaking*, 7, 39–41.

### **11. Zinātniskās konferences, kurās prezentēti pētījuma rezultāti**

1. Starptautiska konference „Is Medical Ethics Really in the Best Interest of the Patient? ”, 2010. gada 14.–16. jūnijs, Upsalas universitāte, Zviedrija. Referāts „The role of medical ethics in chronic illness experience of older adults: Latvian case”.
2. Starptautiska konference „Dzīve, dzīvība, evolūcija”, 2009.gada 27.–28. novembris, Rīga, Latvijas Universitāte. Referāts „Darvinisms un slimības jēdziena definēšana”.
3. Eiropas medicīnas un veselības aprūpes filosofijas biedrības 22. starptautiskā konference „European bioethics in a global context”, 2008. gada 20.–23. augusts, Tartu, Igaunija. Referāts „Public bioethics debates and policy outcomes in Latvia”
4. Starptautiska konference „Baltijas nākotne”. 2007. gada 23.–24.novembris, Rīga, Latvijas Universitāte. Referāts „Chronic Illness Experience of Elderly People in Latvia”
5. Starptautiska konference „Sabiedrība. Veselība. Labklājība.” 2007. gada 8.–9. novembris, Rīga, Rīgas Stradiņa Universitāte. Referāts „Pensijas vecuma cilvēku hroniskas slimības pieredze Latvijā.”
6. Eiropas medicīnas un veselības aprūpes filosofijas biedrības 21. Starptautiskā konference „Ethics, Philosophy and Public Health ”, 2007. gada 15.–18. augusts, Kārdifa, Lielbritānija. Referāts „Lay health beliefs in the context of public health”.
7. Starptautiska konference „Cilvēka veselības bioētiskie aspekti”. Rīga, 2006. gada 5.–6. oktobris. Referāts „The concept of quality of life and bioethical argumentation”
8. Starptautiska konference „Robežu paplašināšana: identitātes un kopienas.” Rīga, Latvijas Universitāte, 2005. gada 9–12. novembris. Referāts „Lay concept of health – its relation to quality of life”

## **12. Izmantotā literatūra**

1. Anderson, R., & Bury, M. (Eds.). (1988). *Living with Chronic Illness. The Experience of Patients and their Families*. Boston: Unwin Hyman.
2. 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
3. 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.
4. Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide through Qualitative Analysis*. London: SAGE Publications.



5. Charmaz, K. (1991). *Good Days, Bad Days. The self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick: Rutgers University Press.
6. 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
7. Charmaz, K. (1995). The Body, Identity and Self. *The Sociological Quarterly*, 36 (4), 657–680. doi:10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x
8. Cooley, C. H. (1983). *Human Nature and the Social Order*. New York: Transaction Publishers.
9. 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.
10. 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
11. 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.
12. Corbin, J., & Strauss, A. L. (1988). *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey–Bass.
13. Coupland, J., Coupland, N., & Giles, H. (1991). *Language, society and the elderly. Discourse, identity and ageing*. Oxford: Blackwell.
14. Flick, U. (2005). *Qualitative Sozialforschung*. Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
15. 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
16. Frank, A. W. (1991). *At the Will of the Body. Reflections on Illness*. Boston; New York: A Mariner Book.
17. Frank, A. W. (2000). Illness and Autobiographical Work: Dialogue as Narrative Destabilization. *Qualitative Sociology*, 23 (1), 135–156. doi:10.1023/A:1005411818318
18. Frank, A. W. (1997). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago/London: University of Chicago Press.
19. Glaser, B. G. (1992). *Basics of grounded theory analysis*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
20. Glaser, B. G. (1998). *Doing grounded theory*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
21. Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine de Gruyter.
22. 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
23. Karp, D. (1996). *Speaking of Sadness. Depression, Disconnection, and the Meanings of Illness*. New York: Oxford University Press.
  24. Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basics Books.
  25. 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.
  26. Marinker, M. (1975). Why make people patients? *Journal of Medical Ethics*, 1 (2), 81–84. doi:10.1136/jme.1.2.81
  27. 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
  28. Mežinska, S. (2006). Nespeciālistu priekšstati par veselību un to saikne ar dzīves kvalitāti. Grām.: *Dzīves kvalitāte Latvijā* (217.–237. lpp.). Rīga: Zinātne.
  29. Morse, J., & Johnson, J. (1991). *The illness experience: Dimensions of suffering*. Newbury Park: Sage Publications.
  30. Nordenfelt, L. (1995). On Chronic Illness and Quality of Life: A Conceptual Framework. *Health Care Analysis*, 3 (4), 290–298. doi:10.1007/BF02197075
  31. Nordenfelt, L., & Edgar, A. (2005). The four notions of dignity. *Quality in Ageing*, 6 (1), 17–21.
  32. Parsons, T. (1997). *The Social System*. London: Routledge.
  33. 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
  34. 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
  35. 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.
  36. 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
  37. Sīlis, V. (2010). Latvijas pensijas vecuma iedzīvotāju dzīves kvalitāti nosakošo faktoru ietekme uz veselības uzvedību. *RSU zinātniskie raksti 2009* (142.–158. lpp.). Rīga: RSU.
  38. Skultans, V. (2007). *Empathy and Healing. Essays in Medical and Narrative Anthropology*. New York; Oxford: Berghahn Books.

39. 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
40. 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
41. Skultans, V. (1998). *The testimony of lives: narrative and memory in post-Soviet Latvia*. London: Routledge.
42. Stern, P. N. (1994). Eroding grounded theory. In J. Morse (Ed.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 212–223). Thousand Oaks, CA: Sage.
43. Strauss, A. L., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage.
44. Strauss, A. L., & Glaser, B. G. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis: Mosby.
45. Toombs, K. S. (1992). *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
46. Toombs, K. S., Barnard, D., & Carson, R. A. (1995). *Chronic Illness: From Experience to Policy*. Indianapolis: Indiana University Press.
47. 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
48. Zola, I. K. (1981). Communication barriers between 'the able-bodied' and 'the handicapped'. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 62 (8), 355–359.
49. 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

#### **Interneta resursi**

50. 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)
51. 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](http://www.vnc.gov.lv/files/VOAVA_petijums_2008.pdf)
52. WHO. (2002). *Active Ageing. A Policy Framework*. Sk. internetā (03.05.2010)  
[http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO\\_NMH\\_NPH\\_02.8.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf)