

LATVIJAS UNIVERSITĀTE
HUMANITĀRO ZINĀTŅU FAKULTĀTE
KULTŪRAS UN SOCIĀLĀS ANTROPOLOĢIJAS
STUDIJU PROGRAMMA

**I TIPA CUKURA DIABĒTS: HRONISKAS
SLIMĪBAS PIREDZES NARATĪVA
KONSTRUĒŠANA
BAKALaura DARBS**

Autore: Anna Silāre
Stud. apl. as13229
Darba vadītāja: PhD Aivita Putniņa

RĪGA 2016

ANOTĀCIJA

Bakalaura darbs “I tipa cukura diabēts: hroniskas slimības pieredzes naratīva konstruēšana” ir uz kvalitatīvām metodēm balstīts pētījums par indivīda hroniskas saslimšanas pieredzi.

Darba mērķis ir noskaidrot, kā indivīds skaidro slimības pieredzi caur stāstu. Pētījumā izmantoti astoņu informantu, kuri slimo ar I tipa cukura diabētu, stāsti, kuri tālāk tiek analizēti ar naratīva analīzes palīdzību.

Pētījums atklāj, ka naratīvam var būt atjaunojoša loma indivīda slimības pieredzē – tas palīdz izprast saslimšanu, rast tai jēgu un sadzīvot ar to. Naratīvs veidojas intersubjektīvā pieredzē, kur svarīga ir arī sabiedrības, līdzcilvēku un ārstu loma. Ārsta zināšanas par saslimšanu netiek noliegtas, taču autoritāra loma šo zināšanu ietvarā tiek piedēvēta pašam diabēta slimniekam.

Atslēgvārdi: saslimšana, hroniskas saslimšanas pieredze, cukura diabēts, naratīvs, naratīva analīze

ABSTRACT

Bachelor's thesis "I Type Diabetes: Narrative Constructions of Chronic Illness Experience" is a qualitative research of experiences coming from individuals with chronic illness.

The aim of the research is to discover how an individual describes their illness experience through story. There was a group of eight participants with type I diabetes whose stories were taken as the basis for the narrative analysis.

The research reveals that the narrative may be beneficial for the individual as it helps to understand the illness and make meaning of it, and helps them to achieve efficient coexistence with this particular illness. Narrative makes its roots from intersubjective experience of each individual – the interaction with society, family, doctors and group of closer people like friends and acquaintances. Even though the knowledge of a doctor is not denied, the narrator itself becomes an authority in terms of particular knowledge.

Keywords: illness, chronic illness experience, diabetes, narrative, narrative analysis

SATURS

IEVADS	1
1. TEORĒTISKĀ PERSPEKTĪVA	4
1.1. Saslimšanas konceptualizācija	5
1.2. Slimības pieredze un naratīvs	7
1.3. Ārsta – pacienta attiecības	9
1.4. Līdzīgi pētījumi laukā	10
2. METODOLOĢIJA	13
2.1. Pētījuma lauks un izmantoto metožu apraksts	13
2.2. Pētījuma gaitas apraksts	14
2.3. Ētiskie apsvērumi	16
2.4. Datu apstrāde un analīze	19
3. DATU ANALĪZE UN DISKUSIJA	22
3.1. Stāsta struktūra un sižets	22
3.1.1. Saslimšanas nozīme un izmantotā valoda	27
3.1.2. Stāstu nozīme slimības pieredzē	30
3.2. Veselības aprūpes un tās speciālistu ienākšana stāstā	31
3.3. Diabēts un bailes	35
3.4. Attiecību veidošana	37
SECINĀJUMI	40
PATEICĪBAS	42
IZMANTOTĀ LITERATŪRA UN AVOTI	43
PIELIKUMI	45

IEVADS

“Diabēts nav slimība, bet dzīves veids,” teikts Latvijas diabēta federācijas mājaslapā. Slimojot ar 1. tipa cukura diabētu jau 11 gadus, es varu apgalvot, ka diabēts ir abi – gan dzīves veids, gan slimība. Saslimstot ar diabētu salīdzinoši agrā vecumā (kā tas izteikti ir 1. tipa cukura diabēta gadījumā) diabēts kā *slimība* drīzāk ir noteicis manu dzīvesveidu vai vismaz lielā mērā to ietekmējis. Diabēts kā saslimšana pieprasa striktu kontroli, ierobežojumus un regulārus ārstu apmeklējumus. Vēl jo vairāk, cilvēkam, kurš slimo ar diabētu, tā nav dzīve tikai ar diabētu, bet gan ar vairākiem atgādinājumiem un brīdinājumiem par iespējamām komplikācijām, vai vairākos gadījumos – ar šo komplikāciju, nereti, citu nopietnu slimību, sadzīvošanu.

Personīgā pieredze laukā, kā arī neizpētītais lauks – gan Latvijas, gan plašākā kontekstā ir maz pētījumu par 1. tipa cukura diabētu, kuri pētītu slimības sociālo pusi, pacienta subjektīvo stāstījumu un pieredzi – ir bijuši būtiski faktori tēmas izvēlē. Galvenokārt pētnieki pievērsušies slimības biomedicīniskajai pusei un skaidrojumiem. Pēc Slimību profilakses un kontroles centra datiem Latvijā 2014. gada beigās uzskaitē bijuši 84 683 cukura diabēta pacienti. Lielākā daļa no pacientiem, kuri ir uzskaitē (79 986), slimo ar izplatītāko, proti, 2. tipa cukura diabētu, tādējādi 2. tipa diabēta slimniekiem nereti tiek veltīta lielāka sabiedrības uzmanība, sabiedriskajā telpā par slimības kontroli, tās kompensēšanu un veselības uzturēšanu tiek runāts plašāk, ierosinājumus, kā ar to sadzīvot, kā veiksmīgāk kontrolēt un izvairīties no slimības izraisītām komplikācijām, nākas dzirdēt biežāk nekā par 1. tipa cukura diabētu. Pēc jau minētajiem datiem, ar 1. tipa cukura diabētu Latvijā slimo daudz mazāk iedzīvotāju, 2014. gada beigās uzskaitē bija 4188 pacientu, kas ir tikai 4,9% no visiem uzskaitē esošajiem diabēta pacientiem, tādējādi tas var būt viens no iemesliem, kāpēc šai saslimšanai tiek pievērsts mazāk uzmanības sabiedriskajā telpā.

Hroniska saslimšana var ietekmēt mijiedarbi ar līdzcilvēkiem, ārstiem un institūcijām. Sadzīvošanā ar saslimšanu, tās kontrolē un pārvaldīšanā iesaistās arī citi cilvēki, līdz ar to indivīda slimības pieredzes stāsta veidošana ir aktuāla ne tikai pašam slimniekam, bet arī līdzcilvēkiem, kuri piedalās stāsta veidošanā un tā konstruēšanā. Pieredzes stāsti par diabētu dod iespēju arī izprast sabiedrības redzējumu attiecībā uz šo saslimšanu. Šāda pieeja ļauj diabētu skatīt kā sociāli aktuālu saslimšanu, kur svarīgi ir pievērst uzmanību tam, kā saslimšana tiek pieredzēta un attēlota. Papildus personīgajai pieredzei un relatīvi maz pētītajam laukam, šie faktori iezīmē tēmas problēmu un aktualitāti. Slimības pieredzes naratīvā atklājas indivīda attiecības ar saslimšanu, izpratne un interpretācija par to. Naratīvs šī bakalaura darba ietvaros tiek definēts kā stāsts ar noteiktu secību,

kuram ir noteiktas sekas vai iznākums; notikumi un pieredze, kas ienāk stāstā ir izvēlēta, organizēta un padarīta par jēgpilnu konkrētai auditorijai; uzmanība šajā gadījumā tiek pievērsta tam, kā indivīds rod jēgu konkrētām darbībām un notikumiem (Riessman 2002: 218), kādi kultūras resursi tiek izmantoti, lai veidotu stāstu, tiek analizēta arī forma, ne tikai stāsta saturs.

Bakalaura **darba mērķis** ir noskaidrot, kā indivīds skaidro slimības pieredzi caur stāstu. Izrietot no pētījuma mērķa, tika izvirzīti **pētnieciskie jautājumi**:

1. Kā stāstā indivīds pozicionē sevi un savu saslimšanu?
2. Kā, ar stāsta palīdzību, tiek izskaidrota hroniska saslimšana?
3. Kā indivīda stāstā veidojas attiecības ar līdzcilvēkiem (tuviniekiem, kolēģiem, draugiem)?
4. Kā indivīda stāstā tiek veidotas attiecības ar medicīnas speciālistiem un veselības aprūpi?
5. Kā strukturāli un lingvistiski tiek veidots indivīda stāsts par saslimšanas pieredzi?

Lai sasniegtu bakalaura darba mērķi, tika izvirzīti vairāki **uzdevumi**:

1. Akadēmiskās un teorētiskās literatūras izpēte un analīze, ar mērķi fiksēt jau esošas teorētiskās un pētnieciskās nostādnes, kas ļauj dziļāk izprast naratīva lomu indivīda slimības pieredzē un apzināties jau esošas naratīva analīzes pieejas antropoloģijas ietvaros.
2. Instrumentārija izveide un lauka darba veikšana. Trīs mēnešu garumā tika veiktas intervijas ar 8 informantiem. Papildu interviju veikšanai un to ierakstīšanai, dati tika fiksēti arī lauka darba dienasgrāmatā. Šī pētījuma daļa plašāk tiek iztirzāta metodoloģijas sadaļā.
3. Balstoties uz pētījumā iegūtajiem datiem un teorētisko materiālu, dati tika analizēti pēc naratīva analīzes principiem, pēcāk tika izvēsta diskusija un veikti secinājumi.

Bakalaura **darba struktūru** sastāda ievads, teorētiskā perspektīva, metodoloģijas apraksts, analīzes un diskusijas daļa, veiktie secinājumi, izmantotās literatūras saraksts un pielikumi. Ievadā tiek raksturota pētījuma tēmas izvēle un pamatojums, tiek ieskicēta pētījuma problēmas aktualitāte, norādīts mērķis un no mērķa izrietoši pētnieciskie jautājumi, un uzdevumi. Teorijas daļu veido četras apakšnodaļas, kurās tiek aplūkota slimības un saslimšanas konceptualizācija, pievēršoties arī hroniskas slimības skaidrojumam, saslimšanas pieredze un naratīvs, ārsta-pacientu attiecības un naratīva nozīme šajās attiecībās, tāpat tiek aplūkoti jau esoši pētījumi laukā, kuros autori

pievērsušies tieši 1. tipa cukura diabēta pētniecībai. Bakalaura otro daļu veido metodoloģijas apraksts, kurā uzmanība tiek vērsta uz pētījuma lauku un izmantotajām metodēm, datu drošticamību, tiek aprakstīta informantu atlase pētījumam, tiek veikts daļēji strukturētu interviju un ētisko apsvērumu apraksts. Metodoloģijas daļā tiek aprakstīta arī pētījuma gaita, iespējamie riski un trūkumi, pēdējā apakšnodaļā tiek iezīmēts datu apstrādes un analīzes process.

1. TEORĒTISKĀ PERSPEKTĪVA

Šajā nodaļā uzmanība tiek vērsta uz naratīva analīzes teorētiskajām nostādnēm, kā arī citu autoru pieeju naratīva analīzē, īpaši pievēršoties naratīva nozīmei pacientu slimības pieredzes konstruēšanā. Naratīvs šajā bakalaura darbā kalpo gan kā teorijas rīks, gan kā būtiskākais pamats analīzei. Teorijas daļā vēlos uzsvērt naratīva saistību ar pieredzi; pieredze indivīdu stāstos tiek asociēta ar konkrētiem notikumiem un darbībām, konkrētu nozīmi šai pieredzei sniedz indivīda iesaiste un tas, kā stāstā ienāk praktiskas darbības. Guds (1994: 139) norāda, ka starp izdzīvotajām pieredzēm un sociālajām aktivitātēm, kas tiek iekļautas stāstā, pastāv kompleksas attiecības. Sociālajās zinātnēs slimības naratīvs var tikt izmantots ne tikai, lai pētītu biomedicīnisko realitāti, bet arī slimības pieredzi un tās sociālos, un kultūras pamatus (Hydén 1997: 48). Naratīva priekšrocība pētniecībā tiek uzsvērtā caur to spēju atklāt ne tikai subjektīvas pieredzes, bet arī to, kā *mēs* uzlūkojam paši sevi un kādu paštēlu cenšamies nodot citiem (p. 50). Savukārt analizējot lietas, kas tiek iekļautas pieredzē vai noliegtas, var izzināt indivīda, slimības un sabiedrības attiecības.

Veidojot teorētisko perspektīvu, kā pamatu izmantoju Artura Kleinmana (Arthur Kleinman, 1988), kā arī Artura Franka (Arthur W. Frank, 1995) teorētiskās nostādnes un šo autoru pieeju naratīva un saslimšanas pieredzes pētniecībā. Viedas Skultānes (2002), Katrīnas Koleris Rīsmānes (Catherine Riessman 2005), Bairona Guda (Byron J. Good 1994) un citu autoru pieejas tiek izmantotas, lai koncentrētāk pamatotu, ilustrētu un paskaidrotu minēto autoru teorētiskās nostādnes, kas turpmāk tiek aplūkotas šajā darbā. Pamatojot pētījuma ietvaru, tiek aprakstīta arī *slimības* un *saslimšanas* konceptualizācija, kā arī nedaudz iezīmēts hroniskas slimības skaidrojums un citu autoru pieejas, pētot hroniskas slimības un saslimšanas. Viens no pētījuma jautājumiem pievēršas tam, kā tiek veidotas attiecības ar medicīnas speciālistiem un ārstniecību, tādējādi tiek aplūkota citu autoru perspektīva, aprakstot ārstu un pacientu attiecības, veidu, kā attiecības tiek aprakstītas un kādu vietu medicīnas speciālisti ieņem, tādā veidā identificējot arī naratīva jeb stāsta nozīmi šajās attiecībās. Veiksmīga komunikācija starp ārstu un pacientu, dialogs, kurā pacienta zināšanas tiek ņemtas vērā un leģitimizētas, var būt nozīmīgi elementi indivīda sadzīvošanā ar slimību un tās pārvaldīšanā. Bridžes un Smita (Bridges and Smith, 2015) pētījumā tiek minēts, ka diabēta izraisītas psiholoģiskas ciešanas (*distress*) var tikt nozīmīgi mazinātas, ja ārsta-pacienta attiecības sēj lielāku pārliecību par sava veselības stāvokļa kontroli (Bridges, Smith 2015: 6).

Teorētiskās nodaļas struktūru sastāda četras apakšnodaļas, kuras aplūko:

- Slimības (un hroniskas slimības) konceptualizāciju, pievēršoties arī slimības (*disease*) un saslimšanas (*illness*), šo jēdzienu, būtiskākajām atšķirībām un to [jēdzienu] izmantošanai citu autoru teorētiskajos un pētnieciskajos darbos.
- Saslimšanas pieredzi un naratīvu, kur uzmanība tiek vērsta uz naratīvu, tā konstruēšanu un nozīmi pacientu slimības pieredzē.
- Ārstu un pacientu attiecības hronisku slimību kontrolēšanā, pievēršoties naratīva nozīmei šo attiecību veidošanā un uzturēšanā.
- Līdzīgus pētījumus laukā, tādējādi ļaujot veiksmīgāk situēt pētījumu plašākā teorētiskā un etnogrāfiskā kontekstā, kā arī paraudzīties uz pētāmo problemātiku plašāk un no citām iespējamajām perspektīvām.

1.1. Saslimšanas konceptualizācija

Hroniskas slimības, atšķirībā no īslaicīgām saslimšanām, pieprasa ilgstošu ārstēšanu un slimības kontrolēšanu. Nereti, hroniskas slimības un saslimšanas apkārtējiem ir *neredzamas* (kā to daļēji var apgalvot arī par 1. tipa cukura diabētu). Raugoties uz slimību no šādas perspektīvas, no vienas puses tā iezīmē vēl lielāku nepieciešamību pēc slimības stāsta, jo tā var ietekmēt attiecības ar apkārtējiem cilvēkiem, taču no otras puses tas dod iespēju indivīdam izvēlēties – vai to atklāt un kādā veidā to darīt. Jāņem vērā, ka ne vienmēr slimība tiek aplūkota kā negatīva pieredze slimnieka stāstā, taču ir būtiski atcerēties, ka hroniskas slimības var būtiski ietekmēt dzīvi, tās kvalitāti, kā arī attiecību kvalitāti. Arī analizētajos datos parādās saslimšanas komunikatīvā daba, proti, pieredze tiek strukturēta ne tikai pašam indivīdam, bet arī citiem iesaistītajiem līdzcilvēkiem. Franks (1995: 6) runā par patības stāstu (*self-story*), kas tiek stāstīts gan sev, gan citiem, duālais stāstīšanas akts ir tas, kas no jauna rada apstiprinājumu saslimšanai un apstiprina stāsta vērtību auditorijai. Hronisku slimību pacientam nereti nākas samierināties ar konstantām sāpēm, ilgstoši jālieto medikamenti, jāveic manipulācijas ar ķermeni, jācīnās ar nogurumu un nespēku, kā arī jāņem vērā iespējamās komplikācijas, kuras var izraisīt konkrēta saslimšana. Turpmāk šajā apakšnodaļā aplūkošu citu autoru teorētisko perspektīvu un pieeju attiecībā uz hronisku slimību skaidrošanu. Būtiski izcelt to, ka hroniskas slimības variē specifiskā, cēlonībā un simptomātikā, taču šīs apakšnodaļas ietvaros koncentrēšos tieši uz slimības *hroniskumu*, ne slimības specifiku.

Hroniska saslimšana var gan ietekmēt, gan izmainīt indivīda nākotnes pozīciju un domas par turpmāko dzīvi. Saslimšana kļūst iemiesota konkrētas dzīves trajektorijā un uzsūc slimās personas personisko un sociālo nozīmīgumu (Kleinman 1988: 32).

Angļu valodā tiek izšķirti divi saslimšanas veidi - slimība (*disease*), kas galvenokārt norāda uz biomedicīniskiem faktoriem – slimības specifiku, simptomātiku, ārstēšanu u.tml., un saslimšana (*illness*), kuras gadījumā uzmanība tiek vērsta uz slimības sociālo pusi. Latviešu valodā nepastāv divi termini, vārds *slimība* tiek lietots galvenokārt kontekstuāli, savukārt medicīnas antropoloģijas skatījumā nozīmi veido abu vārdu semantika. Šajā darbā, lietojot vārdu *slimība*, izmantoju medicīnas antropoloģijas skatījumu, pievēršoties slimības sociālajai pusei.

Kleinmans, pievēršoties šo divu atšķirīgo jēdzienu skaidrošanai, apgalvo, ka runājot par saslimšanu (*illness*) jāņem vērā cilvēciskais faktors, kur lielu nozīmi ieņem pacienta simptomu un ciešanu pieredze, kā arī tas, kā persona, kura cieš no slimības, šīs personas ģimene, kā arī plašāks sociāls tīklojums, uzņem konkrētus simptomus un, piemēram, invaliditāti (*disability*) (Kleinman 1988: 3). Savukārt slimību (*disease*) Kleinmans skaidro kā ārsta veidotu un iemācītu, balstītu teorētiskā, medicīniskā (klīniskā) praksē, tādējādi rodoties konfliktam starp šiem diviem jēdzieniem, proti, pārveidojot saslimšanu par slimību, daļa no hroniskas slimības pieredzes zūd, jo pieredze netiek leģitimizēta kā subjekts klīniskā praksē, tādējādi tā nesaņem atbilstošu iekļaušanos (turpat: 5-6). Papildinot Kleinmana minēto, C. G. Helmans (1981) norāda, ka skaidrojošie modeļi, ko slimības pieredzē nodrošina pacienti, bieži nenes nozīmīgu lomu medicīnas profesionāļu vidū (Helmans 1981: 548). Tāpat tiek norādīts, ka slimības raksturs ir universāls un paredzams, tā forma ir progresējoša un konstanta; līdz ar to simptomi, diagnoze un slimības ārstēšana būs līdzīga, neatkarīgi no tā, kādā sociālajā un kulturālajā kontekstā slimība norisinās (turpat: 548), pretēji slimībai, saslimšana vairāk tiek skatīta kā pacienta subjektīvie pieņēmumi par to, ko slimība nozīmē pašam indivīdam, viņa tuviniekiem, kāda jēga tiek piešķirta slimībai un kā tiek veidotas attiecības ar citiem iesaistītajiem.

Ņemot vērā šo divu nozīmju fundamentālās atšķirības, nereti ir jānodibina attiecības starp šiem diviem slimību skaidrošanas modeļiem, hronisku slimību gadījumā, kā tas izteikti ir arī cukura diabēta ietvarā, pacients tiek nostādīts starp ārstu un biomedicīnas lauku, un starp savu subjektīvo skaidrojumu par slimību. Tādā veidā gan noteiktajai diagnozei, gan norādītajām ārstēšanas procedūrām ir jābūt saskaņā ar pacienta subjektīvajām laju zināšanām par slimību, pretēji konkrētās metodes var netikt pieņemtas (Helmans 1981: 551).

Tieši hronisku saslimšanu pētniecībā slimības naratīvs nes būtisku nozīmi kā instruments, ar kura palīdzību var tikt noteikti un izprasti slimnieku mēģinājumi sadzīvot ar slimību un slimības radītām situācijām; īpaši nozīmīga naratīva loma kļūst pētot identitātes, to problemātiku hronisku saslimšanu gadījumā (Hydén 1997: 51). Atšķirībā no akūtām saslimšanām, kuras bieži vien tikai īslaicīgi ietekmē indivīda dzīvi, hroniska saslimšana nereti fundamentāli maina personas dzīvi, galvenokārt tādēļ, ka tiek radīti citi dzīves apstākļi – nākotnes iespējas vairs nešķiet tik plašas un daudzveidīgas, un indivīds ir spiests lūkoties uz nākotnes pozīciju no cita skatupunkta (turpat: 52). Nākamajā apakšnodaļā tiek iezīmēta slimības pieredzes un naratīva mijiedarbe.

1.2. Slimības pieredze un naratīvs

Pēdējo gadu laikā vairāki autori ir pievērsušies slimības pieredzes pētniecībai caur naratīvu (Kleinman 1988, Skultans 2007; 2002, Frank 1995, Good, 1994). Arturs Kleinmans (1988), kura teorētiskās nostādnes galvenokārt tiek izmantotas šajā bakalaura darbā, norāda, ka slimības naratīvs spēj atainot to, kā tiek radītas dzīves problēmas, kā tās tiek kontrolētas un kā tām tiek piešķirta jēga. Tāpat slimības naratīvi ilustrē, kā kultūras vērtības un sociālās attiecības ietekmē to, kā tiek pārraudzīti ķermeņi, apzīmēti un kategorizēti ķermeniski simptomi, kā tiek interpretētas sūdzības konkrētās dzīves situācijās. Ņemot vērā, ka šī darba fokusā ir slimnieku naratīvi, jāpieņem, ka izpratnes par slimību būs atšķirīgas, tās tiks veidotas caur indivīdu subjektīvajām zināšanām par slimību. Šo pieņēmumu labi ataino Viedas Skultānes (2002: 16) rakstītais: “(..) Naratīvs nekad nevar atainot pasauli tādu, kāda tā ir, bet gan tikai tādu, kādu cilvēks to pieredz”. Tāpat var minēt Bairona Guda (Byron Good, 1994) darbu, kura fokusā ir indivīdi, kuri stāsta par savu un līdzcilvēku konvulsīvo traucējumu (epilepsijas) pieredzi. Guds (Good 1994: 139) naratīvu definē kā “pieredžu reprezentācijas un atstāstīšanas formu, kur notikumi tiek atstāstīti jēgpilnā un saskaņotā kārtībā, kur darbības un notikumi ir aprakstīti līdzās pieredzēm, kas saistītas ar tiem (..)”. Lai arī personīgie naratīvi ir radušies konkrēta indivīda pieredzē, par pilnībā subjektīviem tos uzskatīt nebūtu pareizi, šo ideju pamato Guds (1994: 158), norādot, ka naratīvi drīzāk ir intersubjektīvi tādā izpratnē, ka, lai pastāstītu par konkrētu pieredzi, tiek izmantotas populāras kultūras formas, nereti – naratīvi ir konstruēti sarunā ar citiem indivīdiem, kuru pieredzes tiek izmantotas, lai veidotu stāstu. Saslimšanas stāsts var kalpot kā plašāka ietvara atspoguļojums, kurā attēlotā indivīda pieredze ļauj izdarīt secinājumus par sabiedrību un kultūru. To pamato arī Skultans (1998), norādot, ka pacienta slimības naratīvs attēlo stāstu vismaz divās nozīmēs (p. 226): pirmkārt tiek attēlota “dziļi personiskā slimības pieredze, kas ir iemiesota dziļākā stāstā, kura pamatā ir sociālie tīkli, tautas

modeļi (*folk models*), mitoloģija un kultūras vēsture. Otrkārt, kulturālais naratīvs var ietvert stāstu par sabiedrības cīņu pēc veselības un veseluma (*wholeness*) svešā (*alien*) pasaulē.”

Garets Viliams (Gareth Williams, 1984:178-179) naratīvam piedēvē divas nozīmes, skatot to kā ierastu kārtību (*routine*) un rekonstrukciju. Ierastā kārtība jeb rutīna šajā gadījumā atsaucas uz novērojumiem, piezīmēm un praktisku apziņu, kas līdzpastāv notikumiem mūsu dzīvēs un ļauj tiem saglabāt skaidru kārtību, savukārt naratīvs kā rekonstrukcija tiek radīts, lai izprastu saslimšanu iepriekšējās pieredzes ietvaros un atjaunotu iespaidu par dzīves virzienu, un *patību* kā tādu, kurai dzīvē ir mērķis.

Turpinot jau iepriekšējā apakšnodaļā izteikto, jāatzīmē, ka saslimšana, atšķirībā no slimības, kas tiek konstruēta biomedicīniskā ietvarā, ir sociāli konstruēts notikums, radīts un iemūžināts caur sarunu un naratīvu, kas saslimšanas diskursā var tikt uzskatīts par pamata vienību (Elwyn and Gwyn 1998: 166). Reflektējot par savu slimību, veidojot pieredzes stāstu, pacients var gūt arī terapeitisku ieguvumu, un tādējādi slimību var skatīt kā konkrētu lauku, kur stāsts var tikt pat pieprasīts; skatot stāstu kā atjaunojošu instrumentu slimnieka dzīvē, var minēt Artura Franka (1995) skaidrojumu, ko viņš izvērš caur Judītas Zaruhes perspektīvu, proti, stāsts par slimību ir spējīgs atjaunot izpratni par personas esošo un nākošo pozīciju dzīvē (Frank 1995: 53), kas var tikt attiecināma gan uz profesionālo, gan sociālo dzīvi, kā arī nostiprināt nozīmi, kas tiek piešķirta slimībai, tādējādi veidojot pacienta nākotnes perspektīvu. To atzīmē arī Levija (Jennifer M. Levy, 2005), norādot, ka naratīvs ir ne tikai stāsts par to, kas bija vai ir, bet tas ir arī stāsts par to, kas būs (p. 8).

Aplūkojot naratīvu, Franks iezīmē galvenos trīs tematus (Frank 1995: 3), kuriem galvenokārt tiek pievērsta uzmanība viņa grāmatā *The Wounded Storyteller*: pirmkārt, tiek aplūkota personas nepieciešamība pēc stāsta, ar kura palīdzību tiek atjaunota izpratne par pasauli, otrkārt, uzmanība tiek pievērsta stāstam un kā tas tiek iemiesots (*embodied*), proti, ka stāsts netiek stāstīts tikai *par* ķermeni, bet gan *caur* ķermeni, treškārt, jāņem vērā ir stāsta sociālā nozīme un laiks, kurā stāsts tiek stāstīts, šie faktori, savukārt, ietekmē to, *kuri* stāsti tiek stāstīti un *kā* tie tiek stāstīti. Tāpat Franks (1995: 75-136) izdala trīs hronisku slimību naratīvu tipus: atjaunošanās (*restitution*), haosa (*chaos*) un meklējuma (*quest*) naratīvu, tajā pašā laikā norādot, ka individuāls pacienta stāsts nevar pilnībā atbilst kādam no viņa piedēvētajiem naratīva tipiem (turpat: 76), drīzāk – stāsts tiek veidots apvienojot visus trīs tipus un vērā tiek ņemta gan konkrētā situācija un konteksts, kurā stāsts tiek stāstīts, gan klausītājs, kurš šo stāstu uzklausa.

1.3. Ārsta – pacienta attiecības

Jau iepriekš tika iezīmētas konceptuālās atšķirības, kas pastāv starp slimību (*disease*) un saslimšanu (*illness*), nereti šīs attiecības var noteikt un diktēt naratīvu, kas veidojas starp pacientu un ārstu, vai citu veselības aprūpes/medicīnas pārstāvi. Donalds (1998) norāda, ka viens no šādiem konfliktiem izriet brīdī, kad parādās nesaskaņa starp pacienta saslimšanas pieredzi un medicīnas pārstāvja pārdefinēšanu to par slimību (Donald 1998: 23). Šīs nesaskaņas akcentēšana nereti parādījās arī informantu stāstos, norādot, ka ārstam diabēts visbiežāk ir slimība ar noteiktām sekām un noteiktu kontroles pasākumu ievērošanu, taču pacientam – noteiktas fenomenoloģiskas izpausmes un subjektīva izpratne par saslimšanu, bieži sabalansēta pieeja un dialogs ārsta-pacienta attiecībās netiek sasniegts. “Saslimšana ir *telpa*, kurā sirgstošā persona uzturas, turpretī slimības kategorijas ir kā *melnraksti*, pēc kuriem vadās medicīnas speciālists, lai skaidrotu slimās personas pieredzi (..)” (Donald 1998: 23). Raugoties no šādas perspektīvas, problēma iezīmējas brīdī, kad ārsts vai medicīnas speciālists izmanto savas zināšanas un autoritāti, lai līdz galam, iespējams, nepalīdzētu slimajai personai. Tas iezīmējas arī datos. Viena no informantēm atzina, ka vairākkārt devusies pie ārsta ar sūdzībām, taču tās neesot uzklusītas, citā gadījumā, informante paudusi ārstam bažas par to, ka viņai, iespējams, ir diabēts, taču no ārsta puses tas esot noraidīts, atbildot, ka “*ar tādu slimību slimo tikai veci cilvēki*”. Analizējot naratīvu klīniskā praksē, problēmas var sagādāt naratīvu atšķirīgais saturs, ko veido pacients un medicīnas pārstāvis (turpat: 24), kas aplūko identitāti, saslimšanas cēlonību un tādējādi arī saslimšanas pārvaldīšanu.

Arturs Kleinmans (1988: 171) iezīmē hroniskas slimības sociālo kontekstu, atkārtoti iezīmējot pastāvošo konfliktu starp slimību un saslimšanu, viņš min, ka no pacientiem tiek pieprasīta aktīva iesaiste slimības aprūpē brīžos, kad slimība ir atstāta pašu slimnieku ziņā, taču tad, kad nepieciešama neatliekama palīdzība vai terapija, pacienti ir spiesti atgriezties pie pasīvas piekāpšanās, kur ārstēšana tiek pilnībā kontrolēta no ārstu vai medicīnas personāla puses; tādējādi “agresīvās un regresīvās fāzes pacienta darbībās iezīmē analogiju vispārīgajā slimības aprūpē un attiecībās, kas pastāv starp slimnieku un tuviniekiem”. Naratīvs, medicīnas ietvarā, ir spējīgs kalpot arī kā atjaunojošs un jēgu saturošs instruments pacientam, kur ārsts ieņem būtisku lomu saslimšanas pieredzes stāsta konstruēšanā, savukārt pacienti, dodot balsi ārstam, padara tos par nozīmīgiem aktoriem viņu saslimšanas pieredzē (Hoene, Thiele et al. 2012: 164). Tas ļauj paraudzīties plašāk uz hroniskas slimības veselības aprūpes organizēšanu. Analizētajos datos, ārsti

informantu stāstos ienāk kā konkrētu zināšanu nodrošinātāji, taču izcelts tiek dialoga trūkums vai tā neesamība.

1.4. Līdzīgi pētījumi laukā

Citu autoru darbos, kuri pēta 1. tipa cukura diabēta pacientu stāstus, fokuss tiek vērsts uz saslimšanas sociālo pusi – kontroles stratēģijām, slimības izprašanu, zināšanām, personu attiecībām ar līdzcilvēkiem, tai skaitā, ar ārstiem un institūcijām. Lai arī jau ievada daļā tika minēts, ka konkrētais lauks ir relatīvi maz pētīts, izdevās atrast dažus pētījumus, kas ļauj paraudzīties uz konkrētu saslimšanu dziļāk un no citas teorētiskās, un pētnieciskās perspektīvas, tādā veidā, papildu jau analizētajai literatūrai, tas palīdz arī veiksmīgāk situēt pētījumu plašākā etnogrāfiskā un teorētiskā kontekstā.

Naratīvs un tā sniegtais slimības konteksts var būt tikpat nozīmīgs un valids medicīnas pārstāvim, cik pašam slimības pacientam. Veselības aprūpē naratīvs spēlē būtisku lomu, kad tiek apspriesta pacientu orientēta (*patient-centered*) aprūpe un tās integrēšanā klīniskā praksē. Pacientu stāstu uzklauššana un to izpēte diabēta gadījumā var būt īpaši nozīmīga, jo nereti pacientu un ārstu uzskati, izpratne par slimību un mērķiem mēdz atšķirties (Kumagai, Murphy and Ross 2008: 316). Ar slimības naratīva palīdzību diabēts ienāk konkrētu indivīdu pieredzēs, dzīvēs un perspektīvās: “stāsti diabētam un tā pārvaldīšanai iedod “cilvēka seju”, (..) un piedod emocionālu spēku to [stāstu] izpratnei” (turpat: 319). Nozīmes piešķiršana diabētam caur naratīvu tiek skatīta kā individualizēta, ne abstrakta prakse: naratīvs, caur nostājas paušanu, sajūtām, perspektīvas sniegšanu, un konkrētu indivīdu pieeju saslimšanas pārvaldīšanā, sniedz nozīmi hroniskas saslimšanas pieredzei, tāpat, naratīvi, emocionālā piesātinājuma dēļ, ilustrē spēju radīt spēcīgu saiti starp stāsta stāstītāju un klausītāju (turpat: 322).

Hroniskas slimības gadījumā var runāt arī par klīnisku konstrukt veidošanu, šāda pieeja, pretēji iepriekšminētajam pacienta naratīvam, aplūko ārsta naratīvu kā būtisku elementu medicīnisko zināšanu nostiprināšanā un veidošanā, diagnostikā, ārstēšanā un pacientu konsultēšanā (Loewe, Schwartzman et al. 1998). Ārstu stāsti tiek iekļauti arī jau iepriekšminētajā Kleinmana (1988) darbā, taču, pretēji pacientu stāstiem, tie “(..) netiek veidoti ap konkrētas slimības epizodēm, bet ir biogrāfiski, un tādējādi, tie neviens skaidrību par problēmām, kuras rodas klīniskās epizodēs starp ārstu un hroniski slimu pacientu” (Loewe, Schwartzman et al. 1998: 1267-1268).

Nemot vērā šī pētījuma fokusu, ārstu naratīvi par hronisku slimību, šajā gadījumā, cukura diabētu, netiek iekļauti un pētīti šajā bakalaura darbā, taču šādas pieejas pētniecība kļūst nozīmīga brīdī, kad tiek runāts par sabalansētu pieeju ārsta un pacienta naratīva konstruēšanas ietvaros. Tāpat, ja pieņem, ka naratīvi ir drīzāk intersubjektīvi, ne subjektīvi, ir nozīmīgi pievērst uzmanību ārstu *balsīm*, kuras parādās informantu stāstos konkrētās situācijās un notikumos. Stāsts, kas tiek veidots starp pacientu un ārstu, bieži tiek konstruēts *izglītošanas* ietvaros, taču izglītošana nemēdz aprobežoties tikai ar informācijas sniegšanu un tās atkārtošanu diabēta pacientiem, stāsts drīzāk uzsver atgriešanos pie lietām, ko pacienti zina vislabāk (turpat: 1272). Ārstu naratīvos tiek uzsvērtā retorika, tāpat tiek realizēti dažādi *instrumenti*, piemēram, bailes, cerība, caur kuriem tiek veidots stāsts starp ārstu un pacientu. Taču tiek norādīts, ka veiksmīgs stāsts starp abām pusēm tiek veidots tad, ja tiek atrasts balanss starp bailēm un cerību; bailes tiek skatītas kā tādas, kas var ierosināt pacienta darbību (piemēram, veiksmīgāk kompensēt diabētu), taču tās ne vienmēr to uztur (turpat: 1273), tāpat šī *balansēšana* ir klātesoša brīžos, kad ārstam stāsts jāveido tā, lai pacients atpazītu saslimšanas progresējošo dabu, taču šī saslimšanas perspektīva jāveido tā, lai stāsts nekļūtu fatālistisks. 1. tipa cukura diabēts sociālā kontekstā ir pētīts maz, vēl mazāk uzmanības ir vērsta uz jauniešiem, kuri ar to slimo, tādējādi attēlojot plašāku pētnieciskās uzmanības trūkumu cukura diabēta ietvaros. Viens no nedaudziem autoriem – Balfe (2007)-, kas pievērsies jauniešu-diabētiķu pētniecībai, aplūko studentu, alkohola un 1. tipa cukura diabēta mijiedarbi; kamēr alkohols var kalpot kā līdzeklis, kas ļauj identificēt sevi ar “normālu studenta ķermeni”, tā lietošana personai, kas slimo ar diabētu, var kļūt riskanta (p. 242), galvenokārt uzsverot hipoglikēmijas risku un komplikācijas, kas var attīstīties nākotnē. Hroniskas saslimšanas gadījumā indivīdam nākas saskarties ar bailēm par diskrimināciju, spējām iederēties vai tikt atraidītam, jaunieši, kuri slimo ar hronisku saslimšanu nereti ir jūtīgi attiecībā pret vienaudžu grupas normām (turpat: 247). Veicot lauka darbu, vairāki no informantiem, kuri ir jaunieši, minēja alkohola un citu narkotisko vielu patērēšanu, lai atsauktu atmiņā konkrētas hipoglikēmijas ainas, akcentējot kontroles zušanu pār diabētu un atzīmējot to kā brīdi, kurā par saslimšanu bija nepieciešams informēt citus. Pretēji minētajam materiālam, alkohols un citas apreibinošas vielas nebija centrāls elements informantu stāstos, tādēļ analīzes daļā tam pievērstā pastarpināta uzmanība. Ja Balfe (2007) alkohola patērēšanu skata kā būtisku nākotnes identitātes ietekmētāju, tad manu izvēlēto informantu stāstos šādu lomu drīzāk ieņēma slikti kompensēts diabēts, kas netika saistīts ar konkrētu substanču lietošanu, drīzāk – vāju paškontroli.

Teorijas daļu veido vairākas apakšnodaļas, kuras apraksta naratīva izmantošanu hronisku slimību pieredzes konstruēšanā, tiek izmantotas vairāku autoru teorētiskās nostādnes un pieeja naratīvu pētniecībā. Pirmā apakšnodaļa aplūko saslimšanas konceptualizāciju, uzmanību vēršot uz to, kā slimība tiek skaidrota, iezīmējot arī atšķirību starp slimības kā diagnozes (*disease*) un slimības kā sociālas lomas (*illness*) pieeju. Otrajā apakšnodaļā tiek aprakstīta saistība starp slimības pieredzi un naratīvu, uzmanību pievēršot naratīva nozīmei pacienta slimības pieredzes konstruēšanā. Tiek norādīts, ka naratīvi ir intersubjektīvi, tie radušies mijiedarbē ar sabiedrību, kultūru un līdzcilvēkiem. Tādejādi stāstā attēlotā indivīda pieredze ļauj veikt plašākus secinājumus par sabiedrību un kultūru. Trešajā apakšnodaļā tiek aplūkotas medicīnas speciālistu un pacienta attiecības, tur uzmanība tiek vērsta uz šo attiecību nozīmi, skaidrošanu un uzturēšanu. Naratīvam šajās attiecībās var būt nozīmīga loma, jo caur to pacients ir spējīgs izprast saslimšanu, piedēvēt tai jēgu, savukārt medicīnas speciālists, piedaloties pieredzes konstruēšanā, kļūst par nozīmīgu aktoru stāstā. Ceturtajā nodaļā tiek aplūkoti līdzīgi pētījumi laukā, kuri pievēršas 1. tipa cukura diabēta sociālajai pusei. Tiek runāts arī par ārsta-pacienta attiecībām un hroniskas slimības pārvaldīšanu, un organizēšanu.

Nākošajā nodaļā pievēršos metodoloģijas aprakstam.

2. METODOLOĢIJA

Šajā nodaļā apskatu pētījumā izmantotās metodes, dodu ieskatu pētījuma laukā, aprakstu iegūto datu drošticamību un pētījuma vispārīgo gaitu, informantu atlasī un viņu atbilstību uz kopējā pētījuma fona. Šajā nodaļā tiek reflektēti arī par pētījuma ētiskajiem apsvērumiem, kā arī tiek iezīmēti iespējamie riski un trūkumi attiecībā uz datu ievākšanu un to apstrādi. Šīs nodaļas pēdējā apakšnodaļā iezīmēju datu apstrādes un analīzes procesu. Pētījuma galvenais mērķis ir noteikt to, kā indivīds skaidro personīgo slimības pieredzi caur stāstu, kā galvenā datu ieguves metode informantu naratīviem tiek izmantota daļēji strukturēta intervija.

2.1. Pētījuma lauks un izmantoto metožu apraksts

Personīgā interese laukā ir bijis nozīmīgs faktors tēmas izvēlē un bakalaura darba izstrādē. Arī es slimoju ar 1. tipa cukura diabētu jau 11 gadus un šī slimība manā dzīvē spēlē nozīmīgu lomu un ir klātesoša ikdienas dzīvē, kā arī domās par nākotni. Personīgā pieredze, attiecības ar šo saslimšanu, un vēlme izzināt citu indivīdu pieredzi saistībā ar 1. tipa cukura diabētu, noteica pētnieciskā lauka izvēli. Pētījumā personīgo pieredzi var vērtēt divējādi, no vienas puses tas paver papildu zināšanu lauku, taču no otras puses vienmēr pastāv subjektivitātes risks, gan datu ievākšanā, gan datu interpretācijā un to analīzē. Šajā pētījumā tika izmantotas dažādas metodes, kuru apraksts izvērsti turpinājumā.

Atbilstošas **teorētiskās literatūras analīze** veido pamatu šim pētījumam. Teorijas analīze ļauj gan fokusēt pētījuma ietvaru, gan veidot analītiskus instrumentus, piemēram, blokus un kodu kategorijas, kuras vēlāk palīdz datu analīzē. Līdzīgu pētījumu apzināšana, kā arī citu autoru perspektīva konkrētajā problemātikā, dod gan teorētisku bāzi pētījumam un lauka darbam, gan paver papildu pētnieciskos faktorus, kuri ļauj izvērst pētījuma jautājumus un paver jaunas pētnieciskās šķautnes.

Lauka darba dienasgrāmatā galvenokārt fiksētas personīgās pārdomas par paveikto laukā, tai skaitā, diskusijas un sarunas ar kolēģiem, pasniedzējiem, neformālas sarunas ar informantiem, pārdomas un idejas, kuras var palīdzēt attīstīt pētījumu. Lauka darba dienasgrāmata kalpo kā pašrefleksija par pieredzēto, norādot arī uz lietām un faktoriem, kas šķituši būtiski gan pirms, gan pēc interviju veikšanas. Jāatzīmē, ka nereti, veicot intervijas un tās ierakstot, daudz kas var šķist pašsaprotams, īpaši, ja pētnieks ir pats dziļi iesaistīts konkrētajā tēmā, tādējādi rakstiski fiksētās piezīmes ļauj paraudzīties uz informantu sacīto nedaudz objektīvāk. Lauka darba dienasgrāmatā

veiktās piezīmes tika strukturētas pēc datuma un fragmenti no lauka darba dienasgrāmatas ir pievienoti 2. pielikumā.

Kā galvenā datu ieguves metode tika izvēlēta **daļēji strukturēta intervija**. Daļēji strukturētu interviju raksturo tas, ka pirms tam tiek izvirzīti vairāki jautājumi un temati, kurus ir vēlams pārklāt intervijas laikā (Bernard 2006: 212), taču tajā pašā laikā šādas intervijas ļauj pārklāt tēmas un jautājumus, kas pirms tam nav fiksēti no pētnieka puses, ļaujot informantam pašam konstruēt savu stāstījumu. Intervijas centrā ir pats stāstītājs, taču tai pat laikā netiek noliegta intervētāja nozīme - "Intervētāja uzdevums ir mudināt stāstītāju atcerēties notikumus" (Kārpentere 2001, 164). Lai veiktu intervijas, tika izveidoti pieci bloki, kurus paskaidro vairāki jautājumi (1. pielikumā). Secība jautājumos tika mainīta, jautājumi kalpoja arī kā vadlīnijas un kontroljautājumi, kas palīdzēja noturēt intervijas fokusu un virzienu. Savukārt intervijas beigās bloki un tajos iekļautie jautājumi ļāva pārliecināties, vai informants ir pieminējis konkrētu tēmu. Daļēji strukturētas intervijas ir visveiksmīgākā izvēlē arī tajos gadījumos, kad pētniekam ir dota iespēja intervēt informantu tikai vienu reizi (Bernard 2006: 212); ņemot vērā bakalaura darba apjomu un ierobežoto laiku, interviju ar katru no informantiem veicu tikai vienu reizi.

2.2. Pētījuma gaitas apraksts

Lauka darbs tika uzsākts 2016. gada martā un ilga līdz 2016. gada maijam. Pētījuma mērķa grupu noteica informanti, kas slimo ar 1. tipa cukura diabētu un ir sasnieguši vismaz 18 gadu vecumu. Tāpat var minēt to, ka ar 1. tipa cukura diabētu parasti saslimst gados jauni cilvēki, visbiežāk bērni, tādējādi kā informantus izvēloties personas vecumā no 18 gadiem, pastāv lielāka iespējamība iegūt saslimšanas pieredzes naratīvus, kas aplūko un reflektē par jau pieredzēto dzīvē, par attiecībām ar līdzcilvēkiem, kā arī par gaidāmo, piemēram, karjeras veidošanu un attiecību nodibināšanu. Svarīgi bija veikt intervijas ar dažāda vecuma un dzimuma cilvēkiem, kas ļauj padziļināt iegūto datu analīzi un aplūkot dažādas saslimšanas pieredzes. Slimības stāžs bija būtisks, taču ne noteicošs informantu atlases kritērijs, un tas drīzāk parādījās kā papildu elements stāsta konstruēšanā. Intervijas tika veiktas ar 6 sievietēm un 2 vīriešiem, vecumā no 20 līdz 50 gadiem. Informanti galvenokārt tika atrasti ar paziņu starpniecību, divos gadījumos biju personiski pazīstama ar informantiem. Informantu atlases ietvaros tika ievietots arī tiešsaistes sludinājums kādā no sociālo tīklu mājaslapām, sludinājumam kopumā atsaucās seši cilvēki, taču intervijas tika veiktas ar četrām personām.

2.2.1. Tabula – informantu raksturojums

Vārds (mainīts)	Vecums	Nodarbošanās	Piezīmes	Intervijas garums	Intervijas datums
Anete	20	Studente	Slimo ar 1. tipa cukura diabētu nedaudz vairāk kā vienu gadu.	52 minūtes	21.03.2016
Madara	28	Žurnāliste	Slimības stāžs – 20 gadi; ir arī citas hroniskas saslimšanas. Intervijas laikā atrodas grūtniecības 2. trimestrī.	83 minūtes	19.03.2016
Emīls	22	Strādā izklaides jomā	Ar 1. tipa cukura diabētu slimo 12 gadus.	57 minūtes	29.04.2016
Alise	42	Mājsaimniece	Slimības stāžs – 19 gadi; ir pārciestas arī vairākas citas (ne hroniskas) smagas saslimšanas.	67 minūtes	15.04.2016
Liene	22	Studē, strādā kultūras jomā	Slimības stāžs – 10 gadi, ir cukura diabēta izraisītas komplikācijas.	56 minūtes	08.04.2016
Oskars	20	Strādā tirdzniecības jomā	Slimības stāžs – 9 gadi.	77 minūtes	28.04.2016
Marija	23	Studē, strādā apkalpošanas jomā	Slimības stāžs – 11 gadi, bijušas vairākas diabēta izraisītas komas, tās kā būtisks elements caurvij visu stāstu.	68 minūtes	30.04.2016

Katrīna	50	Strādā tirdzniecības jomā	Slimības stāžs – 12 gadi, bijis arī vēzis.	Ieraksts: 53 minūtes, saruna pēc tam – aptuveni 20 minūtes	19.05.2016
---------	----	---------------------------	--	--	------------

Kopā tika veiktas 8 intervijas, tās visas tika ierakstītas diktofonā, pirms tam iegūstot atļauju no informanta. Interviju garums svārstījās no 52 līdz 83 minūtēm, vienā gadījumā – intervijā, kas tika veikta ar Emīlu, - intervijas ieraksts tika pārtraukts, taču saruna turpinājās arī pēc diktoфона izslēgšanas, tāpēc lūdzu informanta atļauju ieslēgt diktofonu atkārtoti. Savukārt intervijā ar Katrīnu (50) diktoфона esamība šķietami traucēja, lai arī informante to neatzina; pēc diktoфона izslēgšanas saruna turpinājās un varēja just, ka informante jūtas drošāk, tāpēc atkārtoti neieslēdzu diktofonu, bet gan sniegto informāciju piefiksēju lauka darba pierakstos un pēcāk - dienasgrāmatā. Visas neformālās sarunas ar informantiem gan pirms, gan pēc intervijas tika piefiksētas lauka darba dienasgrāmatā. Intervijas uzreiz (tās pašas dienas vai tuvāko divu dienu laikā) tika transkribētas tiešsaistes programmā oTranscribe, kas atviegloja transkribēšanas procesu. Lielākā daļa interviju tika veiktas pie manis mājās, pirms tam dodot iespēju informantam pašam izvēlēties tikšanās vietu. Šādu izvēli vērtēju kā veiksmīgi izvēlētu, jo intervijas laikā netraucēja citu cilvēku apkārtējās sarunas, mūzika, satiksmes trokšņi u.c., divas no intervijām tika veiktas kafejnīcā, lai arī tika piemeklēta klusāka vieta, šāda vietas izvēle nedaudz apgrūtināja transkripcijas procesu, jo interviju pārtrauca viesmīļu iejaukšanās un traucēja apkārtējie trokšņi. Intervijās, kas tika veiktas ārpus privātas telpas – mājām, informanti runāja pieklusināti, tādējādi, akcentējot stāsta intimitāti, iespējams, nevēloties, lai to dzird apkārtējie, tādā veidā stāsta stāstīšanu uzticot tikai man.

2.3. Ētiskie apsvērumi

Personīgā saskarsmā stāsta un pieredzes atklāšana nereti var būt sāpīgs un grūts process gan indivīdam, kurš šo stāstu atklāj, gan pētniekam, kurš to uzklausa; atklātie pieredzes stāsti mēdz būt nepatīkami un reizēm ir jāapzinās, ka informants, iespējams, nevēlas dalīties ar konkrētu informāciju. Tāpat kā citās pētnieciskās disciplīnās, ētikas ievērošana kļūst par ļoti būtisku sadaļu

pētījuma izveidē, datu ievākšanā un to interpretācijā. Pirms lauka darba uzsākšanas apzinājos elementārus ētiskos pamatprincipus, taču būtiskāki ētiski izaicinājumi atklājās tieši lauka darba gaitā. Kā pamats ētisko vadlīniju izveidei tika izmantoti Lielbritānijas Sociālo Antropologu asociācijas (ASA), kā arī Amerikas Antropologu asociācijas (AAA) izvirzītie ētikas kodi. Viens no ētiskajiem izaicinājumiem, ar kuru nācās sastapties lauka darba veikšanas posmā, bija informantu un to paustās informācijas aizsargāšana un uzticības noturēšana starp mani kā pētnieku un starp informantu. Antropologiem ir jāspēj aizsargāt informanta fiziskā, sociālā un psiholoģiskā labklājība, tiem jārespektē to tiesības, vēlmes un privātums (ASA 2011: 3). Intervijā, kas norisinājās ar informanti Alisi (42), informante sāka raudāt brīdī, kad saruna bija par viņas vecākiem un to iesaisti diabēta kontrolē, sadzīvošanā ar slimību, Alise reflektēja par aizvainojumu, kas radies vecāku neieinteresētības dēļ par saslimšanu. Šādos brīžos mans uzdevums kā pētniekam bija ļaut informantam pārtraukt stāstu, pārdomāt to vai vienkārši klusēt, tādējādi manai pētnieka lomai kļūstot nedaudz izplūdušai, vairāk iegūstot līdzcilvēka lomu, kas cenšas atbalstīt un mierināt.

Anonimitātes nodrošināšana informantiem bija primārais ētiskais aspekts, kas tika ievērots, uzsākot lauka darbu, to attiecināju gan uz informantu vārdu maiņu, gan citu būtisku detaļu (piemēram, dzīvesvietas, darbavietas, ārstniecības iestāžu) anonimizēšanu datu apstrādes un analīzes procesā. Sākotnēji, uzsākot intervijas, lūdzu pastāstīt informantiem, no kurienes viņi nāk, ar ko nodarbojas, taču pēcāk sapratu, ka uzdodot jautājumus par informantu dzīvesvietu vai dzimšanas vietu (īpaši, ja tā ir kāda Latvijas mazpilsēta), arī iespējams saskarties ar vairākām ētiskām problēmām un izaicinājumiem. Pētījuma gaitā izvēlējos neminēt pilsētu vārdus, kā arī konkrētu institūciju, piemēram, slimnīcu nosaukumus. Šādu ētisku apsvērumu neievērošanas gadījumā tiktu apdraudēta gan informantu, gan informantu pieminēto personu konfidencialitāte un drošība. Tādējādi, veicot interviju transkriptus, anonimizēju arī citu minēto personu vārdus, galvenokārt ārstu un citu institūciju, un organizāciju darbinieku vārdus. Pētniece Šerila Matinglija (Cheryl Mattingly) veicot lauka darbu klīniskos apstākļos (izpētes lauks ir Amerikas slimnīcas) iezīmē līdzīgu problemātiku ētikas un anonimitātes kontekstā, proti, pētījuma dalībnieki nereti vēlas, lai to stāsti aizsniegtu plašāku auditoriju, vēl jo vairāk, daži informanti pētījumu var saredzēt kā telpu, kur tapt dzirdētam, kur stāstīt stāstus un dot balsi personīgajai perspektīvai un artikulēt to, kā ir rūpēties par ļoti slimu bērnu (Matinglijas pētāmajā laukā) un veidot komunikāciju ar veselības aprūpes sistēmu (Mattingly 2005: 455-456). Lai arī interviju laikā minētie cilvēku vārdi galvenokārt tika minēti, lai pastiprinātu negatīvo informanta pieredzi, vienā no intervijām, kas tika veikta ar Madaru, konkrētas personas vārds tika atkārtots vairākkārt, lai uzsvērtu šī organizācijas

darbinieka būtisko devumu un palīdzību, kas sniegta saistībā ar cukura diabēta kontroli un jaunas informācijas uzzināšanu.

Pētījuma gaitā tika ievēroti galvenie ētiskie pamatprincipi – anonimitātes un konfidencialitātes nodrošināšana, informanta piekrišana intervijai un tās ierakstīšanai tika nodrošināta galvenokārt mutiski, intervijas ierakstīšanai piekrita visi informanti, taču tika atgādināts, ka jebkurā brīdī ieraksts var tikt pārtraukts pēc informanta vēlēšanās vai konkrētas stāsta detaļas var tikt neiekļautas, ja informants to pieprasa vai arī gadījumā, ja informācijas atklāšana varētu *apdraudēt* informantu vai citas stāstā iesaistītās personas. Tāpat tika nodrošināta iegūto datu aizsardzība iespēju robežās, iespēja iepazīties ar pētījumu, tā mērķiem un tālāko izmantošanu tika nodrošināta pirms pētījuma veikšanas, pētījuma laikā, kā arī brīdī, kad pētījums ir pabeigts.

Būtiskākie **iespējamie riski un trūkumi** šajā bakalaura darbā saistāmi ar subjektivitātes risku, ņemot vērā manu personīgo iesaisti un pieredzi pētāmajā laukā. Daļēji strukturētas intervijas šajā gadījumā ir pateicīga metode konkrētu datu iegūšanai, lai arī intervijā vadot pēc noteiktām vadlīnijām, stāsts galvenokārt tiek veidots no informanta puses un mana kā pētnieka ietekme ir jūtama konkrētā interakcijā ar informantu un viņa stāstu. Protams, savu kā **pētnieka lomu** šajā pētījumā nevērtēju kā neitrālu, taču tādu to centos uzturēt. Neformālas sarunas veidā, kas parasti norisinājās pirms pašas intervijas, atklāju, ka arī es slimoju ar 1. tipa cukura diabētu, izstāstīju par pētījuma būtību, personīgo interesi un pieredzi laukā. Arī šeit personīgā pieredze vērtējama divējādi, informanti, uzzinot, ka arī es slimoju ar to pašu saslimšanu, ko viņi, šķietami kļuva atvērtāki, iespējams, vairāk dalījās savā pieredzē un mani uztvēra drīzāk kā domubiedru, nevis kā intervētāju, taču vienlaikus pastāv risks, ka viņi neatklāja informāciju, jo, vērtējot līdzīgo pieredzi, uzskatīja to [informāciju] par pašsaprotamu. Šī identificēšanās, manuprāt, ļāva nodibināt veiksmīgāku kontaktu ar informantiem, kurus iepriekš nepazinu, mana pieredze ļāva uzklaut viņu pieredzes stāstus, tādējādi daļēji ļaujot arī man piedalīties šī stāsta veidošanā. Lai arī mani un informantus vieno viena un tā pati saslimšana – 1. tipa cukura diabēts - saslimšanas pieredze un tās artikulācija, ir subjektīvs un personisks pārdzīvojums, pieredzes subjektīvā daba šajā gadījumā bija tas, kas pat palīdzēja uzturēt neitrālu vidi mijiedarbē ar informantu, proti, informanta subjektīvā pieredze, kas nereti tik ļoti atšķīrās no manas saslimšanas pieredzes, neļāva izdarīt secinājumus un pieņēmumus, kas šķistu paši par sevi saprotami. Runājot par sadzīvošanu ar 1. tipa cukura diabētu un šīs saslimšanas kontroli, visi informanti norādīja, ka tie, kas ar to neslimo, nesaprot, kā tas ir, tādējādi norādot uz manu priekšrocību *saprast* šo pieredzi. Intervijas laikā daudz neiejaucos

informanta stāstījumā, to darīju brīžos, kad informants pats to pieprasīja vai arī intervijas beigās, kad pārlicinājos, vai visas vēlamās tēmas ir izrunātas. Ar iejaukšanos nedomāju konkrētu vērtību spriedumu vai viedokļu izteikšanu, bet gan interviju vadlīniju (1. pielikums) pielietošanu. Gandrīz visās intervijās informanti vēlējās dzirdēt arī manu pieredzes stāstu un nereti tie bija brīži, kad veidojās visraitākā saruna, dažkārt saņēmu arī dažādus ieteikumus no informantiem, kā kontrolēt slimību vai kādus medikamentus, vai līdzekļus lietot hipoglikēmijas (pazemināts cukura līmenis) vai hiperglikēmijas (paaugstināts cukura līmenis) gadījumā, reizēm dažādus ieteikumus un padomus sniedzu arī es pati. Personīgā saslīmšanas pieredze gan atvieglāja, gan apgrūtināja datu ievākšanu. Lai arī šī pieredze palīdz saprast, izjust un reflektēt par iegūtajām zināšanām, tā pilnībā neļauj distancēt sevi un savu pieredzi no informantu pieredzēm. Divās no astoņām intervijām, informanti atzina, ka būtu vēlējušies, lai es vairāk iesaistos viņu stāstījumā un, lai vairāk reflektēju par savu pieredzi intervijas laikā, nevis pēc tās. Tāpat vairākos gadījumos informanti norādīja, ka ir noguruši no runāšanas un nav raduši pie tik detalizēta savas saslīmšanas pieredzes izklāsta, šādos gadījumos piedāvāju interviju pārtraukt, taču neviens no informantiem to nevēlējās, tādēļ brīžos, kad informants jutās noguris, dalījos ar savu saslīmšanas pieredzi. Turpinājumā pievērsos datu apstrādes un analīzes aprakstam, aplūkojot arī drošticamības un ticamības jēdzienus.

2.4. Datu apstrāde un analīze

Ņemot vērā šī pētījuma mērķi analīzi nepieciešams veidot pēc **naratīva analīzes** principiem. Katrīna Kolere Rīsmāne (Catherine Kohler Riessman 2005) piedāvā vairākus naratīva analīzes modeļus, kas analīzi padara dziļāku: tematisko, strukturālo, mijiedarbes (*interactional*) un performatīvo (*performative*) naratīva analīzes modeļi, tāpat viņa norāda, ka šīs dažādās pieejas var tikt apvienotas, tās nav savstarpēji izslēdzošas un robežas ir izplūdušas (Riessman 2005: 2), tādējādi, dažādu pieeju apvienošana ļauj saglabāt fokusu un raudzīties uz naratīvu kā uz vienu veselu vienību. Tematiskā analīze uzsver pateiktā nozīmīgumu, nevis to kā tas ir pateikts, strukturālā -pievēršas veidam, kā naratīvs tiek stāstīts, caur kādiem naratīva elementiem stāsts tiek padarīts par pārlicinošu, mijiedarbes analīze aplūko attiecības starp stāstītāju un klausītāju, visbeidzot performatīvā analīze sniedzas ārpus pateiktā un aplūko naratīvu kā performētu aktu. Uzsākot pētījuma instrumentārija izveidi, paralēli tika atlasīts arī teorētiskais materiāls, kas ļāva gan papildināt, gan uzlabot jau esošo instrumentāriju, pēcāk dati tika gan vākti, gan apstrādāti, gan analizēti tādējādi vadoties pēc datos balstītas teorijas (*grounded theory*) principiem (Charmaz, Mitchell 2001: 160).

Datu apstrāde sastāvēja no vairākiem soļiem – interviju transkribēšanas, datu kodēšanas un konkrētas valodas lietojuma izvērtēšanas. Ieraksta transkriptā tika fiksēti arī tādi raksturojoši lielumi kā pauzes, smieklī un minstināšanās, pārējās intervijas raksturierzīmes, kuras grūtāk fiksējamas transkriptā (piemēram, novēršanās, acu kontakts, žestikulācija, u.c.), tika pierakstītas, veicot intervijas. Kodu kategorijas tika veidotas balstoties plašākos blokos, izdalot septiņas lielākās kategorijas: veselības aprūpe, attiecības, pieredze, zināšanas, diagnoze, struktūra un sižets. Piemēram, zem sadaļas (bloka), kura aplūko attiecības, tiek izdalīti vairāki kodi: attiecības ar draugiem, kolēģiem, ģimeni, jaunu attiecību un kontaktu dibināšana, attiecības ar saslimšanu, attiecības ar ārstiem. Kodi un kodu kategorijas veidotas gan iepazīstoties ar konkrētu teorētisko literatūru un citiem pētījumiem, gan pētījumā iegūtajos datos.

Aplūkojot datu apstrādi un analīzi bieži tiek izmantots vārds **drošticamība** (*validity*) un **ticamība** (*reliability*), taču nereti šo jēdzienu skaidrojums ir izplūdis un neskaidrs. Lai skaidrāk izprastu šo jēdzienu nozīmi un to integrētu šajā pētījumā, palīdzēja Rasela Bernarda (H. Russell Bernard, 2006) skaidrojums, kur tiek minēts, ka drošticamība var tikt attiecināta uz izmantoto instrumentu (piemēram, interviju jautājumu) precizitāti un uzticamību, kā arī uz pašā pētījumā novēroto (p. 53), proti, drošticamība norāda uz to, cik precīzi un cik lielā mērā pētnieka novērotais attēlo cilvēka pieredzes un realitāti. Pat, ja izmantotie instrumenti un iegūtie dati ir drošticami, novērojumi un secinājumi, kas attiecīgi izriet no datiem, ir jāizvērtē kritiski (p. 53), tāpat jāpatur prātā, ka pētnieks, kurš veic pētījumu, ir pakļauts subjektivitātes riskam un nepastāv absolūta objektivitāte, vienīgais veids paredz detalizētu izklāstu par lauka darbā paveiktā, tai skaitā pieņēmumu un konkrētu secinājumu pamatošanu. Izvairīšanos no subjektivitātes un detalizētu lauka darba izklāstu vērtēju kā vienu no būtiskākajiem izaicinājumiem.

Atvirzoties no vispārināta drošticamības un ticamības jēdziena skaidrošanas, jāmin, ka iespējams izdalīt divu veidu drošticamību un ticamību: ārējo un iekšējo. Ārējā drošticamība aplūko to, cik lielā mērā novērotais var tikt attiecināms citām grupām, sabiedrībām, savukārt iekšējā uz to, cik lielā mērā veiktie novērojumi ir precīzi attiecībā uz konkrētu realitāti (LeCompte, Goetz 1982: 32). Ja runājot par drošticamību vairāk var izcelt precizitāti, tad ticamība norāda uz atkārtotām jeb iespējamību, ka līdzīgi vai tie paši dati tiks iegūti tad, ja pētījums tiks atkārtots vairāk kā vienu reizi. Iekšējā ticamība aplūko to, cik lielā mērā citi pētnieki, iepriekš radītos konstruktus, saistītu ar datiem tādā pašā veidā, kā to darīja sākotnējie pētnieki; ārējā ticamība savukārt aplūko

iespējamību, vai neatkarīgi pētnieki, veicot pētījumu līdzīgus apstākļos, novērotu tos pašus fenomenus un radītu līdzīgus konstruktus (p. 32).

Šajā nodaļā tika aplūkota pētījuma metodoloģija. Sadalot šo nodaļu vairākās apakšnodaļās, tika aprakstīts pētījuma lauks un izmantotās metodes, dots ieskats pētījuma gaitā un ētikas principu ievērošanā, pēdējā apakšnodaļā tika aprakstīta datu apstrāde, drošticamība un ieskicēta analīzes pieeja. Pirmajā apakšnodaļā tiek aplūkots pētījuma lauks, kas noteica izvēlētās metodes – atbilstošas teorētiskās literatūras analīzi, lauka darba dienasgrāmatas fiksēšanu un izmantošanu, un daļēji strukturētu interviju kā galveno datu ieguves metodi. Otrajā apakšnodaļā reflektēju par pētījuma gaitu, informantu atlases principiem un kopējo interviju gaitu. Trešajā apakšnodaļā tiek aprakstīti ētiskie apsvērumi un izaicinājumi, ar kuriem nācās saskarties pētījuma laikā, tāpat šajā apakšnodaļā reflektēju par savu lomu pētījumā. Pēdējā apakšnodaļā aprakstu datu drošticamību un ticamību, kā arī to, kā iegūtie dati tiek apstrādāti, analizēti un interpretēti.

Nākamajā nodaļā pievērsšos iegūto datu analīzei, to interpretācijai un izvēršu diskusiju.

3. DATU ANALĪZE UN DISKUSIJA

Šī nodaļa veltīta, lai analizētu būtiskākos iegūtos datus un izvērstu diskusiju. Analīzē lietotie dati ir iegūti no veiktajām intervijām, lauka darba dienasgrāmatā fiksētā, kā arī no teorētiskās literatūras. Datu analīzes daļā pievērsos tam, kā slimības stāstā indivīds pozicionē sevi un hronisku slimību, analizēju to, kā veidojas attiecības ar līdzcilvēkiem, veselības aprūpi un medicīnas speciālistiem, pievērsu uzmanību informantu valodas lietojumam un kā tas tiek izmantots, lai strukturāli un lingvistiski veidotu stāstu par slimības pieredzi.

Analīzes daļā meklēju paralēlas sižetiskas līnijas starp informantu stāstiem, to valodas lietojumu, meklēju kopsakarības un salīdzinu iegūtos datus. Šo nodaļu sastāda vairākas apakšnodaļas, kuras aplūko saslimšanas stāsta struktūru un sižetu, kā arī valodas lietojumu un stāstu nozīmi. Tāpat analizēju, kā stāstā ienāk veselības aprūpe, kā informanti savos pieredzes stāstos iekļauj attiecības ar medicīnas speciālistiem. Aplūkoju diabēta nozīmi attiecību veidošanā un to, kā informanti runā par nākotnes pozīciju, iekļaujot tajā savu saslimšanas pieredzi. Ņemot vērā, ka pausto detaļu un pieredžu artikulācija konkrēta stāsta iekšienē bieži ir savstarpēji saistīta, konkrētu teikumu un izteikumu attēlošana ārpus konteksta, kļūst neiespējama. To norāda arī izvēlēto citātu garums, kurš, ja tiktu saīsināts, manuprāt, nespētu pietiekami labi ilustrēt minētos apgalvojumus.

3.1. Stāsta struktūra un sižets

Informantu stāstos, kuri ar diabētu sadzīvo jau kopš mazotnes, dominē sadzīvošana ar slimību, tās pārvaldīšanas stratēģiju apspriešana, pagātnes un tagadnes pieredžu atspoguļojums. Kā norāda Viliams (Williams 1984) – indivīda naratīvs tiek rekonstruēts tā, lai izprastu saslimšanu pagātnes pieredzes ietvaros, kā arī atjaunotu iespaidu par dzīves virzienu (p. 179). Liene, kura ar diabētu slimo kopš 12 gadu vecuma, norāda:

“Es īsti neatceros to dzīvi pirms diabēta, jo cik es sevi atceros, man ir sajūta, ka man visu laiku ir bijis tas diabēts, jo tā ir tik milzīga daļa no tavas dzīves, ka tu nevari vienkārši kaut kā aizmirst, tas vienkārši ir ar tevi.”

Tajā pašā laikā, saslimšanas izprašana pagātnes pieredzes ietvaros ir aktuāla arī tiem informantiem, kuri ar diabētu nav saslimuši bērnībā. Šeit var runāt par hroniskas slimības izraisītu pārtraukumu (Frank 1995: 57), nepieciešamība definēt un izprast saslimšanu, atgūt fiziku un/vai garīgu kontroli pār sevi, var būt daļa no hroniskas saslimšanas radīta pārtraukuma, kas ienācis

slimnieka dzīvē. Stāstos, kuros tiek apspriests saslimšanas radīts pārtraukums, ienāk arī *atgriešanās*. Franks (1995: 89) runā par atjaunošanās (*restitution*) naratīvu kā atbildi pārtraukumam, tā ir personas atgriešanās laikā pirms saslimšanas, tas ir brīdis, kad ķermenis atkal ir vesels, tas ir *salabots*. Šo informantu stāstos tāda veida atgriešanās nav iespējama, šeit tā vairāk iezīmējas kā diabēta izprašana, kontroles atgūšana un samierināšanās. Par to tiek runāts Anetes, Alises un Katrīnas gadījumā. Visām trim sievietēm diabēts atklāts nosacīti vēlu, Anetei – tikai pirms gada, Alisei – 20 gadu vecumā, Katrīnai – īsi pirms 40. dzimšanas dienas.

Anete stāsta, ka atceras daļējo redzes zudumu, diabēta novēlotās atklāšanas dēļ, kurā sieviete vaino ārstu nekompetenci, viņa atceras, kā esot bijusi “*sabrukusi*”, taču *atpakaļ* palīdzējis tikt draugs, kurš arī slimo ar cukura diabētu. Anetes gadījumā nonākt *atpakaļ* nozīmēja “*sagremot un iemācīties, kā ar to [diabētu] rīkoties.*” Alise savukārt runā par neizskaidrojamu kaunu, ko radījusi slimība, šo kaunu pārvarēt izdevies esot brīdī, kad ar diabētu saslimusi viņas meita. Rakstot par hroniskas slimības pieredzes raksturojumu, Signe Mežinska (2009: 137) norāda, ka “kauns ir viens no destruktīvākajiem patības un ķermeņa attiecību veidiem.” Kauna izjūtu par slimošanu ar diabētu uzsver arī Madara, kurai diabēts ir no 8 gadu vecuma, taču Madaras gadījumā šī sajūta nav pārgājusi, viņa joprojām par savu saslimšanu nevienam nestāsta, lai arī kā pati atzīst, to visticamāk zina daudzi. Viņas gadījumā stāsta uzticēšana man var tikt skatīta kā sākums uz atgriešanos, tieši tāpēc viņa esot piekritusi intervijai, jo “*nu, izmainīt tu neko nevari un tu jau neesi baigi sliktāks*”. Katrīna atceras, ka brīdī, kad uzzinājusi, ka viņai ir diabēts, šķitis, ka dzīvei pienācis gals, viņa esot bijusi pārliecināta, ka drīz nāksies saskarties ar diabēta izraisītām komplikācijām, to mainīt spējis ir rehabilitācijas centrs, no kurienes Katrīna esot atgriezusies kā “*pilnīgi cits cilvēks*”.

Lai arī uzveru informantu stāstu subjektivitāti, jāatceras, ka stāstus nevar dēvēt par pilnībā subjektīviem; saslimšanas naratīvi kļūst intersubjektīvi, jo tiek izmantotas populāras kultūras formas, lai aprakstītu dalītu pieredzi (Good 1994: 158). Jāpieņem, ka visi informanti reiz jau ir stāstījuši savu stāstu – tuviniekiem, draugiem, medicīnas personālam, taču konkrētais stāsts tiek pārstāstīts vairāk kā vienu reizi. Alise savu stāstu visvairāk uztic vīram un meitai, Katrīna tajā dalās ar diabēta biedrību, pastarpināti viņas pašas pieredzei, stāstā ienāk arī citu diabēta pacientu pieredzes. Madara atklāj, ka intervijai piekritusi, jo sapratusi, ka tas [diabēts] vairs nav nekas slēpjams, līdzīgi kā Katrīna savu pieredzi uztic biedrībai, viņa savā pieredzē visvairāk dalās ar kādu konkrētu organizācijas darbinieku. Informantu stāstos intersubjektivitāte tiek izspēlēta caur citu personu, institūciju, kopienu (piemēram, organizāciju un biedrību), kultūras un sabiedrības

ienākšanu stāstā. Daloties ar saslimšanas pieredzi un veidojot dalītas saslimšanas nozīmes, intersubjektīvs naratīvs tiek veidots arī starp informantu un mani kā sarunu biedru. Tas novērojams arī brīdī, kad tiek veidotas konkrētas zināšanas, piemēram, Anetes stāstā jūtama pieturēšanās pie biomedicīniskiem terminiem un ārsta *balsis* viņas veidotajā naratīvā ienāk daudz biežāk kā citu informantu stāstos, lai pamatotu sarežģītās hipoglikēmijas epizodes, viņa stāstā izmanto vārdu “*insulīn jutība*” – stāvokli, ko viņai piedēvējis ārsts, taču tālāk stāstā tas tiek izmantots kā instruments, kas ļauj veidot nozīmi viņas pieredzei.

Apkārtējie cilvēki saslimšanas stāsta sižetā ienāk arī tad, kad rodas nepieciešamība par cukura diabētu informēt citus līdzcilvēkus (draugus, kolēģus, radniekus, svešiniekus), līdz brīdim, kad tas nenotiek, saslimšanas pieredze vairāk tiek konstruēta iekš indivīda izpratnes par diabētu. Līdzcilvēki ir klātesoši arī tad, ja tiem bijusi nozīmīga loma saslimšanas diagnostikā, Katrīnas gadījumā tieši vīrs bija tas, kurš pamanīja simptomus un lika vērsties pie ārsta. Visi informanti atzina, ka par cukura diabētu citiem nestāsta, ja vien tas netiek *pieprasīts* no apkārtējo puses. Reizēm noklusēšana var tikt cieši saistīta ar sabiedrības zemo informētību par cukura diabētu, kā savā stāstā norāda Emīls (22):

“Sākumā es nestāstīju nevienam, to zināja daži draugi un radnieki, to jau nevar nezināt, jo tur omes pārzvanījušās apkārt un izstāstījušās kādas šausmas ir notikušas. Tagad principā zina visi draugi, jauniem no malas es nestāstu, tikai tad, ja tajā mirklī tas nonāk līdz tam, jo cik ir kādreiz gadījušies, kad tu pastāsti kādam jaunam, tad tas ir tā kā jūtu stāsts šausmīgs, visiem žēl tevis paliek un kā tev tur tā, šausmas. Plus, ja tu sāc par to stāstīt, pirmais jautājums ir, vai tu nedrīksti ēst cukuru vai konfektes, un man kaitina vienmēr to stāstīt, ka nav jau tik traki.”

Lai arī informanti tiek aicināti uzsākt stāstu pēc pašu izvēlēta punkta, visu informantu stāstos tiek ievērota hronoloģiska notikumu secība; tie galvenokārt sākas ar saslimšanas sākumu, simptomātiku un diagnozi, hroniskai saslimšanai šajā gadījumā nav beigu punkta vai atveseļošanās, tā netiek arī gaidīta. Šeit stāsts drīzāk kalpo kā tēlainas *atveseļošanās* elements, ļaujot informantam veidot izpratni par saslimšanu un rast tai jēgu. Stāsta sākums ne visos gadījumos sākas ar diagnozes noteikšanu, šajā gadījumā stāsts tiek veidots indivīda subjektīvajā izpratnē un zināšanās par to, kas ir noticis *pirms* diagnoze tikusi noteikta. Informanti savos stāstos runā par pazīmēm, kas raksturīgas I tipa cukura diabētam – svara zudumu vai pieaugumu, izteiktām slāpēm un nogurumu. Šīs pazīmes tiek izstāstītas caur konkrētu darbību veikšanu (“*tualetes staigāšana*” Emīla stāstā, “*nekur negāju bez ūdens pudeles*” – Alises stāstā), par “simptomiem” tās tiek nosauktas tikai divos – Marijas un Anetes – stāstos. Analizējot datus no šāda skatupunkta, konkrētas pazīmes var ielikt konkrētā

skaidrošanas sistēmā, Kleinmans slimības diagnozi piedāvā aplūkot kā semiotisku procesu, proti, kādas simbolu sistēmas (šajā gadījumā pazīmes) analīze tiek *iztulkota* citā simbolu sistēmas analīzē (slimībā/slimības diagnozē) (Kleinman 1988: 16). Šajā gadījumā, pazīmes un zīmes ir tās, par kurām stāsta informants/pacients, tālāk šīs pazīmes nododot ārstam, tās tiek padarītas par simptomiem, kas rezultējas slimībā. Hronoloģiskā secība daļēji tiek pārtraukta, akcentējot konkrētas pieredzes un notikumus, taču vienmēr notiek atgriešanās pie stāsta hronoloģijas. Vairums informantu norāda uz jau minēto pazīmju novērošanu, taču, Anetes un Alises gadījumā stāsta sākums meklējams vēl pirms pazīmju parādīšanās. Anetes gadījumā pašas saslimšanas pieredze ir radīšanas sākumā, tomēr, kā viņa pati norāda, sākums meklējams pirms diagnozes.

“(..) Man bija 16 gadi, kad es vienkārši sāku justies jocīgi, varēja just, ka mazāk spēka bija, bieži sāj galva, es gāju arī regulāri pie ārsta, bet man liekas, ka tā bija savā ziņā ārstu paviršība, ka man to atklāja tikai pusgadu vēlāk nekā vajadzēja. (...) Un tad es vienkārši jutu, ka man tas pastiprinās, tas bija pirms kaut kādiem diviem gadiem vasarā, man bija kaut kādi 17 vai 18 [gadi] un es vienkārši jutu, ka es bieži palieku kaut kādu nedēļu mājās, es guļu un man nav spēka, un es nevaru piecelties.” (Anete, 20)

Aprakstot konkrētas pazīmes vai runājot par saslimšanas fenomenoloģisko pusi, informantu valodas lietojumā manāma to identificēšanās ar lielāku grupu (I tipa cukura diabēta pacientiem), reizēm šķiet, ka šī identificēšanās tiek nostādīta kā pašsaprotama tā iemesla dēļ, ka arī es esmu I tipa diabēta paciente, tādējādi norādot uz risku, ka daļa informācijas var netikt atklāta, jo, kā norāda Oskars - *“tu jau noteikti to visu zini, ko es tev te stāstu!”* Tajā pašā laikā šī kopīgā pieredze kalpoja par pamatu stāstu uzklaušīšanā. Saslimšanas pazīmes tiek minētas visos gadījumos, taču tās drīzāk tiek ieliktas plašākā slimības ietvarā, nevis kalpo kā konkrētu stāstu vadošie elementi. Simptomi šajā nozīmē kļūst par to, ko Kleinmans sauc par “standartizētām patiesībām” (Kleinman 1988: 10) konkrētā kultūras sistēmā.

Visos informantu stāstos radniecība ir klātesošs elements, lai izskaidrotu vai apspriestu slimības cēlonību; Alises, Lienes un Marijas stāstā atklājas, ka I tipa cukura diabēts ir vēl kādam ģimenes loceklim vai radniekam, tādējādi šis iemesls kalpo par nozīmīgāko saslimšanas izcelšanās iemeslu, vienā gadījumā iedzimtības faktors tiek izmantots, lai iesāktu stāstu.

“Nu, tā...jā, sāksim ar to, ka manam tētim ir diabēts, manam tētim bija diabēts, arī pirmais tips. Manai krustmātei arī ir pirmais tips, tā kā tas varbūt varētu būt iedzimts...Varbūt man tas viss sākās...es atceros tad, kad es biju riktīgi maziņa man bija tā sajūta, ka es izskrienu kaut kur ārā ar draugiem, paskraidu pa pagalmu vai ko un man reāli tā kā zema cukurs, tā sajūta. Un es jau tad zināju, es neatceros,

cik man bija gadu, bet nu man mamma prasīja, kas tev slikti ir? Es teicu jā, viņa - a kas ir? Un es - man vajag kaut ko tā kā saldu apēst.” (Liene, 22)

Liene sacītais iederas arī viņas tālākajā stāstā, kur viņa runā par diabētu kā par kaut ko, kas jau ir no bērnības, kas nav atraujams no tagadnes pieredzes. Viņa uzsver, ka saslimšanu ar diabētu ir pieņēmusi ļoti “*organiski*”, tajā nav bijis nekas biedējošs, tas vienkārši ir ticis pieņemts kā kaut kas, ko nevar mainīt. Šī pieņemšana tiek uzskatīta par nepieciešamu, lai virzītos tālāk.

Pat, ja I tipa cukura diabēts nav konstatēts kādam citam informanta ģimenes loceklim, radniecības faktors paliek nozīmīgs, mēģinot rast jēgu saslimšanai, taču tad iedzimtība tiek izmantota kā instruments, ar kura palīdzību slimību un tās izcelsmi konkrēta indivīda stāstā *nevar* izskaidrot. Tas var norādīt uz vispārīgu konkrētas saslimšanas retoriku plašākā kontekstā, proti, bieži dēvējot to par iedzimtu. Gadījumos, kad diabētu informanta slimības stāstā nevar izskaidrot ar iedzimtību, informanti pievēršas citam saslimšanas cēlonim, piemēram, mānīcībai. Mānīcība, lai arī drīzāk tiek marginalizēta stāsta ietvaros, aktualizēta tiek trijos stāstos. Informante Alise, kuras meita arī slimo ar I tipa cukura diabētu, tādā veidā iesāk savu saslimšanas pieredzes stāstu, norādot, ka tam ir ļoti sena vēsture.

“Sākās ar to, ka pirms es saslimu, īstenībā jau bija tā, ka vēsture manai slimībai sākās trīs gadus pirms es pati saslimu. Es biju atbraukusi uz Rīgu un es gaidīju bērnību, un man jau to varēja redzēt, ka esmu stāvoklī, ar resnu vēderu, izkāpjot no vilciena es gāju caur tirgu un man rīnķī apgāja vesels bars čigānietes un kaut ko man prasīja, bet es biju ļoti satraukta, es nepazinu Rīgu un viņas prasīja, lai es atdošu savu laulības gredzenu, tā bija vienīgā rotaslieta, kas man bija un es teicu, ka es neatdošu, viņa pateica - tavs bērns saslims ar nedziedināmu slimību un aizgāja. Es pēc tam šausmīgi to pārdzīvoju, es aizgāju uz Vērmanes dārzu un sēdēju un raudāju uz soliņa.” (Alise, 42)

Saslimšanas skaidrošana norisinās arī apkārtējās vides ietvaros, gan diabēta izcelšanās, gan tā tālākā kontrole un pārvaldīšana, tiek saistīta ar stresu un nervozitāti. Gan Katrīnas, gan Anetes stāstā stress, nervozitāte un apkārtējās vides radīti uztraukumi tiek apspriesti kā iespējamie cukura diabēta izraisītāji. Tie tiek ielikti arī plašākā saslimšanas skaidrojumā, pamatojot stresu un uztraukumus kā saslimšanas izraisītājus no zināšanām, kas iegūtas no ārstiem (Katrīnas gadījumā) vai meklējot informāciju patstāvīgi, kā tas ir Anetes gadījumā. Pat, ja stress netiek uzskatīts par saslimšanas izraisītāju, tas spēlē būtisku lomu arī informantu Alises, Lienes, Emīla un Marijas stāstos. Turklāt Madaras naratīvā stress, pagātnes depresija un bipolārie traucējumi tiek nostādīti centrāla tēla lomā, ap kuru arī veidojas stāsta sižets. Tie kalpo kā elementi, kas diabēta (un citu hronisku saslimšanu, kā arī grūtniecības) pārvaldīšanu padara apgrūtināšu un pat sekundāru. Esoša

slimība ne tikai apgrūtina jaunas slimības pieņemšanu, tā arī apgrūtina šo abu (vai vairāku) saslimšanu pārvaldīšanu; simptomi, medikamenti un ārstēšanas metodes ir spējīgas mijiedarboties vai arī radīt nevēlamas sekas (Markle, Attell and Treiber 2015: 1277). Madaras gadījums ilustrē, kā konkrētas saslimšanas ir pakārtotas stāstā, kā tās *aktivizējas* konkrētu notikumu un pieredzes ilustrēšanā.

“Man tur sākās riktīgās panikas lēkmes, mani aizsūtīja pie psihoterapeita, atklāja, ka man ir bipolārie traucējumi, ne ļoti smagā formā, bet nu es tur dzēru antidepresantus un tas bija man tā kā zemākais punkts visa tā diabēta laikā, kas gan šajā gadījumā nebija tikai ar diabētu saistīts, visas tās manas zobu sāpes sagāja kopā, bet nu jā, tagad jau ir gads apkārt un es padzēru tos antidepresantus, un tad jau kaut kā viss sāka vienkārši mainīties. Un tad pieteicās mazais un tagad par spīti tam, ka zobus es joprojām neesmu sataisījusi, man vairs katrā ziņā nelielas briesmīgs tā paša diabēta jautājums.” (Madara, 28)

Kopsavilkumā secinu, kā informanti konstruē slimības pieredzes naratīvu un kāds ir šī naratīva sižets, runājot par saslimšanas izcelšanos gandrīz visi informanti min iedzimtības faktoru pat tad, ja viņu saslimšanas izcelšanos tādā veidā nevar skaidrot. Stāsta sižetā ienāk arī apkārtējie faktori kā iespējamie saslimšanas izraisītāji. Dažos gadījumos to paskaidro stāsti, kas saistīti ar māņticību. Informantu stāstos dominē hronoloģiskas secības ievērošana, tā reizēm tiek pārtraukta, lai atsauktu atmiņā kādu notikumu, taču pēcāk notiek atgriešanās pie stāsta hronoloģiskuma. Apkārtējie cilvēki slimības stāstā ir klātesoši tad, ja tiem bijusi nozīme saslimšanas diagnostikas stāstā, kā arī tad, ja viņus mājā interesē par saslimšanu, vai tie vēlas uzzināt informāciju par to. Izņēmumi ir tie gadījumi, kad diabēts tiek saistīts ar iedzimtību, šajā gadījumā radinieki tiek skatīti kā tie, no kuriem saslimšana, iespējams, ir *iegūta*.

3.1.1. Saslimšanas nozīme un izmantotā valoda

Informantu stāstā vārds “slimība” vai “saslimšana” parādās reti, vairāk tiek lietoti tādi vārdi kā “diabēts”, “tas” vai “viņš”. Tas var liecināt par indivīda nevēlēšanos piedēvēt sev *slimību*, slimības personificēšana norāda, ka slimība ir nevis *iekš* indivīda, bet drīzāk *ārpus* tā. Piemēram, intervijā ar Katrīnu, vārds “slimība” tiek lietots tikai vienu reizi, viņa savu stāstu veido uzmanīgi izvēloties vārdus, konkrēti to stāstā dēvējot par “diabētu” 18 reizes. Oskars savā stāstā vārdu “diabēts” lieto 29 reizes, taču brīžiem tiecas to nekonkretizēt, izmantojot vārdu “tas” vai “viņš” (3 reizes). Kā izņēmums ir intervija ar Mariju, kuras stāstā vārds “slimība” dominē 13 reizes, diabēts kā “slimība” viņas stāstā ir kā centrālais tēls, ap “slimību” tiek veidota izpratne par sevi, “slimībā” ienāk pieredzes (gan ar apkārtējiem cilvēkiem, gan, piemēram, ar komām), “slimība” ir tā, kas

izraisa bailes par nākotni. Intervijā ar Alisi, Katrīnu, Lieni un Mariju lietotais vārdu salikums “mana slimība”, iespējams, norāda uz saslimšanas un patības ciešo saistību, kur hroniska saslimšana nav atrauta no personas identitātes, bet gan ir daļa no tās.

Izvērtējot konkrētas valodas lietojumu informantu stāstos iespējams noteikt plašākus stāsta vienojošos elementus. Valoda ir viens no primārajiem elementiem indivīda naratīva konstruēšanā analizējot arī ārsta un pacienta stāsta veidošanos (Shapiro 1993: 49). Tāpat ir vērts uzmanību vērst uz metaforu, salīdzinājumu un joku iesaistīšanu stāstā, kas var kalpot kā nozīmīgi elementi stāsta konstruēšanā un pašas saslimšanas pārvaldīšanā, saprašanā un izskaidrošanā. Levija (Levy, 2005) norāda, ka “metaforai ir noteikta ietekme slimības naratīvam; tā komunicē, izmantojot sociālus procesus un indivīda personisko slimības pieredzi” (p. 28). Joku izmantošana parādās trīs informantu – Emīla, Oskara un Katrīnas – stāstos. Salīdzinājumi, attiecībā uz diabētu, tiek lietoti piecos no astoņiem stāstos, Katrīna savā stāstā salīdzinājuma formu izmanto trīs reizes, piemēram, runājot par sarežģīto pieredzi ar hipoglikēmijām, viņa saka – “(..) *Man tā sirsniņa tā kā motoriņš sliktāk strādā.*” Šis salīdzinājums un viņas tālāk minētais slimības skaidrojums par “*nepareizu vielmaiņu*” var norādīt uz tieksmi saslimšanu, tādējādi arī ķermeņi, uzlūkot kā mehānismu vai mašīnu, kuru nepieciešams *salabot* vai arī citā gadījumā - apzināties šī mehānisma bojājumu un atjaunošanas neiespējamību. Oskars diabētu un tā pārvaldīšanu salīdzina ar eksāmena pildīšanu un, piemēram, sliktu cukura līmeņa kontroli viņš sauc par “*eksāmena nekārtošanu*”, savukārt Katrīna diabētu skaidro kā “*nepareizu vielmaiņu organismā, kas kaut kādā brīdī aizgājusi nepareizi*”. Alise, reflektējot par saslimšanas grūto pieņemšanas procesu un ilgo kauna izjūtu, diabētu salīdzina ar “*kaut ko ļaunu un netīru*”. Emīls, stāstot par to, kā ir saslimt ar diabētu agrā vecumā, smeļoties to salīdzina ar mazas medicīniskās armijas iziešanu un ironiski to nodēvē par “*dāvanu*”, kas iegūta 10. dzimšanas dienā. Noteikts valodas lietojums ļauj analizēt arī indivīda zināšanas par saslimšanu un to, kā šīs zināšanas tiek iegūtas un tālāk integrētas stāstā. Naratīva analīzē būtiskākais ir izcelt to, kā pieredze tiek ienesta stāstā caur valodu; valoda var tikt skatīta kā postulāts, caur kuru tiek pieņemta unikālu lietu eksistence un to identificēšana (Ricoeur 1976: 21).

Tāpat konkrētas valodas lietojums var iezīmēties caur spēju (vai nespēju) veiksmīgi kontrolēt un pārvaldīt saslimšanu. Liene savā stāstā atzīmē, ka diabēts kā *slimība* aktivizējas konkrētā brīdī, proti, gadījumos, kad saslimšanas kontrole tiek uzskatīta par veiksmīgu, cukura diabēts tiek nodēvēts par dzīvesveidu, taču tad, kad indivīdam nākas sastapties ar atgādinājumiem par

komplīkācijām vai diabēts ir slikti kompensēts, vai to neizdodas kontrolēt un pārvaldīt, tad tas kļūst par slimību vai saslimšanu.

“Man bija tāds basis, es vispār neko nedarīju, ne špicēju, neko, es vienkārši dzīvoju un muldēju mammai par to, kāds man cukurs un tā. Tā it kā tas būtu priekš viņas, nevis priekš manis, un es reāli biju komā pēc tam, es atceros to sajūtu, man viss sāp, es fiziski neko nevaru padarīt, es nevaru padomāt, tāda kā apātija. Un, ja es salīdzinu to brīdi un brīdi, kad es rūpējos par savu diabētu, tas ir tas, kāpēc tas ir jādara, jo citādāk tu nevari funkcionēt. Un tad to var uzskatīt par kaut kādu slimību, jo, ja par to nerūpējas, tad tā ir slimība, taču, ja par to rūpējas, tas ir kā dzīvesveids.” (Liene, 22)

Lienes teiktajā iezīmējas arī attiecības ar diabētu – dēvējot to par “*savu diabētu*”, viņa norāda, ka slimība ir ārpus viņas pašas. Tas parādās arī viņas stāstā izmantotajā salīdzinājumā – viņa diabētu salīdzina ar laulību.

“Cilvēkam, kuram nav diabēts, viņam nav nekādas saistības, mums [diabētiķiem] ir saistības ar sevi, tā kā laulība, mēs esam apprecējušies ar diabētu, mums ir jākopj tās attiecības, citādāk mēs vispār nevarēsim neko padarīt, ja mēs nedomāsim par savu veselību.” (Liene, 22)

Kleinmans (1988), rakstot par saslimšanas nozīmi, norāda - hroniska slimība nav tikai konkrētu notikumu apkopojums, tā ir recīpocālas attiecības starp konkrētu gadījumu un saslimšanas hronisko gaitu; “hroniskas saslimšanas trajektorija asimilējas personas dzīvē (..) un tādējādi kļūst neatraujama no indivīda dzīves vēstures” (p. 8). Informantu stāstos, kuri slimo ar diabētu kopš bērnības, tas iezīmējas kā nespēja sevi atraut no tās pieredzes, kas bijusi *pirms* saslimšanas, savukārt tie informanti, kuri ar diabētu saslimuši apzinātā vecumā, saslimšanai piedēvē tādu nozīmi, kas ļauj viņiem izprast saslimšanu un ir devusi iespēju virzīties tālāk.

Lai arī visiem informantiem ir bijusi pieredze ar biomedicīnas lauku, šī ietvara valodas lietojums netiek daudz izmantots stāsta veidošanā, visi informanti min maizes vienību (pārtikas produktu daudzums gramos, kas sastāda konkrētu skaitu ogļhidrātu) skaitīšanu kā iemācītu praksi; Madara vairākkārt uzsver “*šķiedrvielas*” kā būtiskas maltītēs izvēlē, taču nelabprāt atklāj, kur uzzinājusi par tām, līdzīgi kā Liene runā par “*ilgnoturīgajiem ogļhidrātiem*” taču atzīst, ka, viņasprāt, uzzinājusi par tām slimnīcas apmācībās. Anetes stāstā manāma pieturēšanās pie biomedicīniskiem terminiem, piemēram, lai izprastu diabēta izcelsmi, viņa izmanto beta šūnu trūkšanu organismā, taču norāda, ka šīs zināšanas ieguvusi pati.

“Es tagad neatceros, cik es izlasīju un cik man pastāstīja, bet man liekas, ka to es izlasīju, ka tās ir tā kā šūnas pie aizkuņģa dziedzera vai apkārt aizkuņģa dziedzerim, bet man šķiet, ka to es izlasīju, to man neviens tā nepastāstīja.” (Anete, 20)

Iespējams, var secināt, ka saslimšanas sākumā daudz svarīgāk ir paļauties uz veselības aprūpē piedāvātajiem skaidrojumiem, nekā tad, ja ar diabētu persona dzīvo jau vairākus gadus, taču ņemot vērā, ka tikai vienam informantam slimības stāžs bija gads, vispārīgus secinājumus par šo pieņēmumu nav iespējams veikt.

3.1.2. Stāstu nozīme slimības pieredzē

Oskars uz interviju atnāk sagatavojies, viņam līdzī ir paņemta pierakstu klade un pildspalva, kurā pierakstīt lietas, lai stāsts veidotos *“loģiskāk”*. Visas intervijas laikā nekas netiek ierakstīts kladē, tajā tiek ievilkta tikai dažas haotiskas līnijas. Intervijai tuvojoties beigām, viņš atzīstas, ka *“(..) Šīta intervija baigi palīdz, es stāstu un reizē apkopuju domas, un es atceros, ka vajag mērīt to cukuru, tagad man ir iedvesma radusies (..)”*. Atceroties Franka minēto – *“Stāstiem ir jāatjauno saslimšanas radīts bojājums personas izpratnei par to, kur tā dzīvē atrodas un kur dodas. Stāsti ļauj pārzīmēt jau esošas kartes un atklāt jaunus galamērķus”* (Frank 1995: 53).

Stāstu terapeitisko nozīmi atzīst visi informanti. Savus saslimšanas stāstus informanti izmanto lai izprastu slimību, rastu tai jēgu, atjaunotu vai nostiprinātu izpratni par nākotnes pozīciju, stāsti tiek stāstīti lai palīdzētu gan sev, gan citiem. Emīla gadījumā šis stāsts tiek stāstīts pašam sev, tomēr tas nešķiet pārliecinošs, kā arī nepieciešamība pēc stāsta – netiek uzsvērta.

“Varbūt es tikai pats sev stāstu (..) bet citādāk nevienam. Man nav neviens pazīstams, kuram būtu kaut kas tāds. Man liekas, ka nevienam neinteresē, nav taču nekāda atšķirība, es negribu klausīties, kā citam klepus kādreiz bija vai akna nestrādā, tāpēc, kāpēc, lai es stāstītu, kā man ar cukuriem iet? Es nekādā veidā to neuzskatu par tik svarīgu (..) Es to neredzu nekādā veidā, lai to liktu pirmajā vietā.” (Emīls, 22)

Nodaļas turpinājumā pievērsos tam, kā informantu stāstos ienāk veselības aprūpe un tās speciālisti.

3.2. Veselības aprūpes un tās speciālistu ienākšana stāstā

Veselības aprūpe un tajā esošās personas informantu stāstos ienāk divos veidos. Pirmkārt, tas notiek brīžos, kad nepieciešams atsaukt atmiņā konkrētus notikumus, otrkārt, ārstu balss tiek izcelta, lai pamatotu specifiskas informanta zināšanas par saslimšanu (tās nozīmi, kontroli un pārvaldīšanu, saslimšanas skaidrošanas stratēģijas, u.c.). Piemēram, Anetes stāstā tas iezīmējas caur konkrētās, biomedicīniskā laukā izmantotās, valodas lietojumu (“*beta šūnas*”; “*insulīnjūtība*”; “*simptomi*”). Savukārt Katrīnai ārsts, uzreiz pēc diabēta diagnosticēšanas, esot jautājis, vai sievietei pēdējā laikā nav bijuši daudz uztraukumi, tas iezīmējas arī pašā Katrīnas stāstā, viņa diabētu daļēji skata kā ārējo apstākļu – stresa un uztraukumu – radītu saslimšanu. Šie stāstīšanas veidi un izmantotās formas tālāk tiek integrētas stāstā, lai pamatotu zināšanas. Vairāku informantu stāstos attiecības ar ārstiem tiek pārstāstītas formālā veidā, daudz labprātāk informanti izceļ konkrētu negatīvo (6 stāstos) un pozitīvo (3 stāstos) pieredzi.

Ārstu ieinteresētība pacienta stāstā tiek skatīta kā pienākums un priekšnoteikums veiksmīgai komunikācijai. Saruna, kas veidojas starp ārstu un pacientu, var gan uzlabot un radīt izpratni par slimības nozīmi, gan to kavēt. Šajā gadījumā, naratīvs, kas tiek radīts starp ārstu un pacientu, kļūst par intersubjektīvu produktu, kas spējīgs radīt gan nozīmi, gan saistību (*coherence*) tālākajā dzīvē (Levy 2005: 8). Naratīvs no šādas perspektīvas kļūst kā vienošanās starp medicīnas institūciju/ārstu un indivīdu. Stāstos iezīmējas komunikācijas problēmas aktualitāte, uz to norāda saslimšanas skaidrojumu trūkums, neieinteresētā, piemēram, Madaras, Alises un Emīla gadījumā, pat nievājošā attieksme, nevērība pret pacientu izteikumiem attiecībā uz konkrētiem simptomiem, tiek norādīts arī uz ārstu nekompetenci un to nevēlēšanos uzklaut. Alise kā nepatīkamu min gadījumu, kad devusies ikgadējā apskatē pie podologa un tur saņēmusi, viņasprāt, neprofesionālu attieksmi.

“Un tad, kad es aizgāju pie podologa pēdējo reizi, tad viņa man prasīja, ko jūs te vispār esat atnākusi? Man te nav ko darīt. Tas man likās ļoti jocīgi, jo iepriekš es biju pie citas meistas un viņa vienmēr ļoti priecājās, ka man nemaz neizskatās, ka man 20 gadus ir diabēts, ka man tās pēdas ir ļoti savāktas, turpretī cits var tā pateikt, ko jūs te vispār darāt? Ejiet mājās, tas bija ļoti nepatīkami.” (Alise, 42)

Alise, turpinot stāstu par vizītēm pie endokrinologa, norāda, ka tur saruna neveidojas vispār, lai arī viņa atzīst, ka tas ir ļoti slikti, viņa nevaino ārstu.

“Tu aizej, ienāc un viņa paņem tavu kartiņu, un vienkārši sāk rakstīt receptes, viņai ir jāizraksta apmēram kādas piecas receptes man, piecas meitai un tas notiek, un visu to laiku, kā jums pašai, kā meitai? Ā, ja? Labi, viss. Labi, lūdzu receptes, analīzes vajag? Nav praktiski nekādas sarunas, bet tas ir ļoti slikti un es nevainoju ārstu, bet viņai ir jāraksta visu laiku tās receptes, viņa ir spiesta rakstīt tās receptes, ja viņa runātu, tas ievilkto ļoti ilgi, es to saprotu, bet normāli tas nav.” (Alise, 42)

Komunikācija problēma vairākos stāstos tiek normalizēta, pamatojot to ar ārstu aizņemtību, finansējuma trūkumu un lielajām rindām pie ārstiem, iezīmējot plašāku tendenci tajā, kā tiek uzlūkota veselības aprūpe.

Anete un Liene ar negatīvu ārstu attieksmi saskārusies tieši saslīmšanas sākumā. Liene atceras, kā gulējusi slimnīcā un pie viņas ienākusi endokrinoloģe, kura sarunu esot uzsākusi, izsakot frāzi: *“Liene, tu saproti, ka tu vairs nekad, nekad nebūsi vesela meitene?”* Savukārt Anetes gadījumā var runāt gan par nepilnīgu dialogu starp medicīnas pārstāvi un pacientu, gan par dialoga trūkumu un ārsta nekompetenci. Ārpus ārstu piekoptajām praksēm, ārsti tiek skatīti kā simboliski rādītāji, kuri spējīgi noteikt to, vai “pacients jūtas saprasts un respektēts, vai apstrīdēts un noniecināts” (Hoene, Thiele et al. 2012: 173). Anetes stāstā ārsts parādās kā tāds, kurš nespēj nodrošināt un nostiprināt nozīmi un saistību saslīmšanai, dialogs ir neveiksmīgs un savā ziņā tiek noliegta ārsta autoritāte zināšanu ietvarā, par ko tiek runāts tālāk analizē.

“Man radās iespaids, ka ārsti īsti nepazīst to slimību un viņi paši nav kompetenti tajā, jo tas, ko viņi man stāstīja un tas, kā, piemēram, par to redzi, kā mans ārstējošais ārsts teica, ka nu, jā, tas sīrups asinīs, viņš jau tur paņem kaut ko, nu, tā redze, nu, jā, jums ir atrofējušies acu nervi un es prasu, vai man kādreiz būs redze atpakaļ, un viņš saka, ka visticamāk jau nu nē ((smejas)). Un es protams esmu sabrukusi, man ir 19 gadi, man tikko ir cukura diabēts un es esmu pazaudējusi redzi, un man pasaka, ka viņa nekad nebūs atpakaļ.” (Anete, 20)

Runājot par konkrētiem gadījumiem, informantu stāstos ienāk negatīvā pieredze ar ārstiem. Piemēram, Emīls, Madara un Marija runā par to, kā ārsti tiecas vainot diabētu citās veselības problēmās. Madaras gadījumā ārste aizrādījusi par deformētiem kāju pirkstiem, noveļot vainu uz slikti kompensētu diabētu, lai arī Madara atzinusi, ka tādi pirksti ir visām ģimenes sievietēm, tas neesot ticis ņemts vērā no ārsta puses. Emīls saskāries ar nievājošu attieksmi no ārsta puses sava izskata dēļ (Emīlam ir daudz tetovējumu) un ticis nosaukts par “*anarhistu*”, kurš “*šeit [slimnīcā] noteikti nav pirmo reizi*” diabēta dēļ, tāpat Emīlam nesen atklātā veģetatīvā distonija tikusi saistīta ar slikti kompensētu diabētu. Caur šādu gadījumu pārstāstīšanu indivīds pozicionē sevi attiecībā, kas pastāv starp viņu un ārstu, šādu situāciju pārstāstīšana ļauj piedēvēt nozīmes, īpašības un

simbolus atkarībā no situācijas, ko tie pārstāsta. Šādā veidā konstruēts naratīvs indivīdam ļauj saglabāt pašcieņu un rīcībspēju, taču tie var arī atņemt iespēju rast nozīmi saslimšanai, vai radīt vēlmi to noklusēt.

“Reizēm man šķiet, ka tu aizej pie ārsta ar kaut kādu problēmu, kas nav ar diabētu saistīta, nu, tu protams, pasaki, ka tev ir diabēts vai viņš to redz tavā grāmatiņā, un, ka tas dod kaut kādu iespēju viņiem neizmeklēt dziļāk to problēmu, jo viss tiek saistīts ar slikti kompensētu diabētu, reizēm vienkārši varētu neteikt un tad skatīties.” (Marija, 23)

“Es piemēram biju pagājušo nedēļu pie acu ārsta, kas arī ir regulārās pārbaudes un tad es pateicu, ka man ir diabēts un tad atkal ir tā sajūta, ka tev uzbrūk tam diabētam, ka visas tavas problēmas ir saistītas ar diabētu.” (Madara, 28)

Vieda Skultāne raksta (2002: 15): “(..) Autoritāti personiskiem naratīviem piešķir vienīgi paša cilvēka izdzīvotā pieredze. Vēstītājs dara mums zināmus notikumus, apstākļus un savu reakciju, kas ļāvusi viņam teikt, ka tas kaut ko zina, spriest par to un novērtēt to.” Analizējot datus no šādas perspektīvas, var atzīmēt, ka autoritāte tiek iegūta caur slimības pieredzi, proti, tieši stāsta veidotāja (šajā gadījumā pacienta), ne ārsta vai medicīnas institūciju, zināšanas par saslimšanu tiek padarītas par autoritārām. Pat, ja attiecības ar ārstiem, vērtējamās kā veiksmīgas un saruna - izdevusies, kā tas, piemēram, ir Oskara un Katrīnas gadījumā, ārsti un medicīnas personāls, vai institūcijas netiek interpretētas kā būtisks atbalsts saslimšanas kontrolē un sadzīvošanā ar slimību. Drīzāk tiem tiek piedēvētas konkrētas funkcijas, kā medikamentu nodrošināšana, recepšu izrakstīšana, analīžu norīkojumu saņemšana un reizēm – jaunas informācijas iegūšana. Analizējot iegūtos datus var secināt, ka informantu pieredzes stāstos, veselības aprūpei tiek piedēvēta konkrēta, ne abstrakta loma. Ārsts tiek skatīts kā tāds, kurš bieži nav spējīgs izprast diabēta pacientu ārpus vispārinātiem ieteikumiem un rekomendācijām, tādā veidā atkārtoti uzsverot pacienta autoritāti diabēta kontrolē un pārvaldīšanā, slimības *nesaprašana* tiek piedēvēta arī līdzcilvēkiem, kuri cenšas piedalīties diabēta kontrolē.

“Man liekas, ka pārsvarā tā slimības izpratne nāk caur to, ka tu pats slimo, vai arī, ja vien tam otram cilvēkam, kas ir blakus diabētiķim, nav pastiprināta interese par to pašam, tiešām izprast un saprast. Jo tas nav kaut kas tāds, ko tu vari iegūgt un izlasīt, kā tas ir, tev tiešām tajā ir jāiedziļinās, lai tu to varētu labi saprast.” (Anete, 20)

Visos gadījumos informanti savas zināšanas dēvēja par pietiekamām, taču tādām, ko vienmēr var uzlabot. Liene pat izteicās, ka būtu spējīga pamācīt kādu jauno diabētiķi, taču uzreiz šos vārdus

ņēma atpakaļ. Viņa savā pieredzē visvairāk dalās ar krustmāti, kurai arī ir I tipa diabēts, un līdzīgi kā Anete, akcentē to, ka tikai diabētiķis var saprast šo saslimšanu. Viņas teiktajā iezīmējas arī attiecības ar līdzcilvēkiem kā aktīviem aktoriem slimības pārvaldīšanā.

“Viņa [Lienes mamma] to nevar uztvert tā kā diabētiķis to var. (..) Tev nevajag iet klāt tam cilvēkam un kaut ko jautāt, jo tu esi viegli aizkaitināts tajā brīdī un man mamma to vienkārši nesaprot, jo viņai nav diabēts, un viņa vienkārši - kas tev ir, un sāk bez maz vai pārmet, kāpēc man ir zemais [pazemināts cukura līmenis]. Nu tās ir lietas, ko vesels cilvēks vienkārši nevar saprast, ko diabētiķis no pusvārda sapratis, tāpēc, jā, krustmāte ir tas cilvēks, pie kā es vērsos.” (Liene, 22)

Šajā gadījumā var atkārtoti akcentēt manu kā intervētāja lomu, personīgā pieredze ļauj man uzklaut stāstus, kas pēc informanta domām, tiks saprasti.

“(..) tu zini, ka līdz galam viņš [ārsts] nezina, kas tu par riekstu, viņam nav tas diabēts un tad tev liekas, ka viņš it kā zina viss kaut ko, bet viņš nezina to sajūtu, kā tas ir, kad tu katru rītu piecelies un tu skaties uz plauktiņu, tev tur stāv garais insulīns un īsais insulīns. Tas nav nekas briesmīgs, bet protams, tāpēc man ar tevi runājoties, es tev stāstu, bet tu jau to visu zini.” (Oskars, 20)

Lai arī visi informanti cukura diabēta kontrolē izmanto insulīna terapiju, vairāk vai mazāk uzticas ārstu noteiktajām ārstēšanas metodēm un ieteiktajiem medikamentiem, vairākos (5) stāstos parādās alternatīvās medicīnas (homeopātijas, dziedniecības, pūšļošanas) metodes. Emīls stāsta, kā ģimenes mudināts, devies pie vairākiem dziedniekiem, taču, kā viņš atceras, jau mazam esot, neesot bijusi ticība šādām metodēm.

“Es laikam biju pie 2 vai 3 dažādiem viņiem. Varbūt es neticēju pietiekoši, pašam jābūt ļoti pārliecinātam un jāgrib tas ļoti. Tur arī ir robežas, ja tev ir nocirsta roka, vai tu ar stipru ticību pamodīsies un tev būs roka vietā? Nav dzirdēts, nav tādi gadījumi. Pat visiem zintniekiem nav gadījies. Es domāju, ka ir robežas, ko var un ko nevar. Diabēts ir un viss, cilvēki ar to sadzīvo, nevis izārstē.” (Emīls, 22)

Informanti stāstā norāda, ka šādas metodes meklētas saslimšanas sākumā, naratīvā ienāk tuvinieki kā galvenie iniciatori šo metožu meklēšanai un pielietošanai. Šajos stāstos atkal iezīmējas atjaunošanās naratīva sižets, par ko runā Franks (1995). Analizējot datus no šādas perspektīvas, stāstā ienākošie tuvinieki ir tie, kuri it kā nolieguši cukura diabēta hroniskumu un akcentējuši nepieciešamību pēc *vesela* un *salabota* ķermeņa.

Savukārt Oskara stāstā alternatīvas metodes, kā ārstēt diabētu, ienāk organiski un teju ir saistītas ar Oskara dzīves pārliecību, jau iepriekšminēto *eksāmena kārtošanu* un domām par to, ka, diabēts, iespējams, ir karmas nopelns. Oskara centieni pievērsties alternatīvām ārstēšanas metodēm

tiek ironiski ietērpti vienā teikumā – *“Tad es tur apskatīju to homeopātijas visu to, svētie guru un tādā garā, trīsreiz pieskaries, divreiz apej apkārt un tev kļūs labāk ((smejas))”*. Anete stāsta, ka devusies pie dziednieka, kurš nodarbojas ar Tibetas medicīnas metodēm, taču šīs vizītes ir pārtraukusi, jo vairs nav spējusi tās finansiāli atļauties, lai arī diabēts netika izārstēts, viņa nenoliedz alternatīvo medicīnas metožu lietderību, taču tai pat laikā, valodas lietojumā tiek izmantoti biomedicīniskā ietvarā lietoti termini (šajā gadījumā – “šūnas”).

“Es esmu skeptiska, ka to varētu pilnībā ar saknēm izārstēt, nu, nē, tās šūnas tomēr ir pazudušas un viņas nevar ne no kā uzaudzēt, bet tajā pašā laikā man šķiet, ka Rietumu medicīna nav tik gudra, un ka Austrumu medicīna varētu sasniegt kaut kādus labākus rezultātus.” (Anete, 20)

Alternatīvās medicīnas bezspēcība, cukura diabēta hroniskums, un saslimšanas neārstējamais statuss, indivīdam var kalpot kā instruments ceļā uz samierināšanos. Tas, ka šādas metodes parasti tiek meklētas saslimšanas sākumā, kad pacienti un to līdzcilvēki nevēlas samierināties un pieņemt cukura diabēta hroniskumu, var norādīt arī uz biomedicīnisko zināšanu daļēju noliegšanu – biomedicīniskas zināšanas netiek uzskatītas par pilnībā uzticamām un drošām, tādām, kas nevar tikt apšaubītas, tādējādi tiek meklētas iespējas ārpus tradicionālā medicīnas lauka.

3.3. Diabēts un bailes

“Protams, es negribu palikt bez nierēs, aknas vai acīm, bet tajā pašā laikā man gribas arī dzīvot.”
(Marija, 23)

Bailes no cukura diabēta izraisītām komplikācijām caurvij gandrīz visu informantu stāstus. Informantiem, kuri vēl nav saskārušies ar izteiktām diabēta komplikācijām, tās kalpo kā nākotnes iespējamība, nevis neizbēgamība. Madaras stāstā bailes mijiedarbojas ar atbildību pret gaidāmo bērnu, ilgu gadu sievietē dzīvojusi ar pārliecību, ka sliktās veselības dēļ viņai bērnu nemaz nevar būt, lai arī bērns ir neplānots, Madara apgalvo, ka bērniņš ir gaidīts un šajā brīdī tas spēlē papildus motivētāja lomu. Lai arī informantu stāstos parādās izplatīta tendence no ārstu puses ar diabētu izskaidrot arī citas saslimšanas un tā tiek nosodīta, visi informanti atzīst, ka diabēts noteikti ir spējīgs ietekmēt dažādu saslimšanu rašanos vai to attīstīšanos.

Marijas stāstā bailes parādās visizteiktāk. Kā viņa pati stāsta, viņai bail ir par visu – par diabētiskajām komām, par orgānu un redzes zaudēšanu, par pazeminātu cukura līmeni, piemēram, darba vietā, jo tas uzreiz liek par saslimšanu izstāstīt citiem – *“(..) Un tad man kādam būs jāsaka, ka man ir tas diabēts, būs jāattaisnojas, kāpēc es darba laikā esmu virtuvē, piemēram, jo es mirstu,*

tāpēc! ((smejas))”. Pat, ja Marijas stāstā neiezīmējas kauna izjūta par saslimšanu, kā tas ir Madaras un Alises gadījumā, viņa akcentē to, ko teikuši citi informanti – ja nav radusies nepieciešamība, viņa par diabētu nevienam nestāsta. Marija saslimšanas sākumā cīnījusi ar nemitīgām diabētiskajām komām, kas radušās pazemināta cukura līmeņa dēļ, tieši stāsti par komām pavada gandrīz visu konkrētu notikumu atstāstu. Viņa centusies patstāvīgi izskaidrot šīs komas, rodot sev visloģiskāko skaidrojumu – pubertātes izraisītas hormonu svārstības, kas ietekmējušas cukura līmeņa svārstības. Jautājot, kur viņa ieguvusi šādas zināšanas, viņa stāsta, ka tās izdomājusi pati un nav centusies tām rast apstiprinājumu vai noliegumu, tādējādi komām tiek rasts konkrēts izskaidrojošs modelis. Šādos gadījumos jāatceras, ka informanta stāstā pieredze un *realitāte* tiek nevis atspoguļota, bet gan konstruēta. Vislielākās bailes viņai ir par to, ka nepieciešamības gadījumā blakus nebūs neviena, kas var palīdzēt. Šādas bailes viņa pamato ar atgadījumu, kas noticis pirms dažiem gadiem.

“Vienreiz tas saistīts ar alkohola lietošanu, nu, nosacīti. Bijām klubā, tā uz rīta pusi, es pat nebiju piedzērusies, bet tur tumšs un mūzika, kaut ko dzēru arī, protams, jūtu, ka slikti paliek, tā, ka riktīgi, es skrēju ārā un cilvēkiem uz ielas lūdzos, lai sauc ātros, ka man cukura diabēts, man slikti, a viņi ņirdza, teica, ka sadzērusies esmu, beigās apsargs izsauca ātros, tie atbrauca pēc kādām 20 minūtēm, kad es jau sevī kaut kādus saldus biju sastūmusi.” (Marija, 23)

Šādi un līdzīgi gadījumi informantu stāstos tiek saistīti ar kontroles zušanu pār saslimšanu, tie ir brīži, kad diabēts kļūst klātesošs arī citu dzīvēs, ne tikai paša indivīda subjektīvajā pieredzē. Tie ir brīži, kad par diabētu ir jāstāsta, kritiskākos gadījumos – ir jālūdz palīdzība. Pārējos gadījumos diabēts kļūst par tādu saslimšanu, ar ko galā jātiek pašam. Oskars savā stāstā runā par slikti kompensētu diabētu un to, cik grūti viņam ir saņemties, lai to veiksmīgi kontrolētu. Šajā pieredzē Oskars ir viens, viņam šķiet, ka nav nepieciešams ar savām problēmām *biedēt* tuviniekus un pat ārstus.

“Ko es biedēju to dakterīti, ka man vot ir, ka aparāts neuzrāda [loti augsta vai zema cukura līmeņa gadījumā, glikozes līmeņa mērīšanas ierīce neuzrāda mērījumus], nav ko viņu tur biedēt, es pats saprotu, ka tas ir slikti, nu, ko, priekš kam to kādam stāstīt? Es saprotu, ka tas nav labi, ka es vienīgais to zinu, jo tad mani neviens nevar sarāt, neviens neko nevar darīt lietas labā. Jāsaprot ir tas, ka tu to dari priekš sevis, ne jau lai kādam uzrādītu kaut ko.” (Oskars, 20)

3.4. Attiecību veidošana

Attiecību nodibināšanas ietvaros diabēts netiek skatīts kā šķērslis. Vairumā gadījumu diabēts attiecību nodibināšanā nespēlē ne kavējošu, ne veicinošu lomu. Tiek atkārtots tas, ka par diabētu jauniepažītām personām tiek stāstīts tikai tad, ja radusies nepieciešamība. Šādas izvēles iespējamību daļēji rada diabēta neredzamās slimības statuss, tādējādi arī tiek uzsvērta indivīda spēja pašam atklāt vai neatklāt to. Kā izņēmumu var minēt Alises gadījumu. Viņa norāda, ka diabēts ir sagādājis grūtības nodibināt attiecības ar cilvēkiem, kuri nezina par viņas saslimšanu. Lai arī attiecību nodibināšanas ietvarā viņa runā vispārīgi, viņa izceļ romantisku attiecību nodibināšanu. Šajā gadījumā iespējams runāt arī par saslimšanas ietekmi uz personas seksualitāti un to, kā tiek uzlūkots *ne-vesels* ķermenis intīmu attiecību nodibināšanas ietvaros.

“Man pat ir bijušas attiecības jaunībā ar cilvēku, ar kuru es ilgāku laiku biju kopā, un viņš vispār nezināja, kaut gan viņš man bija pastāstījis, ka viņam ir slimība un es viņam teicu, ka man arī ir, bet es neteicu, kāda. Viņam bija psoriāze. Es centos lai man nepalīktu slikti, es cerēju, ka nepalīks un nepalīka.”
(Alise, 42)

Kauns, kas pavadīja saslimšanu, turpinājās arī brīdī, kad Alise iepazīnās ar savu tagadējo vīru, kurš ir ārsts.

“Es publiski nešpricēju, es pat veselu dienu neko nešpricēju, lai neviens neko neuzzina. Tad, kad es ar vīru iepazīnos, es nevarēju noticēt, ka viņš grib, es viņam teicu, tu tiešām gribi ar mani draudzēties? Man taču ir diabēts, es esmu slima, tu tiešām gribi?”

Jaunu attiecību nodibināšana iezīmējas brīdī, kad tiek runāts par kontaktu nodibināšanu institucionālos ietvaros, proti, ar organizācijām vai to darbiniekiem, vai arī konkrētu institūciju apmeklēšanu – Alises un Katrīnas gadījumā – sanatorijas un rehabilitācijas centru apmeklēšanu, kur bijusi iespēja satikt *“tādus pašus cilvēkus, kā es”*. Šeit iezīmējas citādības (*otherness*) izcelšana, kas var kalpot par pamatu jaunas sociālas identitātes veidošanā konkrētas grupas ietvaros. Konkrētas institūcijas šajā gadījumā kalpo kā attiecību veicinātājs un pat nodrošinātājs. Alises stāstā sanatorija bijusi vieta, kur iegūta draudzība un tur dibinātie kontakti tiek uzturēti joprojām, šajā gadījumā to var skatīt kā attiecību uzturētāju un mediatoru. Attiecību veidošana institucionālā ietvarā un ikdienas līmenī šķietami rada pārrāvumu starp noteiktu telpu, kurā esam *mēs* – diabētiķi un telpu, kurā ir jāatgriežas pēc tam – sabiedrību. Katrīna iesaistās arī kādas pilsētas diabēta biedrībā, kur izceļ kopā būšanu, kopīgu sportošanu un atpūtu, kā arī sabiedrības informēšanu par diabētu ar dažādu kampaņu palīdzību, viņa šīs prakses sauc par tādām, kas *“paceļ*

garastāvokli”, tajā pašā laikā Alise norāda, ka neapmeklē biedrību, jo *“man ar tām vecajām vecenēm nav nekā kopīga, tur tāpat pārsvarā ar 2. tipu slimo”* un akcentē tādas biedrības trūkumu, kur vairāk varētu iesaistīties jaunāki cilvēki.

Informantu stāstos ienāk arī sabiedrība un tās zināšanas par slimību. Apgalvojumi par sabiedrības zemo informētību cukura diabēta kontekstā pavadīja teju visu informantu stāstus, taču tam netika piedēvēta konkrēta vērtība, galvenokārt šos apgalvojumus pavadīja stāsti par dzirdētiem stereotipiem, kurus informanti vērtēja kā *“kaitinošus”*, *“stulbus”*, *“mulķīgus”* un *“ignorantus”*. Iespēju informēt līdzilvēkus informanti neskatīja kā obligātu, par spīti aizvainojumam, ko radījuši daži no stereotipiem; tā drīzāk tika aplūkota kā iespējama, taču, piemēram, Emīla un Alises gadījumā – absolūti nevajadzīga prakse. Kā izņēmumu var minēt Katrīnas gadījumu, kura vienīgā no visiem informantiem aktīvi iesaistās kādas pilsētas diabēta biedrībā un norāda, ka citu cilvēku informēšana par diabētu ir nepieciešama, taču šī informēšana galvenokārt notiek institucionālā, ne personīgā līmenī.

Runājot par dzīvi ar diabētu, informanti šķietami to tiecas normalizēt, proti, normalizēt sevi un diabētu kā saslimšanu. Reizēm šī normalizēšana robežojas ar saslimšanas slēpšanu vai pat kaunu, kā tas ir Alises un Madaras gadījumā. Madar diabētu centusies noslēpt jau no bērnības, lai arī sievietei bijusi pārlicība, ka klases biedri zina par viņas saslimšanu (jo par to informējusi mamma), viņai svarīgi šķita *“izlikties, ka man viss ir normāli”*. Savukārt Marija savā stāstā atzīmē to, ka vienmēr kādam pasakot, ka viņai ir diabēts, viņai tikpat svarīgi uzreiz ir pateikt, ka *“es jau esmu tāda pati kā jūs tikai man ir citādāk!”* No vienas puses, diabēts informantu stāstos tiek pozicionēta kā nosacīti viegla saslimšana, tiek uzturēts pretstats starp *nopietnu* un *nenopietnu* saslimšanu, taču no otras puses, skaidrojot dzīvi ar diabētu, informanti tiecas pretstatīt sevi *normālajiem* un *veselajiem* cilvēkiem.

Aprakstot domas par nākotnes plāniem, karjeras iespējām un turpmākās dzīves veidošanu, diabēts netiek skatīts kā ierobežojošs lielums. Gan Oskars, gan Emīls ironiski nosaka, ka par pilotu un kosmonautu nav vēlējušies kļūt; Oskars atceras, kā pirms vairākiem gadiem nav ticis pieņemts zemessardzē, jo *“tur diabētiņus nelabprāt ņem, ar vienu kāju džeks vēl var paskriet, bet, ja zems cukurs, tad neko nevar”*, taču šāda pieredze stāstā tiek pārstāstīta drīzāk kā komisks atgadījums, ne kā tālākos nākotnes plānus ierobežojošs faktors un *atgādinājums*. Nākotnes pozīcijas apspriešana parādās Madaras stāstā, kur tiek runāts par gaidāmo bērnu un atbildību, taču diabētam

tad tiek piedēvēta sekundāra loma, pastiprinās tā kontrole, taču vislielākais uzsvars tiek likts uz atbalsta gūšanu no tuviniekiem, un tas tiek iesaistīts plašākā, bērnu aprūpes, nevis diabēta pārvaldīšanas ietvarā.

Datu analīzes daļā tika analizēti un interpretēti būtiskākie iegūtie rezultāti. Apakšnodaļas galvenokārt veidotas balstoties iegūtajos datos, taču interpretācijas daļā uzmanība tiek pievērsta arī teorētiskajam materiālam. Pirmajā apakšnodaļā, kurā aplūkoju stāsta struktūru un sižetu, iezīmējas ideja par diabētu kā mantotu, iedzimtu saslimšanu, arī cēloņa nesekundārības gadījumā tiek izmantots iedzimtības faktors, dažos gadījumos diabēts tiek pamatots ar māņticību vai arī tas tiek skatīts kā ārējo apstākļu, piemēram, stresa izraisīts. Pievēršos arī saslimšanas nozīmes veidošanai un izmantotajam valodas lietojumam un tam, kāda nozīme tiek piedēvēta slimības stāstam, akcentējot tā terapeitisko nozīmi.

Otrajā apakšnodaļā aprakstu ārstu un medicīnas institūciju ienākšanu stāstā, galvenokārt tas notiek caur konkrētu zināšanu integrēšanu informantu pieredzē, kas tālāk tiek nodotas klausītājam ar stāsta palīdzību, otrkārt, informanti akcentē konkrētus notikumus un to, kā veidojies dialogs starp ārstu un informantu kā pacientu, tiek uzsvērts arī dialoga trūkums. Iezīmējas medicīnas personāla institucionālā loma informantu pieredzē, tā tiek atzīmēta kā svarīga, taču nedominē, lai gūtu atbalstu diabēta pārvaldīšanā.

Trešajā apakšnodaļā aplūkoju bailes kā nozīmīgu faktoru, kas caurvij informantu stāstus un konstruē viņu saslimšanas pieredzi. Bailes formējas informantu domās par iespējamām komplikācijām, taču tās saistītas arī ar kontroles zudumu pār slimību.

Ceturtajā apakšnodaļā aprakstu, kā diabēts tiek ietverts informantu stāstos par attiecību nodibināšanu; institucionālu attiecību ietvaros (piemēram, biedrību un organizāciju) diabēts kļūst par attiecību nodrošinātāju, taču ikdienišķu attiecību un kontaktu veidošanā diabētam nav ne veicinoša, ne kavējoša loma; grūtības (intīmu) attiecību veidošanā iezīmējas tikai Alises stāstā. Nākotnes pozīciju ietvarā diabēts netiek skatīts kā šķērslis, pārsvarā gadījumu diabētam nav krasi progresējošas saslimšanas forma, tādējādi tas nav būtiski spējīgs ietekmēt informantu karjeras iespēju veidošanos, taču vairākos gadījumos tiek norādīts, ka diabēts var nelabvēlīgi ietekmēt darba spējas.

SECINĀJUMI

Šī bakalaura darba mērķis bija izpētīt, kā indivīds skaidro savu slimības (1. tipa cukura diabēta) pieredzi caur stāstu. Lai mērķi sasniegtu, tika izvirzīti vairāki pētnieciskie jautājumi – kā stāstā indivīds pozicionē sevi un savu slimību? Kā, ar stāsta palīdzību, tiek izskaidrota hroniska saslimšana? Kā indivīda stāstā veidojas attiecības ar līdzcilvēkiem? Kā indivīda stāstā tiek veidotas attiecības ar medicīnas speciālistiem un veselības aprūpi? Kā strukturāli un lingvistiski tiek veidots indivīda stāsts par slimības pieredzi? Uz šiem jautājumiem atbildes tika gūtas analīzes un diskusijas daļā. Izejot no citu autoru teorētiskajām nostādnēm un analizējot iegūtos datus no intervijām, var veikt vairākus secinājumus.

Pirmkārt, lai arī tiek akcentēta katra analizētā naratīva subjektivitāte, informantu naratīvs ir veidojies intersubjektīvā pieredzē, kur par pamatu tiek ņemts kultūras ietvars, citu cilvēku pieredzes, attiecības ar līdzcilvēkiem, veselības aprūpi un institūcijām. Radniecība un iedzimtības faktors tiek izmantos kā elements, kurš palīdz izskaidrot saslimšanu ar I tipa cukura diabētu. Radniecība saslimšanas ietvarā kalpo kā līdzeklis, kurš norāda, *kā ir pieņemts* runāt par diabētu. Gadījumos, kuros nevienam no informanta ģimenes locekļiem vai radniekiem nav konstatēts diabēts, radniecība tiek minēta kā faktors, ar kura palīdzību, saslimšanu konkrēta indivīda pieredzē, skaidrot nevar. Tādās reizēs saslimšanas cēloni paskaidro māņticība vai arī apkārtējās vides radītā ietekme (stress, uztraukumi, nervozitāte). Svarīgākais ir izprast jēgu saslimšanai, tās cēlonis informantu stāstos nevar palikt neskaidrs. Otrkārt, saslimšana tiek pozicionēta kā tāda, kurai ir nozīmīga loma indivīda dzīvē, taču tā nav dominējoša. Gadījumos, kur indivīds ar diabētu slimo jau kopš bērnības, saslimšana ir kā daļa no patības; tagadnes pieredze un domas par nākotni nav atraujamas no pagātnes pieredzes, kur slimība teju vienmēr ir bijusi klātesoša. Savukārt, ja diabēts radījis *pārtraukumu* dzīvē, kā tas ir to indivīdu gadījumā, kuri ar diabētu saslimuši apzinātā vecumā, pieredzes naratīvs kļūst kā atjaunojošs rīks, kurš palīdz izprast saslimšanu, radīt tai jēgu un sadzīvot ar to, slimība šādā veidā tiek integrēta indivīda dzīves trajektorijā. Tajā pašā laikā, veids un valoda, kāda tiek izmantota, lai stāstītu par slimību, aplūko, ka slimība var būt arī *arpus* indivīda, tā tiek skatīta kā tāda *ar ko* jāveido attiecības. Tāpat iezīmējas izvairīšanās diabētu dēvēt par *slimību*, tas tiek personificēts un par slimību tiek nodēvēts brīdī, kad pār to zūd kontrole.

Līdzcilvēki stāstā ienāk caur tiem konkrētu lomu piedēvēšanu, viņi ir tie no kuriem, diabēts, iespējams, ir pārmantots, viņi vai nu palīdz vai traucē diabēta pārvaldīšanā, un kontrolē, bieži līdzcilvēki tiek pozicionēti kā tādi, kuri nesaprot saslimšanu. Saslimšanas pieredzes nereti tiek

konstruētas indivīda izpratnē par diabētu, līdzilvēki kļūst klātesoši tad, kad ir nepieciešamība tos informēt. Ikdienišķu attiecību veidošanas ietvaros, diabēts netiek skatīts ne kā šķērslis, ne šo attiecību veicinātājs, tikai vienā stāstā diabēts sagādājis grūtības nodibināt intīmas attiecības. Savukārt institucionālu attiecību un kontaktu veidošanas ietvaros diabēts tiek uzlūkots kā attiecību nodrošinātājs, tiek izceltas biedrības un organizācijas kā šo attiecību uzturētājas. Veselības aprūpe un tajās esošās personas informantu stāstā ienāk caur notikumu atstāstu, tādējādi iedodot konkrētiem notikumiem, arī pašai saslimšanai, jēgu un nozīmi. Ieinteresētība pacienta stāstā no ārsta puses tiek skatīta kā priekšnoteikums veiksmīgai komunikācijai, taču informantu stāstos iezīmējas komunikācijas problēmas aktualitāte veselības aprūpes sfērā. Zināšanas, ko nodrošina ārsts, pilnībā netiek noliegtas, taču tās netiek uzskatītas par autoritārām – par autoritāti šajā gadījumā kļūst pacients.

Veicot teorētiskās literatūras analīzi un analizējot gūtos datus var secināt, ka I tipa cukura diabēts ir sociāli aktuāla tēma, taču veikto pētījumu apjoms ir relatīvi skops. Ņemot vērā, ka vairākiem no maniem informantiem I tipa cukura diabēts nebija vienīgā saslimšana, tas rada arī papildus jautājumus pētnieciskā līmenī, kuri turpmāk varētu tikt aplūkoti hronisku saslimšanu kontekstā. Piemēram, kā tiek pakārtotas saslimšanas, kā slimības pieredze veidojas gadījumos, ja ir divas un vairāk hroniskas saslimšanas. Tāpat būtu vērts pievērst lielāku uzmanību tam, kā veidojas dialogs starp ārstu un pacientu, kāds ir biomedicīniskajā laukā veidotais naratīvs par I tipa cukura diabētu un kā, un vai tas tiek pielietots sarunā ar pacientu. Bailes šī darba ietvaros tika aplūktas kā būtisks elements indivīdu pieredzes stāstā, taču tām būtu vērts pievērst lielāku uzmanību kā konstruktam, kas, iespējams, veidojas attiecībās ar sabiedrību, līdzilvēkiem, institūcijām. Lai arī diabēta negatīvās sekas uz intīmu attiecību veidošanu tika minētas tikai vienā stāstā, ir vērts vērst uzmanību uz hronisku saslimšanu un tās mijiedarbi ar seksualitāti un/vai dzimti.

PATEICĪBAS

Paldies darba vadītājai Aivītai Putniņai par pacietību un vērtīgajiem komentāriem darba tapšanas laikā.

Paldies informantiem par atvēlēto laiku un uzticētajiem stāstiem.

IZMANTOTĀ LITERATŪRA UN AVOTI

1. American Anthropological Association. 2012. "Statement on Ethics: Principles of Professional Responsibilities". Arlington, VA: American Anthropological Association. Available at: <http://www.aaanet.org/profdev/ethics/upload/Statement-on-Ethics-Principles-of-ProfessionalResponsibility.pdf>
2. Association of Social Anthropologists of the UK and the Commonwealth (ASA). 2011. "Ethical Guidelines for good research practice." Available at: <http://www.theasa.org/downloads/ASA%20ethics%20guidelines%202011.pdf>
3. Balfe M. "Alcohol, diabetes and the student body", *Health, Risk & Society*, 9:3 (2007): p. 241-257, Available at: Taylor & Francis
4. Bernard, H. R. (2006 (4th edition)). *Research Methods in Anthropology: Qualitative and Quantitative Approaches*. Oxford: Altamira Press.
5. Bridges, H. A., Smith, M. (2015) "Mediation by illness perception of the association between the doctor-patient relationship and diabetes related distress." In *Journal of Health Psychology*, p. 1-10
6. Charmaz, K. and Mitchell, R.G. (2001) "Grounded Theory in Ethnography." In *Handbook of Ethnography*, edited by Paul Anthony Atkinson, Sara Delamont, Amanda Coffey, John Lofland and Lyn Lofland, p. 160-174. London: SAGE Publications.
7. Donald, A. "The words we live in." In *Narative Based Medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*, edited by Trisha Greenhalgh and Brian Hurwitz, p. 17-26. London: BMJ Books, 1998.
8. Elwyn, G. and Gwyn, R. "Stories we hear and stories we tell...analyzing talk in clinical practice." In *Narative Based Medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*, edited by Trisha Greenhalgh and Brian Hurwitz, p. 165-176. London: BMJ Books, 1998.
9. Frank, A. W. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press, 1995, p. 209.
10. Good, B. *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994., p. 239
11. Helman C. G. (1981) "Medical Anthropology. Disease versus illness in general practice." *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 548-552
12. Hoene, G.L., Thiele, U., Breuning, M., Haug, S. (2012) "Doctor's voices in patients' narratives: coping with emotions in storytelling." In *Chronic Illness*, 8 (3), 163-175. Available at: SAGE
13. Hydén, Lars-Christer. "Illness and narrative" *Sociology of Health & Illness*, Vol. 19, No.1 (1997): p. 48-69. Accessed February 10, 2016. ISSN 0141-9889.
14. Kārpentere, I. G. (2001). Mutvārdu intervija: teorija un prakse. *Spogulis. M.Zirnīte*, lpp. 162.-178.
15. Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books, p. 284.

16. Kumagai, A.K., Murphy, E.A., Ross, P.T. "Diabetes stories: use of patient narratives of diabetes to teach patient-centered care." *Health, Science, Education*, Vol 14 (2008): p. 315-326. Available at: Springer
17. LeCompte, M. D.; Goetz, J. P. (1982) "Problems of Reliability and Validity in Ethnographic Research." *Review of Educational Research*, Vol. 52, No. 1, p. 31-60. Available at: JSTOR
18. Levy, J. M. (2005) "Narrative and Experience: Telling Stories of Illness." In NEXUS, Vol. 18, p. 8-33, Available at: <https://journals.mcmaster.ca/nexus/article/viewFile/194/161>
19. Loewe, R., Schwartzman, J., Freeman, J., Quinn, L., Zuckerman, S. "Doctor Talk and Diabetes: Towards an Analysis of the Clinical Construction of Chronic Illness", *Soc. Sci. Med.*, Vol 47 (9) (1998): p. 1267-1276, Available at: <http://www.siumed.edu/medhum/electives/HealthPolicyMedia/wk4Loewe.pdf>
20. Markle, G. L., Attell, B. K., Treiber, L.A. (2015) "Dual, Yet Dualing Illnesses: Multiple Chronic Illness Experience at Midlife." In *Qualitative Health Research*, Vol. 25 (9), p. 1271-1282, Available at: SAGE
21. Mattingly, C. (2005). "Toward a vulnerable ethics of research practice." *An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 9(4), p. 453-471.
22. Mežinska, S. (2009) "Ķermenis, slimība un biogrāfija: hroniskas slimības pieredze pensijas vecumā." Rīga: Rīgas Stradiņa Universitāte, lpp. 131-141. Pieejams: http://www.rsu.lv/images/stories/dokumenti/publikacijas/zinatniskie_raksti_2009/socialas_zinatnes/vol_3/027_10_ZRS1_131-141.pdf
23. Ricoeur, P. *Interpretation Theory: Discourse and the Surplus of Meaning*. Fort Worth: Texas Christian University Press, 1976., p. 101
24. Riessman, C. K. "Narrative Analysis" In *The Qualitative Researcher's Companion*, edited by A. M. Huberman and M. B. Miles, p. 217-270. California: Thousand Oaks, 2002.
25. Riessman, C.K. (2005) "Narrative Analysis." In *Narrative, Memory & Everyday Life*. Huddersfield: University of Huddersfield, 1-7. Available at: <http://eprints.hud.ac.uk/4920/>
26. Shapiro, J. (1993) "The Use of Narrative in the Doctor-Patient Encounter" In *Family Systems Medicine*, Vol. 11, No. 1, p. 47-53, Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11660064>
27. Skultans, V. "Anthropology and narrative." In *Narrative Based Medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*, edited by Trisha Greenhalgh and Brian Hurwitz, p. 225-233. London: BMJ Books, 1998.
28. Skultāns, V. "Naratīvs un Slimība" *Cilvēks. Dzīve. Stāstījums*, redaktore Agīta Lūse. 13-22. Rīga: Latvijas antropologu biedrība; Latvijas Universitātes Literatūras folkloras un mākslas institūts, 2002.
29. Slimību profilakses un kontroles centrs. "Cukura diabēts. Statistikas dati par pacientu skaitu sadalījumā pa reģioniem, vecuma grupām, dzimuma, cukura diabēta tipa, terapijas veida, diabēta komplikācijām, klīnisko izmeklējumu rezultātiem no 2009. gada līdz 2014. gadam." Pēdējo reizi atjaunots 11. jūnijā, 2015. gadā. <http://www.spkc.gov.lv/veselibas-aprupes-statistika/>

30. Williams, G. (1984) "The genesis of chronic illness: narrative re:construction." In *Sociology, Health, Illness*, Vol. 2, p. 175-200, Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10268832>

PIELIKUMI

Interviju vadlīniju paraugs

Interviju bloki kalpo kā piemērs tēmām, kurām padziļināti tiek pievērsta uzmanība pacienta pieredzes stāstā. Individīda pieredzes stāstā galvenie jautājumi no pētnieka puses rodas konkrētā stāsta ietvarā, vadlīnijas un norādītie jautājumi savukārt tiek izmantoti kā piemēri un kontroljautājumi, kurus ir vēlams noskaidrot caur informanta slimības naratīvu.

Intervijas ievada frāzes:

((Informants tiek atkārtoti informēts par to, ka intervija tiks ierakstīta un, ka, ja viņš nevēlas, lai tā tiktu ierakstīta, viņam ir tiesības atteikties no intervijas. Informēju informantu par pētījuma būtību un atbildu uz jautājumiem, ja tādi ir radušies.))

1. Labdien! Lūdzu, pastāsti par sevi – no kurienes tu esi, ar ko nodarbojies? ((Tālāk pastāstu informantam, ka vēlos, lai viņš pats uzsāk savu stāstu tā, kā pats to ir iecerējis, ja tas informantam sagādā grūtības, uzdošu viņam kādu plašāku jautājumu.)) Dīvos no astoņiem gadījumiem informants nezināja, kā iesākt savu stāstu, šajos gadījumos, uzdevu *open-ended* jautājumus, piemēram – “Kā tu kādam citam izskaidrotu, kas ir cukura diabēts?”

Diagnoze

Bloka mērķis ir noskaidrot, kādu lomu slimības pieredzē nes saslimšanas sākums, vai un kā šī pieredze tiek tālāk izmantota stāsta sižetā un tā organizācijā, kas vispār ir *sākums* šajā gadījumā? Vai tas sākas ar diagnozi vai ar ko citu?

Jautājumi:

1. Kā tu atceries saslimšanas sākumu?
2. Kas notika, kad tu uzzināji, ka tev ir cukura diabēts?
3. Kā tu juties? Kādas bija sajūtas?
4. Kā cukura diabētu uztvēra līdzcilvēki?

Saslimšanas pieredze

Bloka mērķis: Noskaidrot, kādas pārmaiņas cukura diabēts radījis informanta dzīvē un kā šīs pārmaiņas tiek ienestas stāstā; kādas nozīmes ietver saslimšanas pieredze un kā šīs nozīmes tiek integrētas ikdienas praksēs, domās par dzīvi, nākotni un sevi. Šī bloka mērķis ir noskaidrot arī to, kā informants skaidro to, kā, viņaprāt, citi līdzilvēki veido uzskatus gan par pašu cilvēku, gan saslimšanu.

Jautājumi:

1. Kādas pārmaiņas tavā dzīvē ir radījis diabēts?
2. Ko tev nozīmē slimot ar cukura diabētu?
3. Kā diabēts izmainījis domas par sevi un turpmāko dzīvi?
4. Kā tas izmainījis citu cilvēku uzskatus par tevi?

Veselības aprūpe

Bloka mērķis noskaidrot, kā stāstā *ienāk* medicīnas institūcijas un personas; ko paši informanti uzskata par būtiskāko slimības aprūpē; kā tiek veidots stāsts starp pacientu un ārstu, vai tas vispār tiek veidots.

Jautājumi:

1. Lūdzu pastāsti par savām attiecībām ar ārstiem. Kādas tās ir šobrīd?
2. Vai vari pastāstīt par kādu pozitīvu un/vai negatīvu pieredzi saistībā ar kādu medicīnas iestādi/personālu/u.c.?
3. Kādus skaidrojumus par cukura diabētu esi saņēmis no ārstiem?
4. Ko tu sagaidi no attiecībām ar ārstiem?
5. Kādus ieteikumus un/vai rekomendācijas saņēmi no ārsta, saistībā ar savu saslimšanu? Kā izdodas ievērot šos ieteikumus?

Attiecības

Bloka mērķis ir noskaidrot, kā slimības naratīvā tiek skaidrotas attiecības ar līdzilvēkiem, kādu lomu tie ieņem informanta stāstā un slimības pieredzē, ko paši informanti uzskata par būtiskāko šajās attiecībās un to organizācijā, kā un vai tiek nodibinātas attiecības un kontakti, vai diabētam ir kāda loma šo attiecību veidošanā.

Jautājumi:

1. Vai cukura diabēts ir ļāvis nodibināt jaunus kontaktus vai attiecības?

2. Kā līdzcilvēki (draugi, kolēģi, radnieki, ģimene) iesaistījušies tavā dzīvē un palīdzējuši tikt galā ar cukura diabētu?
3. Kā cukura diabēts ir izmainījis citu cilvēku izturēšanos pret tevi? Vai tas ir ietekmējis jūsu attiecības?
4. Vai ir kāda persona, institūcija, organizācijas darbinieks, ar kuru visvairāk dalies savā pieredzē? Vai vari pastāstīt par to?

Zināšanas

Bloka mērķis: Noskaidrot, kā informants veido zināšanas par saslimšanu; kādu personu vai institūciju skaidrojumi tiek integrēti šajās zināšanās; vai zināšanas tiek uzskatītas par pietiekamām vai tomēr jūtams to trūkums; kas un kādā veidā palīdz veidot un nostiprināt zināšanas par saslimšanu.

Jautājumi:

1. Kā tu domā, kāpēc tu saslimi ar cukura diabētu?
2. Kā tu citiem izskaidro to, ka tev ir cukura diabēts? Kam tu to stāsti un kam nē?
3. Kā tu skaidro to, kas ir cukura diabēts?
4. Kā tu pastāstītu citam cilvēkam, ko nozīmē dzīvot ar cukura diabētu?
5. Kā tu par cukura diabētu esi stāstījis draugiem, kolēģiem, radniekiem?
6. Vai pazīsti vēl kādu, kuram ir cukura diabēts? Kā viņa pieredze ietekmējusi tevi?

Naratīva intervijas noslēguma frāzes:

((Atkārtoti uzdošu jautājumus, uz kuriem sarunas laikā nav izdevies gūt atbildi vai atbilde ir bijusi neskaidra; pārlicinos, vai informants vēlas vēl kaut ko piebilst, kas, iespējams, nav jautāts, bet ir svarīgs pašam informantam.))

Lauka darba dienasgrāmatas ieraksts

19.03.2016

Šovakar notika mana pirmā intervija. Pirms tās nedaudz gatavojos, pārlasot vadlīnijas un atkārtojot jautājumus. Tā ilga aptuveni pusotru stundu un norisinājās pie manis mājās; šādu vietas izvēli piedāvāju es, un informante bija par to priecīga, jo pati dzīvo netālu. Informanti atradu ar sociālo tīklu palīdzību, mēs neesam pazīstamas un tikāmies pirmo reizi. Vietas izvēli vērtēju kā veiksmīgu, jo nebija traucējošu fona trokšņu vai citu cilvēku klātbūtnes, kas varētu radīt neērtības sajūtu, kā tas, piemēram, ir kafejnīcās vai citās publiskās telpās.

Kā cerēts, informante pati veidoja savu slimības stāstu; jau no paša sākuma viņa ievadīja sarunu sev vēlamā gultnē. Informante ir grūtniecības otrajā trimestrī, ko iepriekš, sarunājot interviju, nezināju. Grūtniecība intervijā dominēja kā viena no būtiskākajām lietām. Brīžos, kad bija klusuma pauzes (kas bija maz) informantei piedāvāju savus vadlīniju jautājumus, uz kuriem viņa izvērsti atbildēja. Visu intervijas laiku informante bija ļoti uztraukusies; uztraukuma iemesls daļēji atspoguļojās arī pašā intervijā, kur viņa reflektēja par saviem bipolārajiem traucējumiem, papildu veselības problēmām un to, ka papildu stresu rada grūtniecība. Informante nemitīgi žestikulēja, reti uzturēja acu kontaktu, nemitīgi *knibināja* somu, kas bija viņas klēpī un vilka elpu, jo runāja ļoti ātri un satraukti.

Lai arī vēlējos, lai mana iesaiste intervijā būtu pēc iespējas minimālāka, tā šoreiz bija pat vēlama. Jutu, ka brīžos, kad reflektēju par savu slimības pieredzi, informante kļūst nedaudz mierīgāka, tādēļ ik pa brīdim, informantes stāstījumā iekļāvu arī savu pieredzi. Manu iesaisti nedaudz ietekmēja tas, ka informante ir stāvoklī un ir ļoti satraukta, tādēļ brīžiem nedaudz šaubījies, vai uzdot konkrētus jautājumus vai, piemēram, lūgt izvērst stāstījumu par negatīvo pieredzi ar ārstiem (kas informantes stāstījumā dominēja daudz), kas informanti varētu vēl vairāk satraukt. Taču kopumā interviju vērtēju kā izdevušos, jo tika uzdoti visi vēlamie jautājumi un atrastas atbildes uz izstrādātajām intervijas vadlīnijām. Atkal pārlicinājos, cik subjektīva ir slimības pieredze, cik katram tā var būt atšķirīga un unikāla.

Intervijas noskaņu vērtēju kā ne pārāk veiksmīgu, tieši informantes satraukuma dēļ, kas radīja satraukumu arī man un lika izjust vēl lielāku atbildību pret informantu. Tuvojoties intervijas beigām man bija sajūta, ka man sākusies hipoglikēmija, tādēļ devos izmērīt cukura līmeni, kas izrādījās, ir normas robežās. Acīmredzot, informantes satraukums radīja satraukumu arī man, kas atsaucās uz fiziskajām sajūtām. Pirmā intervija lika apzināties, cik sarežģīts un enerģiju izsmeļošs var būt naratīva konstruēšanas process, gan informantam, gan man kā intervētājam. Uzskatu, ka šajā intervijā veiksmīgi distancējos no personīgās pieredzes, jo šis slimības stāsts lika uz slimību paraudzīties no citas prizmas, tādējādi, uzdodot jautājumus “no malas” un nepieņemot izteiktās lietas un apgalvojumus kā pašsaprotamus. Runājot par cukura diabētu, šķita, ka brīžiem šī slimība intervijas laikā tika *pievilka klāt* mehāniski, proti, informante daudz runāja par citām veselības problēmām, taču ne vienmēr diabēts tajās dominēja kā cēlonis. Īpaši vairākkārt tika norādīts, ka ārsti ir tie, kuri cenšas citas slimības pamatot ar diabētu, par pamatu tam varētu būt arī informantes sacītais, ka diabēts vienmēr ticis slēpts, viņa nekad nav informējusi cilvēkus, jo par to nemitīgi ir, informantes vārdiem, “kompleksojusi”. Taču šīm lietām izvērstāk pievērsīšos analīzes daļā.

19.05.2016

Šodien veicu savu pēdējo interviju, kā lielākā daļa interviju, tā norisinājās pie manis mājās. Intervēju sievieti, ar kuru pirms tam nebijām pazīstamas, viņa ir diezgan netipisks 1. tipa cukura gadījums – ar diabētu saslimusi aptuveni 40 gadu vecumā. Intervijas laikā viņa šķiet uztraukusies, skatās tālumā un kļūst tramīga uzreiz pēc diktoфона ieslēgšanas. Pēc intervijas, kad to izslēdzu, mūsu saruna turpinājās un likās, ka tādā veidā runāt viņai ir vieglāk. Viņas uztraukuma dēļ vairākas reizes atkārtāju, ka viņa var nestāstīt par konkrētām lietām, ja tas ir sāpīgi vai arī lūgt, lai izslēdzu diktofonu. Nosacīti īsu laiku pēc diabēta konstatēšanas, viņai atklāts vēzis. No sākuma viņa to nesauc vārdā, tikai pasaka – “man ir izgriezta nierīte...un..nu..akna arī mazliet”, tikai pēc tam viņa čukstus nosaka – “man bija vēzis”, es atgādinu, ka viņa var par to nerunāt, ja tas ir nepatīkami, uzreiz, kad es to pasaku, viņa atkārtu – “man bija vēzis”, nu jau daudz skaļākā balsī. Līdzīgi, čukstus viņa runā par svara problēmām, kas agrāk bijušas, tādā pašā veidā, viņa čukstus nosaka – “es biju resna”. Mūsu sarunā ir daudzas klusuma pauzes un viņa ik pa laikam nosaka – “ko lai vēl tev pastāstu”, šādos brīžos domāju, ka stāsts viņai, iespējams, šķitīs kā pienākums un sajutos neērti, ka viņai lieku to stāstīt. Sieviete intervijas laikā daudz nežestikulē, tikai sēž, skatoties vienā punktā, rokas klēpī salikusi, reizēm viņas sacīto pavada garas nopūtas. Intervējot vairākus cilvēkus ar dažādām saslimšanām, kur diabēts ir tikai viena no tām, saprotu, ka citas saslimšanas var spēlēt

būtisku lomu stāsta konstruēšanā, pieredzes mijiedarbojas un reizēm pārklājas, kā *prioritāti* nostādot citas slimības, piemēram, vēzi (šajā gadījumā) vai bipolāros traucējumus, neizskaidrotu zobu izkrišanu (Madaras gadījumā). Kā gandrīz katras intervijas beigās, viņa man pajautā – “bet kā ir tev?”, tie ir brīži, kad distancēties no datiem un savas pieredzes kļūst visgrūtāk, man gribas dalīties savā pieredzē, salīdzināt to un analizēt, taču saprotu, ka tas var ietekmēt turpmāko datu ievākšanu, piemēram, gadījumos, ja saruna turpinās.

Intervijas transkripta fragments

[0:46] **Es:** Varbūt pati esi domājusi, ar ko tu vēlies sākt šo interviju? Vai arī labprātāk vēlies, lai es tev dodu vadlīnijas?

[0:52] **Anete:** No sākuma varbūt tu varētu iedot kaut ko, es nezinu, par ko man sākt stāstīt.

[0:55] **Es:** Tātad, vai tu atceries, kā tev sākās diabēts?

[1:01] **Anete:** Jā, es ļoti labi atceros. Man bija tā, ka aptuveni pirms.. man bija 16 gadi, kad es vienkārši sāku justies jocīgi, nu varēja just, kaut kā, ka mazāk spēka bija, bieži sāp galva, bet man...es to tā..es gāju arī regulāri pie ārsta, bet man liekas, ka tā bija arī savā ziņā ārstu pavisma, ka man to atklāja tikai pusgadu vēlāk nekā vajadzēja. Bet bija tā, ka man bija arī mazasinība un bija tā, ka man to visu norakstīja uz to. Nu, jā, tev tā mazasinība, tāpēc tev galva sāp, tev mazasinība, tāpēc tev nav spēka. Un tad es vienkārši jutu, ka man tas pastiprinās, tas bija pirms kaut kādiem diviem gadiem vasarā, man bija kaut kādi...cik sanāk 17 vai 18 un es vienkārši jutu, ka man bieži vien uznāk tāds, ka es bieži palieku kaut kādu nedēļu mājās, es guļu un man nav spēka un es nevaru piecelties un tad pagājušā gada augusts septembris bija un es jutu, ka tas ļoti, ļoti saasinājās. Bet nu tas bija kopā ar visiem stresiem, biju diezgan pārslogota un tad es visu laiku gāju pie ārsta un teicu vienu un to pašu, man vēl aizvien ir tā, es jūtos slikti, apmēram tur, ģimenes ārste jautā, nu, kā ir slikti, kaut ko es tur pastāstu, man paņem analīzes un tad man zvana un man saka, ka mazasinība man vairs nav, nekas man tur nav, tev principā viss ir kārtībā. Principā viss okei ((smeida)). Tad tur iet laiks uz priekšu, es pamanu, ka esmu sākusī ūdeni dzert ((smejas)), bet man likās, ka baigi labi, vismaz to vienu pudeli izdzeru, jo kādreiz nedzēru, principā tikai kafiju dzēru un to ūdeni nemaz tā īpaši negribējās. No sākuma tā bija viena pudele dienā, tas likās labi, esmu sākusī dzert ūdeni, paiet vēl viens mēnesis, tagad tā viena pudele ir pārvērtusies jau par divām pudelēm un jā, tad bija oktobris, es biju tikko sākusī studēt, es arī strādāju, man bija kaut kāda pirmā darba diena. Es biju ļoti, ļoti sastresojusies, es biju skrējusi uz darbu, bet tas principā viss tā pirmā lēkme notika tādā ļoti mierīgā brīdī, tādā mierīgā atmosfērā, es vienkārši sēju ziepīti iekšā papīrīti, sēju apkārt bantīti un man blakus stāv tā kā mana mācību vadītāja un es viņai saku, man laikam ir slikti, un es tajā brīdī, es jutu, ka man paliek ļoti karsts un es tā kā saļimu, bet es nenogību, es paliku pie samaņas, mani tur aizvilka kaut kur prom, apsēdināja un tad notika kaut kas ļoti jocīgs, man aizsitās ciet elpa un es nevarēju paelpot kaut kādas 15 minūtes.

[3:53] **Es:** Tas notika jau tad, kad tev atklāja?

[3:53] **Anete:** Nē, man vēl nebija atklāts tas cukura diabēts un es nezinu, kas man tajā brīdī bija, es vienkārši tā kā nogību un es nevarēju paelpot tā kā 15 minūtes un man likās, ka nu viss ir, es tagad nomiršu ((smejas)) un tad atbrauca ātrie pēc kaut kādām 20 minūtēm, kad man jau, protams, viss bija pārgājis un viņi man pateica, ka es esmu sastresojusies un, ka man mājās jāiet padzert tēja un uz slimnīcu man nav jābrauc, jo man jau principā viss ir kārtībā, jo asinsspiediens man tā kā normāls, nu, bišķi par augstu priekš tavas

ķermeņa uzbūves, bet nu principā viss ir labi. Un jā, tā es kaut kādus divus mēnešus mocījos un turpināju, tad pašās beigās, tas bija oktobris, kaut kad novembrī es aizgāju uz analīzēm un es arī pieteicu ārstam, ka es noģību tur, ka man paliek sliktāk, man jau bija kaut kādas...nu tie jau bija tādi acīmredzami simptomi, kā kaut kādi urīnceļa iekaisums, man laikam ir urīnceļa iekaisums ((iesmejas)), tā kā kaut kāda nelaba sajūta, un viņš tāds saka, nu, jā, es tev izrakstīšu zāles urīnceļa iekaisumam ((smejas)) un tad apmēram tā tas arī notika un es it kā devu tās analīzes un urīnā cukuru redzēt var, pat ja neiet un netaisa to asins analīzi pārbaudīt. Acīmredzot man pat nebija pilna asins aina, man pat neiedomājās pārbaudīt cukuru, jo slimības vēsturē nav nevienam cukurs, nu cukura diabēts un bet vienalga tās urīna analīzes katru reizi dod un, ja ir tas cukurs, to var redzēt. Un es nezinu, ko viņi darīja ar tām analīzēm, bet tad viņi nepamanīja līdz tam, kad es braucu mājās no Vācijas, uz eksāmeniem un tad es vienkārši mācījos eksāmeniem un es saprotu, ka es izlasu vienu lapu un es vienkārši nevaru, man jāiet gulēt atkal. Un tad es aizgāju, bet pirms pāris nedēļām es jau biju bijusi pie ārsta, aizgāju vēlreiz, un es saku, ka man tiešām nav labi, es izdzeru apmēram 6 litrus ūdeni dienā, man nenormāli slāpt, es eju uz tualeti ik pēc pusstundas un kaut kas tiešām nav. Un no rīta es nodevu tās analīzes un man beidzot paņēmu to pilno asins ainu un tad jā, man zvanīja un saka: jums šodien jāguļas slimnīcā ((smejas)), es tāda, nē, es nevaru, man ir eksāmeni rīt ((smejas)), viņa tāda: nē, jūs tā nevarat, jums vajag, lai jūs kāds atved uz slimnīcu, jums ir tik augsts cukurs, ka jūs varat ieslīgt komā ((smejas)), un tad tāds okei, labī ((smejas)). Un tad es tā kā aizgāju pēc nosūtījuma un es teicu, ka es braukšu uz pilsētu A, tad viņa teica, ka man ir jābrauc uz pilsētu B, ar ātrajiem, bet bija jocīgi, ka tieši tajā dienā es jutos labi, es jutos labi, man viss ir kārtībā ((smejas)), man nevajag slimnīcu, un tad viņa atkal: bet tas nav tā kā normāli. Un tad mani ielika slimnīcā ar cukuru 32 vai 34, kaut kā tā. Un tad es nedēļu tur gulēju, mums tur nedēļu visas skalošana, pārbaudes un viss tā kā parasti, bet man tā kā pazuda redze, ne pavisam, bet man acīs esot iedzimta tālredzība, bet man problēmas ar redzi nekad nav bijušas un es vienmēr esmu redzējusi labi bet pēc tām cukura svārstībām man tā kā izstās ārā tas, ka es tuvredzēju. Tā tas sākās.

[7:34] Es: Kāda tā pieredze ar ārstiem tev bija slimnīcā?

[7:43] Anete: Nu, tas nebija īpaši, tā attieksme nebija baigi spīdoša, bet viņa laikam nebija arī baigi sliktā, bet nebija pārāk laba. Man radās iespaids, ka ārsti īsti nepazīst to slimību un viņi paši nav īsti kompetenti tajā, jo tas, ko viņi man stāstīja un tas, kā, piemēram, par to redzi, kā mans ārstējošais ārsts teica, ka nu, jā, tas sīrups asinīs, viņš jau tur paņem kaut ko, nu, tā redze, nu, jā, jums ir atrofējušies acu nervi un es prasu, vai man kādreiz būs redze atpakaļ, un viņš saka, ka visticamāk jau nu nē ((smejas)). Un es protams esmu sabrukusi, man ir 19 gadi, man tikko ir cukura diabēts un es esmu pazaudējusi redzi un man pasaka, ka viņa nekad nebūs atpakaļ. Bet man vairāk īstenībā palīdzēja tas, ka man bija draugs, kurš slimo ar diabētu kādus 7, 8 gadus un viņš tas, ko viņš man stāstīja no savas pieredzes, tas man palīdzēja, tā kā vispār sagremot un iemācīties kā ar to rīkoties, jo tā palīdzība no ārstiem bija ļoti minimāla, tālāk arī, kad es tiku ārā no slimnīcas, nē, nu bija kaut kādas apmācības arī, bija ārsti, kas arī nebija nu idioti un tā, viņi vienkārši bija kaut kāda māsiņa, kas arī normāli par diabētu bija kompetenta, viņa man arī pastāstīja visu, kā ir jāmēra,

jāpotē. Bet tagad, kad es atceros to laiku par savām zināšanām tajā brīdī, kad es izgāju ārā no slimnīcas, es sapratu, ka es to visu to darīju tā uz diezgan aptuveno un uz dullo. Tad, kad es vispār iemācījos, kā tas ir jādara, kā jāmēra un jāpotē, tas principā bija tā pašas pieredze drīzāk. Man šķiet, ka pie diabētiķiem, vismaz, kad viņi ir tikko saslimuši nevajadzētu laist ārstus, kas, es nezinu, vai nu paši nav diabētiķi vai nu viņi tiešām nav tajā iedziļinājušies, jo viņi neprot tiešām paskaidrot un apieties. Jā, arī turpmāk bija diezgan negatīva pieredze. Arī endokrinologs, kad es no slimnīcas tos divus pirmos mēnešus biju mājās, līdz ar to es aizgāju pie endokrinologā pilsētā C, un tas ir protams viens ārsts, kurš ir vecs, kurš ir pārkvalificējies par endokrinologu, kas pirms tam ir bijis kaut kas cits, un es eju pie viņa un es stāstu, ka es tagad esmu ārā no slimnīcas, jau cik tur tās nedēļas, bet man vēl aizvien ir slikti, es guļu 15 stundas dienā un nav spēka, kāpēc tā ir un kad man paliks labāk un ko man darīt, lai man paliek labāk, viņa atbilde arī bija tāda: nu, tas cukurs jau kaut ko ir paņēmis, nu, jā ((smejas)), okei, nu, labi, ļoti slikts tas sākums bija.

[10:45] Es: Tad, kur tu ieguvi tās zināšanas?

[10:53] Anete: Slimnīcā iedeva līdzīgu kaut kādus bukletīnus, kur apmēram bija rakstīts, kā skaitīt tās maizes vienības, es no sākuma to, protams, nesapratu, es nesapratu, kas ir maizes vienība. Un tas pirmais bija, es pieradu, ka man slimnīcā potē no 6-8 un tad es apmēram paskatījos uz porciju, un tāda, šis izskatās uz 6 un šis izskatās uz 8. Protams, kad es sāku lasīt, tad es sapratu, kā tur ir jāskaita, ka viens kartupelis ir viena maizes vienība un tā tālāk. Un tas, ka man bija draugs, kurš ar to ilgu gadu slimoja un viņš man pastāstīja visu svarīgāko, pirmo es iemācījos no viņa un tad es sapratu, ka man vajag labu endokrinologu un es pilsētā A sazinājos ar endokrinologu, kas Latvijā ir tā kā viens no labākajiem. Viņa man ļoti labi visu izstāstīja tieši par to. Man bija tieši tā problēma, ka es esmu ļoti insulīna jutīga un man ļoti bieži bija hipoglikēmija un es nevarēju īsti saprast, kāpēc man tik ļoti krīt cukurs. Un no tā, ka viņš man krīt, līdz ar to es arī jutos vāja un nogurusi, un tad tā bija labā pieredze vienīgā. Viņa man pastāstīja vairāk kā tur...tad, kad tu vairāk kusties, tad tu garo insulīnu potē mazāk, mazāk kusties, potē vairāk. Un labāk, lai viņš tev ir drusiņ augstāks nekā lai viņš tev krīt, nu tādas svarīgas lietas. Tad es arī ieguvi no tā labā endokrinologa.

[12:37] Es: Kā jums īsti notika tā saruna ar ārstu?

[12:44] Anete: Bija tā, ka viņai ir privātp prakse, bet tā ir ļoti dārga, es stājos dienas stacionārā slimnīcā A un tas bija tā ļoti saraustīti, viņai apkārt bija ļoti daudz citu pacientu un es tur biju tā starp citu. Tas bija vairāk tāpēc, ka man meitene no slimnīcas B viņu pazīst un viņa man teica, lai es eju pie viņas. Tas nebija tā pārāk oficiāli, bet bija tā, ka viņa pie manis apsēdās un viņa prasīja, lai es pastāstu visu to sākumu, ko es tev jau stāstīju. Cik es potēju, cik es ēdu un tas viss notika arī tā, ka es apmēram nedēļu rakstīju visu, ko es ēdu un visu, ko es potēju, cik man ir pirms tam un cik pēc tam.

...

[27:38] Es: Vai tavuprāt tavi nākotnes plāni ir kaut kādā mērā ietekmēti, tāpēc, ka tev ir diabēts?

[27:55] Anete: Man, protams, visu laiku ir kaut kādas bailes, bailes, ka pazudīs redze, bailes, ka tur nezinu sabojāsies nieres vai kaut kādi citi orgāni, bet es tā ļoti nedomāju, ka es kaut ko nevarēšu darīt, jo man ir

cukura diabēts. Es esmu domājusi, ka tas ko tu lasi, kādas komplikācijas var būt, tas ir biedējoši, bet es nedomāju, ka tam obligāti visam ir jānotiek. Jo nav tā, ka es dzīvoju tā bezatbildīgi, varbūt vajadzētu vairāk piedomāt, bet es nedomāju, ka man tur dzīvē kaut kas ies secen diabēta dēļ.

[28:38] Es: Kā tev ir palīdzējuši līdzcilvēki, ģimene, piemēram?

[28:53] Anete: No vienas puses, protams, atbalsts palīdz un uztraucās, ir jauki just, ka cilvēki par tevi domā un viņi tevi mīl, bet no otras puses viņi to padarīja kaut kādā veidā grūtāku. Ar to, ka viņi to nesaprot, tas ir diabēts..es esmu dzirdējusi, man pašai arī tā liekas, ka diabēts ir stresa slimība, ļoti saistīta ar to, ar nervozitāti un stresu. Un tad bieži vien ģimene nesaprotot, ja ir vienkārši ģimenes strīdi vai neapdomātas rīcības, ka viņi izraisa to, ka es kļūstu nervoza, viņi nepadomā, ka tas uz mani fiziski atstāj iespaidu, ka es ilgi būšu sastresojusies, ka man būs augsts cukurs un, ka es jutīšos slikti, un tādas, no vienas puses ģimene atbalsta, no otras puses ģimene ir tas, kas bieži vien ir tas, kāpēc tev ir augsts cukurs.

[30:05] Es: Kādā veidā tev ģimene rada stresu?

[30:07] Anete: Nu par kaut kādiem vienkāršiem iekšējiem konfliktiem, kas jau tur ir bijuši un sadzīviskas situācijas, tu esi noslinkojis, neesi izdarījis un to, sākās strīds, man ir augsts cukurs un es vēl mazāk varēšu izdarīt, jo es jūtos slikti ((smejas)), nu, tā, kaut kāds apburtais loks. Tas pārsvarā ir tāpēc, ka cilvēki nesaprot, viņi ar to neslimo, viņi nesaprot, lai arī, iespējams, viņi daudz zina par to.

[30:44] Es: Tātad tev šķiet, ka diabētu var saprast tikai tad, ja tu pats ar to slimo? Vai arī ir citi veidi, kā šo sapratni vairot?

[30:47] Anete: Man liekas, ka pārsvarā tā slimības izpratne nāk caur to, ka tu pats slimo, vai arī, ja vien tam otram cilvēkam, kas ir blakus diabētiķim, nav pastiprināta interese par to pašam, tiešām izprast un saprast. Jo tas nav kaut kas tāds, ko tu vari iegūglēt un izlasīt, kā tas ir, tev tiešām tajā ir jāiedziļinās, lai tu to varētu labi saprast.

...

Dokumentārā lapa

Bakalaura darbs “I tipa cukura diabēts: hroniskas slimības pieredzes naratīva konstruēšana” izstrādāts LU Humanitāro zinātņu fakultātē.

Ar savu parakstu apliecinu, ka pētījums veikts patstāvīgi, izmantoti tikai tajā norādītie informācijas avoti un iesniegtā darba elektroniskā kopija atbilst izdrukai.

Autore: Anna Silāre

Rekomendēju darbu aizstāvēšanai

Vadītāja: PhD Aivita Putniņa

Recenzente: Mg. sc. soc. Jekaterina Kalēja

Darbs iesniegts kultūras un sociālās antropoloģijas bakalaura studiju programmā 01.06.2016

Metodiķe: Māra Pinka

Darbs aizstāvēts bakalaura gala pārbaudījumu komisijas sēdē 06.06.2016

Komisijas sekretāre: Māra Pinka