

Vilniaus universitetas
Filosofijos fakultetas
Psichologijos institutas

Rasa Aukštuolytė

Klinikinės psichologijos studijų programa
Magistro darbas

Regos praradimo suaugusiojo amžiuje dėl ligos patyrimas

Darbo vadovė doc. dr. Asta Adler

Vilnius
2019

TURINYS

SANTRAUKA	4
SUMMARY	5
SVARBIAUSIOS SAŲVOKOS	6
PRATARMĖ	7
1. ĮVADAS	9
1.1 Regėjimo svarba ir jo netekties ypatumai	9
1.1.1 Regimojo suvokimo reikšmė	9
1.1.2 Regėjimo netekties koncepcija ir kontekstai	10
1.1.3 Lietuvoje atliktų tyrimų kontekstas	13
1.2 Išgyvenimai numatant netektį: priešlaikinio sielvarto samprata	17
1.2.1 Priešlaikinio sielvarto įtaka išgyvenimams po netekties	20
1.2.2 Priešlaikinis sielvartas regėjimo praradimo dėl ligos kontekste.....	22
1.3 Įveika netekčių ir sudėtingų gyvenimo pokyčių akivaizdoje: dvejetainio proceso modelis	23
1.3.1 Asimiliacijos proceso funkcijos sudėtingų pokyčių ir netekčių įveikoje	25
1.3.2 Akomodacijos kaip įveikos proceso funkcijos praradimų akivaizdoje	26
1.4 Tyrimo problema, tikslas ir uždaviniai.....	27
2. METODIKA.....	29
2.1 Teorinis tyrimo pagrindas.....	29
2.2 Tyrimo dalyviai	30
2.3 Tyrimo eiga ir duomenų rinkimo būdai.....	32
2.3.1 Tyrėjos santykis su tyrimo tema ir dalyviais	34
2.4 Duomenų analizė	35
2.5 Tyrimo kokybės užtikrinimas	36
3. REZULTATAI	40
3.1 Išgyvenimai, susiję su regos netekimo procesu.....	40
3.1.1 1 tema. Regėjimo svyravimai ir bandymai juos stabilizuoti	40
3.1.2 2 tema. Emociniai išgyvenimai iki regėjimo netekimo ir jo metu.....	43
3.1.3 3 tema. Ruošimasis regėjimo netekimui ir ateičiai tamsoje	47
3.2 Išgyvenimai po regėjimo netekimo	49
3.2.1 4 tema. Pasaulėžiūros ir požiūrio į save virsmas: „aklumas mane daug ko išmokė“	49
3.2.2 5 tema. Priklausomybės nuo kitų ir siekio būti savarankišku prieštara.....	51
3.2.3 6 tema. Išgyvenimai santykiuose su aplinkiniais.....	54
3.3 Būdai, padedantys įveikti su regėjimo praradimu susijusius sunkumus	58
3.3.1 7 tema. Kas padeda netekus regėjimo	58

4. REZULTATŲ APITARIMAS	62
4.1 Darbo ribotumai, įžvalgos tolimesniems tyrimams ir praktinės rekomendacijos	66
IŠVADOS.....	67
LITERATŪRA	69
PRIEDAI	76
1 priedas. Demografinių duomenų anketa.....	76
2 priedas. Indukcinės teminės analizės rezultatai.....	76

SANTRAUKA

„Regos praradimo suaugusiojo amžiuje dėl ligos patyrimas“, Rasa Aukštuolytė, Vilnius, Vilniaus universitetas, 2019, 77 p.

Regėjimo netekimas – visą asmens gyvenimą ir esatį sukrečiantis įvykis. Regėjimo praradimas dėl ligos – laike išstėtas procesas, lydintas sunkių emocinių išgyvenimų ir siekio įvairiais būdais adaptuotis bei įveikti su neregyste susijusius sunkumus. Lietuvoje pasigendama su regėjimo praradimu susijusius išgyvenimus analizuojančių tyrimų, todėl šio tyrimo tikslas – atskleisti subjektyvų patyrimą, susijusį su regėjimo netekimu dėl ligos suaugusiojo amžiuje ir išgyvenimus jo netekus. Kokybiniame tyrime dalyvavo trys regėjimo netekę vyrai (54, 41 ir 29 m.), su kuriais, remiantis autobiografinio pasakojimo interpretaciniu metodu (Wengraf, 2001), buvo atliktas pusiau struktūruotas interviu,. Duomenims analizuoti pasitelktas indukcinės teminės analizės metodas, leidęs atskleisti septynias temas, atspindinčias regėjimo praradimo dėl ligos procesą lydinčius išgyvenimus. Rezultatai atskleidė, jog regėjimo netekties procesą iki paties praradimo lydi regėjimo svyravimai ir bandymai juos stabilizuoti, netekties išgyvenimai ir ruošimasis ateičiai tamsoje. Po regėjimo netekties asmenys patiria pasaulėžiūros ir požiūrio į save virsmą, konfliktą tarp siekio būti savarankišku ir neišvengiamos priklausomybės nuo kitų bei didžiąja dalimi stigmatizuojančius santykius su aplinkiniais. Tyrimo rezultatai interpretuojami kitų autorių tyrimų, priešlaikinio sielvarto koncepto ir dvejojimo proceso modelio kontekste. Šis tyrimas gali tapti atspirties tašku su neregyste susijusius išgyvenimus nagrinėti didesnėse imtyse ar paskatinti panašius kitų fizinių negalių kontekstuose atliekamus tyrimus.

Raktiniai žodžiai: regėjimo netektis, priešlaikinis sielvartas, dvejojimo proceso modelis, įveika, asimiliacija, akomodacija.

SUMMARY

“The Experience of Loss of Vision in Adulthood Due to Illness”, Rasa Aukštuolytė, Vilnius, Vilnius University, 2019, 77 p.

Loss of vision – the shocking event that overwhelms the whole life and existence of a person. Loss of vision due to illness is a time-consuming process, accompanied by severe emotional experiences and the aspiration to adapt in various ways and overcome the difficulties associated with blindness. There is a lack of research that analyses the experiences associated with the loss of vision in Lithuania, thus the aim of this research is to reveal the subjective experience of loss of vision due to illness in adulthood and the experience after losing it. The qualitative study included three men, who have lost their vision (54, 41 and 29 years), with whom a semi-structured interview on the basis of a biographic-narrative interpretive method (Wengraf, 2001) were conducted. An inductive thematic analysis method has been used to analyze the data, which has revealed seven themes, reflecting the experiences of the process of loss of vision due to illness. The results of the research revealed that the process of loss of vision before the total loss is accompanied by fluctuations in vision and attempts to stabilize them, experiences of loss and preparation for the future in the dark. After the loss of vision, people experience a transformation of worldview and attitude towards themselves, a conflict between an aspiration to be independent and an inevitable dependence on others, and for the most a stigmatizing relationship with the others. The results of the research are interpreted in the context of other authors' research, the concept of anticipatory grief and the dual-process model. This research may serve as a starting point for analyzing experiences of blindness in larger samples or to encourage similar researches in other physical disability contexts.

Keywords: loss of vision, anticipatory grief, dual-process model, coping, assimilation, accommodation.

SVARBIAUSIOS SĄVOKOS

Regėjimo praradimas arba **aklumas** – regėjimo sutrikimas, kai iš dalies arba visiškai sutrinka tikrovės regimasis suvokimas.

Priešlaikinis sielvartas (angl. *anticipatory grief*) – bet kuris sielvartas, atsirandantis prieš netektį ir yra atskiras nuo sielvarto, kuris pasireiškia netekties metu ar po jos (Aldrich, 1974).

Dvejopo proceso modelis (angl. *dual-process model*) – teorinis modelis, kuriuo siekiama paaiškinti, kaip asmuo reaguoja ir kokius įveikos būdus pasitelkia netekčių ir sunkių gyvenimo pokyčių akivaizdoje. Modelio esmę sudaro dviejų adaptacinių arba įveikos būdų, kuriais asmuo neutralizuoja arba siekia įveikti neatitikimus tarp norimos ir esamos situacijos bei tarp realiojo ir idealiojo aš reprezentacijų netekčių bei žymių gyvenimo pokyčių kontekste, išskyrimas (Brandtstädter, 2009).

Asimiliacija (angl. *assimilative mode*) – adaptacijos arba įveikos būdas, kai asmuo stengiasi pakeisti esamą situaciją (jei reikalinga, ir savo elgesį) tam, kad ją priartintų prie trokštamo tikslo ar rezultato (Brandtstädter, 2009).

Akomodacija (angl. *accommodative mode*) – adaptacijos arba įveikos būdas, kai asmuo savo tikslus ir siekius priderina prie esamos situacijos ir aplinkybių apribojimų (Brandtstädter, 2009).

PRATARMĖ

*“po homero tūkstančiai neregijų poetų
nebeskaito knygų
vakar bložė
šiandien skundės ir venclova
kas iš to
kad dar paskaitau bet nebematau veidų
paprastas ligas diagnozuojau pats
dar tik lengvos formos vienatvės katarakta
trečiosios akies žvairumas”*
(Eugenijus Ališanka)

Gyvename laiku, kai vizualinė informacija nustelbia bet kokias kitas informacijos formas. Jos gausu įvairių specialistų darbinėje veikloje, reklamoje, neretai skatinama maksimaliai vizualizuoti ir mokymosi procesą. Manoma, kad apie 90 proc. informacijos žmogus suvokia regėjimo pagalba. Vis dėlto, ne visiems šis gausus ir įvairiaspalvis informacijos srautas lengvai prieinamas. Pavyzdžiui, regėjimo neturintiems asmenims šį trūkumą tenka kompensuoti kitais pojūčiais arba pasiremti ankstesne matymo patirtimi, jei regėjimo neteko gyvenimo eigoje.

2017 m. Lietuvoje sunkiomis akių ligomis sirgo beveik 160 tūkst. gyventojų, tačiau nėra aiškių duomenų, leidžiančių nustatyti, kiek asmenų mūsų šalyje gimė neturėdami ar gyvenimo eigoje neteko regėjimo. Skirtingos neregijos vienijančios organizacijos (pvz., Lietuvos aklųjų ir silpnaregių sąjunga, Lietuvos aklųjų biblioteka) galėtų pateikti tik organizacijos sudėtyje esančių asmenų statistikos rodiklius, tačiau jie neatspindėtų visos šalies situacijos, kadangi anaipol ne visi neregiai noriai įsitraukia į bendruomenių veiklas. Tuo tarpu visos šalies mastu vykdomi kur kas labiau apibendrinti statistiniai skaičiavimai, nurodantys tik bendrą neįgalių asmenų kiekį.

Populiariojoje spaudoje ar internetiniuose portaluose galima aptikti regėjimo neturinčių ar jo netekusių asmenų problematiką ar išgyvenimus nušviečiančių publikacijų. Dažniausiai tai tam tikroje šviesoje (pvz., itin akcentuojant valstybės abejingumą ir neaprūpinimą reikiamomis priemonėmis ar išimtinai pabrėžiant sėkmingus atvejus) pateiktos pavienių asmenų istorijos. Tuo tarpu mokslinių tyrimų, sistemiškai nagrinėjančių tai, ką patiria regėjimo netenkantys ar netekę asmenys pasigendama. Taigi *su regėjimo netekimo procesu susijusius išgyvenimus svarbu analizuoti remiantis moksliniais metodais*, o ne tik asmeninėmis impresijomis ar reitingų rodikliais.

Šio tyrimo įgyvendinimas neatsiejamas nuo trijų jame savo patyrimą ir išgyvenimus atskleidusių dalyvių (vardai pakeisti) – Gintaro (54 m.), Mariaus (41 m.) ir Tomo (29 m.). Leidę

pažvelgti ne tik į sėkmingas, bet ir jautriausias bei pažeidžiamiausias savo asmeninės istorijos detales, jie prisidėjo prie gilesnio ir labiau įvairiapusio regėjimo netekimo procesą lydinčių išgyvenimų dinamikos atskleidimo bei supratimo. Tyrimo autorė dėkoja tyrimo dalyviams už nuoširdų ir atvirą įsitraukimą.

1. ĮVADAS

1.1 Regėjimo svarba ir jo netekties ypatumai

1.1.1 Regimojo suvokimo reikšmė

Sunku pervertinti regėjimo svarbą žmogaus suvokimui. Rega mes gauname didžiausią dalį informacijos apie išorinę aplinką. Į regimąjį suvokimą įmanu pažvelgti įvairių perspektyvų ir filosofijų kontekste. Pojūčių, tuo tarpu ir regos svarbą pabrėžė dar Aristotelis, o empirizmo (XVII–XVIII a.) atstovai (T. Hobbes, J. Locke, G. Berkeley) apskritai jusles laikė vieninteliu žinių šaltiniu apie aplinkinį pasaulį (Gurčinionė, 2007).

Vėliau, pradedant XIX-uoju amžiumi, išplėtota ne viena suvokimo mechanizmus mėginusi paaiškinti teorija. Remiantis viena seniausių (XIX a. pab.) suvokimo teorijų – *struktūralizmu* (W. Wundt, E. Titchner) – suvokimas vyksta operuojant paprastais pavieniais elementais, taigi ir vaizdą matome remdamiesi gausybe skirtingų objekto atvaizdų tinklainėje (Vaitkevičius, 2002). Tačiau vėliau buvo įrodyta, kad suvokiama forma yra kai kas daugiau negu atskirų elementų derinys.

Geštalto teorija iškėlė priešingą hipotezę – suvokiame ne atskirus elementus arba jų rinkinius, bet vientisą objektą – geštalą. Taigi objekto suvokimas vyksta ne sudarant elementų rinkinį, bet atsiranda iš karto, saugant jo vaizdą, reikšmę aukštesnėse struktūrose. Vėlesniais tyrimais buvo įrodyta, kad objekto suvokimas, jo vidinis vaizdas vis dėlto susidaro ne iš karto, o nuosekliai – kuo sudėtingesnis objektas, tuo daugiau reikia laiko, kad susidarytų vidinis jo vaizdas (Vaitkevičius, 2002).

Bendrų suvokimo mechanizmų buvo mėginta ieškoti dar kitaip. *Tikimybinio funkcionalizmo* (pradininkas E. Brunswik) hipotezė teigė, jog suvokimas yra skirtas tenkinti organizmo poreikius, pasiekti tam tikrą tikslą. Taigi objekto suvokimas remiasi ne vienu, o daugeliu atvejų keliais požymiais. Tačiau šis procesas esti tikimybinis – žmogus pasirenka tokius požymius, kurie yra informatyviausi, arba tuos, kurie užtikrina greitą suvokimą, reikalingą tikslams pasiekti (Vaitkevičius, 2002).

Tiesioginio suvokimo šalininkas J. Gibson teigė, jog vidiniai protiniai procesai vaidina menką arba nevaidina jokio vaidmens suvokimo procese. Stebėtojas, judėdamas aplinkoje, tiesiogiai gauna visą efektyviam suvokimui reikalingą informaciją, taigi yra pasyvus dirgiklio informacijos priėmėjas (Gurčinionė, 2007). Priešingą požiūrį plėtojo *konstruktyvizmo* atstovai. Pasak jų, suvokimas remiasi ne vien dirgiklio informacija, bet ir aktyviu subjekto vaidmeniu. Tai, ką suvokiame kiekvieną akimirką, yra protinė konstrukcija, paremta kognityvinės strategijos, praeities patyrimo, polinkių, lūkesčių, motyvacijos, dėmesio ir kitais veiksniais (Gurčinionė, 2007).

Galiausiai, gausėjant žinioms apie nervų sistemą, regimasis suvokimas imtas aiškinti sudėtingais neurofiziologiniais suvokimo mechanizmais. Ne mažiau svarbus ir psichofizikinis suvokimo aiškinimas, leidžiantis suprasti jutimo organų veikimo principus ir skirtingas suvokimo charakteristikas. Jungiant du pastaruosius tyrinėjimo lygmenis, išsamiai aiškinami regėjimo ypatumai, spalvos, judesio, erdvės, formos suvokimas ir kita (Vaitkevičius, 2002; Gurčiniene, 2007).

1.1.2 Regėjimo netekties koncepcija ir kontekstai

Regėjimo praradimas – aklumas – yra regėjimo sutrikimas, kai iš dalies arba visiškai sutrinka tikrovės regimasis suvokimas. Catama ir kiti (2017) jį apibrėžia, kaip regos funkcijos pakenkimą žemiau slenksčio (Catama et al., 2017). Tačiau priklausomai nuo tarptautinio ir institucinio konteksto, šio slenksčio samprata esti skirtinga. Antai TLK-10 aklumui skirta H54 kategorija, tačiau ir čia, remiantis regėjimo aštrumo kriterijumi, nurodomi keli aklumo tipai: (1) kai metro atstumu skiriami pirštai, (2) kai juntama šviesa, (3) kai šviesos jutimo nėra ir (4) nepatikslintas (TLK-10-AM, 2011).

Aklumas tradiciškai skirstomas į dvi stambias kategorijas (Catama et al., 2017):

1. Įgimtas (angl. *congenital*) aklumas;
2. Įgytas (angl. *adventitious*) aklumas.

Esti autorių (pvz., Hartsock, 2008), kurie skiria tris aklumo rūšis, prie paminėtųjų pridėdami ir senatvinį aklumą (angl. *blindness in old age*), tačiau paprastai laikomasi nuomonės, jog senatvinis aklumas yra priskirtinas įgyto aklumo kategorijai. Įgimtas aklumas nurodo būseną, kuomet asmuo jau gimsta neturėdamas regėjimo arba aklumas atsiranda ankstyvame amžiuje. Tuo tarpu įgytas aklumas apibūdinamas kaip netektas anksčiau turėtas regėjimas. Jei asmuo netenka regėjimo po 5 metų amžiaus, jis taip pat laikomas kaip turintis įgytą aklumą, kadangi teigiama, jog tokio amžiaus žmogus jau turi regimąją atmintį ir gali pasitelkti vizualizaciją (Catama et al., 2017).

Kaip rodo Pasaulio sveikatos organizacijos (PSO) duomenys, 2015 m. pasaulyje buvo 1,3 milijardo žmonių, turinčių vienokio ar kitokio sunkumo regos pakenkimų. 36 milijonai iš jų – neregiai. Regėjimo netekimo priežastys esti įvairios – katarakta (12,6 mln.), nekoreguotos refrakcijos ydos (7,4 mln.), glaukoma (3 mln.), amžinės makulos degeneracijos (2 mln.), ragenos drumstis (1,3 mln.), trachoma (0,4 mln.), diabetinė retinopatija (0,4 mln.) bei kitos (8,9 mln.) (Flaxman et al., 2017; Ackland, Resnikoff & Bourne, 2017). Vienas pagrindinių regėjimo praradimo rizikos veiksnių – amžius. 80% visų regos negalią turinčių asmenų yra 50 metų amžiaus ar vyresni. 55 proc. regėjimo sunkumų turinčių asmenų – moterys. Šis rodiklis siejamas su ilgesne

vidutine moterų gyvenimo trukme bei kai kuriose šalyse moterų patiriamu sunkesniu sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumu (Ackland et al., 2017).

Kaip teigia Ackland ir kiti (2017), nepaisant gerėjančių medicinos pagalbos galimybių, žvelgiant globaliu mastu, išvengiamų regos sunkumų turinčių asmenų daugėja. Autoriai tai sieja su iššūkiais, kylančiais didėjant žmonių populiacijai bei ilgėjant vidutinei gyvenimo trukmei. Buvo bandyta prognozuoti, kiek asmenų 2050 metais bus netekę regėjimo: jeigu 2015 m. aklų žmonių buvo 36 mln., tai manoma, kad 2050 m. jų skaičius išaugs iki 115 mln. Žinoma, padidės ir bendroji žmonių populiacija bei vidutinė gyvenimo trukmė. Jeigu 2015 m. žmonių buvo 7,3 mlrd., tai numatoma, kad 2050 m. jų bus 9,7 mlrd., taip pat nuo 125 mln. iki 434 mln. padaugės žmonių, išgyvenančių daugiau nei 80 metų (Ackland et al., 2017).

Nepriklausomai nuo to, kokiame amžiuje įvykęs, regėjimo praradimas sukelia ne tik išorinius nepatogumus, bet sukrečia ir vidinį asmens pasaulį. Atlikta gausybė tyrimų, analizuojančių, ką išgyvena regėjimo neturintys ar jo netekę asmenys. Antai Thurston, Thurston ir McLeod (2010) tyrinėjo socioemocinę regėjimo netekimo įtaką ir, anot autorių, regėjimo netektį, visų pirma, lydi suprastėjusi psichinė sveikata bei socialinis funkcionavimas (sunkumai apsilankyti restoranuose ar kitose žmonių susibūrimo vietose ir t.t.). Tyrimo rezultatai atskleidė, kad perėjimo nuo reginčio asmens į regėjimą praradusio procesui būdingos septynios temos: (1) *sudėtingos akių diagnozės sužinojimas*, lydymas šoko, baimės, panikos bei neigimo išgyvenimų, (2) *regėjimo prastėjimo patyrimas*, (3) *netekties išgyvenimai*, siejami su gedėjimo reakcijomis, nepriklausomybės, laisvės, tam tikrų įgūdžių (pvz., skaitymo), ateities planų bei pomėgių praradimu, (4) *pakitęs savęs suvokimas* visuomenės kontekste (pvz., dėl prarasto statuso, tapimo priklausomu), (5) *išgyvenimai santykyje su kitais* (pvz., izoliacija, supratimo trūkumas, pažeidžiamumas, jautimasis našta, kitų globėjiškumo ar elgesio lyg su kvailu patyrimas), (6) *reabilitacijos patyrimas*, daugiausiai siejamas su neregio lazdelės naudojimu, kuris, savo ruožtu, asocijuojasi su atskyrimu, izoliacija, buvimu kitokiu ir (7) *gydančių aspektų identifikavimas* (pvz., religija, socialinis įsitraukimas, pasirinkimų turėjimas, savarankiškumo siekimas, požiūrio į gyvenimą keitimas, įkvėpiančio pavyzdžio turėjimas ir kt.) (Thurston et al., 2010).

Catama ir kiti (2017) tyrinėjo asmenų, netekusių regėjimo savęs priėmimą ir atskleidė, jog kelias link jo kupinas sunkių išmėginimų, pastangų ir iššūkių. Apibendrinę teminės analizės duomenis, autoriai savęs priėmimą metaforiškai pavadino žodžiu „tikėjimas“ (angl. *F-A-I-T-H*), kurio kiekviena raidė atspindi svarbų regėjimo netekusių asmenų požiūrio į savo gyvenimą aspektą (Catama et al., 2017). Kaip atskleidė tyrimo rezultatai, *šeimos palaikymas* (angl. *family support*), apimantis įvairiapusę – tiek emocinę, tiek fizinę – pagalbą; asmeniniai, akademiniai ar gyvenimo *pasiekimai* (angl. *achievement*); kitų ar iš kitų gaunamas *įkvėpimas* (angl. *inspiration*); laikas (angl.

time) ir viltis (angl. *hope*) yra tie aspektai, kurie lydi regėjimo netekusį asmenį, žengiantį savęs priėmimo keliu (Catama et al., 2017).

Hayeems, Geller, Finkelstein ir Faden (2005) nagrinėjo, kaip asmenys su pigmentinio retinito diagnoze patiria palaipsnį regos funkcijos praradimą. Tyrimo rezultatai atskleidė, jog greta progresuojančių funkcinių su silpnėjančia rega susijusių sunkumų, tyrimo dalyviai taip pat išgyvena besikeičiančio tapatumo procesą: 6 tyrimo dalyviai save laikė reginčiais, 10 – esančiais pereinamojoje stadijoje ir 27 save matė kaip neregius (Hayeems et al., 2005).

Kokybinių duomenų analizė atskleidė keletą svarbių temų. Pirmiausia iškilo *diagnozės sužinojimo ir reagavimo* tema, glaudžiai siejama su medikų komunikacijos ypatumais. Jei apie diagnozę pasakoma tiesmukai ir šiurkščiai, dauguma tiriamųjų nurodė buvę sukrėsti, jei pasitelkiama aptaki ir miglota kalba – tiriamieji pastebėjo sukilus nerimui, o jei gydytojas pasirinkdavo švelnius žodžius, dauguma tiriamųjų nurodė likę viltingi savo situacijos atžvilgiu. Antroji tema – *prasmė* – siejama su bandymu suprasti, kodėl taip įvyko ir ligos priežasčių paieškomis. Trečioji ir centrinė – *tapatumo* – tema siejama su iššūkius keliančiu bandymu priskirti save matančio ar regos negalią turinčio asmens kategorijoms (Hayeems et al., 2005).

Ketvirtoji tema – *elgesio kryptis* – atskleidžia dvi savo tapatumo paieškų procese išryškėjusias elgesio trajektorijas. Kai asmuo save priskiria matančiųjų kategorijai, jis atsisako naudoti pagalbines priemones ar kaip nors keisti savo gyvenimo stilių, taip pat deda pastangas nuslėpti ar užmaskuoti regos negalios ženklus (kas kartais lemdavo įvairius paklydimus, atsitrenkimus ir pan.). Tuo tarpu save priskyresieji neregijų grupei nurodė pasitelkiantys pagalbines priemones, įgyvendinę kai kuriuos gyvenimo būdo pokyčius, kuriuos suvokiantys kaip adaptyvius. Jie ne tik apie savo situaciją paaiškina aplinkiniams, tačiau kartu pagilina savarankiškumo (naudodami pagalbines priemones), kompetencijos (mokydamiesi naujų dalykų) ir saugumo (pvz., vaikščiodami su šunimi vedliu) jausmus. Penktoji tema – *elgesio keitimas* – apima minėtus elgesio pokyčius, įgyvendinamus antrosios elgesio trajektorijos atveju arba ruošimąsi šiems pokyčiams, kai asmuo dar nėra pasirengęs atskleisti savo pažeidžiamumo, viešumoje pasitelkdamas pagalbines priemones. Kaip šeštoji tema iškilo jautrus *pasitikėjimo savimi* klausimas, kuris ypač išryškėjo jaunesnių tiriamųjų pasakojimuose. Nepaisant negalėjimo matyti, kitų akivaizdoje jiems svarbu atrodyti patraukliai (pvz., pasidaryti šukuoseną ar makiažą) (Hayeems et al., 2005).

Ben-Zur ir Debi (2005) atliko tyrimą apie tai, kaip Izraelyje netekę regėjimo asmenys siekia įveikti savo sunkumus. Tyrimo rezultatai atskleidė, jog optimizmas ir teigiami socialiniai palyginimai vaidina itin svarbų vaidmenį, skatinant motyvaciją adaptyviai tvarkytis su regėjimo netekimo keliamais sunkumais ir siekiant palengvinti regėjimo netekusių asmenų reabilitaciją (Ben-Zur & Debi, 2005). Socialinių palyginimų teorija (angl. *social comparisons theory*) šiame tyrime pasitelkiama kaip paaiškinanti asmenų, išgyvenančių sunkias su sveikata susijusias situacijas ar

negalią, įveikos mechanizmus. Teorijoje keliama prielaida, jog lyginimasis su kitais tampa savęs įvertinimo pamatu, padedančiu įvertinti savo situaciją, gebėjimus ar jausmus (Buunk, Gibbons & Reis-Bergan, 1997). Šis lyginimasis gali vykti dviem kryptimis: (1) nukreiptas į viršų (angl. *upward social comparison*), kuomet asmuo lygina save su tais, kurie yra palankesnėje nei jis situacijoje ir (2) nukreiptas žemyn (angl. *downward social comparison*), kuomet asmuo save lygina su prastesnėje situacijoje nei jis esančiais kitais. Vis dėlto, kaip teigia tyrimo autoriai, už pačią kryptį svarbesnės esti paties palyginimo interpretacijos, galinčios būti teigiamos arba neigiamos. Vienas iš veiksnių, vedančių link teigiamų interpretacijų yra optimizmas (Ben-Zur & Debi, 2005).

Kaip atskleidė tyrimo rezultatai, aukštesnis optimizmo lygis susijęs su teigiamais socialiniais palyginimais bei į problemą nukreiptos įveikos mehanizmais ir neigiamai susijęs su neigiamais socialiniais palyginimais bei į emocijas nukreiptos įveikos mechanizmais (Ben-Zur & Debi, 2005). Taigi šiame tyrime optimizmas išskirtas, kaip itin galingas veiksnys, gerinantis regėjimo netekusių asmenų adaptaciją.

Hodge ir Eccles (2013) atliko literatūros analizę, skirtą vienatvės ir socialinės izoliacijos išgyvenimams regėjimo netekusių asmenų imtyje. Apibendrinamos rezultatus, autorės teigia, jog regėjimo neturintys asmenys dažniau jaučiasi vieniši ir socialiai izoliuoti nei neturintys tokių sunkumų. Tokiai situacijai įtakos turintys daugelis veiksnių: gyvenimas vienam, santykių ir socialinio palaikymo trūkumas, individualūs psichologiniai veiksniai (pvz., adaptavimosi prie regėjimo netekties laipsnis, saviveiksmingumas), lytis (kai kurie tyrimai rodo, jog moterys yra vienišesnės už vyrus, tačiau šis skirtumas mažėja su amžiumi), socioekonominis statusas (žemesnio statuso regėjimo netekę asmenys jaučiasi vienišesni ir labiau socialiai izoliuoti), suvokto prasto regėjimo ir „objektyvaus“ prasto regėjimo skirtumas (tyrimai atskleidė, jog dalis prastą regėjimą turinčių asmenų jį suvokia esant prastesniu, nei rodo objektyvūs regėjimo aštrumo rodikliai; šis suvokimas susijęs su socialinės izoliacijos jausmu ir depresijos simptomais) (Hodge & Eccles, 2013).

Nors skirtingi tyrimai nušviečia skirtingus regėjimo netekties aspektus, tačiau, peržvelgus jų rezultatus, matyti, kad bene visais atvejais regėjimo praradimas yra sudėtingas išbandymas, lydimas intensyvių emocinių išgyvenimų. Kita vertus, su laiku asmenys atranda gausybę jiems tinkamų būdų bei strategijų, padedančių įveikti su negalios keliamais apribojimais susijusius sunkumus ir adaptuotis.

1.1.3 Lietuvoje atliktų tyrimų kontekstas

Ieškant Lietuvoje atliktų neregijų patirties ypatumus nagrinėjančių studijų tenka pripažinti, kad tokių esti vos keletas. Dauguma mūsų šalyje organizuotų tyrimų apima bendrą asmenų, turinčių

regėjimo negalią (neišskiriant jos sunkumo) imtį, kartu įtraukiant ir specifinę regėjimo netekusių asmenų grupę.

Greta medicinos srityje atliktų tyrimų, kuriuose nagrinėjami įvairūs fiziologiniai regos sutrikimų aspektai, didesnioji dalis šiame lauke atliktų lietuvių tyrėjų studijų nagrinėja asmenų su regos negalia situacijos darbo rinkoje aspektus (Ušeckienė ir Baranauskienė, 2005, 2006; Baranauskienė, Gudonis ir Tubutienė, 2005; Norkienė, 2007), profesinės reabilitacijos ypatumus (Petrauskienė, 2005), įvairių paslaugų prieinamumą (Kaznauskaitė, 2010; Juchna, 2012), integracijos (Arbočius, 2007; Vilčinskis, 2008; Jonutyte, 2008) bei mokymosi galimybes (Česnaitė, 2007; Savickaitė, 2012). Siekiant suprasti mūsų šalies atliktų tyrimų kontekstą, verta aptarti pagrindines išvagas.

Neregių ir silpnaregių integraciją į darbo rinką nagrinėjusios Ušeckienė ir Baranauskienė (2005) teigia, jog tai, kad žmogus nemato, turi labai didelės įtakos įvairiose jo gyvenimo srityse: akumas su visais savo padariniais „įsibrauna“ į žmogaus asmeninį, šeiminių, visuomeninį bei profesinį gyvenimą, tačiau tai nereiškia, kad aklas žmogus yra bejėgis. Aklujų amerikiečių fondo (*The American Foundation for the Blind*) atstovai teigia, kad pritaikius sąlygas ir technologijas, aklieji gali atlikti bet kokią užduotį, bet kokį darbą ne blogiau nei regintieji (Ušeckienė ir Baranauskienė, 2005). Vis dėlto, kaip teigia autorės, 2005 m. Lietuvoje užimti aklieji ir silpnaregiai sudarė 13 proc. darbingo šios grupės amžiaus asmenų ir jų kasmet mažėja.

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad rinkdamiesi specialybes universitete, neregiai neretai pirmenybę teikia tokioms, kurias studijuoti *gali* ir kurias įgiję galėtų sėkmingai dirbti, o ne tokias, kurių link veda tiesiog noras ar kiti vidiniai motyvai (Ušeckienė ir Baranauskienė, 2005, 2006). Taip pat nemažą reikšmę neregių profesijos pasirinkimui turi vaikystėje išryškėję ir mokykloje pastebėti gabumai bei profesijos prestižas ir perspektyvumas. Profesijos pasirinkimą sąlygoja ir noras padėti žmonėms, taip pat teigiamas aplinkinių postūmis studijuoti, žinių poreikis, geografinė padėtis ir draugų įtaka (Baranauskienė ir kt., 2005). Tyrimuose taip pat pateikiami pavyzdžiai, kuomet į pageidaujamas specialybes (pvz., dirigavimą) neregiai tiesiog nepriimami dėl fizinių apribojimų ir vien jau tai susiaurina galimų studijuoti mokslų spektrą (Ušeckienė ir Baranauskienė, 2005; Petrauskienė, 2005).

Įstoję mokyti į Lietuvos universitetus, neregiai susiduria su tolesniais sunkumais. Kaip rodo tyrimų rezultatai, greta adaptacijos ir orientacijos sunkumų, mokymosi procesą neregiam apsunkina ir pritaikytų priemonių stoka, įgarsintos literatūros, vadovėlių trūkumas (Ušeckienė ir Baranauskienė, 2005; Baranauskienė ir kt., 2005). Kaip teigia Ušeckienė ir Baranauskienė (2005), specialiųjų mokymo priemonių stoka labai apsunkina neregio mokymosi procesą, riboja informacijos kiekį, stabdo neregio tobulėjimą.

Ieškant ir susirandant darbą neregiamis itin svarbi aplinkinių bei organizacijų pagalba. Kaip rodo tyrimai, tik labai maža dalis neregijų įsidarbina be aplinkinių pagalbos. Likusieji darbo vietas atranda padedami draugų, pažįstamų, dėstytojų ar LASS (Lietuvos aklųjų ir silpnaregių sąjungos) atstovų (Ušeckienė ir Baranauskienė, 2005, 2006). Didžioji dalis dirbančių tyrimė (Ušeckienė ir Baranauskienė, 2005) dalyvavusių neregijų yra patenkinti savo darbu ir nenorėtų jo keisti. Kaip teigė vienas iš tyrimo dalyvių, darbas negalią turinčio žmogaus gyvenime užima dar svarbesnę vietą negu reginčio, o nedarbas yra dar skaudesnis (Ušeckienė ir Baranauskienė, 2005).

Kaip rodo Ušeckienės ir Baranauskienės (2006) atlikto tyrimo rezultatai, dauguma neregijų bei silpnaregių yra bedarbiai. Kita jų dalis dirba nekvalifikuotus darbus uždaroje darbo rinkoje. Dažniausiai neregiai tokį darbą renkasi jiems pritaikytose darbovietėse, šiuo atveju LASS įmonėse. Nekvalifikuotą darbą neregiai ir silpnaregiai dirba ir atviroje darbo rinkoje – užima sargų, valytojų ir kitas pareigas. Kvalifikuotą darbą uždaroje darbo rinkoje dirba daug mažiau neregijų ir silpnaregių, o atviroje darbo rinkoje – dar mažiau (Ušeckienė ir Baranauskienė, 2006). Neregiai, vis dėlto pasirinkę studijuoti tokias specialybes kaip ekonomika ar teisė, sugebėjo baigti mokslus ir netgi sėkmingai įsitraukė į darbo rinką, bet tokių yra vienetai visoje Lietuvoje (Ušeckienė ir Baranauskienė, 2005).

Taigi, apibendrinamos savo tyrimą, autorės teigia, jog „atlikta neregijų ir silpnaregių padėties darbo rinkoje analizė patvirtina iškeltą hipotezę, kad neregijų ir silpnaregių integracija į darbo rinką dėl visuomenės požiūrio (nepakankamo artimųjų palaikymo, neigiamo darbdavių požiūrio), neįgaliųjų žmogiškojo kapitalo stokos (išsilavinimo, profesinės patirties ir kompetencijos), dėl nepakankamos socialinės paramos įsidarbinant (valdžios institucijų abejingumo, neįgaliųjų organizacijų neprofesionalumo) vyksta lėtai ir neturi apibrėžtos perspektyvos“ (Ušeckienė ir Baranauskienė, 2006, p. 107). Šio tyrimo rezultatams antrina Arbočius (2007), teigdamas, jog Lietuvoje „žmonių su regėjimo negalia galimybės aktyviai dalyvauti darbo rinkoje labai ribotos. Tai lemia profesinės rehabilitacijos sistemos neefektyvumas, neigiamas darbdavių požiūris, kvalifikuotų specialistų, besirūpinančių neįgaliųjų įdarbinimu trūkumas, darbo vietos nepasiekiamumas žmogui su regėjimo negalia, žemas išsilavinimas, o taip pat ir informacijos stoka“ (Arbočius, 2007, p. 52).

Baranauskienė ir kt., (2005) atliko profesinę sėkmę patyrusių neregijų profesinių interesų ir realių galimybių sąveikos analizę, kuri atskleidė, jog realūs ir visapusiškai pagrįsti profesiniai lūkesčiai jaunystėje turi tiesioginę įtaką vėlesnei neregijų integracijai į darbo rinką. Kaip teigia autoriai, „realūs profesiniai lūkesčiai yra būtent tie „pastiprinimo veiksniai“, sąlygojantys neregijų integraciją darbo rinkoje. Daugumos tiriamųjų profesiniai lūkesčiai jaunystėje buvo apgalvoti, susieti su išryškėjusiais gabumais, šeimos palaikymu ir profesijos prestižu, galimybėmis įsitvirtinti darbo rinkoje. Tyrimo respondentų profesinė sėkmė įrodo realių profesinių lūkesčių svarbą profesinės integracijos procese“ (Baranauskienė ir kt., 2005). Vis dėlto sėkminga neregijų integracija

yra kompleksinis reiškiny, be realių ir pagrįstų profesinių lūkesčių, priklausantis nuo daugelio kitų dalykų, tokių kaip artimųjų palaikymas ir parama, visuomenės pagalba siekiant išsilavinimo, ieškant darbo, paties neregio noras turėti socialinį statusą, noras nebūti našta kitiems. Integracijos sėkmei įtakos turi profesionalumo lygis, turimų žinių kiekis ir kokybė, profesinė kompetencija, patirtis, gebėjimai, įgūdžiai. Be to, kiekvienas sėkmingos profesinės integracijos atvejis yra unikalus, nulemtas ne tik šių išvardintų dalykų, bet ir sėkmės bei atsitiktinumų (Baranauskienė ir kt., 2005).

Kaip minėta, keletas tyrimų nagrinėja įvairių paslaugų prieinamumą neregiam. Kaznauskaitė (2010) savo magistro darbe atliko tyrimą, kuriame analizavo, kiek neregiam prieinamos elektroninės bankininkystės paslaugos. Tyrimo rezultatai atskleidė, jog du iš penkių nagrinėtų bankų skiria pakankamai dėmesio asmenų su regėjimo negalia poreikių tyrimams ir analizei, taip pat rūpinasi vartotojų specialiaisiais poreikiais, priima jų pageidavimus ir pasiūlymus. Tuo tarpu mažiau klientų turintys bankai į specialiųjų poreikių turinčius vartotojus atsižvelgia mažiau. Tą rodo neapgalvotai kuriami tinklalapiai bei problemos, kylančios autorizacijos procese (Kaznauskaitė, 2010). Juchna (2012) savo magistro darbe pateikė elektroninių parduotuvių prieinamumo neregiam analizės rezultatus. Kaip teigia autorius, ne visos lietuviškos elektroninės parduotuvės yra prieinamos neregiam, kadangi vienoje iš analizuotų elektroninių parduotuvių (jų buvo penkios), be reginčio žmogaus pagalbos neregys apsipirkti negalėtų, o dar vienos elektroninės parduotuvės paslaugomis neregiam naudotis itin nepatogu dėl pagrindiniame tinklalapyje, prekės pateikime ir registracijos/prisijungimo procese iškylančių kliūčių (Juchna, 2012).

Neregių mokymosi srityje pagrindinį mokslinių interesų lauką sudaro galimybių mokytis naudojant informacines technologijas analizė. Neregių mokymą taikant IT savo magistro darbe tyrinėjo Savickaitė (2012). Anot autorės, neregių dažnai naudojama programa „Jaws“ yra tinkamiausia programinė įranga mokytis neregius. Informacinės technologijos taip pat stipriai prisideda prie nuotolinių studijų neregiam sklandaus organizavimo ir vykdymo. Pasak Savickaitės (2012), elektroninėse aplinkose *Moodle* ir *WebCT* neregiai gali sklandžiai dirbti kompiuteriu, naudodami „Jaws for Windows“ programą.

Česnuitytė (2007) tyrinėjo Baltijos šalių neregių bei silpnaregių poreikį ir galimybes mokytis nuotoliniu būdu ir nustatė, jog 2007 m. potencialiais nuotolinių studijų studentais galėtų būti ne daugiau kaip trečdalis Baltijos šalių aklųjų ir silpnaregių. Tokį rezultatą autorė aiškina pirmiausia motyvacijos integruotis stoka. Ji ypač būdinga vyresnės kartos bei žemesnio išsilavinimo žmonėms su regos negalia, nors įtakos turi ir daugelis kitų veiksnių: nesuvoktas modernių mokymosi formų poreikis; regėjimo negalią turinčių žmonių poreikiams nepritaikyta skaitmeninė erdvė; nepakankamas kompiuterinio raštingumo lygis; informacijos stoka; nepakankama kursų ir programų pasiūla; nepakankamas visų proceso subjektų bendradarbiavimas (Česnuitytė, 2007). Tačiau, nepaisant esamos padėties ir kliūčių potencialių nuotolinių studijų studentų skaičius tarp

Baltijos šalių aklųjų ir silpnaregių sparčiai auga. Prielaidas sudaro didėjanti aklųjų ir silpnaregių integracija į atvirą visuomenę ir atvirą darbo rinką, kurioje didėja reikalavimai jų profesinėms žinioms bei bendriesiems gebėjimams. Kita vertus, nuolat ir sparčiai tobulėjanti nuotolinių studijų sistema su plėtojama kursų ir programų pasiūla, atitinkanti potencialių studentų poreikius, atveria daugiau galimybių ir žmonėms su regos negalia (Česnaitytė, 2007).

Bendrai asmenų su regėjimo negalia socialinę integraciją nagrinėjęs Arbočius (2007) teigia, jog neįgaliųjų socialinės integracijos procesai Lietuvoje vyksta gana lėtai. Šie asmenys dažnai įvairiais būdais yra išskiriami iš bendro visuomenės konteksto, pernelyg dažnai akcentuojant žmogaus negalią, o ne jo gebėjimus ir potencines galias. Kaip teigia autorius, socialinę neregųjų ir silpnaregių integraciją stabdo ir fizinės aplinkos nepritaikymas. Dažnai neregijai tampa aplinkos įkaitais: nepritaikyta darbo vieta, viešoji aplinka neleidžia jiems savęs realizuoti, parodyti savo tikruosius gebėjimus, o tai ženkliai mažina integracijos galimybes (Arbočius, 2007).

Pabrėžiamas ir asmenų su regėjimo negalia bendruomenės uždarumas, kuris taip pat stabdo sėkmingą integraciją. Pasak Arbočiaus (2007), neįgaliųjų švietimo įstaigos yra gana izoliuotos, jose sudaroma specifinė socialinė aplinka, kuri ateityje neįgaliajam jaunuoliui gali sukelti tam tikrų kliūčių sėkmingai įsilieti į visuomenę. Taip pat neįgaliųjų organizacijos dažnai pačios izoliuoja save, savo problemas spręsdamos organizacijos viduje, neieškodamos valstybinių organizacijų dėmesio ir paramos (Arbočius, 2007). Taip pat ir šeimos kuriamos tarp tą pačią negalią turinčių žmonių ir tokiu būdu randasi glaudus šios bendruomenės narių bendradarbiavimas, bandant išvengti kontakto su visuomene. Taigi sukurta specifinė socialinė aplinka neregijams suteikia saugumo jausmą, bet taip pat riboja jų socialinės integracijos procesus (Arbočius, 2007).

Kaip matyti, dauguma Lietuvoje neregijų problematiką nagrinėjančių tyrimų akcentuoja socialinius aspektus – integraciją į visuomenę ar darbo rinką, paslaugų prieinamumą, mokymosi galimybes ir kt. Tuo tarpu gilesnius, su pačiu regėjimo netekimu ir jo neturėjimu susijusius išgyvenimus analizuojančių tyrimų trūksta. Taip pat dauguma aptartų tyrimų atlikti daugiau nei prieš dešimtmetį, todėl, galima manyti, jog dalį tyrimų rezultatų šiuo metu reiktų patikslinti bei atnaujinti. Taigi, analizuojant Lietuvoje atliktų su neregijais susijusių tyrimų kontekstą, jaučiamas ryškus naujų, aktualių tyrimų poreikis, nagrinėjantis šiandienos problematiką, o vidinius šių asmenų išgyvenimus bei patirtis atskleidžiančių studijų trūko tiek prieš dešimtmetį, tiek šiuo metu.

1.2 Išgyvenimai numatant netektį: priešlaikinio sielvarto samprata

Ne visuomet netektis asmenį ištinka staiga ir netikėtai. Yra įvairių atvejų (pvz., artimo žmogaus mirtina liga, numatoma galūnės amputacija ar akių liga, neišvengiamai lemsianti regėjimo

netektį), kai būsimą netektį galima numatyti ir jai pasiruošti. Visais atvejais asmuo patiria tam tikro laipsnio su netektimi susijusius išgyvenimus, tačiau verta analizuoti, kokią įtaką šių išgyvenimų intensyvumui ir dinamikai turi išankstinis žinojimas apie netektį ir galimybė jai pasiruošti. Vienas konceptų, aiškinančių išgyvenimus, patiriamus apie netektį žinant iš anksto yra priešlaikinio sielvarto (angl. *anticipatory grief*) konceptas.

Aiškiausią ir tiksliausią priešlaikinio sielvarto termino apibrėžimą pasiūlė Aldrich (1974), teigdamas, jog priešlaikinis sielvartas yra bet kuris sielvartas, atsirandantis prieš netektį ir yra atskiras nuo sielvarto, kuris pasireiškia netekties metu ar po jos. Tai sudėtingas ir subjektyvus išgyvenimas, apimantis platų spektrą emocinių, kognityvinių ir elgesio reakcijų, lydinčių netekties numatymą, laukimą ir ruošimąsi jai (Aldrich, 1974; Reynolds & Botha 2006). Pasak Toyama ir Honda (2016), priešlaikinis sielvartas yra normali reakcija į netekties numatymą ir yra labai svarbi natūralaus netekties įveikos proceso dalis. Shore, Gelber, Koch ir Sower (2016) priešlaikinį sielvartą apibūdina kaip intensyvių emocinių reakcijų spektrą, kuris gali apimti atsiskyrimo nerimą, egzistencinę vienatvę, neigimą, liūdesį, pyktį, pasipiktinimą, kalbę, išsekimą ir beviltiškumą. Šis specifinis sielvartas yra nesąmoningas procesas, pasireiškiantis tuomet, kai asmens stabilumas yra stipriai sutrikdomas, dažniausiai – sužinojus nepageidaujamą ir netikėtą diagnozę. Vieni ryškiausių priešlaikinio sielvarto simptomų – depresija (apimanti ir fizinius simptomus – nemigą, apetito sutrikdymus ir kt.), nerimas bei emocinis skausmas. Šis patyrimas taip pat apima gedėjimą, įveiką ir ateities planavimą, įtraukiant artėjančią netektį (Shore et al., 2016).

Aldrich (1974) pabrėžia, kad priešlaikinis sielvartas nėra tapatus sielvartui, išgyvenamam po netekties dėl šių aspektų (Aldrich, 1974; Sweeting & Gilhooly, 1990):

1. Jis paprastai išgyvenamas tiek paties paciento, tiek jo šeimos;
2. Jis negali būti itin ilgai ištęstas (kaip, pavyzdžiui, komplikuotas gedėjimas po artimojo mirties), kadangi visuomet yra jo pabaigos taškas – įvykusi netektis;
3. Teoriškai su laiku jis turėtų labiau spartėti nei silpnėti;
4. Yra ambivalentiškas, todėl jautresni asmenys jį gali lengviau neigti nei įprastą sielvartą po netekties;
5. Apima vilties ir lūkesčių stadiją.

Į priešlaikinį sielvartą žvelgdami kaip į psichosocialinį konceptą, Fulton ir Gotesmann (1980) pateikia kitokį kriterijų, skiriantį įprastą sielvartą po netekties ir priešlaikinį sielvartą. Pasak jų, po netekties gedintis asmuo gali visiškai prisiimti gedinčiojo *vaidmenį* lyginant su tais, kurie netekties dar neišgyveno, nors ji ir yra numatoma (Fulton & Gotesmann, 1980). Anot Rando (1986), dažnai pasitaikantis teorinis nesusipratimas, lydintis priešlaikinio sielvarto konceptą, yra manymas, jog, kadangi įprasto gedėjimo sveika pabaiga yra galutinis atsiskyrimas, taip pat ir priešlaikinio sielvarto

galutinė stadija turėtų būti atsitraukimas nuo mirštančio asmens. Autorė teigia, jog atsiskyrimas ir rūpesčio bei meilės suteikimas nėra nesuderinami (Rando, 1986).

Šio reiškinio tyrinėjimų istorija prasidėjo prieš daugiau nei 7 dešimtmečius. Šiuo metu klasika apie netekties sielvartą tapusioje publikacijoje „Staigaus sielvarto simptomai ir valdymas“ (*Symptomatology and Management of Acute Grief*), psichiatras Eric Lindemann (1944) atkreipė dėmesį į Antrajame pasauliniame kare dalyvavusių kareivių artimųjų reakcijas. Kadangi mirties grėsmė buvo visada šalia, kareivių artimieji ne tik patirdavo netekties stadijoms būdingus išgyvenimus (depresija; nuolatinis galvojimas apie asmenį bei būdus, kuriais jis galėjo mirti; pakitusios būsenos laukimas, kurią tai galimai sukels), bet kartais jų sielvartas būdavo toks išbaigtas, kad grįžę kareiviai būdavo priimami net su atstūmimu – pavyzdžiui, vos grįžus jų žmonos pareikalavo skyrybų (Lindemann, 1944).

Tokį atstūmimą autorius aiškino Freud teorinių įžvalgų šviesoje, kur ryškiausią vaidmenį atliko „sielvarto darbo“ (angl. *grief work*) konceptas. Atitinkamai, netenkant artimojo neišvengiamai tenka išgyventi emocinį su netektimi susijusį skausmą ir, galiausiai, paleisti su artimuoju puoselėtą ryšį. Lindemann (1944) priešlaikinio sielvarto sampratą grindė prielaida, jog kareivių žmonos, dėl nuolatinės mirties ir vyrų netekties grėsmės, pradėdavo sielvarto darbą dar iki netekties ir tokiu būdu atsiskirdavo nuo sutuoktinių bei savo dėmesį nukreipdavo į kitus tarpasmeninius santykius (Lindemann, 1944; Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro & Guldin, 2016). Taigi, kaip teigia Lindemann (1944), nors priešlaikinis sielvartas gali apsaugoti nuo intensyvaus staigos žinios apie mirtį poveikio, tačiau taip pat gali tapti kliūtimi tais atvejais, kai asmuo, dėl kurio sielvartaujama ir sielvartaujantysis vėl susitinka. Panašaus požiūrio laikosi Fulton ir Fulton (1971), kalbėdami apie reintegracijos sunkumus, kuriuos patiria asmenys, grįžę iš įkalinimo įstaigų ar po ilgų hospitalizacijos laikotarpių. Kadangi jų ilgai nebūna šalia, jų šeimos nariai išvysto naujus santykius, kuriuose grįžusiems nelieta vietos (Fulton & Fulton, 1971).

Priešlaikinio sielvarto terminas istorinėje perspektyvoje kito. Kai kurie autoriai (pvz., Rando, 1986) prioritetą teikia priešlaikinio gedėjimo (angl. *anticipatory mourning*) sąvokai. Pastarąją sąvoką itin griežtai kritikavo Fulton (2003). Rolland (1990) yra pasiūlęs priešlaikinės netekties (angl. *anticipatory loss*) terminą. Priklausomai nuo konteksto taip pat vartojamos priešmirtinio sielvarto (angl. *pre-death grief*) bei sielvarto prieš netektį (angl. *pre-loss grief*) sąvokos. Kai kurie autoriai mėgina atskirti asmens, sergančio mirtina liga ir jo artimųjų išgyvenamą priešlaikinį sielvartą. Pavyzdžiui, sunkiai sergančio ar mirštančio paciento sielvartui apibrėžti Kübler Ross (2009) vartoja pasiruošiamojo sielvarto (angl. *preparatory grief*) sąvoką ir sieja ją su ketvirtosios gedėjimo stadijos – depresijos – išgyvenimais. Nors toks terminologijos nenuoseklumas komplikuoja koncepto sampratą, tačiau, net ir skirtingai pavadintas, reiškinys išlaiko esminius jį apibrėžiančius aspektus. Šiame darbe vartojamas istoriškai susiklostęs pirmasis reiškinį

apibrėžiantis priešlaikinio sielvarto terminas, tačiau analizuojama ir kitus sąvokos variantus siūlanti literatūra.

Priešlaikinio sielvarto reiškinio tyrinėjimų istorija pažymėta diskusijomis ir prieštaromis nuo pat jo atsiradimo. Būta autorių (Glick, Weiss & Parkes, 1974; Parkes & Weiss, 1983; Silverman, 1974), teigiančių, kad priešlaikinio sielvarto reiškinys negalės egzistuoti, kadangi sielvartas išimtinai esąs reakcija į netektį dėl mirties ir negali būti išgyventas „į priekį“ (Reynolds & Botha, 2006). Tačiau, nepaisant diskusijų ir kontroversijų, buvo atliekama gausybė tyrimų ir siekiama išsiaiškinti, kokį poveikį priešlaikinis sielvartas turės gedėjimui po netekties.

1.2.1 Priešlaikinio sielvarto įtaka išgyvenimams po netekties

Nuo tada, kai Lindemann (1944) iškėlė priešlaikinio sielvarto sąvoką, šis reiškinys imtas gausiai tyrinėti pacientų, sergančių mirtinomis ligomis (tokiomis, kaip vėžys) ir jų šeimų kontekste. Ypač didelę šių tyrimų dalį sudarė tėvų reakcijų į mirtinomis ligomis sergančių vaikų netektį tyrinėjimai (pvz., Bozeman, Orbach & Sutherland, 1955; Natterson & Knudson, 1960; Chodoff, Friedman & Hamburg, 1964). Kaip parodė tyrimai, sunkiomis ligomis sergančių pacientų artimieji būna tokie susirūpinę galima netektimi ir išsiskyrimu su sergančiuoju, kad lėtai patiria normalaus gedėjimo stadijas (neigimą, pyktį, derybas, depresiją bei susitaikymą) ir toks emocinis pasiruošimas neretai sumažindavęs sielvarto po mirties intensyvumą (Sweeting & Gilhooly, 1990).

Dalis autorių (Margolis et al., 1988; Gilliland & Fleming, 1998; Zilberfein, 1999) į priešlaikinį sielvartą žvelgia, kaip į adaptacinį mechanizmą. Remiantis šiuo požiūriu manoma, jog netikėta ir staigi mirtis sukelia stiprias gedėjimo reakcijas, tuo tarpu artėjančios mirties numatymas ir patiriamas priešlaikinis gedėjimas sušvelnina sielvarto reakcijas kai mirtis tampa realybe. Tokiu atveju gedintysis turi galimybę užbaigti visas neužbaigtas užduotis, atsisveikinti, išsiaiškinti bet kokius nesusipratimus, pasiruošti socialiniams po netekties kiliantiems iššūkiams ir tokiu būdu lengviau išgyventi gedėjimo laikotarpį, kai mirtis priartės (Zisook, 2000).

Taigi gausybė tyrimų (Natterson & Knudson, 1960; Chodoff et al., 1964; Fulton & Fulton, 1971; Gilliland & Fleming, 1998 ir kt.) patvirtina teigiamą adaptacinį priešlaikinio sielvarto poveikį, kadangi gedinčiojo sielvarto intensyvumas po artimojo mirties sušvelnėja. Pavyzdžiui, Kramer (1996–1997) pastebėjo, kad savo vyrų mirties laukimo laikotarpiu, jų žmonos patiria tam tikro laipsnio emocinį atsiskyrimą, tačiau tai išgyvena ne naujų santykių kūrimo kontekste. Rezultatai atskleidė, jog šis emocinis atsiskyrimas sutuoktinio mirties laukimo metu turėjo teigiamą poveikį pomirtiniam gedėjimui, tačiau kartu neprarandant vyro ir žmonos ryšio dabartyje. Šio

tyrimo rezultatai prieštaravo Lindemann (1944) įžvalgoms, kad priešlaikinis sielvartas esti grėsmė santykiams ir gali vesti į savo artimojo palikimą dar iki jo netekties (Reynolds & Botha, 2006).

Vis dėlto ne visi tyrimai patvirtina teigiamą priešlaikinio sielvarto poveikį pomirtiniam gedėjimui. Pavyzdžiui, Clayton, Halikas, Maurice ir Robins (1973) pastebėjo, jog asmenys, kurie patyrė priešlaikinį sielvartą, dar sunkiau išgyveno pirmąjį gedėjimo mėnesį ir pirmuosius metus nei tie, kurie priešlaikinio sielvarto neišgyveno. Blank (1974) taip pat atkreipė dėmesį, jog asmenys, kurie gedėjimo procesą užbaigė per užsitęsusį artimojo ligos laikotarpį, netrukus po jo mirties būdavo pasirengę grįžti prie savo įprasto ritmo. Tačiau tokiu atveju gedintysis patirdavo stiprius kaltės jausmus, kadangi aplinkiniai tai vertindavo kaip nepriimtina elgesį žmogui, išgyvenančiam savo artimojo netektį (Reynolds & Botha, 2006).

Weiss (1988) pripažįsta, kad netekties numatymas veda prie planavimo ir pasiruošimo būsimai mirčiai, tačiau gali nesumažinti sielvarto patyrimo vėlesniame gedėjimo procese (Weiss, 1988). Anot jo, palengvėjimas po gedulo turėtų apimti šiuos procesus: (1) kognityvinį priėmimą (angl. *cognitive acceptance*), (2) emocinį priėmimą (angl. *emotional acceptance*), (3) tapatumo pakitimą (angl. *identity change*) ir (4) naujus socialinius ryšius (angl. *new social linkages*). Autorius teigia, kad priešlaikinis sielvartas gali būti klaidinanti sąvoka, nurodanti atsigavimą po netekties, kuri dar neįvyko (Weiss, 1988; Ivancovich & Wong, 2008).

Pasak Ivancovich ir Wong (2008), tai, ar priešlaikinis sielvartas turi teigiamą poveikį, galimai priklauso nuo to, ar jis baigiasi mirties priėmimu bei pasirengimu žvelgti į ateitį. Kaip rodo Vachon ir kitų (1977) tyrimas, 40 proc. moterų, kurioms buvo pasakyta apie būsimą sutuoktinio mirtį, atsisakė tikėti diagnozės realumu. Autoriai mano, kad mirtina liga galėjo būti suvokta kaip tiesiog užsitęsusi ir mirtis nebuvo numatoma bei laukiama. Toks neigimas „blokuoja“ mirtinos diagnozės suvokimą, todėl priešlaikinis sielvartas negali būti išgyvenamas (Vachon et al., 1977). Panašius rezultatus atskleidžia ir Parkes (1970) tyrimas, kuriame dauguma respondenčių atsisakė priimti savo sutuoktinių artėjančios mirties ženklus. Taigi pats faktas, kad artimas asmuo serga mirtina liga, dar nereiškia, jog mirtis iš tiesų numatoma ir priešlaikinis sielvartas išgyvenamas (Reynolds & Botha, 2006).

Weisman (1974) teigia, kad, net jei priešlaikinis sielvartas nesumažina gedėjimo sielvarto, jis pradeda mylimo žmogaus paleidimo ir mokymosi, kaip užpildyti atsiveriančią tuštumą procesą. Welch (1982) siūlo, kad priešlaikinis sielvartas turėtų būti suprantamas kaip galimybė patirti emocinę repeticiją, tikintis, kad ji sušvelnins vėlesnį emociškai intensyvių gedėjimo procesą. Huber ir Gibson (1990) teigia, jog priešlaikinis sielvartas taip pat gali būti suprantamas, kaip mediacijos procesas (angl. *mediating process*), turintis įtakos vėlesniems netekties išgyvenimams (Huber & Gibson, 1990; Ivancovich & Wong, 2008).

Longitudinis Stroebe ir Stroebe (1993) tyrimas atskleidė, jog tai, kokią įtaką priešlaikinis sielvartas turės išgyvenimams po mirties, priklauso ir nuo vidinio kontrolės lokuso. Pasak autorių, neturėjimas galimybės išgyventi priešlaikinio sielvarto laikotarpio sustiprina pomirtinio gedėjimo intensyvumą. Tačiau asmenys, kurie išgyveno priešlaikinį sielvartą ir turėjo žemą vidinį kontrolės lokusą, išgyveno stipresnius depresijos simptomus ir išsakė daugiau somatinių skundų nuo 4 iki 7 mėnesių po netekties, tuo tarpu asmenys, turintys aukštą vidinį kontrolės lokusą buvo mažiau paveikti netekties (Stroebe & Stroebe, 1993; Reynolds & Botha, 2006).

Pasak Moon (2016), išgyvenimai prieš netektį gali būti tiesiogiai susiję su komplikuoju gedėjimu (angl. *complicated grief*) po netekties. Jeigu prieš netektį asmuo patiria sveiką ir išbaigtą priešlaikinį sielvartą, tai gali palengvinti jo išgyvenimus po netekties. Tačiau jeigu priešlaikinio sielvarto procesas vyksta komplikuočiai ir nėra iki galo išgyvenamas, tai tampa rizikos veiksniu po netekties atsirasti komplikuočiam gedėjimui. Taip pat tvirtinama, jog neišspręstas priešlaikinis sielvartas gali lemti itin sudėtingus gedėjimo epizodus netgi praėjus metams po netekties fakto (Moon, 2016).

Kaip matyti, priklausomai nuo tyrimo atlikimo sąlygų ir konteksto, priešlaikinis sielvartas gali atsiskleisti kaip teigiamą ar neigiamą poveikį pomirtiniam gedėjimui turintis reiškinys. Pasak Reynolds ir Botha (2006), tokį rezultatų nenuoseklumą gali lemti daugybė tiek su pačiu konceptu, tiek su tyrimų aplinkybėmis bei metodologija susijusių priežasčių: nepakankama koncepto operacionalizacija dėl jo subjektyvumo, žymūs metodologiniai tyrimų skirtumai, instrumentų (ne)validumas, su tiriamą populiacija susijusios priežastys (pvz., kai kuriuose tyrimuose buvo tiriamos vien moterys, tuo tarpu kituose – abiejų lyčių asmenys; individualių skirtumų reikšmės sumenkinimas) ir kt.

Šiuo metu priešlaikinio sielvarto konceptas gausiai tyrinėjamas paliatyvosios pagalbos ir slaugos kontekstuose. Pasak Moon (2016), šiuose tyrimuose reiškinio samprata papildyta keletu aspektų: išskiriamas dabarties trūkumas (angl. *current absence*) ir ateities trūkumas (angl. *future absence*). Pirmasis terminas siejamas su šeimos nario priešlaikinio sielvarto išgyvenimu, kai esamu laiku jaučiamas sergančio artimojo trūkumas namų aplinkoje dėl jo buvimo slaugos paslaugas teikiančioje įstaigoje. Tuo tarpu antrąją sąvoką apibrėžiamas klasikinis požiūris į priešlaikinį sielvartą, kuomet netektis yra projektuojama į ateitį (Moon, 2016).

1.2.2 Priešlaikinis sielvartas regėjimo praradimo dėl ligos kontekste

Didžioji dauguma priešlaikinio sielvarto reiškinį analizuojančių tyrimų buvo atlikti netekčių dėl mirties kontekste. Kita vertus, literatūroje pažymima, kad priešlaikinio sielvarto išgyvenimai

gali lydėti ir su mirtimi nesusijusias netektis. Pavyzdžiui, Rolland (1990) priešlaikinės netekties sąvoką taikė įvairaus pobūdžio netektims – fizinei, psichologinei ar santykių. Ši samprata taip pat apima nusistovėjusių vaidmenų šeimos sistemose netektį: autorius teigė, jog šeimos sukuriiančios prasmės, kurios asmeniui leidžia išlaikyti kompetencijos pojūtį. Nors Rolland (1990) vartoja terminą „netektis“, jo išvalgos daugeliu aspektų panašios į tų autorių, kurie tyrinėja priešlaikinio sielvarto konceptą.

Rando (2000) taip pat pabrėžia, kad priešlaikinis sielvartas gali būti siejamas su kito pobūdžio netektimis. Tai gali būti kūno dalių (pvz., amputacija), kūno funkcijų (pvz., tam tikrų dalių nevaldymas), gebėjimų (pvz., atminties), konkrečių ateities planų, neįvykdytų užduočių bei daugelio kitų dalykų netektis (Rando, 2000). Taigi šios teorinės išvalgos leidžia daryti prielaidą, jog priešlaikinio sielvarto reiškinys galėtų būti nagrinėjamas ir negrįžtamos regėjimo funkcijos netekties kontekste.

1.3 Įveika netekčių ir sudėtingų gyvenimo pokyčių akivaizdoje: dvejojo proceso modelis

Asmens gyvenimo trajektoriją apibrėžia tiek jo paties veiksmai ir sprendimai, tiek veiksniai, kurių kontroliuoti jis negali. Kiekvieno gyvenimas kupinas trokštamų ir nepageidaujamų, tikslingų ir atsitiktinių veiksmų nulemtų pokyčių. Pusiausvyros laipsnis tarp šių dviejų polių priklauso nuo įvairių, tiek individualių, tiek socialinių bei kultūrinių veiksmų. Pavyzdžiui, negalia atneša intensyvius su netektimi ir kontrolės praradimu susijusius išgyvenimus, sutrikdančius šią pusiausvyrą (Brandtstädter, 2009).

Funkcinių ar socialinių išteklių praradimas gali sukelti tolesnę netekčių grandinę. Paprastai tikimasi, kad tokiais atvejais asmuo subjektyviai patirs žemesnę gyvenimo gerovę ir atsidurs aukštesnėje depresijos rizikos zonoje. Nors subjektyvi pusiausvyra tarp asmens siekių ir netekčių rodo neproporcingai nusvirusi negatyvių išgyvenimų pusėn, tačiau iš tiesų tai stipriai nepaveikia subjektyvios gyvenimo kokybės (Brandtstädter, 2009). Tai empiriniuose tyrimuose nusakoma, kaip paradoksalaus pasitenkinimo (angl. *satisfaction paradox*) reiškinys, nurodantis, jog objektyviai neigiami asmens gyvenimo veiksniai turi palyginti nedidelę įtaką subjektyviai jo gyvenimo kokybei. Anot Brandtstädter (2009), suprasti tokiose situacijose išryškėjančius adaptacinius procesus yra esminis teorinis tyrinėjimų apie gyvenimo gerovę ir subjektyvią jo kokybę iššūkis. Pasak autoriaus, tokie asmenybės bruožai, kaip saviveiksmingumas ir suvokta kontrolė, neabejotinai didina gyvenimo gerovę. Ne mažiau svarbios esti adaptyvios savybės, leidžiančios priderinti asmeninius siekius prie gyvenimo eigoje besikeičiančių galimybių, priimti savo

biografijos tikrovę ir išsilaisvinti nuo pykčio ar savigailos dėl nepasiektų tikslų ar neįgyvendintų siekių (Brandtstädter, 2009).

Dvejopo proceso modelių (angl. *dual-process model*, Brandtstädter & Renner, 1990; Brandtstädter, Wentura & Greve, 1993; Brandtstädter & Greve, 1994; Brandtstädter, 1999; Brandtstädter & Rothermund, 2002); Brandtstädter, 2009) siekiama paaiškinti, kaip asmuo reaguoja ir kokius įveikos būdus pasitelkia netekčių ir sudėtingų gyvenimo pokyčių (tokių, kaip liga ar negalia) akivaizdoje. Modelio esmę sudaro dviejų adaptacinių arba įveikos būdų (angl. *adaptive/coping modes*), kuriais asmuo neutralizuoja arba siekia įveikti neatitikimus tarp norimos ir esamos situacijos bei tarp realiojo ir idealiojo aš reprezentacijų išskyrimas bei sąveika.

Vienu atveju asmuo aktyviai stengiasi pakeisti esamą situaciją, todėl tai labiau atitinka jo asmeninius tikslus bei siekius. Vis dėlto tam tikrose situacijose šios pastangos gali pasirodyti esančios neefektyvios, kadangi kai kurie tikslai ar sau keliami reikalavimai gali viršyti asmens kontrolės ribas. Tokiais atvejais tikslų ir realios situacijos neatitikimai gali būti neutralizuojami, sumažinant juos iki įgyvendinamo ar labiau situacijos apribojimus atitinkančio lygio (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Šis procesas tampa itin svarbus, kai pastangos, dedamos esamai situacijai pagerinti ar aplinkybėms pakeisti, neatneša siekiamo rezultato. Šiuos du adaptacijos būdus modelio autorius Jochen Brandtstädter pavadino asimiliacijos (angl. *assimilative mode*) ir akomodacijos (angl. *accommodative mode*) įveikos būdais (Brandtstädter, 2009).

Šios sąvokos asocijuojasi su gerai žinomais J. Piaget kognityvinės raidos teorijoje vartojamais asimiliacijos ir akomodacijos konceptais, tačiau šio modelio rėmuose jie traktuojami kitaip. Kaip ir dvejopo proceso modelyje, Piaget teorijoje išskiriami du baziniai adaptacijos būdai, kurie funkcionuoja kaip priešingi vienas kitam, tačiau tuo pat metu vienas kitą papildo. Piaget teorijos kontekste asimiliacijos ir akomodacijos procesai siejami su kognityvinių schemų taikymu ir koregavimu, tuo tarpu dvejopo proceso modelio rėmuose šios sąvokos nurodo skirtingus būdus, kuriais siekiama atitikimo tarp trokštamų ir realių aplinkybių (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Pasitelkdamas asimiliacijos būdą, remdamasis asmeninėmis siekiamo tikslo ar rezultato reprezentacijomis, asmuo stengiasi pakeisti situaciją ir, jei reikalinga, savo elgesį. Taikant akomodacijos būdą, asmens tikslai ir siekiai yra priderinami prie to, kas esamomis aplinkybėmis yra įmanoma ir realiai įgyvendinama (Brandtstädter, 2009).

Šio teorinio modelio atsiradimą sąlygojo XX a. 9 dešimtmetyje atlikti tyrimai, kuriuose buvo nagrinėjami tikslų siekimo pokyčiai ir įsitikinimai apie savo kontrolę suaugusiojo amžiuje. Skirtinguose tyrimuose autoriai pakartotinai pastebėjo, kad esant kuo didesniai suvoktą skirtumui tarp tikslo ir esamos situacijos, tuo mažiau tiriamieji vertino šio tikslo svarbą (Brandtstädter, 2009). Taigi, kuomet tikslai rodosi nepasiekiami, jų reikšmingumo sumažinimas gali sušvelninti netekties ir beviltiškumo išgyvenimus. Dvejopo proceso modelis ypač pasiteisino,

nagrinėjant klausimus, susijusius su adaptacijos pokyčiais ir sunkumais vyresniame amžiuje (Brandtstädter, 2009).

1.3.1 Asimiliacijos proceso funkcijos sudėtingų pokyčių ir netekčių įveikoje

Kaip teigia dvejopo proceso modelio autorius (Brandtstädter, 2009; Brandtstädter & Rothermund, 2002), tam, kad asmuo pasiektų socialiai priimtą „gero gyvenimo“ standartą bei sau pačiam reikšmingus rezultatus gyvenimo tėkmėje, jis deda tikslingas pastangas, taigi pasitelkia *asimiliacijos* mechanizmą. Priklausomai nuo asmens žinių, tikslų, projekcijų, gyvenimo siekių, kurie jam asmeniškai svarbūs, šios asimiliacinės pastangos bei veiklos gali būti įvairių formų. Kasdieniu tokio proceso pavyzdžiu tampa siekis priderinti kintančią savo išvaizdą prie trokštamo ir idealaus kūno reprezentacijų fiziniais pratimais, plastinėmis operacijomis ar įvairiais kitais būdais. Įvairiomis treniruotėmis bei mokymusi taip pat stengiamasi išvengti su vyresniu amžiumi siejamų kognityvinių funkcijų silpnėjimo ar praradimo (pvz., atminties). Dvasiniame gyvenime asimiliacinės pastangos dedamos siekiant tam tikrų moralinių idealų ar laikantis normatyvinių lūkesčių (Brandtstädter, 2009). Šių pastangų kryptis taip pat priklauso nuo konkretaus socialinio, kultūrinio ar istorinio konteksto teikiamų galimybių ar apribojimų.

Taigi dauguma asmens gyvenimo veiklų paskiriamos trokštamo „aš“ reprezentacijų realizavimui. Visa tai pripildyta prasmų, kurios gali įvairuoti asmens vystymosi proceso metu, skirtingų vaidmenų ar tikslų kontekstuose bei aplinkose. Taigi, šis procesas tęsiasi ir kinta viso gyvenimo metu. Jeigu ankstyvoje suaugystėje šios pastangos daugiausiai nukreiptos į atsiskyrimo siekį ir ateities planų įgyvendinimą, tai vėlesniame gyvenime išlaikyti asmeniui svarbias kompetencijas bei išteklius, išvengti ar kompensuoti funkcinės netektis tampa dominuojančiomis užduotimis (Brandtstädter, 2009).

Esminė asimiliacinių pastangų charakteristika yra atkaklus pasišventimas tikslams bei siekiamiems standartams, kurie atitinka tikrąjį asmens gyvenimo dizainą ir asmeninį vystymąsi. Tokių pastangų kiekis kinta, kai susiduriama su galimybių išteklių sumažėjimu. Susidūręs su tokiais apribojimais, asmuo nedelsdamas mobilizuoja rezervinius išteklius ir pastiprina kompensacines pastangas (Brandtstädter, 2009).

Kompensacinių pastangų atsiradimas žymi vėlyvą asimiliacijos fazę, kuomet atkaklus savo tikslų ar asmeninių standartų laikymasis tampa ypač ryškus. Kai tikslai ir siekiai daugiau nebeatitinka asmens galimybių ir kompensacinių išteklių, jie netenka savo kaip prasmės šaltinių reikšmingumo ir, kol asmuo vis dar tvirtai laikosi ankstesnių tikslų bei siekių, kaip reakcija į tai gali kilti beviltiškumo ir depresijos išgyvenimai. Taigi, kaip teigia dvejopo proceso modelio autorius,

silpnėjantys su tikslu siejami kontrolės įsitikinimai ir negrįžtamos netekties patyrimas sukuria terpę rastis *akomodaciniam* adaptacijos būdui (Brandtstädter & Rothermund, 2002).

1.3.2 Akomodacijos kaip įveikos proceso funkcijos praradimų akivaizdoje

Tiksmai ar siekiai gali išlaikyti savo patrauklumą ir vertę net tuomet, kai asmuo nemato jokio kelio jiems pasiekti. Viena vertus, tai funkcionuoja kaip motyvacija toliau ieškoti ir spręsti problemą. Kita vertus, neįgyvendinamo tikslo siekimas gali tapti disfunkcišku tuomet, kai tai trukdo nukreipti dėmesį į kitus, didesnę potencialą turinčius tikslus ar siekius (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Taigi, akomodaciniai procesai veikia prieš tokio perdėto pasišventimo būsenas, tokiu būdu sumažindami tikimybę, kad asmuo investuos nepakankamus ar jį išsekinsiančius resursus į neįgyvendinamus tikslus ar gyvenimo trajektorijas (Brandtstädter, 2009).

Jeigu asimiliacines pastangas motyvuoja neatitikimas tarp realios situacijos ir trokštamo rezultato vertės reprezentacijų, tai adaptacinė akomodacinių procesų funkcija apima šio skirtumo dekonstrukciją ir kognicijų, kurios palaiko su neadekvačiu tikslu susijusį investavimą, prieinamumo ir patikimumo sumažinimą. Akomodacijos procesai apima neįgyvendinamų tikslų atsisakymą, asmeninių siekių ir savęs vertinimo standartų koregavimą, pozityvių esamos situacijos aspektų radimą, prasmės pamatymą negrįžtamos netektyse ir sudėtinguose gyvenimo pokyčiuose. Esminė akomodacinės įveikos ypatybė yra lankstus anksčiau išsikeltų tikslų ar siekių pritaikymas esamiems veikimo ištekliams (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Svarbu pažymėti, kad, nors slopinamos tolesnės pastangos neįgyvendinamo tikslo atžvilgiu, akomodaciniai procesai nesustabdo asimiliacinių pastangų apskritai, tačiau labiau veikimo resursus padeda nukreipti į naujus, esamoje situacijoje daugiau potencialo turinčius tikslus (Brandtstädter, 2009).

Tokie reiškiniai, kaip depresija, ruminavimas ir savigaila rodo, kad perėjimas nuo asimiliacinių prie akomodacinių įveikos būdų nėra visuomet sklandus ir paprastas. Pagrindiniai veiksniai, lemiantys šių dviejų adaptacijos būdų pusiausvyrą yra įsitikinimai apie kontrolę, neįgyvendinamų tikslų svarbą ir (ne)pakeičiamumas, taip pat kognicijų, palaikančių teigiamą anksčiau nemalonios situacijos įvertinimą, prieinamumas (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Asmenys, puoselėjantys tvirtus įsitikinimus apie kontrolę, ilgiau bus linkę tikslo siekimui bei iššūkių ar kliūčių įveikimui taikyti asimiliacines pastangas. Tuo pačiu jie bus labiau linkę į neproduktyvų atkaklumą ir labiau tikėtinai gali praleisti alternatyvius pasirinkimus. Kai asmuo siekia įveikti su negrįžtamomis netektimis ar apribojimais susijusius sunkumus, tai jam gali būti ne tik nenaudinga, bet ir žalinga (Brandtstädter & Rothermund, 2002; Brandtstädter, 2009).

Asimiliacinės ir akomodacinės įveikos procesai apima ir skirtingus informacijos apdorojimo būdus. Asimiliacijos atveju kognityvinė sistema yra nukreipta į efektyvų tikslo siekimą ar problemos sprendimą. Teigiamas tikslo valentingumas ir jo pasiekiamumo įsitikinimai yra kur kas ryškesni nei akomodacijos procesų atveju. Taip pat ryški tendencija slopinti stimulus ar intencijas, kurie atitrauktų nuo tikslo siekimo ar aktyvuotų alternatyvius tikslus. Kuomet tikslo siekimo kelyje iškyla kliūčių, veikimo ir kognityviniai resursai yra mobilizuojami, o tai, savo ruožtu, seka dėmesio susiaurėjimas ir teigiamo tikslo valentingumo padidėjimas (Brandtstädter & Rothermund, 2002; Brandtstädter, 2009).

Priešingai, akomodacijos procesai įtraukia mechanizmus, kurie neutralizuoja šį „įgyvendinimo“ kryptingumą, perteikia neigiamą tikslo valentingumą, o pozityvius esamos situacijos aspektus padaro lengviau prieinamais. Dėmesio laukas vėl tampa platesnis ir kognityvinė sistema gali reaguoti į stimulus ar mintis, kurie asimiliacijos atveju buvo laikomi kliūtimis ir trukdžiais (Brandtstädter & Rothermund, 2002; Brandtstädter, 2009). Taigi asimiliaciniuose įveikos procesuose pasitelkiamas centralizuotas informacijos apdorojimo būdas, kuris akomodacinės įveikos atveju yra pakeičiamas decentruotu, holistiniu informacijos apdorojimu.

Adaptyviosios abiejų įveikos būdų funkcijos akivaizdžios. Asimiliacijos procesai palaiko asmens atkaklumą, padeda atsilaikyti kliūčių ir iššūkių akivaizdoje, o tikslo siekimo procesą apsaugo nuo galimų trukdžių. Priešingai, akomodaciniai procesai apsaugo nuo tuščio išteklių švaistymo neįgyvendinamiems tikslams ar gyvenimo trajektorijoms ir lengvina susitelkimą į daugiau esamoje situacijoje žadančius tikslus. Abu įveikos būdai veikia antagonistiniu principu, tačiau kartu gali vienas kitą papildyti konkrečiose įveikos situacijose (Brandtstädter & Rothermund, 2002; Brandtstädter, 2009). Pavyzdžiui, tokie gyvenimo iššūkiai, kaip fizinis neįgalumas, chroniška liga ar gedėjimas atidengia įvairius adaptacinius sunkumus skirtinguose lygmenyse, kurie neretai reikalauja ir skirtingų įveikos būdų.

1.4 Tyrimo problema, tikslas ir uždaviniai

Problema: kaip minėta, subjektyvius regėjimo netekusių asmenų išgyvenimus nagrinėjančių tyrimų mūsų šalyje nėra gausu. Tyrimuose dažniausiai atsispindi negalios keliamų funkcinių ar išorinių sunkumų analizė, neretai nuvertinant vidinių patirčių reikšmę. Šiuo tyrimu siekiama atskleisti regėjimo praradimą dėl ligos kaip palaipsnį *netekties procesą*, t.y., kelią, kuriuo ne vienerius metus žengia asmuo, žinodamas apie sudėtingą savo akių būklę ir numatydamas galimą netektį. Negrįžtamos regos funkcijos netekties išgyvenimai šiame tyrime matomi, kaip artimi gedėjimo reakcijoms, kartu pasitelkiant priešlaikinio sielvarto koncepto sampratą, atspindinčią palaipsnį

gedėjimo reakcijų patyrimą dar iki realios netekties. Siekiant atskleisti išgyvenimus ir būdus, mėginant įveikti jau įvykusią regos netektį, pasitelkiamos dvejojo proceso modelio teorinės išvalgos, leidžiančios paaiškinti skirtingus netekties ir ją lydinių gyvenimo pokyčių įveikos procesus.

Tyrimo tikslas: atskleisti subjektyvų patyrimą, susijusį su regėjimo netekimu dėl ligos suaugusiojo amžiuje ir išgyvenimus jo netekus.

Tyrimo uždaviniai:

1. Nagrinėti subjektyvius išgyvenimus susijusius su regos netekimo procesu;
2. Atskleisti išgyvenimus jau netekus regėjimo;
3. Atpažinti strategijas, padedančias įveikti sunkumus, susijusius su regėjimo praradimu.

2. METODIKA

2.1 Teorinis tyrimo pagrindas

Siekiant atskleisti regos praradimo dėl ligos suaugusiojo amžiuje patyrimą, pasitelkta *kokybinė tyrimo strategija*. Visų pirma šį pasirinkimą lėmė pati tyrimo tema bei koncepcija. Kadangi tyrime orientuojamasi į autentiškas tyrimo dalyvių patirtis bei jų įvairovę, o ne statistinių rodiklių paieškas, kokybinis rakursas leidžia kur kas efektyviau atskleisti tokią tyrimo koncepciją. Kaip teigia Žydzūnaitė ir Sabaliauskas (2017), atliekant kokybinį tyrimą, atskleidžiamos konstruktyvūs, kuriuos sudėtinga nagrinėti kiekybiškai, prasmės ir interpretacijos, o surinkti duomenys atspindi ne faktus ir statistiką, bet patirtis, prasmes ir procesus. Anot Gudaitės (2007), kokybinis tyrimas ypač svarbus, kai reikia atskleisti išgyvenimų įvairovę, turinį ir gilesnį jų supratimą. Jis taip pat leidžia tyrinėti fenomeno dinamiką praeities, dabarties ir ateities perspektyvose (Gudaitė, 2007), kas ypač svarbu, siekiant atskleisti regėjimo praradimo kaip *proceso* sampratą.

Tyrimo tikslui pasiekti buvo pasirinktas *teminės analizės metodas*, kuris padeda, koduojant duomenis, nustatyti tipinius modelius ir formuluoti su tyrimo problema susijusias temas (Braun & Clarke, 2014). Prasmių tematizavimas laikomas vienu iš nedaugelio bruožų, būdingų visiems kokybiniais tyrimams, taigi tema¹ yra pagrindinis produktas, gaunamas, analizuojant kokybinius duomenis (Žydzūnaitė ir Sabaliauskas, 2017). Teminė analizė padeda nustatyti centrinę ir pasikartojančias temas, todėl šis tyrimo metodas yra parankus naujoms, mažai tyrinėtoms, socialiai jautrioms temoms analizuoti (Braun & Clarke, 2006). Menkas temos iširtumas yra vienas pagrindinių motyvų, kodėl šiam tyrimui ir buvo pasirinktas būtent šis metodas. Šio metodo vertė – gebėjimas išryškinti tyrimo duomenų sudėtingumą ir subtilumą. Jis įgalina tyrėją atskleisti subtilius tiriamo reiškinio bruožus ir išsamiai juos paaiškinti, parodyti tyrimo duomenų gylį, taip pat atskleisti ir paaiškinti socialinę tikrovę (Žydzūnaitė ir Sabaliauskas, 2017). Teminė analizė pasirinkta ir dėl to, kad ji tyrėjui padeda išsiugdyti pagrindinius darbo su kokybiniais duomenimis įgūdžius, todėl yra laikoma pirmuoju metodu, su kuriuo turėtų susipažinti jaunieji tyrėjai, besiuimantys kokybinių tyrimų (Braun & Clarke, 2006, 2014).

Šiame tyrime buvo pasitelkta *indukcinė tyrimo perspektyva*. Taigi kodai bei temos buvo „iškeliami“ iš pačių duomenų, neturint išankstinės kodų sistemos ir nesiekiant atitikti egzistuojančius teorinius modelius. Anot Žydzūnaitės ir Sabaliausko (2017), indukcinė teminė analizė siejama su neapdorotais tyrimo duomenimis ir remiasi nuostata, kad tyrėjas pirmiausia

¹ Nors *temos* sąvoka apibūdinama skirtingai, visiems temos apibrėžimams būdingas vienas bruožas – tema siejama su pagrindine tyrimo duomenų idėja. Vieni autoriai šią sąvoką sieja su tekste dažnai pasikartojančiais tyrimo reiškiniais apibūdinančiais aspektais, kiti temą laiko prasminiu tyrimo rezultatų vienetu, taigi traktuoja ją kaip teminės analizės konceptą. Tema gali būti suprantama kaip į pagrindinį klausimą atsakančių tyrimo duomenų grupė (Žydzūnaitė ir Sabaliauskas, 2017).

išsamiai susipažįsta su tyrimo medžiaga (tekstais) bei ieško joje raktinių sąvokų arba prasmų, kurias galėtų konceptualizuoti ir interpretuoti. Pagrindinis indukcinės analizės tikslas – sutraukti įvairialypę, plataus spektro neapdorotą tyrimo medžiagą į glaustas santraukas, atskleidžiant aiškius ryšius tarp tyrimo tikslo ir gautų rezultatų bei sisteminti duomenis, analitiškai jungiant juos į stambesnius vienetus. Analizuodamas duomenis tyrėjas atsiriboja nuo egzistuojančių teorinių modelių ir nesiekia nustatyti, kas atitinka epistemologines perspektyvas ar jo paties nuostatas (Braun & Clarke, 2006). Indukcinė analizė leidžia turiningiau apibūdinti tiriamą reiškinį ir šiuo būdu analizuojant duomenis nelieka grėsmės, kad bus ignoruojami tyrimui svarbūs reiškinio aspektai, arba atvirksčiai – pernelyg sureikšminami saviti tyrimo duomenų elementai (kas galėtų atsitikti dedukcinės analizės atveju) (Braun & Clarke, 2013a; 2013b; Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017).

2.2 Tyrimo dalyviai

Tyrime dalyvavo 3 asmenys (visi vyrai), regos netekę sulaukę pilnametystės dėl ligos ar ligų. Dalyviai buvo atrinkti netikimybinės atrankos, „sniego gniūžtės“ imties sudarymo principu. Socialiniame tinkle „Facebook“ esančioje neregius bei silpnaregius vienijančioje grupėje buvo išplatinta informacija, kviečianti tyrime sudalyvauti regėjimo suaugusiojo amžiuje dėl ligos netekusius asmenis ir galinčius apie tai papasakoti. Elektroniniu paštu taip pat buvo kreiptasi į Lietuvos aklųjų ir silpnaregių (LASS) bei Lietuvos aklųjų bibliotekos atstovus, prašant jų bendruomenėse išplatinti kvietimą dalyvauti tyrime. Tyrime jau sutikusių dalyvauti asmenų taip pat buvo prašoma savo aplinkoje „paieškoti“ neregijų, kurie sutiktų dalyvauti tyrime.

Siekiant atrinkti tyrimui tinkamus dalyvius buvo išskelti du pagrindiniai kriterijai: (1) regėjimo netekimas suaugusiojo amžiuje ir (2) regėjimo netekimas dėl ligos (ne dėl trauminio įvykio). Papildomi atrankos kriterijai nebuvo taikomi. Visi tyrime dalyvavę asmenys yra vyrai, amžius svyruoja nuo 29 iki 54 metų. Du tiriamieji turi aukštąjį išsilavinimą, vienas – nebaigtą vidurinį (tuo laikotarpiu, kai buvo atliekamas interviu, siekė mokyklos baigimo diplomo). Visi tiriamieji interviu atlikimo laikotarpiu gyveno vieni ir nepalaikė romantinių santykių. Interviu atlikimo laikotarpiu visi tiriamieji buvo bedarbiai, tačiau vienas tyrimo dalyvis kartais privačiai moko kitus neregius naudotis kompiuteriu, o kitas, vėliau susisiekus pranešė, kad įsidarbino. Demografiniai tyrimo dalyvių duomenys pateikiami lentelėje nr. 1. Įdomu tai, kad du iš trijų tyrimo dalyviai neprieštaravo, kad tyrime būtų skelbiami jų tikrieji vardai bei tapatybės, tačiau, laikantis konfidencialumo principo, vis dėlto visiems tiriamiesiems buvo priskirti pakeisti vardai.

Lentelė nr. 1. Demografiniai tyrimo dalyvių duomenys

Vardas (pakeistas)	Amžius	Išsilavinimas	Šeimyninė padėtis	Darbinė veikla
Gintaras	54 m.	Aukštasis universitetinis	Išsiskyres	Bedarbis
Tomas	29 m.	Nebaigtas vidurinis	Vienišas	Bedarbis
Marius	41 m.	Aukštasis universitetinis	Vienišas	Bedarbis

Tiriamųjų amžius, kai galutinai neteko regėjimo svyruoja nuo 20 iki 49 metų, o laikotarpis jau neturint regėjimo – nuo 4 iki 21 metų. Visų dalyvių buvo prašyta pasidalinti prisiminimu apie momentą, kai suprato, jog galutinai neteko regėjimo, tad kiekvienu atveju situacija bei vieta esti skirtinga – namuose, gulint ant sofos; ligoninėje, praėjus dviems savaitėms po operacijos; universiteto auditorijoje, dalyvaujant paskaitoje.

Lentelė nr. 2. Informacija apie tiriamųjų regėjimo netekimo aplinkybes

Vardas (pakeistas)	Akių ligos ir patologijos	Aplinkybės, kai galutinai neteko regėjimo	Amžius, kai galutinai neteko regėjimo	Metų kiekis, praleistas neturint regėjimo
Gintaras	Katarakta, pigmentinis retinitas, tinklainės atšoka, tinklainės degeneracija	Namuose, gulint ant sofos	49 m.	5 m.
Tomas	Katarakta, glaukoma, tinklainės atšoka	Ligoninėje, praėjus dviems savaitėms po operacijos	25 m.	4 m.
Marius	Katarakta, cukrinis diabetas, tinklainės atšoka	Universiteto auditorijoje, dalyvaujant paskaitoje	20 m.	21 m.

Tyrimo dalyvių regėjimo netekimą lėmė įvairios akių ligos ir patologijos – Gintaro (54 m.) atveju katarakta, pigmentinis retinitas, tinklainės atšoka ir tinklainės degeneracija, Tomo (29 m.) atveju katarakta, glaukoma ir tinklainės atšoka, Mariaus (41 m.) atveju katarakta, cukrinis diabetas bei tinklainės atšoka. Vienas tiriamųjų teigė negalįs prisiminti ir išvardinti visų jam diagnozuotų akių ligų bei patologijų (paminėjo 4 iš 7). Visais trimis atvejais regėjimo netekimą lėmė ne viena priežastis, o keletas akių ligų bei patologijų kombinacija. Informacija apie tiriamųjų regėjimo netekimo aplinkybes pateikiama lentelėje nr. 2.

2.3 Tyrimo eiga ir duomenų rinkimo būdai

Tyrimo duomenys buvo renkami 2018 m. liepos – rugsėjo mėnesiais. Visais atvejais tyrimas buvo pradamas su tiriamuoju susisiekus telefonu ir susitarus dėl susitikimo laiko bei vietos. Su dviem tiriamaisiais buvo susitinkama jų namuose, trečiuoju atveju, dėl tolimes tyrimo dalyvio gyvenamosios vietos, duomenys buvo renkami telefonu. Kiekvienu atveju tyrimas buvo pradamas nuo žodinio tiriamojo sutikimo dalyvauti tyrime (kadangi visi tiriamieji buvo suaugę ir netekę regėjimo, rašytinės sutikimo formos buvo atsisakyta), tyrimo sąlygų aptarimo (konfidencialumo principas, galimybė pasakoti tik tiek, kiek norisi ir bet kuriuo metu nutraukti tyrimą, pokalbio įrašymo aptarimas bei sutikimo gavimas ir kt.) ir demografinių duomenų anketos (tyrimo dalyvio amžius; išsilavinimas; darbinė veikla (pagrindinis užsiėmimas); šeimyninė padėtis; amžius, kai neteko regėjimo ir kt.) užpildymo. Šią anketą pildė tyrėja, klausimus tiriamiesiems užduodama žodžiu ir užsirašydama jų atsakymus.

Tyrimo duomenų rinkimui pasitelktas *autobiografinio pasakojimo interpretacinis metodas* (BNIM – *biographic narrative interpretive method*) (Wengraf, 2001). Duomenys buvo renkami pusiau struktūruoto interviu, kurį sudarė trys etapai, pagalba:

1. *Pirmojo interviu etapo* metu užduodamas vienas pagrindinis, laisvą tyrimo dalyvio pasakojimą skatinantis klausimas. Wengraf (2001) šį klausimą vadina *vienu klausimu, siekiant iššaukti pasakojimą* (SQUIN – *Single Question Aimed at Inducing Narrative*). Šio tyrimo metu dalyviams buvo pateikiamas toks klausimas: „*Kaip žinote, aš tyrinėju regėjimo netekimo patyrimą. Taigi, prašau, papasakokite savo istoriją, susijusią su Jūsų regėjimo netekimu. Galite pasakoti visus įvykius ir išgyvenimus, kurie Jums asmeniškai svarbūs, o Jūsų pasakojimas gali trukti tiek, kiek Jums reikia. Aš klausysiu ir Jūsų nepertraukinėsiu. Pasižymėsiu keletą minčių užrašuose ir tik Jums baigus pasakoti užduosiu kelis klausimus*“. Šio etapo metu itin svarbu, kad tyrėjo intervencija būtų minimali (neužduodami tikslinantys klausimai, nebandoma kreipti tiriamojo pasakojimo norima linkme) ir nesugriautų

pasakojimo vientisumo. Galimas tik minimalus paskatinimas žodžiais „mhm“, „taip“ ir kt. ar neverbalinėmis reakcijomis. Dėl šio tyrimo dalyvių regos ypatumų, atliekant interviu dažniau buvo naudojami verbaliniai paskatinimai („mhm“, „aha“, „taip“, „suprantu“). Tyrėjo užduotis šio etapo metu – žymėtis pastabas, komentarus bei galimus klausimus. Visa tai svarbu ruošiantis antrajam interviu etapui, kuris pradedamas praėjus maždaug 15 min. po pirmojo. Pirmasis interviu etapas baigiamas tuomet, kai tyrimo dalyvis aiškiai parodo, kad baigė savo pasakojimą ir nebeturi daugiau ko pridurti (Wengraf, 2001).

2. *Antrojo interviu etapo* metu tyrėjas, peržiūrėjęs pirmojo etapo metu fiksuotus užrašus, tyrimo dalyviui užduoda klausimus, kurie paskatintų dar daugiau papasakoti apie dalykus, kurie iškilo pirminio pasakojimo metu. Rodant atitinkamą pagarbą iškilusioms temoms, itin svarbu šiuos klausimus užduoti tokia pat seka, kokia jie iškilo iš paties tyrimo dalyvio pasakojimo ir naudoti paties tyrimo dalyvio žodyną (raktinius žodžius, frazes). Antrojo etapo metu negali būti užduodami klausimai apie temas, kurios neiškilo atsakant į pagrindinį klausimą (Wengraf, 2001). Šio tyrimo dalyviams antrojo interviu etapo metu užduotų klausimų pavyzdžiai: „Plačiau papasakokite apie tą akimirką kai supratote, jog apakote. Kaip tuo metu jautėtės?“, „Daugiau papasakokite apie bandymą nusižudyti. Kaip tuo metu jautėtės? Ką galvojote?“, „Ar teisingai supratau, kad žinojote apie savo ligą ir gyvenote su mintimi, kad regėjimo anksčiau ar vėliau neteksite?“ ir t.t.
3. *Trečiąjį interviu etapą* rekomenduojama organizuoti kaip atskirą, struktūruotą interviu (Wengraf, 2001). Jo metu tyrimo dalyviui užduodami tyrėjo paruošti papildomi klausimai, kurie gali būti ar nebūti pasakojimą skatinantys klausimai, kokie buvo būtini pirmuose dviejuose interviu etapuose. Šio etapo metu taip pat gali būti užduodami klausimai apie tai, ko tyrimo dalyvis visiškai nebuvo minėjęs bei visiškai nesusiję su anksčiau pateiktu tiriamojo pasakojimu (Wengraf, 2001). Šio tyrimo metu buvo nukrypta nuo rekomendacijos trečiąjį etapą organizuoti kaip atskirą interviu ir papildomi, iš ankto tyrėjos paruošti klausimai tiriamajam buvo užduoti to paties interviu metu, pasibaigus pirmiesiems dviems interviu etapams. Trečiojo interviu etapo metu visiems tyrimo dalyviams buvo pateikti 5 atviri klausimai:
 1. Kas Jums sunkiausia netekus regėjimo?
 2. Ko labiausiai trūksta?
 3. Kame jaučiate didžiausias savo stiprybes?
 4. Kaip apibūdintumėte savo santykius su aplinkiniais?
 5. Kas Jums padėjo ir padeda įveikti su regėjimo netekimu susijusius sunkumus?

Lentelė nr. 3. *Informacija apie tyrimo interviu*

Vardas (pakeistas)	Interviu trukmė				Puslapių skaičius	Interviu data	Interviu atlikimo vieta
	I etapas	II etapas	III etapas	Iš viso			
Gintaras	10 min.	33 min.	93 min.	136 min.	9 psl.	2018-07-25	Tiriamąjio namai
Tomas	18 min.	26 min.	51 min.	95 min.	11 psl.	2018-08-07	Interviu vyko telefonu
Marius	70 min.	7 min.	39 min.	116 min.	10 psl.	2018-09-14	Tiriamąjio namai

Pasibaigus interviu tyrėja apie 20 min. vedė laisvos formos dienoraštį, kuriame žymėjosi kilusias asociacijas, mintis, jausmus bei pastebėjimus. Tai svarbu padaryti praėjus kuo mažiau laiko po atlikto interviu, kad pašaliniai dirgikliai neišblaškytų dėmesio ir kilusių įspūdžių. Visa tai tampa itin reikšminga atliekant tolesnę duomenų analizę (Wengraf, 2001).

Visi tyrimo interviu buvo įrašyti telefone esančiu diktofonu, vėliau perkelti į kompiuterį ir pačios tyrėjos transkribuojami. Įrašus paverčiant tekstais buvo siekiama tyrimo dalyvio kalbą perteikti kuo autentiškiau, nekeičiant jo kartais netaisyklingos kalbos, savitų žodžių ar frazių, skyrybos ženklais perteikiant pauzių, minčių šuolių, intonacijos aspektus, momentus, kai tyrimo dalyvis žodžiams suteikia perkeltinę prasmę.

2.3.1 Tyrėjos santykis su tyrimo tema ir dalyviais

Šios tyrimo temos pasirinkimas – itin asmenišką ir jautrus žingsnis. Kadangi pati turiu regos sunkumų, patenku į kategoriją asmenų, turinčių didesnę riziką kada nors netekti regėjimo nei vidutinis asmuo. Kita vertus, nėra aiškaus atsakymo, ar toks gyvenimo įvykis mane ištiks ar aplenks, todėl šis neapibrėžtumas kelia jausmų sumaištį, lydimą nerimo, baimės, kartais siaubo ir noro išvengti bet kokių su šia tema susijusių minčių. Noras išraižyti šią jausmų ir minčių pykę, susidurti su kol kas didžiausia savo gyvenimo baime ir atvedė prie tokios magistro darbo temos pasirinkimo.

Autentiškas susitikimas su asmenimis, kurie jau patyrė ir yra susitaikę su regėjimo netekimu bei išsami jų patirties analizė man davė nepamainomą patirtį. Abejoju, ar kitomis aplinkybėmis būčiau ryžusis tiek daug laiko ir minčių paskirti būtent bandymui *suprasti* šios temos jautrumą, kompleksiskumą ir nevienareikšmiškumą, o ne siekiui jos išvengti. Atliekant šį tyrimą teko

atsisakyti ne vienos su neregiais susijusios savo nuostatos, praplėsti mąstymo lauką ir geriau pažinti save.

2.4 Duomenų analizė

Tyrimo duomenų analizė buvo vykdoma remiantis Braun ir Clarke (2006; 2012; 2013a; 2013b) nurodytais teminės analizės etapais. Autorės pažymi, kad tai nėra griežtos taisyklės – labiau principai, užtikrinantys teminės analizės proceso lankstumą. Tyrėjas, norėdamas peržiūrėti arba patikslinti duomenų kodavimo rezultatus, bet kada gali grįžti į ankstesnius duomenų analizės etapus. Taigi ši analizė yra rekursyvi, jai būdinga tai, kad tyrėjas nuolat juda pirmyn ir atgal, rinkdamas, koduodamas ir analizuodamas duomenis (Braun & Clarke, 2006; 2013a; Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017).

Tyrėjas, analizuodamas duomenis, taip pat analitiškai dokumentuoja savo išvalgas, todėl jo užrašai taip pat yra svarbi duomenų analizės dalis. Tik pradėjęs analizuoti duomenis, jis turi žymėtis kylančias mintis ir idėjas, fiksuoti galimas duomenų kodavimo schemas (Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017).

1. **Susipažinimas su tyrimo duomenimis** (angl. *familiarisation with the data*). Tyrėjo susipažinimas su tyrimo duomenimis, arba jo *panirimas* į tyrimo duomenis, sudaro teminės analizės pagrindą (Braun & Clarke, 2006; 2013a). Šiame etape buvo klausomasi interviu garso įrašų, duomenys transkribuojami. Remiantis Braun ir Clarke (2006) rekomendacija, transkribuoti tekstai buvo aktyviai skaitomi keletą kartų, kadangi tik tokiu būdu tyrėjas gali pamatyti tyrimo problemos plotį ir gelmę. Šiame etape taip pat buvo pasižymimos kilusios mintys ir idėjos, skaitant tekstus paraštėse (komentaruose) buvo fiksuojami mintyse iškilę galimų pirminių kodų bei temų variantai.
2. **Duomenų kodavimas** (angl. *coding*). Šiame analizės etape išskiriamos teksto ištraukos ir joms priskiriami prasminiai pavadinimai (kodai). Iš pradžių šiam procesui buvo pasitelktas spalvinis teksto ištraukų žymėjimas (viena spalva – vienas kodas), tačiau vėliau tai pakeista į kodų fiksavimą komentaruose, pažymint ištrauką, kuriai priskirtas konkretus kodas ar kodai. Teksto fragmentams buvo priskiriami tiek semantiniai (atspindintys tai, ką sakė tyrimo dalyvis), tiek latentiniai (daugiau atspindintys tyrėjo interpretaciją) kodai. Dalis kodų tekste sistemingai kartojosi, dalis – išskirti vieną kartą. Kai kurioms, daugiau nei vieną prasmę atskleidžiančioms teksto ištraukoms buvo priskiriami keli kodai. Tokiu būdu buvo sukoduoti visi tekstai nuo pradžios iki pabaigos, kol kas nevertinant, ar teksto ištrauka pakankamai atliepia tyrimo problemą bei siekiant neprarasti potencialiai vertingos informacijos vėlesnei

duomenų analizei. Sukodavus visus tekstus, kiekvienam interviu buvo parengta dviejų grafų lentelė: vienoje grafoje pateikiamas visų konkrečiame interviu identifikuotų kodų sąrašas, o gretimoje – teksto ištraukos, kurioms buvo priskirti atitinkami kodai.

3. **Temų paieška** (angl. *searching for themes*). Šiame etape iš kiekvieno tyrimo dalyvio interviu parengta kodų bei juos iliustruojančių teksto fragmentų lentelė buvo atspausdinama ir sukarpoma atskirais lapeliais. Tokiu būdu buvo patogiau kodus jungti pagal prasmę, ieškoti pasikartojančių reikšmių ar kitų panašumų, kurie apjungtų kodų grupę. Taip buvo išskiriamos pirminės temos, vėliau, remiantis tyrimo tikslu ir uždaviniais, joms priskiriami preliminarūs pavadinimai. Paskui, ieškant bendrų prasmų, šios pirminės temos buvo kategorizuojamos ir apjungiamos į platesnes temas, išskiriamos potemės. Temoms bei potemėms generuojami potencialūs pavadinimai.
4. **Temų peržiūra** (angl. *reviewing themes*). Išskirtos pirminės temos buvo peržiūrimos jas vertinant autentiškų tyrimo dalyvių pasakojimų kontekste. Šiame procese dalis temų buvo apjungiamos, pašalinamos iš sąrašo ar priskiriamos potemėms. Tokiu būdu buvo sukurta duomenų hierarchija bei struktūra. Temų peržiūra buvo atliekama vadovaujantis keletu kriterijų: (1) aiškus temas atskyrimas nuo kodo; (2) temas kokybė (ar pasako kažką naujo ir svarbaus apie tyrimo duomenis) bei reikšmingumas tyrimo tikslui; (3) temas ribų aiškumas; (4) pakankamas duomenų kiekis temai paremti; (5) temas nuoseklumas.
5. **Temų apibūdinimas** (angl. *defining and naming themes*). Šiame duomenų analizės etape temoms buvo suteikiami pavadinimai ir kuriami apibrėžimai. Buvo siekiama, kad temų pavadinimai būtų informatyvūs, aiškūs, glausti bei lengvai įsimenantys, taip pat atitiktų tyrimo tikslą bei uždavinius.
6. **Ataskaitos rengimas** (angl. *writing up*). Galiausiai gauti rezultatai (išskirtos temas) buvo aprašomi, iliustruojami konkrečiomis interviu ištraukomis, susiejami su iškelto tyrimo tikslu bei uždaviniais. Taip pat interpretuojami ir susiejami su atitinkamu teoriniu kontekstu.

2.5 Tyrimo kokybės užtikrinimas

Kaip ir kiekybiniam, taip ir kokybiniam tyrimui svarbios tinkamumo (angl. *validity*) ir patikimumo (angl. *reliability*) problemos. Tyrėjas privalo žinoti, kokie veiksniai gali lemti netinkamus rezultatus, tirdamas planuoti ir įgyvendinti įvairias taktikas bei strategijas ir vengti rizikingų veiksnių arba juos silpninti (Žydzūnaitė ir Sabaliauskas, 2017). Atliekant kiekybinį tyrimą, patikimumas siejamas su galimybe pakartoti studijos rezultatus. Tuo tarpu atliekant kokybinį tyrimą, nereikia tikėtis pakartojimo. Kokybiniam tyrimui paprastai būdinga kitokia

terminologija nei kiekybiniam: šiuo atveju vartojami kokybės (angl. *quality*), tikslumo (angl. *rigor*), įtikinamumo (angl. *trustworthiness*), priklausomumo (angl. *dependability*) terminai. Skirtingi autoriai nurodo skirtingus kokybinio tyrimo kokybės kriterijus ir būdus jiems pasiekti. Todėl, siekiant išvengti painiavos, šiame tyrime buvo remiamasi vienos autorės, Tracy (2013), nurodytais kokybinio tyrimo kokybės kriterijais:

1. **Vertinga tema** (angl. *worthy topic*). Temos vertingumą šiame tyrime apibrėžia jos aktualumas, jautrumas bei menkas iširtumas. Plačiau žr. pratarinėje ir skyreliuose „1.1.3 Lietuvoje atliktų tyrimų kontekstas“ bei „1.4 Tyrimo problema, tikslas ir uždaviniai“.
2. **Tikslumas** (angl. *rich rigor*). Tikslumą kaip kokybės kriterijų apibrėžia užtikrinimas, jog tyrimas yra atliekamas tinkamai (Tracy, 2013). Į šį kriterijų įtraukiami tokie aspektai kaip pakankamo duomenų kiekio surinkimas; paskirtas pakankamas laiko kiekis nagrinėti pasirinktam laukui; imčiai ir kontekstui išsikelti adekvatūs teoriniai tikslai; tinkamai atliktos procedūros (interviu administravimas, duomenų analizė). Kadangi šio tyrimo dalyvius pasiekti itin sunku (nemaža dalis regėjimo netekusių asmenų nelinkę dalintis savo patirtimis), todėl surinkta trijų asmenų imtis laikoma pakankama kokybinio tyrimo tikslui pasiekti. Kaip teigia Tracy (2013), jeigu tyrimo duomenys esti nauji, unikalūs ar reti, reikia ne tiek daug (laiko ar tyrimo dalyvių), kad būtų pasiektas pakankamai svarus indėlis. Apie tinkamą tyrimo procedūrų ir duomenų analizės atlikimą galima spręsti iš skyreliuose „2.3 Tyrimo eiga ir duomenų rinkimo būdai“ bei „2.5 Duomenų analizė“ pateiktų aprašymų.
3. **Nuoširdumas** (angl. *sincerity*). Šis kokybės kriterijus apima savirefleksiją, tyrėjo subjektyvumo bei šališkumo pripažinimą, taip pat metodų skaidrumą bei tyrimo iššūkių ar ribotumų aptarimą (Tracy, 2013). Remdamasis šiuo kriterijumi, tyrėjas dalinasi savo tikslais, viltimis bei klaidomis ir diskutuoja apie tai, kaip šie aspektai paveikė tyrimo lauką, dalyvius ar duomenų analizę (Tracy, 2013). Čia taip pat svarbus atvirumas kitų gyvenimo patirtims bei pasirengimas dalintis savo paties patyrimo ypatumais.
 - 3.1. **Savirefleksija** (angl. *self-reflexivity*). Atliekant kokybinį tyrimą, svarbu pagrįsti savo motyvaciją pasirinkti konkrečią tyrimo temą. Apie tyrėjos motyvus ir santykį su tyrimo tema bei dalyviais plačiau aprašyta skyrelyje „2.4 Tyrėjos santykis su tyrimo tema ir dalyviais“. Ne mažiau svarbu, kad tyrėjas visapusiškai refleksuotų savo paties patirtis viso tyrimo proceso metu. Atlikdamas kokybinį tyrimą tyrėjas privalo būti atviru tiek sau, tiek kitiems, nebijoti atskleisti savo pažeidžiamumo, atvirai dalinantis patirtimi. Šio tyrimo metu savirefleksija buvo užtikrinama vedant dienoraštį viso tyrimo atlikimo bei duomenų analizės proceso metu. Toliau pateikiami keli tyrėjos vesto dienoraščio fragmentai:

- „Kaip pavargau po šito pokalbio. Nuolat buvo jausmas, kad tyrimo dalyvis tarsi bando pasirodyti, tarsi kur kas labiau nori pasakoti ne apie tai, apie ką yra klausiamas. Turbūt po interviu net daugiau pripasakojo visko, kas neusiję su tema nei truko pats interviu. Buvo sunku užbaigti pokalbį ir išeiti. Nors turbūt normalu, kad labiau norisi kalbėti apie patirtis, kada dar matė nei tas, kurios kelia skausmą ir galbūt nevisavertiškumo jausmą... Įdomu, ar ir kiti interviu bus tokie sunkūs?“ (įrašas po pirmojo interviu, 2018 m. liepa).
- „Kiek daug ir atvirai šitas tyrimo dalyvis papasakojo. Nelengva klausytis jo istorijos, bet kartu tokį filosofišką susitaikymą jis skleidžia. Kažkaip lengviau ir ramiau su šita tema būti po pokalbio su juo“ (duomenų rinkimo procesas, 2018 m. rugsėjis).
- „Kažkoks net nenatūralus atrodo tas tiriamojo optimizmas ir neišgyvenimas dėl regėjimo neturėjimo. Ar taip būna? Net sunku patikėti klausantis. Kita vertus, gal čia aš savo baimes projektuuju ir dėl to sunku suprasti, kad gali būti ir taip? Bet kuriuo atveju, puikus pavyzdys, kad nereikėtų visko vienareikšmiškai ir tik iš savo perspektyvos vertinti, o labiau įsiklausyti į tai, ką iš tiesų pasakoja žmonės“ (interviu transkribavimo procesas, 2018 m. spalio).
- „Dabar [koduojant] atrodo, kad galėjau daugiau klausimų antram etape užduoti... Nors, kita vertus, labai išsamiai savo istoriją šitas tiriamasis papasakojo, tai informacijos kaip ir netrūksta...“ (duomenų kodavimas, 2019 m. sausis).

3.2. *Skaidrumas* (angl. *transparency*). Apie tyrimo metodų pasirinkimo pagrįstumą, duomenų rinkimo bei analizės procesus žr. plačiau skyreliuose „2.1 Teorinis tyrimo pagrindas“, „2.3 Tyrimo eiga ir duomenų rinkimo būdai“ bei „2.4 Duomenų analizė“. Tyrimo ribotumai aptarti skyrelyje „4.1 Darbo ribotumai, išvalgos tolimesniems tyrimams ir praktinės rekomendacijos“.

4. **Tikėtinumumas/patikimumas** (angl. *credibility*). Šis kokybės kriterijus apima išsamų bei detalizuotą aprašymą, išmanymo ir žinių parodymą, tyrimo dalyvių daugiabalsiškumo atskleidimą bei duomenų analizės patikimumą (Tracy, 2013). Siekiant atskleisti išryškėjusias prasmes, jas ne tik atpasakoti, bet ir interpretuoti, šiame tyrime pateikiami platūs bei detalizuoti temų aprašymai. Taip pat atskleidžiamas tyrimo dalyvių daugiabalsiškumas (angl. *multivocality*), kuomet reiškinys atskleidžiamas, remiantis skirtingais tyrimo dalyvių požiūrio taškais, parodomi ne tik panašūs išgyvenimų aspektai, bet ir skirtingi patyrimo niuansai. Siekiant užtikrinti tyrimo duomenų patikimumą, buvo remiamasi *koduotojų tarpusavio patikimumo* procedūra (angl. *inter-coder reliability*). Visus tyrimo interviu tyrėja kodavo su dar vienu nepriklausomu koduotoju, vėliau šie kodai buvo

- peržiūrimi, lyginami, ieškoma tapačių ir priešingų požiūrio taškų. Siekiant koduotojų sutarumo, dalis kodų apibrėžimų buvo keičiami, atrastos naujos prasmės bei įžvalgos.
5. **Rezonavimas** (angl. *resonance*). Šis kokybės kriterijus nurodo tokį teksto pateikimą, kuris yra prasmingas ir turi poveikį skaitytojui (Tracy, 2013). Šiame tyrime, aprašant rezultatus bei juos interpretuojant, buvo siekiama informaciją pateikti suprantamai, aiškiai, estetiškai, emociškai paveikiai bei su atitinkamu jautrumu pasirinktai temai.
 6. **Indėlio reikšmingumas** (angl. *significant contribution*). Šis tyrimo kokybės kriterijus apima tai, kiek jo rezultatai yra reikšmingi. Anot Tracy (2013), reikšmingas tyrimas „turėtų įvesti aiškumą painiavoje, padaryti matoma tai, kas buvo paslėpta ar nepelnytai ignoruojama ir generuoti įžvalgos bei gilesnio supratimo pojūtį“ (Tracy, 2013, p. 240). Šiame tyrime to buvo siekiama pasirinkus dar nenagrinėtą tyrimo lauko rakursą, pasiekus sunkiai prieinamą tyrimo dalyvių imtį bei atskleidžiant asmeniškus ir įvairiapusius jų išgyvenimų aspektus.
 7. **Tyrimo etika** (angl. *ethical research practice*). Laikantis tyrimo etikos, visų pirma, buvo siekiama tyrimo dalyviams *nepadaryti žalos*. Gerbiant kiekvieno dalyvio laisvą pasirinkimą, tyrimo pradžioje buvo paaiškinama apie galimybę atsiskleisti tik tiek, kiek norisi bei nutraukti dalyvavimą tyrime, jei tai atrodytų reikalinga. Kadangi asmeninės istorijos atskleidimas yra jautrus ir įvairias emocijas iššaukiantis procesas, pasakojimo gylis ir detalumas priklausė nuo pačių tyrimo dalyvių pasirinkimo. Rūpinantis tyrimo dalyvių emocine būseną, jiems buvo pasiūlyta galimybė telefonu susisiekti su tyrėja, jei norėtusi pasidalinti po tyrimo kilusiais jausmais ar mintimis. Taip pat tyrimo metu nebuvo siekiama gudrauti ir ką nors nuslėpti nuo tyrimo dalyvių; į visus rūpimus su tyrimu susijusius klausimus buvo atsakyta nuoširdžiai ir atvirai. Kaip minėta skyrėlyje „2.3 Tyrimo eiga ir duomenų rinkimo būdai“, iš visų tyrimo dalyvių buvo gautas žodinis informuotas sutikimas bei užtikrintas kofidencialumas (pakeisti vardai bei kitos tyrimo dalyvio tapatybę identifikuoti leidžiančios detalės).
 8. **Prasmingos sąsajos** (angl. *meaningful coherence*). Šis tyrimo kokybės kriterijus apima keletą aspektų: (1) pasiekiamas tyrime išsikeltas tikslas; (2) įvykdoma tai, kas buvo nurodyta; (3) naudojami metodai dera su pasitelktomis teorijomis bei paradigmomis ir (4) literatūros apžvalga dėmesingai susiejama su tyrimo fokusu, metodais bei rezultatais (Tracy, 2013). Šio kriterijaus įgyvendinimo buvo siekiama viso tyrimo atlikimo ir magistro darbo rengimo procesų metu.

3. REZULTATAI

Tyrimo dalyvių interviu analizės proceso metu buvo išskirtos septynios pagrindinės temos, kurių kiekviena dar skirstoma į smulkesnes potemes (žr. 1 priedą). Remiantis tyrimo uždaviniais, išskirtos temos atskleidžia su regėjimo netekimo procesu susijusius išgyvenimus, patirtis jau neturint regėjimo ir būdus, kurie padeda įveikti su regėjimo neturėjimu susijusius sunkumus. Temos aptariamoms siejant jas su konkrečiu tyrimo uždaviniu, vėliau – interpretuojamos kitų autorių tyrimų bei teorinių įžvalgų kontekste.

3.1 Išgyvenimai, susiję su regos netekimo procesu

Siekiant išpildyti pirmąjį tyrimo uždavinį „nagrinėti subjektyvius išgyvenimus susijusius su regos netekimo procesu“, buvo išskirtos pirmosios trys temos bei potemės, atskleidžiančios įvairius su regėjimo netekimu susijusius išgyvenimus bei patirtis.

3.1.1 1 tema. Regėjimo svyravimai ir bandymai juos stabilizuoti

Ši tema atspindi regėjimo kokybės pokyčių patyrimą ir susidūrimą su medicinos sistema, siekiant stabilizuoti regėjimo svyravimus. Ši tema iškilo visų trijų tyrimo dalyvių pasakojimuose. Antai Gintaras (54 m.) pasakoja: „*Gerėjo, gerėjo regėjimas, nuotaika kilo... Gerėjo ir, atrodo, koks mėnuo liko ir aš jau gerai matysiu, bet per tas tris savaites-mėnesį kairė akis aptemo...*“. Mariaus (41 m.) istorijoje regėjimo kokybės pokyčių būta ne vieno. Apie prieš galutinį regėjimo netekimą vykusius pokyčius tyrimo dalyvis pasakoja: „*Man dar ten bandė kažką daryti mediciniškai, keliom dienom mano regėjimas buvo dalinai grįžęs, toks jau įdomus. Atsimenu, išėjom iš procedūros, einu per aikštelę, matosi numeriai mašinų – faina. Paskui prie tėvo mašinos priėjom, sakau, „klausyk, tu kažkur šoną įlenkei? Man matosi durelės su įlinkimu“.* Sako, „*ne, jos niekur neįlinkusios*“. Paskui daktarei pasakiau, sako, „*aa... tai reiškia tinklainė pas jus jau pažeista*“. Nu ir viskas aišku. Taip temo, temo, temo tada palaiptai...“). Ryškiausią regėjimo susilpnėjimą Tomas (29 m.) prisimena įvykus paauglystėje: „*Turbūt stipriausiai krito regėjimas 8 klasėj. Tuo metu aš labai bėgau iš pamokų, paskui man davė pataisų. Kai lankiau pataisas...po mokyklos sėdi iškart prie pamokų ir iki kokių dvylikos-pirmos nakties prie knygu, įtemptai. Taip dvi savaites pasėdėjau ir paskui žiūriu, kad ta mano dešinė likusi akis...regėjimas drąstiškai kritęs. Tai ten pats kaltas buvau dėl to, tada buvo stipriausias regos kritimas. Paskui vėl ganėtinai stabilu*“. Regėjimo pokyčiai neatsiejami ir nuo

emocinių išgyvenimų. Visų tyrimo dalyvių pasakojimuose matyti, kad regėjimo kokybės pagerėjimą lydi ir pakilusi nuotaika, o pablogėjimai atneša nusivylimą bei kaltę.

Šią temą sudaro trys potemės, atspindinčios regėjimo kokybės pokyčių pradžią vaikystėje, gulėjimo ligoninėse bei operacijų patirtis ir nevienareikšmišką medikų vaidmenį.

1.1 Ligų ir sunkumų pradžia – vaikystėje

Ši potemė atsiskleidė dviejų tyrimo dalyvių pasakojimuose. Marius (41 m.) pasakoja apie vaikystėje prasidėjusią kataraktą, vėliau – diabetą ir šių ligų nulemtus regos sunkumus bei patirtas bendraklasių patyčias: „*Nuo 5 metų pas mane įgimta katarakta buvo, po penkių metų atsirado „Šuriko akiniai“ – masyvūs, tragiškai atrodantys rėmai. O paskui, 6 metų rado diabetą. Tai visų tolesnių sutrikimų priežastis, tame tarpe ir regėjimo praradimo. <...> Vaikystėje ką...neprimatai...taip kažkaip praleisdavai pro ausis tuos visus „akiniuota varna“, „Šurikas“, kurie, aišku, prilipdavo labai greitai. <...> Man būdavo nepatogu kaitalioti tuos akinius (vieni skaitymui, kiti į tolį). Kai reikėdavo nusirašinėti nuo lentos, tai vieni ant kaktos, kiti ant nosies, paskui susimaišai, vistiek nematai... Tada prašai kažko padėti...“.* Šio tyrimo dalyvio pasakojime atsiskleidžia ir mokymosi metu patirtas perdėtas mokytojų gailėstis bei lydėjęs jausmas, jog yra kitoks, tarsi nuošaly: „*Mokytojai kai kurie kaip ir gailėdavo, sakyčiau, be reikalo, nes, visų pirma, tai pradedi pats piktnaudžiauti, tinginiauti, o antras dalykas, susiformavo įvaizdis...kaip vadindavo, „jis gi pas mus išrinktasis, lepūnėlis“.* Toks kaip ir buvau nuošaly klasės“. Ligų pradžią vaikystėje savo pasakojime mini ir Tomas (29 m.): „*Turbūt reikėtų pradėti nuo to, kad jau kažkur nuo 3 metų nematau su kaire akimi, o dešinė kaip ir visą laiką buvo gerai. Bet paskui tiesiog kažkur nuo 6 metų rado, kad yra glaukoma“.*

Kaip matyti, kelias iki regėjimo netekimo suaugusiojo amžiuje gali prasidėti dar vaikystėje, kuomet vaikui tenka išgyventi ne tik fizinius silpno regėjimo nepatogumus, bet ir aplinkinių patyčias, gailėstį, supratimo trūkumą ir kitoniškumo jausmą. Galbūt kitokiomis formomis, tačiau nemaža dalis šių patirčių asmenį lydi ir vėliau.

1.2 Gulėjimo ligoninėse ir akių operacijų patirtys

Neatsiejama regėjimo netekimo proceso dalis – akių operacijos. Visiems tyrimo dalyviams teko patirti ne vieną akių operaciją ir ligoninėse praleisti ne vieną savaitę.

1.2.1 Medicinos paslaugų ir įrangos trūkumas

Kaip svarbus šios potemės aspektas iškilo medicinos paslaugų ir įrangos trūkumas. Medicinos paslaugų ribotumą įtaką išryškino du tyrimo dalyviai. Marius (41 m.) pasakoja apie tinkamos įrangos stoką, kuri jo atveju lėmė vienos akies regėjimo netekimą: „*Paskui prasidėjo*

problemos...tai ten reikia papildomos operacijos, o tais laikais aparatūros Lietuvoje nėra dar tokios, arba yra vienas aparatas ir jis sugedęs. Žodžiu, po devynių mėnesių vienos akies aš jau neturėjau visiškai...dešinės. <...> Kaip tik tą dieną susidėjo aplinkybės, kada nuvažiuoju į Kauną ir man pasakė, kad su pirma akimi buvo tos problemos...dar bandė ją gelbėti, net į Rygą teko važiuoti dėl aparato stokos...nepadėjo, tada darė operaciją, po tos operacijos buvo komplikacijos...“. Tomui (29 m.) taip pat teko susidurti su nepakankama medicinos pažanga ir medikų kompetencija: „...rado man, kad yra glaukoma ir dar tais laikais tik tyrė, bet negydė. <...> Tais laikais glaukomą jie tik taip galėjo...tik daugiau į ją gilintis, negu gydyti. Iki tol ta mūsų medicina buvo truputį per silpna, tai tiesiog stebėdavo ir tiek. Būdavau toks, ligoninėje kiek tekdavo atsigulti, daugiau tiek studentam medžiaga, tiek jiems patiems įdomu“. Medicinos galimybių ribotumas lėmė ir galutinį šio tyrimo dalyvio regėjimo netekimą: „*Sekančią dieną dar apžiūrėdami tą akį jie pamatė, kad man atšoko tinklainės kampas ir tada vėl staigiai ekstrinė operacija. Paskui ten tas dujas leido, ir praėjus dviems savaitėms, kai turėjo išsisklaidyti dujos, man sako – „nu, ar ką nors matai?“, sakau – „ne, nematau“. Tada dar savaitę palaukėm, sako – „ar ką matai?“, sakau – „nu kad ne“. Tada sako – „nesuprantam patys, kas yra... Nu turbūt viskas, nėra regėjimo“. Ir žiūrėjo, tyrimus darė, ir patys jie nesuprato, kodėl dingo...“.* Nors tiesiogiai tiriamieji neišsakė su medicinos paslaugų ribotumu susijusių emocinių išgyvenimų, tačiau galima daryti prielaidą, kad šį aspektą lydėjo įvairūs jausmai. Kadangi su gydymu paprastai siejamos viltys ir puoselėjami lūkesčiai, tikėtina, kad susidūrimą su ribotomis pagalbos galimybėmis ir to sukeltomis pasekmėmis lydėjo apmaudo, nusivylimo, pykčio ir bejėgiškumo jausmai.

1.3 Medikų vaidmuo: nepagrįstos viltys žlugdo, sunki tiesa nuramina

Svarbų vaidmenį regėjimo netekimo procese atlieka gydytojai, turintys įtaką tiek fizinei asmens būklei, tiek vidiniams išgyvenimams. Tyrimo dalyvių pasakojimuose išsiskyrė dvejopas medikų vaidmuo jų vidiniams išgyvenimams. Suteikdami nepagrįstas viltis apie galimą regos pagerėjimą, jie ne tik sustiprina vėliau patiriamą nusivylimą, bet ir apsunkina susitaikymą su regėjimo netektimi. Tuo tarpu nusakydami realią (nors ir nelengvą) ateities perspektyvą, jie nesuteikia nerealistiškų vilčių ir tarsi paruošia asmenį ateityje numatomam regėjimo netekimui, kurį priimti tampa lengviau. Apie tai savo pasakojimuose kalbėjo visi trys tyrimo dalyviai. Gintaras (54 m.) jaučiasi dėkingas gydytojams, kurie buvo atviri ir tiesiai pasakė apie grėšiantį apakimą: „*Beje, prieš tai vienas iš labai garsių Vilniaus akių daktarų, kažkada buvęs kiemo draugas, pasakė – „Gintarai, tavo akims...(necenzūrinis žodis)“.* Ačiū, jis mane nuramino. Labai daug daktarų sako – „na žinot, dabar medicina pažengusi į priekį...“, suteikia vilties. Ir jeigu jis man būtų taip kalbėjęs, man būtų žiauri tragedija. <...> Tada operavęs Kaune irgi vienas iš garsiausių gydytojų irgi sako – „atidariau tavo akį, pažiūrėjau, kad tavo makula supuvusi“. Tiesiai šviesiai. Irgi labai dėkui. Nes

būtent tokie tiesūs pasakymai man ir buvo reikalingi. Tas man irgi kažkiek padėjo. Nors jie taip ir pasakė, aš vis tiek turėjau kruopelytę vilties. Jeigu jie man būtų vynioję į vatą, aš būčiau turėjęs labai daug vilties ir jinai nepasiteisintų. Tai ten būtų pasekmės dar blogesnės...“. Tomo (29 m.) pasakojime taip pat atsiskleidžia sunkios tiesos svarba iš anksto palaipsniui susitaikant su būsimu regėjimo netekimu: *„Ir pas mane buvo tas dalykas [sakomas – R. A.] iš daktarų pusės, kad gana agresyvi forma tos glaukomos ir kad vieną dieną, anksčiau ar vėliau, vistiek ateity tą regėjimą galiu prarasti. <...> Dabar galima ligą sustabdyti esamoj vietoj, kiek ji yra pažengusi, o tuo metu pas mane buvo galima tikėtai pristabdyti, bet ne sustabdyti. Sakė man, kad su tokia liga ir dar su tokia agresyvia forma tiesiog laiko klausimas, kada. Vis tiek anksčiau ar vėliau bus. Tą informaciją žinai, pasidedi kažkur smegenyse į lentynėlę ir gyveni su tuo. Tiesiog žinai, kad tai yra neišvengiama ir gyveni, džiaugiesi ta diena ir kad dar matai“.* Marius (41 m.) iki šiol su kartėliu prisimena gydytojų suteiktas nepagrįstas viltis: *„Dar toks momentas man iki šiol įstrigęs, manau, svarbus. Buvo tokios suteiktos nepagrįstos viltys, sakyčiau. Kai kurie gydytojai...nesakau visi, anaipol, kai kurie buvo tikrai fantastiški...buvo tokie paskatinimai – „tai čia viską sutvarkysim, nesudėtinga, matysi, kaip erelis...“ (ironiškai)“.*

Kaip matyti, regėjimo svyravimų ir bandymų juos stabilizuoti patyrimas yra neatsiejama regėjimo netekimo proceso dalis. Šiam procesui prasidedant dar vaikystėje, asmenį lydi ne tik fiziniai nepatogumai ir apribojimai, bet ir bendraamžių patyčios ar perdėtas suaugusiųjų gailėstis. Medicinos paslaugų pažanga ir kokybė bei medikų pasirengimas komunikuoti daro tiesioginę įtaką ne tik fizinei asmens būklei, bet ir vidiniams išgyvenimams. Tinkamų medicinos paslaugų trūkumas ir to sukeltos pasekmės atneša nusivylimą, bejėgiškumą ir pyktį. Panašius jausmus gali sukelti ir nepagrįstos medikų suteiktos viltys apie galimą pasveikimą. Tuo tarpu sunki tiesa apie būsimą regėjimo netekimą nuramina ir palengvina realios savo situacijos priėmimą.

3.1.2 2 tema. Emociniai išgyvenimai iki regėjimo netekimo ir jo metu

Šią temą sudaro dvi potemės, atspindinčios emocinius išgyvenimus iki regėjimo netekimo, kuomet palaipsniui jaučiamas jo silpnėjimas, ir regėjimo netekčiai neseniai įvykus.

2.1 Išgyvenimai, lydintys regėjimo netekimo procesą

2.1.1 Nuotaikų svyravimai

Regėjimo netekimo procesą iki paties regėjimo netekimo lydi įvairūs, neretai sunkūs, emociniai išgyvenimai. Du tyrimo dalyviai pasakojo apie nuotaikų svyravimus ir prasiverždavusias jiems patiems sunkiai suprantamas reakcijas. Apie tai savo istorijoje kalba Gintaras (54 m.): *„Aš*

nesupratau, kodėl kažkas mane slegia. Aš kartais pats pajausdavau, mano nuotaikos – tai ne mano nuotaikos, mano reakcijos – ne mano reakcijos. Kažkoks irzlesnis buvau, tai aš pastebėdavau savyje“. Marius (41 m.) mini užplūstančius verkimo epizodus: *„Ten Kaune būnant tiesiog kartais užeidavo taip, kad atsisėdavai ant grindų ir pradėdavai verkti kokią valandą laiko. Nelabai aišku, kodėl. Gerai, jeigu supratingas kaimynas palatos...“.* Abu tyrimo dalyviai savo būsenų ir nuotaikų pokyčiams apibūdinti pasitelkė „amerikietišku kalnelių“ metaforą, leidžiančią manyti, jog nuotaikų svyravimus jiems teko patirti išties ryškius. Ši potėmė tiesiogiai siejasi su 1 tema „Regėjimo svyravimai ir bandymai juos stabilizuoti“, kadangi regėjimo netekimo proceso metu emocinę būseną nemaža dalimi lemia fizinė regėjimo kokybė, puoselėjami lūkesčiai ir perspektyva.

2.1.2 Viltis ir jos praradimas

Tų pačių tiriamųjų išgyvenimuose taip pat išryškėjo vilties ir jos praradimo potėmė. Gintaras (54 m.) pasakoja turėjęs didelę viltį vėl gerai matyti: *„Na bet, nors visi juokauja, kad viltis „durnių“ motina, aš labai didelę viltį turėjau, kad aš pradėsiu regėt...“.* Šios vilties neatėmė ir tiesūs gydytojų žodžiai apie sunkią akių būklę – tyrimo dalyvis pasakojo vistiek turėjęs „kruopelytę vilties“. Marius (41 m.) taip pat kalba apie puoselėtas viltis ir svajones ateityje turėti vairuotojo teises: *„Man tada viskas kažkaip atrodė nauja, įdomu, su perspektyva. Buvo dar svajonės tokios...nuo vaikystės technofilas esu, tai man tos vairuotojo teisės buvo reikšmingas dalykas...“.* Šio tyrimo dalyvio viltis „atlaikė“ ir nesėkmingą operaciją: *„...tada darė operaciją, po tos operacijos buvo komplikacijos...vis dar tai atrodė gal sutvarkoma...“.* Svajonės vairuoti žlugimas Mariaus (41 m.) istorijoje atsiskleidžia po vienos akies regėjimo netekimo: *„Aš jau supratau, ką tai reiškia – kad akis prarasta. Nu viena, bet tai jau reiškia, kad vairuot negalėsi...“.*

2.1.3 Gėda

Išgyventos gėdos potėmė išryškėjo Gintaro (54 m.) istorijoje. Jis pasakojo jautęs gėdą dėl prasto regėjimo ir pagalbinių priemonių – šiuo atveju neregio lazdelės – naudojimo. Gėdos jausmas ypač išryškėjo santykyje su moterimis: *„Nesiskaičiau tada neregium, netgi silpnaregiu tokiu...ir buvo gėda imti baltą lazdelę. Na aš dar matydavau moterų akis, moterų šypsenas. Akių spalvos nepasakydavau, bet akių formą matydavau, šukuoseną... Man gėda buvo imti tą lazdelę...“.* Nors tiesiogiai tyrimo dalyvis to neišsakė, tačiau galima daryti prielaidą, jog neregio lazdelės naudojimas tuo metu jam siejosi su savęs kaip nepilnaverčio suvokimu, ypač santykyje su priešinga lytimi.

2.1.4 Neviltis, beprasmybė ir nežinomybė

Regėjimo netekimo procesą taip pat lydi nevilties, beprasmybės ir nežinomybės išgyvenimai. Apie depresines būsenas, lydidas nevilties ir beprasmybės jausmų pasakoja du tyrimo dalyviai.

Gintaras (54 m.) pasakoja apie patirtą nemigą, taip pat sunkiai matęs prasmę keltis iš lovos ir valgyti: „...aš gulėdavau lovoje, buvusi žmona maždaug 7:30 išeidavo iš namų...kartais kartu papusryčiaudavom, kartais ne. Išlydėdavau, atsiguldavau ant lovos...guliu, galvoju, paskui 11 val. – „a, dabar gi rytas, reikia pusryčiauti. Dabar eit ar truputį vėliau, dabar eit ar truputį vėliau?“. Paimu laikrodį, pasižiūriu – 4 val. dienos. „A, reikia nueit pavalgyt, nes paskui grįš jinai, duos velnių, kad nieko nevalgiau“. Nueinu, kažką per prievartą sukemšu. Jinai grįždavo 6 val., padaro vakarienę, 7 val. atsisėdu, suvalgau vien dėl to, kad reikia, kad nebambėtų. Atsigulam 10-11 val. miegot, aš iki 5 val. nemiegu...5 užmiegu, 7 prabundu, išlydžiu, iki 11 paguliu, prisimenu, kad ryte reikia pusryčiauti ir – „dabar valgyt ar vėliau?“...ir vėl viskas šitas sukasi ratu“. Ne mažiau slegianti rodėsi nežinomybė ir mintys apie ateitį, kurioje laukė regėjimo netekimas: „Nes man visą laiką mintys: o kaip bus paskui, kaip bus ateity, kaip aš pavalgysiu, kaip apsirengsiu, kaip sagas užsisėgsiu? O kaip bus? Daugiausiai mane slegia nežinia. Arba slegia, arba atvirksčiai – spiria sužinoti. Kaip bus aklam, aš nelabai veržiausi sužinoti...“. Apie bauginančias ligos pasekmes ateityje ir apskritai savo vietą joje svarstė tyrimo dalyvis Marius (41 m.): „Apskritai tada indukavosi mintys apie diabeto pasekmes. Kerta pirmiausiai per akis ir per kojas. Tai va, akių jau neturiu, tada neturėsiu kojų, tada trečia...penkta...dešimta, visos pasekmės. Tada dar labiau prasiplėtė viskas...kad niekam aš nereikalingas, niekas manęs nemyli ir, žodžiu, nieko gero gyvenime nenusimato, tai kam čia visą šitą tęsti“.

Įveikti slegiančias būsenas tyrimo dalyviams padėjęs susitaikymas, kurį kiekvienas pasiekė sau tinkamu būdu. Gintaras (54 m.) tapo fiziškai aktyvesnis, ėmė kurti ir įgyvendinti ateities planus, tuo tarpu Marius (41 m.) ėmėsi pertvarkyti savo vidinį pasaulį, keisti vertybių sistemą ir požiūrį, lankydamasis psichoterapijoje. Tai plačiau atskleidžiama 3 temoje „Ruošimasis regėjimo netekimui ir ateičiai tamsoje“.

2.1.5 Mintys apie mirtį ir suicidiniai bandymai

Su anksčiau aptartu aspektu siejasi ir tyrimo dalyvių patirtos mintys apie mirtį ir suicidiniai bandymai. Gintaras (54 m.) pasakoja apie ketinimą nusižudyti, kurio džiaugiasi neįgyvendinęs: „...tuo metu, kada buvo depresija, aš stovėjau ant namo stogo ir norėjau nusileist be lifto žemyn. Dabar net nenoriu analizuot tos nesąmonės, kuri buvo, bet, ačiū dievui, kad susitvarkiau“. Mariaus (41 m.) istorijoje ketinimas nusižudyti virto veiksmis: „aš jau buvau pasiruošęs – nukniaukęs iš tėvo aštuoniasdešimt kelias tabletes migdomųjų...nu ir turbūt dabar dar matosi, kad prasiėjau per rankas tuo pačiu su skutimosi peiliuku. Žodžiu, pabandžiau nusižudyt. Bet man nepavyko, laimei“. Po nepavykusio bandymo nusižudyti tyrimo dalyvis pasakoja patyręs stiprius kaltės ir menkumo jausmus: „Kai jau save atsimenu, yra didžiulis kaltės jausmas, kad pridirbai klapatų žmonėms kitiems, rūpesčių. Ir iki tol jau save laikiau lūzeriu, nevykėliu ir kai tu ilgai ruošiesi paskutiniam

veiksmui savo gyvenime ir jis nepavyksta...yra totalus nevykėlio jausmas. Net šito nesugebu“. Tyrimo dalyvis pripažįsta, jog mintys apie mirtį kartais aplankančios ir šiuo metu, tačiau dėl sau pačiam duoto pažado suicidinio bandymo tvirtina neketinantis kartoti: *„Intensyvios kartais mintys atakuoja, kad per ilgai užsibuvau...laikas išeiti ir kažkokia neteisybė. Kai kurie draugai bendraamžiai išeina, o tu vis dar užsibuvęs. Ko čia ta senoji su dalgiu niekaip neužėina pas mane? Bet kadangi esu davęs žodį sau – tiesiog laukiu“.*

Kaip matyti, regėjimo netekimo procesą dar iki pačios netekties lydi intensyvūs emociniai išgyvenimai, apimantys nuotaikų svyravimus, vilties puoselėjimą ir jos praradimą, gedą, neviltį, beprasmybę bei gąsdinančią nežinomybę. Emociniams išgyvenimams ir niūriai ateities perspektyvai tapus sunkiai pakeliamiemis, kyla mintys apie mirtį, kurios gali virsti ir bandymu nusižudyti.

2.2 Išgyvenimai, lydintys regėjimo netekimo akimirka

2.2.1 Palengvėjimas

Būtų galima tikėtis, kad supratęs, jog regėjimas negrįžtamai prarastas apima itin sunkūs su netektimi susiję išgyvenimai. Tačiau tyrimo dalyviai atskleidžia ir kitą šio proceso pusę – patirtą palengvėjimą. Gintaras (54 m.) pasakoja galutinai regėjimo netekęs savo namuose ir, nors ši akimirka buvo netikėta, tyrimo dalyvis nepatyrė stipraus sukrėtimo: *„Ai, taigi aš apakau. Nu nėra, tai nėra. <...> Supratau, kad kažkur nuo vasario man irgi buvo lengvos formos depresija ir kai supratau, kad aš jau nieko nematau, viskas susitvarkė“.* Apie „šviesų periodą“ galutinai netekęs regėjimo pasakoja ir Marius (41 m.): *„Tada prasidėjo toks gana šviesus...įdomiai skamba – netenki galutinai regėjimo – šviesus periodas...tai buvo taip“.*

2.2.2 Nusivylimas ir pyktis

Kita vertus, supratęs, jog regėjimas galutinai prarastas kyla nusivylimo ir pykčio jausmai. Tai atsiskleidžia Tomo (29 m.) istorijoje: *„...kai pasakė, kad jau viskas, to regėjimo nebus, tai buvo tokia savaitėlė...nu pas mane iš prigimties labai daug optimizmo yra ir aš nei pykt, nei liūdėt moku, tai tiesiog kokia savaitė buvo tokia truputį nusiminimas, toks lengvas pyktis. Nes išoperavo, kitą dieną kaip ir realiai geriau mačiau ir dar buvo tik akinius pritaikyt... O čia vėl tiktai ta operacija ir viskas...nebėra regėjimo. Galvojau, kad galėjo bent likt tai, kas buvo, o dabar išvis jokie. Buvo toks nusivylimas gal greičiau, sakyčiau, situacija. <...> Dalinai toks piktumas, kad prieš kelias savaites dar mačiau, po tos vienos operacijos dar teoriškai net geriau, ir dabar nieko ir jau nebematysiu...“.* Nusivylimo ir pykčio jausmus taip pat galima sieti su netikėtumo aspektu, kadangi nei tyrimo dalyvis, nei jį operavę medikai nesitikėjo, kad būtent po šios operacijos regėjimas bus prarastas. Kaip teigia pats tyrimo dalyvis, nusivylimo ir pykčio išgyvenimai nebuvo stiprūs, netruko ilgai ir adaptuotis prie naujos būsenos jam nebuvo labai sunku: *„...ir grįžus namo kažkaip to tokio*

prisitaikymo labai sunkaus nebuvo. Kažkokios depresijos ar kažko nebuvo. Labai greitai atsigavau ir prisitaikiau prie tos naujos aplinkos“.

Apibendrinant galima teigti, jog sunkiausių emocinius išgyvenimus tyrimo dalyviai patyrė regėjimo netekimo procese dar iki pačios netekties. Tuo tarpu galutinai netekę regėjimo nepatyrė stipraus sukrėtimo: vienais atvejais galimas netgi palengvėjimas, o jeigu patiriami sunkesni emociniai išgyvenimai, tokie kaip nusivylimas ar pyktis, jų subjektyviai patiriamas intensyvumas nėra stiprus, o trukmė nedidelė.

3.1.3 3 tema. Ruošimasis regėjimo netekimui ir ateičiai tamsoje

Šią temą sudaro dvi potemės apimančios tiek vidinį, tiek išorinį pasirengimą būsimai regėjimo netekčiai. Skirtingų tyrimo dalyvių pasakojimuose atsiskleidžia skirtingi šio pasiruošimo aspektai, todėl kiekvienam jų skiriamas atskiras dėmesys.

3.1 Vidinis pasirengimas: išankstinio žinojimo galia ir pagalbos paieškos

Dalis vidinio pasirengimo būsimai regėjimo netekčiai vyksta palaipsniui ir tarsi savaime viso regėjimo netekimo proceso metu. Tai apima palaipsnių regėjimo silpnėjimo patyrimą ir jį lydintį išankstinį žinojimą, kad regėjimo anksčiau ar vėliau visiškai nebeliks. Apie tai, kad šios patirtys padeda pasiruošti ateičiai tamsoje pasakoja Tomas (29 m.): *„Sakė man, kad su tokia liga ir dar su tokia agresyvia forma tiesiog laiko klausimas, kada. Vis tiek anksčiau ar vėliau bus. Tą informaciją žinai, pasidedi kažkur smegenyse į lentynėlę ir gyveni su tuo. Tiesiog žinai, kad tai yra neišvengiama ir gyveni, džiaugiesi ta diena ir kad dar matai ir tiek. <...> Kai gyveni su tuo dalyku, žinodamas, ir dar tau plius kas kažkiek laiko silpsta regėjimas, tiesiog prie to pripranti, prisitaikai. <...> Kadangi vis tiek buvai pratęs, kad pas tave silpnas regėjimas ir įpranti prie aplinkos, tai kažkaip to tokio prisitaikymo labai sunkaus nebuvo“.* Gintaras (54 m.) taip pat mini, kad išankstinis žinojimas, jog apaks, padėjo morališkai pasiruošti: *„...o dabar, kai jau žinojau, kad apaksiu, aš buvau tam morališkai pasiruošęs ir man šitas buvo lengvai“.* Ši potemė tiesiogiai siejasi su 1 temos 3.1. poteme „Medikų vaidmuo: nepagrįstos viltys žlugdo, sunki tiesa nuramina“, kadangi būtent nuo medikų priklauso, kiek asmuo iš anksto žinos ir bus pasiruošęs tam, kad regėjimo galiausiai neteks.

Mariaus (41 m.) pasakojime vidinis pasirengimas atsiskleidžia per lankymąsi psichoterapijoje. Tyrimo dalyvis pasakoja, kaip po bandymo nusižudyti svarstė du kelius – dar kartą bandyti arba ieškoti pagalbos psichoterapeuto kabinete. Nusprendęs eiti pagalbos sau keliu, Marius (41 m.) pastebėjo, kad greta neregystės temos, psichoterapijoje iškilo ir kiti, ne mažiau svarbūs gyvenimo

klausimai: „Kadangi išvažiavau į Kauną po to iš karto, tai tris savaites kažkur prabuvau, nebuvo kur dėtis, ir aš paprašiau, kad man tiesiog per tą laiką surastų gerą psichoterapeutą, patikimą. <...> Tada kažkaip ne regėjimo problema pasirodė pagrindinė, kai pradėjau lankytis, išlindo ten visos kitos – priklausomybė nuo tėvų, savo gyvenimo kaip ir neturėjimas... <...> Labai gera sąlyga buvo, kad turėjai įsipareigot, kad nenutrauksi bent jau pusę metų, nes tikrai norėjosi. Galvojau, kokio velnio aš čia einu, jeigu po to man dar blogiau? Pradžioj taip ir buvo“.

3.2 Savo kaip būsimo neregio ateities kūrimas: profesijos įgyjimas ir mokymasis naudoti neregio lazdele

Šią potemę apima siekis iš anksto pasiruošti ateičiai tamsoje įgyvendinant tam tikrus planus ar įgaunant tam tikrų įgūdžių. Vienas iš tokio pasiruošimo aspektų, atsiskleidęs Gintaro (54 m.) pasakojime, yra profesijos, kuri būtų tinkama neregiumi, mokymasis. Dar matydamas šis tyrimo dalyvis ėmė mokytis masažuotojo profesijos, pagal kurią potencialiai galėtų dirbti ir tuomet, kai regėjimo visiškai neteks: „Išlindus iš tos depresijos, pradėjau mąstyti, ką man daryti, kuo man užsiimti. Į galvą atėjo masažas. Įstojau mokytis masažuotoju, baigiau vieną mokyklą, jinai buvo neformali, todėl neturėjau masažuotojo spaudo. Buvo noras toliau mokytis, trūko žinių ir norėjosi tą spaudą vis dėlto turėti, tai mes įstojom į Elektrėnus mokytis ir gavom 4 ar 5 kategorijos masažuotojo licenciją“.

To paties tyrimo dalyvio pasakojime atsiskleidė ir siekis iš anksto, t.y., dar matant išmokti naudotis neregio lazdele, kad ateityje šis įgūdis padėtų lengviau prisitaikyti ir funkcionuoti: „O kada ir ta akis jau truputį pasėdo, tada jau paėmiau lazdele, pradėjau mokytis. Vilniuje yra tokia mokykla LASUC, tai aš kreipiausi tenai ir manęs pastoviai klausdavo – „kodėl tu nori mokytis, nors dar matai?“. Sakau – „geriau aš dar kol matau išmoksiu, nei paskui kai aptems, nieko nemokėsiu“. Nu ir pradėjau mokintis, ruošti gyvenimui...“.

Kaip matyti, regėjimo netekimo procesą dar iki pačios netekties lydi sąmoningas pasirengimas savo kaip būsimo neregio ateičiai. Šis pasirengimas funkcionuoja kaip tam tikra įveika, padedanti užsitikrinti sklandesnę perėjimą į pasikeisiantį tiek savęs, tiek aplinkos suvokimą. Šis ruošimasis taip pat rodo, kad asmuo didžiąja dalimi jau yra priėmęs savo situaciją ir tam tikru mastu susitaikęs su dar neįvykusia, tačiau numatoma netektimi.

Vidinio pasirengimo būsimai regėjimo netekčiai procesas gali vykti įvairiais būdais. Nemažą dalį šio proceso sudaro išankstinis žinojimas ir natūralus pripratimas prie palaipsniui silpnėjančio regėjimo. Tačiau ne visais atvejais šios savaime vykstančios adaptacijos pakanka. Savęs pažinimas ir stiprinimas psichoterapijos metu taip pat yra viena iš vidinio pasirengimo formų. Iš anksto ruošiantis regėjimo netekčiai, svarbus tampa ir tam tikrų įgūdžių, kurie taps itin reikalingi ateityje,

įgyjimas. Šio tyrimo kontekste atsiskleidė siekis dar matant įgyti neregiiui tinkamą profesiją bei išmokti naudoti vieną svarbiausių pagalbos priemonių – baltąją lazdelę.

3.2 Išgyvenimai po regėjimo netekimo

Su antruoju tyrimo uždaviniu „*atskleisti išgyvenimus jau netekus regėjimo*“ siejamos trys temos, atskleidžiančios nevienareikšmiškas patirtis po regėjimo netekties. Šios temos apima pasaulėžiūros ir požiūrio į save virsmą, konflikto tarp siekio būti savarankišku ir neišvengiamos priklausomybės nuo kitų patyrimą bei išgyvenimus santykiuose su aplinkiniais.

3.2.1 4 tema. Pasaulėžiūros ir požiūrio į save virsmas: „aklumas mane daug ko išmokė“

Šią temą sudaro dvi potėmės, atskleidžiančios pasaulėžiūros ir požiūrio į save pokyčius, įvykusius netekus regėjimo. Visi tyrimo dalyviai pasakoja vienokiu ar kitokiu aspektu patyrę šį vidinį virsmą.

4.1 Pakitusi vertybių sistema, optimizmas ir naujos veiklos

Regėjimo netekimą galima sieti ne tik su fiziniais pokyčiais, bet ir vidiniu virsmu. Nors kiekvienas šią patirtį suvokia ir vertina kiek kitaip, tačiau visi tyrimo dalyviai teigia iš jos gavę ne vieną vertingą pamoką. Gintaras (54 m.) pasakoja, kaip po regėjimo netekimo pasikeitė jo požiūris į materialinius dalykus ir jis ėmęs kur kas labiau vertinti ne pinigus ir jų kaupimą, o patirtis ir išpūdžius: „*Ir vėl tas visas anas, reginčiojo, gyvenimas... Būdavo – „aha, šitą pirkti? Apsieisiu, brangiai kainuoja, gal pigiau kur gausiu, o gal nereikia... Pinigus taupyti, taupyti, taupyti... Mes su žmona tik po 20 metų bendro gyvenimo pirmą kartą išskridom į užsienį pailsėti. Taupėm ateičiai. O dabar į grabą aš nenusinešiu tų pinigų. Turiu atsargai, kad jeigu kažkas atsitiks, man pusmečiui pragyvent užteks, o visa kita savo malonumui išleidžiu“.*

Marius (41 m.) kalba apie pasikeitusią pasaulėžiūrą, vertybių sistemą ir atrastus pozityvius neregystės aspektus: „*Manau, kad būtent aklumas mane daug ko išmokė gyvenime. Turiu minty būtent pasaulėžiūrą, psichologiją, vertybių sistemą. Pradedi vertinti kitus dalykus, kitaip žiūrėti į dalykus. Pradedi vertinti santykį paprasčiausiai su žmogumi, bet neformalų santykį, nuoširdų, dvasiškai artimą santykį. Išmoksti turbūt priimti save, suprasti, mylėti save, savo artimą. Nėra toks vienareikšmiškas tas regėjimo netekimas. Buvo ir negatyvių išgyvenimų, tačiau man daug ką davė*

pozityvaus ir, pirmiausia, davė daug galimybių kažką daryti kitaip. Jeigu vis dėlto būtų tik aklumas ir neprogresuotų visi kiti sveikatos dalykai, tai kažkaip gal man tai netrukdytų ir visai...“. Tas pats tyrimo dalyvis taip pat pasakoja atradęs „įdomumo perspektyvą“, kuri padeda į aplinkinį pasaulį bei įvykius žvelgti su atvirumu bei smalsumu ir net negatyviuose dalykuose rasti tai, kas galėtų sudominti: *„Tada kažkaip pradėjau žiūrėti per įdomumo prizmę į pasaulį. Žodžiu, jeigu kažkas vyksta pozityvaus, tvarkoj, mokytis tuo džiaugtis. Jeigu kažkas vyksta negatyvaus, tada žiūri, ar tu gali kažką pakeisti. Jeigu negali, tada priimi taip, kaip naują patirtį ir tame randi kažkokius elementus, kas yra įdomu“.*

Regėjimo netekimas gali padėti atrasti ir naujus, įtraukiančius pomėgius. Apie tai savo pasakojime atskleidžia Tomas (29 m.): *„Tarkim, kad ir tos pačios knygos. Aš kol mačiau, tai man knyga buvo toks dalykas... O kai praradau regėjimą, sužinojau, kad yra garsinės knygos ir įdomu. Dabar praktiškai per metus laiko esu perskaitęs gerokai virš 300 knygų. Tai vienas iš naujų pomėgių atsiradęs“.*

4.2 Pasikeitęs požiūris į save: padidėjęs pasitikėjimas savimi, sumažėjusios baimės

Regėjimo netekimas paveikia ne tik pasaulėžiūrą, bet ir požiūrį į save. Būtų galima tikėtis, kad netekus regėjimo pasitikėti savimi bei savo jėgomis tampa kur kas sunkiau. Tačiau tyrimo dalyviai atskleidžia ir priešingą polių. Tomas (29 m.) pasakoja, kad netekęs regėjimo kaip tik tapo drąsesnis ir ryžtingesnis nei buvo anksčiau: *„Regos praradimas, aš sakyčiau, vienus palaužia, o kitiems dar netgi padeda. Aš, pavyzdžiui, skaitau, kad man teoriškai padėjo. Nes iš tikrųjų atsikračiau ganėtinai nemažai kompleksų. Toks daug laisvesnis žmogus pasidarai, atsikratai kai kurių požiūrių gyvenime. Žmonėms gana svarbus gyvenime yra vizualinis aspektas, o kai nematai, tai su žmogum pirma pabendrauji, kitaip į žmones žiūri, į save kitaip žiūri ir toks laisvesnis, drąsesnis gali būti. <...> Buvau drovesnis, nei dabar esu. Daug kam būčiau matydamas nesiryžęs“.* Iki netenkant regėjimo Gintaras (54 m.) taip pat pasakoja menkai savimi pasitikėjęs, tačiau atsidūrus akistatoje su neregyste, požiūrį į save pakeitęs: *„Net kai buvau regintis, kai kuriais žmonėm patikėdavau labiau nei savimi. Gyvenime, jei man kažkas pasakytų, kad šitas stalas ne juodas, o labai tamsiai mėlynas su rudu atspalviu, sakyčiau, nu gal aš blogai matau, jisai geriau žino, tikrai sutikčiau. O kai pradėjau apakinėti, ruošiausi, kad man teks gyventi pačiam, labai stipriai, žinokit, pasitikėjimą pasikėliau“.* Marius (41 m.) pasakoja, kad netekus regėjimo ėmė jausti mažiau baimių: *„Pas mane sumažėjusios arba išnykusios baimės...daugelis baimių. Yra ten kažkokios kelios fobijos (pvz., geliančių vabzdžių), nėra ligų, tuo labiau mirties baimės...“.*

Kaip matyti regėjimo netekimas į žmogaus gyvenimą atneša ne tik išorinius ar fizinius pokyčius, bet ir vidinį tiek pasaulėžiūros, tiek požiūrio į save virsmą. Iš tyrimo dalyvių pasakojimų

matyti, kad kinta vertybių sistema, taip pat atsiranda nemažai teigiamų aspektų – į aplinką ir save imama žiūrėti palankiau, atrandami teigiami neregistės ir savęs kaip neregio aspektai.

3.2.2 5 tema. Priklausomybės nuo kitų ir siekio būti savarankišku priešara

Ši tema atskleidžia regėjimo netekusių asmenų patiriamą konfliktą tarp siekio būti kuo labiau savarankišku ir neišvengiamos priklausomybės nuo kitų. Temą sudaro dvi potemės, skirstomos į dar smulkesnes potemes, atspindinčias kiekvieną šios priešaros polių ir su juo susijusius išgyvenimus.

5.1 Siekis būti savarankišku

5.1.1 Vaikščiojimo vienam kaina – paklydimai ir randai

Siekti būti kuo labiau savarankišku, regėjimo netekęs asmuo gali įvairiais būdais. Vienas iš jų – vaikščioti mieste be niekieno pagalbos. Nors vaikščiojimas vienam tam tikru mastu užtikrina savarankiškumo pojūtį, tačiau kartu turi ir savo kainą. Antai Gintaras (54 m.) pasakoja, kaip vaikščiodamas vienas yra patyręs įvairių sužeidimų ir paklydinų: *„Vaikščiojau taip, todėl ant kiekvieno antakio ne mažiau kaip po 8 randus. <...> Aišku, turiu randų ant kojų. Taip, su krauju irgi tenka kariauti. Būdavo „linksmų“ nuotykių. Ir į duobę buvom įkritę, ir vietoj namų buvau atsidūręs gretimoje gatvėje... Įvairių tokių situacijų būdavo. Buvo ir šoko, kai automobilis lazdele pervaziavo. Tiesiog rankos drebėjo, stovėjau ir negalėjau toliau eiti. Ačiū dievui, nė karto lūžio nebuvo dėl aklumo“.* Apie paklydimus pasakoja ir Marius (41 m.): *„Kąkada aš pasiklydau kiemuose, tai per kažkokius krūmus kažkaip išėjau. Eini, kažkoks kontūras šaligatvio vos įžiūrimas ir pagal tą kontūrą jau labiau iš atminties“.*

5.1.2 Savarankiškai atlikta veikla – tikras džiaugsmas

Nepaisant išskylančių sunkumų, savomis pastangomis pasiektas savarankiškumas ir be pagalbos atlikta veikla regėjimo neturinčiam asmeniui suteikia nemažai džiaugsmo ir pasitikėjimo savimi. Gintaras (54 m.) pasakoja apie patiriamą pasitenkinimą, kai kažką atlieka pats, be pagalbos: *„...jeigu padarau, tai tikrai jaučiu malonumą, pasitenkinimą. Vėl stiprėja jėgos. Tada sekanti kartą bandau kažką sudėtingesnio. Vėl padariau – fainai. <...> Kai nueini reikiamą atstumą mieste kažkur, toks kaifas, kad pats tą padariau...“.* Tomas (29 m.) taip pat patvirtina, kad siekis pačiam atlikti veiklas padeda pasijusti stipresniu ir daugiau galinčiu: *„Jeigu sugalvoji kažką padaryti, ko nesi bandęs ir tau pavyksta, tai tada netgi vėl psichologiškai sau plusą užsidedi, nes padariau tai, ko maniau, kad negalėsiu. Bandymai, eksperimentavimai pačiam padeda“.*

5.1.3 Artimųjų vaidmuo: globėjiškos aplinkos kūrimas atima galimybes augti

Ši potėmė ryškiausiai iškilo Tomo (29 m.) pasakojime. Pabrėždamas artimųjų vaidmenį, jis teigia, jog jie neregio gyvenime turėtų dalyvauti, kaip palaikymo ir emocinės paramos teikėjai, o ne „patarnautojai“, kurie viską padaro už jį. Pateikdamas savo pavyzdį, tyrimo dalyvis mano, jog globėjiška artimųjų sukurta aplinka ne tik nepadeda, bet greičiau trukdo įgyti reikiamų įgūdžių ir tapti savarankišku: „...matė, kad aš nesileidžiu „popinamas“ ...gal čia tau paduot kažką ir t.t... Aš sakau – „kai man reikės, aš pasakysiu“, ir per daug dėl to dalyko nesikišo. Tai tada ir pačiam psichologiškai yra geriau, kai apie tave ne šokinėja, o gali pats su savimi susitvarkyti. <...> Silpniesiems žmonėms turbūt reikia atitinkamos aplinkos ir kad kuo mažiau ta aplinka būtų globėjiška. Nes aš mačiau pavyzdžių, kaip atrodo globėjiškoj aplinkoj užaugę žmonės su šita regos problema. Ir tikrai yra labai blogai, nes tada jie savarankiškumo praktiškai neturi, įgūdžių mažai... Labai neigiamas efektas, kai tave vos ne ant rankų nešioja. Turi tau suteikti kuo daugiau sąlygų, galimybes būti savarankišku. Ir tave labiau morališkai palaikyti, ne kažkaip kitaip. Tai daug daugiau duoda, nei ateisiu, tau paduosiu į rankas. Tu supranti, kad kaip asmenybė gali pats tai padaryti ir tau nereikia prašyti“.

5.2 Priklausomybė nuo kitų

5.2.1 Jausmas, kad esi našta, nepilnavertis

Nepaisant pastangų būti savarankišku, regėjimo netektis į asmens gyvenimą atneša neišvengiamą priklausomybės nuo kitų aspektą. Vieni šią neregystės dalį priima gana lengvai, kitiems ji atneša buvimo našta kitiems ir nepilnavertiškumo išgyvenimus. Ryškiausiai tai atsiskleidė Mariaus (41 m.) pasakojime. Tyrimo dalyvis pasakoja dar mokyklos laikais pajutęs, kad neturėdamas gero regėjimo yra priklausomas nuo kitų ir šis jausmas jam iki šiol keliąs diskomfortą: „Atsimenu, toks klasės žurnalas 12 klasėj buvo, tai vėlgi toks dviprasmiškas jausmas... Ten eilėraščiukai apie kiekvieną buvo. Ties maniškiu, atrodo, taip skambėjo: „mėgstam darbą greitą, rašo, vienas sprendžia – trys nurašo“. Lyg ir nepiktybiškai, bet užkabino nemalonai. Tada, ko gero, buvo toks pirmas jausmas, kad, jeigu tu normaliai nematai, esi priklausomas nuo kitų. Tas ir toliau mane visą laiką lydi. Nemalonus jausmas, kai reik prašyt kito pagalbos“. Prašydamas pagalbos jis ne tik jaučiasi nepilnavertis, bet taip pat lyg turėtų peržengti tam tikras savo ribas ir prašyti išmaldos: „Ėmė trukdyti šiuo aspektu man tas aklumas. Priklausomybės ir prašymo nuolatinio. Ne tai kad žemintis turi, bet kaip išmaldos prašyti. Tada jautiesi nepilnavertis, parazitas savo šaliai ir visuomenei, ir savo artimiesiems, giminėm ir draugam. <...> Tada gaunasi tokia grandinė...jautiesi nepilnavertis, jautiesi našta, parazitas...galvoji, nieko neveikiu, gaunu pajamas, tai, ką tėvai uždirbo, ką kiti uždirbo. Dar ypač kai būni vienas“. Buvimo našta kitiems jausmas Mariaus (41 m.) istorijoje atsiskleidžia per santykį su seserimi: „Su sese bandau užmegzti gilesnį

dvasinį ryšį, bet niekaip nepavyksta. Ji tarsi ir rūpinasi, bet tarsi tai ir iki gyvo kaulo įgrisę. Iš sesers girdžiu: „aš tavimi nuo vaikystės rūpinuosiu visą gyvenimą, nuo girtų tėvų gelbėjau. Ir dabar dar turiu rūpintis“. Matyt, vistiek kažkas tokio yra, kraujo ryšys galbūt čia suveikia...“.

5.2.2 Užimtumo ribotumas

Priklausomybės nuo kitų mastą atskleidžia ir ribotos galimybės mėgautis norimomis veiklomis. Visi tyrimo dalyviai pasakoja apie tai, kad tenka apriboti savo pomėgius vien dėl to, kad dalimi jų negali mėgautis vieni. Gintaras (54 m.) kalba apie tai, kad apsilankyti viešuose renginiuose vienam esant neregium praktiškai neįmanoma: *„...praktiškai neįmanoma vienam apsilankyti renginiuose, kur daug žmonių. Su lazdele vaikščioti tarp žmonių labai sudėtinga“*. Taip pat sunkiai prieinami ir kultūriniai renginiai, pavyzdžiui, koncertai: *„Norėdamas į koncertą, turiu pirkti du bilietus ir pats ieškoti žmonių, kuriems patiktų ta muzika. Paskutinį kartą buvau susitaręs su žmogumi eiti į koncertą, buvau nupirkęs du bilietus, o žmogus prieš pat koncertą susirgo. Tą dieną apskambinau dvyliką žmonių ir tik tryliktas sutiko nueiti“*. Apie užimtumo ribotumus pasakoja ir Marius (41 m.): *„Hobiai vadinami, jie yra, bet irgi daugelis priklauso nuo kito. Vienas, pavyzdžiui, negali į koncertą nuvažiuoti arba kompu naudotis man reikia pagalbos“*. Tyrimo dalyvis atskleidžia, kad netgi toks, atrodytų, paprastas pomėgis, kaip išėjimas pasivaikščioti dėl priklausomybės nuo kitų tampa itin retu malonumu: *„Yra vienas žmogus, kuris man padeda dažniau, pagyvena pas mane, tai tada su juo išeini pasivaikščioti. Kai teko gyventi su nuomininkais, tai ten buvo numatytos sąlygos, kad padeda man buityje, palydi kažkur, bet, pavyzdžiui, tiesiog pasivaikščioti... Pasijutau, kaip negyvenamoji erdvė – namai-kalėjimas, iš kur gali išeiti tik iki laiptinės apačios“*. Kai kurių pomėgių dėl regėjimo netekties tenka visiškai atsisakyti. Marius (41 m.) pasakoja atsisakęs anksčiau itin mėgto tranzavimo, o Tomas (29 m.) pasiilgstantis galimybės žaisti kompiuterinius žaidimus ar važinėti dviračiu.

Užimtumo ribotumą atskleidžia ir darbo neregiamis trūkumas. Tomas (29 m.) pasakoja norėjęs susirasti darbą, tačiau jau nustojęs bandyti, kadangi mieste, kuriame jis gyvena, darbo vietų neregiamis nėra: *„Norėtusi, kad ir savo mieste būtų kažkokios veiklos. Aš jau net nustojau siuntinėti visokius CV, tiek užklausas, nes jeigu užklausi ir pasakai, kad nematai, tai tiesiog ir baigiasi pokalbis – „sisisieksim“. Tai jau tiesiog atsibodo tas pats dalykas...“*.

Kaip matyti, regėjimo netektis į asmens gyvenimą įneša siekio būti savarankišku ir neišvengiamos priklausomybės nuo kitų prieštarą, kurios abu poliai tampa nelengvais išūkiais. Savarankiškai atlikus veiklą, kyta džiaugsmas ir pasitenkinimas savimi, tačiau šis savarankiškumas regėjimo neturinčiam žmogui „kainuoja“ kur kas daugiau nei tokių sunkumų neturinčiam – pavyzdžiui už vaikščiojimą vienam tenka atsipirkti paklydimais, sužeidimais bei randais.

Nors yra neišvengiama, priklausomybė nuo kitų taip pat sukelia įvairių išgyvenimų. Būtinybė prašyti pagalbos kelia nepilnavertiškumo ir buvimo našta kitiems jausmą, o jos neprašant – vargiai pavyksta mėgautis kitiems savaime suprantamomis ir, atrodytų, tokiomis paprastomis veiklomis – naudojimusi kompiuteriu, pasivaikščiojimu, apsilankymu koncerte ar kitame renginyje.

3.2.3 6 tema. Išgyvenimai santykiuose su aplinkiniais

Ši tema atskleidžia regėjimo netekusių asmenų santykių su aplinkiniais ypatumus. Tikėtina, kad regėjimo netekimas daro įtaką tiek artimiems santykiams, tiek nepažįstamų žmonių reakcijoms ir požiūriui. Temą sudaro trys potėmės, atskleidžiančios išgyvenimus artimuose santykiuose ir susidūrimą su aplinkinių reakcijomis, pagalba bei nuostatomis.

6.1 Išgyvenimai artimuose santykiuose

6.1.1 Vienatvė, artimų santykių trūkumas

Artimų santykių trūkumas ryškiausiai iškilo Mariaus (41 m.) pasakojime: *„Labai gera, kai yra nuoširdus ryšys, gali viską išsiaiškinti su žmogum, kai gali diskutuoti. Va dabar galvoju, ar yra toks žmogus... Čia kaip tik prieš kokį mėnesį buvo kažkokie neaiškūs pablogėjimai sveikatos ir nebegalėjau pavaikščioti vienu metu ir dar artima draugė mirė tuo pačiu metu...taip buvo bloga, nors kauk ir sienom lipk. Supratau, kad nėra žmogaus, kuriam galiu paskambint. Tai tas buvo stipriai prislėgę. <...> Trūksta artimo ryšio. Ko gero, nėra tikro draugo“.*

Nors kiti tyrimo dalyviai tiesiogiai neišsakė vienišumo jausmo, tačiau apie jį galima spręsti iš kitų aspektų. Tomas (29 m.) pasakoja, jog nemėgsta eiti pasivaikščioti vienas ir, kadangi trūksta „kompanijos“, dažnai tenka „pasisėdėti namuose“. Gintaro (54 m.) artimo ryšio poreikį taip pat teko pajusti netiesiogiai, analizuojant savo pačios jausmus ir tyrimo metu vesto dienoraščio įrašus. Atliekant šį interviu, nuolat jautėsi tyrimo dalyvio noras užmegzti neformalų santykį (pvz., pasiūlant alaus, užduodant asmeniškų klausimus), nukrypti nuo temos ir pasakoti ne apie išgyvenimus, lydinčius neregystę, o patirtis, kai regos sunkumų dar neturėjo. Kilo jausmas, jog tyrimo dalyvis siekia palikti gerą įspūdį ir pabrėžti savo teigiamus aspektus. Taip pat buvo sunku užbaigti pokalbį ir išėiti iš tiriamojo namų, kilo kaltės jausmas. Pasibaigus interviu, tyrimo dalyvis dar daugiau nei dvi valandas pasakojo įvairias gyvenimo istorijas, kurios nebuvo susijusios su tyrimo duomenimis. Šis stiprus noras kalbėtis ir užmegzti santykį taip pat leidžia spręsti apie galimą vienišumą ir artimo ryšio trūkumą.

6.1.2 Atstūmimas romantiniuose santykiuose

Netekus regėjimo užmegzti ar išlaikyti romantinius santykius nėra lengva. Mariaus (41 m.) pasakojime atsiskleidė atstūmimo ir paliktumo išgyvenimas. Nors keletą metų jis gyveno su mergina, tačiau buvo jos paliktas, nurodant, jog yra našta: „*Po dviejų metų mirė baba ir draugė mane paliko po poros savaitių. <...> Tada dar išgirdau, kad aš esu tik skausmas, akmuo po kaklu, kurio jinai negali nusimesti ir kad jinai sutiko kitą ir kad yra laiminga ir kad ateities su manimi nemato. Dvigubas smūgis. Po to reikėjo atsigauti gerų pusės metų...“.*

Apie sunkumus užmegzti romantinius santykius pasakoja ir Tomas (29 m.). Pasak jo, iki tol bendravusios merginos iškart atsitraukia, sužinojusios, kad jis yra neregys: „*Esu susidūręs su įvairiom reakcijom. Kiek ir internete pabendrauju, pavyzdžiui, merginą jau šnekini, rašinėjiesi, limpa. Būna, per daug netempiu gumos, parašau, kad nematau arba paklausiu, ką mano apie neregius. Tada momentaliai įjungia „atbulinį“. <...> Kiek teko pašnekint panelių, šnekinasi tol, kol nepasakai, kad nematai. Tikrai net juokas paima, kai matai, kad stengiasi taip gražiai, bet totaliai „atbulinį“ įjungia“.*

6.1.3 Poreikis būti naudingų, reikalingų

Apie poreikį būti naudingų ir reikalingų daugiausiai pasakoja Marius (41 m.): „*Man dar labai svarbu jaustis kažkam naudingų. Kažką kitam galėti padaryti. Tai, kai būna proga ir ypač pavyksta, tai tada būna palaimos jausmas. <...> Yra tas noras būt naudingų ir jeigu pas kažką kitą yra problema, nu bent jau su žmogum pasikalbėt, ilgai ir nuoširdžiai...tikrai visada pasiūlau, jeigu bent jau kažkiek artimesnis ryšys yra. Tada jau žiūri, bandai suprasti, bandai pajauti, ar jam reikia tik išsikalbėt, ar truputį bandyt pasikalbėt giliau, paieškot priežasčių tų problemų...kaip ir savotišku vedliu pabūti. Padėti jam tą takelį surasti, kaip išeiti iš situacijos“.* Analizuojant šio tyrimo dalyvio pasakojimą, kyla įspūdis, jog šis buvimo reikalingų poreikis nėra patenkintas. Galima daryti prielaidą, jog noras padėti kitiems tam tikru mastu funkcionuoja kaip kompensacinis mechanizmas, padedantis atsverti savęs kaip priklausomo nuo kitų ir reikalingo pagalbos suvokimą. Būtent šio tyrimo dalyvio istorijoje 5 temos potemėje 5.2. „Priklausomybė nuo kitų“ ryškiausiai atsiskleidė nepilnavertiškumo ir buvimo našta kitiems jausmas.

Apibendrinant galima teigti, jog artimuose santykiuose regėjimo netekę asmenys išgyvena vienišumą ir artimumo trūkumą, romantiniuose santykiuose patiria atstūmimą bei paliktumą (visi tyrime dalyvavę asmenys gyvena vieni ir neturi romantinių partnerių), taip pat jaučia nepatenkintą poreikį būti reikalingi ir naudingi kitiems.

6.2 Aplinkinių pagalba: nevienareikšmiškos patirtys

Visiems tyrimo dalyviams yra tekę susidurti su įvairiomis aplinkinių reakcijomis. Vieni geranoriškai padeda, kiti stebisi, pyksta, įžeidinėja ar tiesiog ignoruoja. Gintaras (54 m.) mano, jog taip yra dėl to, kad neregių viešumoje matoma itin nedaug ir dėl to nežinoma, kaip elgtis su jais susidūrus: „...yra tikrai žmonių, kurie nematę neregio, arba vieno neregio nematę. Jie tiesiog patys pasimeta“. Apie susidūrimą su aplinkinių nuostaba, pykčiu ir abejingumu pasakoja Marius (41 m.): „Girdi, atvažiuoja troleibusas. Pradžioj įlipi, paskui klausi – „atsiprašau, koks čia troleibusas?“. Paklausiu – kaip nustemba... Dar su tokia pasipiktinimo gaidelė: „taigi devintas!“ Arba prieš įlipant irgi bandai paklausti – išvis niekas nereaguoja, nors pilna stotelė žmonių. Net nelabai suprantu...“. Šis tyrimo dalyvis taip pat pasakoja susidūręs su situacijomis, kai jam esant su kitu žmogumi, aplinkiniai kreipiasi ne tiesiai į jį, o apie jį klausia lydinčiojo: „O šiaip įdomus dalykas, kad kreipiasi ne į tave, o į palydovą apie tave. Sako – „O tai jis nemato? Jis blogai mato?““.

Kadangi aplinkinių pagalba neregiui yra neišvengiamai reikalinga, susidūrimas su įvairiomis pagalbos formomis atskleidžia nevienareikšmiškas patirtis. Vienais atvejais pagalba įkvepia ir skatina tikėjimą žmonėmis bei jų geranoriškumu, o kitais – dar labiau skaudina bei nuvilia.

6.2.1 Pagalba, kuri įkvepia

Apie tai, kad dauguma aplinkinių yra paslaugūs ir sutinka padėti, pasakoja Gintaras (54 m.): „Labai retai žmonės atsisako padėti. Būna, kad tikrai pasimetu, nežinau kur, kas yra. Pasiklausiu...labai retai žmonės atsisako padėti“. Jis taip pat prisimena supratingus vairuotojus, kurie stengiasi neišgąsdinti į gatvę išėjusio neregio: „Man gal kokius 10-15 kartų teko pereidinėjant gatvę ne taip, kad gatvę pereit, o išeiti į gatvę. Nu ir eit viduriu gatvės. Nebuvo nei karto, kad kažkas tai pravažiuodamas pasignalintų, nes, nu, mato lazdele. O tas signalas aklam žmogui tai būna toks iš karto stiprus labai stresas“. Apie kai kurių aplinkinių paslaugumą patvirtina ir Tomas (29 m.): „Yra žmonės vieni, kurie supranta, kas tai yra...tai būna paslaugūs, pasiklausia, pasiteirauja“.

6.2.2 Pagalba, kuri skaudina

Vis dėlto ne visuomet aplinkinių pagalba pasiekia tikslą – kartais ji siūloma tose situacijose, kuriose jos visiškai nereikia, o kartais teikiama netgi žeminančiu būdu. Gintaras (54 m.) pasakoja apie atvejį, kai parduotuvėje, norėdamas nusipirkti konkretų produktą ir paprašęs aplinkinių pagalbos, buvo suprastas kaip prašantis išmaldos ir jam į delną dedamos monetos: „Ateinu į parduotuvę, nusiperku, ką reikia, ateinu prie pieno skyriaus, aš perku tik 2,5% pieną. Pirštais tikrai niekaip neįmanoma suprast, kad du su puse. Išsitraukiu pirmą pasitaikiusį pieno pakelį, stoviu – „atsiprašau, gal kas galit padėt?“, kad pažiūrėtų, kiek procentų. Tylu, girdžiu žmonės kalbasi,

kažkas artėja prie manęs. „Atsiprašau, gal galite padėt?“ – „Imkit.“ – „Ką imkit?“ – „Tai vat, prašėt gi padėt.“ Aš dar nesupratau, ką imti. Bandau imti ir girdžiu...monetos. Pala, pala, sakau, ką čia pinigai? Tada mane apėmė ir juokas, ir pyktis vienu metu. Nuostaba ir apmaudas...“. Tas pats tyrimo dalyvis prisimena atvejį, kai išlipant iš autobuso nepažįstamas žmogus savo rankomis kėlė jo kojas ir tokiu būdu bandė padėti išlipti iš autobuso: „Sakysim, kitas atvejis toksai. Gero žmogaus, bet ten aš užpykau, ne užpykau – įsižeidžiau. Paskui mintyse aš daug kartų atsiprašinėju to žmogaus, kad įsižeidžiau. Išlipinėt iš autobuso – „atsargiai priekyje šiukšlių dėžė“. Aš sustojau – „kur jinai?“. Kur einu, žmonių kojos, tai pasitraukit, duokit išlipt... Ir man žmogus – „nu va čia, čia...“ – „tai kur – į dešinę, į kairę pusę?“. Žmogus paima mano koją ir kelia, paima, pastato. Kas, kur? – aš net pasimečiau. Jis ima kitą mano koją, kelia kitą koją... Bliamba, nu, kojas aš turiu!“. Kartais pagalbą aplinkiniai siūlo ir tuomet, kai ji neatitinka negalios pobūdžio. Gintaras (54 m.) pasakoja, kad žmonės neretai primygtinai siūlo atsisėsti autobuse ar pirmam praeiti eilėje parduotuvėje. „Gal esu porą kartų pasinaudojęs, bet labai nemėgstu. Juk stovėti eilėje aklumas netrukdo“, - teigia tyrimo dalyvis.

6.3 Nuvertinančios aplinkinių nuostatos: „jeigu aklas – sėdėk namuose!“

Ši potėmė atskleidžia nuvertinančias aplinkinių nuostatas, su kuriomis neretai tenka susidurti regėjimo neturinčiam asmeniui. Gintaras (54 m.) pasakoja susidūręs su požiūriu, kad, jeigu esi aklas, turėtum nesirodyti ir likti namuose: „Kartą prie troleibusų stotelės stoviu ir girdžiu žmonės sako – „o, 63-čias atvažiavo autobusas, kuris čia sustoja“. Man tikrai čia netgi arčiau eit, aš einu į tą stotelę ir girdžiu – „kur tu čia eini, maskatuodamas tuo pagaliu, kaip šuo su penkta koja?! Jeigu aklas – sėdėk namuose!“ Moteris, pažodžiui pakartojau...“. Tam tikros nuostatos neregių atžvilgiu, pasak Gintaro (54 m.), susiklosčiusios dėl istorinių aplinkybių. Pavyzdžiui, nemažai žmonių manantys, kad nematantį žmogų galima sugretinti su neišsilavinusiu ar kvailu: „Žmonės mažai žino apie neregius. O kodėl? Skroblų gatvėje dabar yra „Liregus“ gamykla, anksčiau ji buvo neregijų kombinatas, kur dirbo neregiai ir todėl aplinkui gyvena daug neregijų. Tarybiniais laikais, jei žmogus turėjo regos problemų ir laukdavo buto, tai butą gaudavo ten. Ten toks „getas“ buvo. Ten buvo parduotuvė ir buvo siekiama, kad neregiai kuo mažiau rodytųsi. Nes tada neįgalių žmonių „nebuvo“. Žmonės mąsto, jei aklas žmogus, jis juk negali skaityti, o vadovėlis parašytas, mokytoja ant lentos rašo. Tai jis nebaigęs mokyklos. Reiškia jis atsilikęs, neišsilavinęs. Reiškia ir proto negalią turi. Jeigu aklas – tai „durnas“. Daugelis, ypač vyresnių žmonių taip mąsto...“.

Tomas (29 m.) pasakoja susiduriantis su aplinkinių netikėjimu, kad jis negalės matyti, ypač, kai bendrauja socialiniuose tinkluose, susirašinėdamas žinutėmis: „Atrodo, kiti netiki, kad tiesiog nematai, sako – „jeigu tu nematai, kaip tu rašai?“. Kartais pagal nusiteikimą bandai išaiškinti išsamiai, kartais pasiūlau nueiti į Youtubą pažiūrėti Google Talkback. Vieni suvokia, kaip tai

veikia, o kiti vistiek – „ai, tu čia „išsikalinėji“ arba už tave rašo tada. Jeigu tu nematai, kaip tu iš viso sėdi prie kompiuterio arba telefono?“ Šis tyrimo dalyvis taip pat susiduria su požiūriu, kad nematančiam žmogui išvaizda turėtų būti visiškai nesvarbi: „...pavyzdžiui, Facebook'e, pažinčių grupėse parašai, kad nematai ir savo kažkokį kriterijų, susijusį su išvaizda, tai paskui atsiranda tokie klausimai – „jeigu tu nematai, kam tau reikia, kad ji būtų graži?“. Maždaug, ką gausi, tuo ir džiaukis. Tokių labai nesupratingų žmonių yra...“.

Kaip matyti, regėjimo netekusiems asmenims tenka patirti įvairias aplinkinių reakcijas, apimančias nuostabą, pyktį ar ignoravimą. Nors dalis aplinkinių geranoriškai padeda neregiams, tačiau ši pagalba nėra vienareikšmiška – netinkamai piaiūlyta ar suteikta ji dar labiau pažemina, įskaudina ar paskatina pasijusti mažiau vertu. Panašius jausmus gali sukelti ir apie neregius susidarytos aplinkinių nuostatos, atskleidžiančios požiūrį, jog jie yra menkesni visuomenės nariai ir neturėtų rodytis viešumoje.

3.3 Būdai, padedantys įveikti su regėjimo praradimu susijusius sunkumus

Su trečiuoju tyrimo uždaviniu „atpažinti strategijas, padedančias įveikti sunkumus, susijusius su regėjimo praradimu“ buvo susieta paskutinioji tema, kuri atskleidžia tai, kas regėjimo netekusiems asmenims labiausiai padeda susidoroti su kylančiais sunkumais.

3.3.1 7 tema. Kas padeda netekus regėjimo

Šią temą sudaro keturios potėmės, atskleidžiančios skirtingus siekio įveikti regėjimo netekimo keliamus iššūkius aspektus.

7.1 Drąsa ir veiklumas, atveriantys naujas patirtis bei galimybes

Analizuojant tyrimo dalyvių pasakojimus, teko pastebėti, kad aktyvumas, užimtumas bei drąsa įsitraukti į mėgstamas ar įdomias veiklas esti tie dalykai, kurie ne tik stiprina pasitikėjimą savimi, bet ir padeda lengviau priimti ir įveikti su neregyste susijusius sunkumus. Šio aktyvumo forma kiekvienam skirtinga, tačiau funkciją atlieka panašią: leidžia pasijusti galinčiu, lygiaverčiu, reikalingu bei tam tikru mastu kompensuoti negalios keliamus apribojimus. Antai Marius (41 m.) itin pozityviai pasakoja apie dalyvavimą delinkventų vaikų stovyklose, kur plaudavo indus ir jautėsi turįs savo vietą: „Toj sodyboj tos stovyklos...nu aš ten gerai jausdavausi. Ir tarp tų vaikų...su kursioku labai suartėjom. Aš ten turėjau, ką veikt, turėjau savo vietą, indus ploviau. Pavyzdžiui, iš šulinio vandenį pats atsinešdavau, tik prašydavau, kad katilą man užkaistų. <...> Visi purtydavosi

to plovimo. *Bet kažkaip man būdavo įdomu, aš dainuodavau sau vienas virtuvėj balsu. Žodžiu, buvo tikrai puikus laikas. Nuostabus*“. Netekęs regėjimo Tomas (29 m.) aktyviai įsitraukė į neregių bendruomenės veiklą, kur atrado ne tik bendraminčių, bet ir įkvepiančių pavyzdžių: *„Dabar, kai aš patekau į neregių bendruomenę, tai susipažinau su ne vienu neregium, nes iki tol nė vieno nepažinojau. <...> Tai kai kurie yra tokie, kad man dar toli iki jų aktyvumo...*“. Netekęs regėjimo Gintaras (54 m.) save atrado ekstremalaus, rizikingo aktyvumo srityje: *„Aš dabar lendu net ir ten, kur nereikia lyst: pavyzdžiui, šokau su parašiotu. Kada buvau regintis, aš vairavau ir labai man patiko važinėti. Praeitą rudenį aš pravažinėjau 4 val. automobiliu, buvo pasiektas 120 km./val. greitis. <...> Dabar artimiausiu metu ruošiuosi Alytuje, yra toks Baltosios rožės tiltas, jis aukščiausias Lietuvoje, 36,6 metro, ten šokinėjama su virve nuo tilto. Ruošiuosi ten nušokt. Labai noriu šokt su parašiotu vienas, ne tandeme, bet labai stipriai spardosi klubo prezidentai, sunkiai man teks kariaut su jais...*“.

Tomo (29 m.) pasakojime taip pat atsiskleidė technologijų ir tinkamos infrastruktūros galimybių išnaudojimo svarba. Siekdamas įveikti su regėjimo neturėjimu susijusius sunkumus, jis pasitelkė telefono bei kompiuterio privalumus, kas žymiai praplėtė jo paties užimtumo galimybes: *„...radau per Youtube, kad telefonas vis dėlto gali šnekėti, ir kad pas mane telefone yra ta funkcija, tik reikėjo pasijungti. Tai išmokau ta funkcija pats naudotis, prašnekinau telefoną. Tada buvo dar didesnė paskata kažką veikti, nes telefoną jau galėjau pilnai naudoti. <...> Kadangi pats kompiuteris man nebuvo svetimasis dalykas, tai tiesiog susipažinau su specifine programa „Jaws“, kuri leidžia naudotis kompiuteriais praktiškai pilnai. <...> Po to dar geriau buvo dėl to, kad daliniai gali grįžti prie to, ką mėgsti. Prieš prarasdamas regėjimą aš tvarkydavau kompiuterius, perrašinėdavau programinę įrangą, tai supratau ir sužinojau, kad visa tai įmanoma ir nematant*“. Siekiant susiorientuoti mieste, taip pat svarbu išnaudoti infrastruktūros galimybes: *„Yra tas naujas žymėjimas, skirtas neregiam, tai jis irgi padeda. Iš tikrųjų gerai, eini...yra padarytas toks metalizuotas takelis, lazdelė už to takelio užsikabina ir gali suprast, kad arba jau bus perėja arba autobusų stotelė. <...> Nauji šaligatviai tikrai yra labai gerai. Ir dabar, kai stulpus daro nebe vidury šaligatvio, o šone, tai irgi pliusas...*“.

7.2 Stiprybę palaikanti pasaulėžiūra, vertybės ir optimizmas

Viena galingiausių priemonių, padedančių įveikti su regėjimo netekimu susijusius sunkumus yra atitinkama pasaulėžiūra bei požiūris į savo situaciją. Visi trys tyrimo dalyviai bene į pirmą planą iškėlė gebėjimo atrasti vidinę stiprybę, susitaikymo ir teigiamų savo situacijos aspektų įžvelgimo svarbą. Marius (41 m.) pasakoja, kad jam itin padedantis atitinkamas pasaulėvaizdis, apimantis supratimą ir susitaikymą su tuo, jog yra dalykų, kurių jis negalės pakeisti, smalsumą bei teigiamų aspektų paiešką: *„Ta pasaulėžiūra mano dabartinė... Kad neverta nervintis dėl dalykų, kurių negali*

pakeisti ir dėl smulkmenų. <...> Taip pat ta įdomumo prizmė...kad ne baisu, o įdomu. <...> Įžvelgt pozityvą, nes jis visur yra, mes jį ne visada matom. Čia kaip saulė: jinai gali šviest tiesiai ir ryškiai ir tu ją matysi arba jausi. Gali už balto debesėlio būti, prisidengusi, gali būti už debesų sluoksnio – nesimato, bet vistiek yra, o naktį, atrodo, jos visai nėra, bet ji niekur nedingusi, jinai tiesiog kitoj žemės pusėj. Tada svarbu žinot, kad ji yra“. Tomas (29 m.) taip pat pabrėžia savęs motyvavimą veikti ir siekį kažko išmokti iš kiekvienos situacijos: „Turbūt labiausiai padeda tas požiūris į gyvenimą, kad gyvenimas nestovi vietoj, kad jis eina į priekį, ir kad jeigu tu nori kažką pasiekti ar nuveikti, tai tu turi pats save motyvuoti. Realiai nėra to, ko tu negalėtum padaryti...labai daug duoda savimotyvacija, požiūris į gyvenimą, kad reikia žvelgt ne į tai, kas yra blogai, o į tai, kas yra gerai. <...> Reikia neužsidaryt savyje, tiesiog stiprinti tą vidinį save. Su bet kuria liga, negalia susigyventi galima. <...> Pas mane labai daug optimizmo. Požiūris į gyvenimą, kad iš kiekvienos situacijos reikia imti tai, kas yra geriausio, o ne žiūrėt, kas yra blogai. Blogai tai blogai, bet reikia pažiūrėt kitu kampu, ką jinai tau davė ta situacija, ir žiūrėti, gal kaip tik naudos išpeši iš to. Tas požiūris į gyvenimą, kad nori gyvent, nori kažką veikti, nori daryti. O ne kad kažkur pasislėpus, tyliai po lapu tūnoti“.

7.3 Artimųjų palaikymo ir rūpesčio priėmimas

Visi tyrimo dalyviai sutinka, kad palaikymo ir pagalbos priėmimas iš artimų žmonių yra svarbūs aspektai, padedantys įveikti su regėjimo netekimu susijusius sunkumus. Ši pagalba gali būti dvejopa: buitinė ir techninė (pvz., apsipirkti, palydėti, padėti naudotis kompiuteriu) bei emocinis palaikymas, apimantis skatinimą būti savarankišku ir tikėjimą neregio įgūdžiais bei galimybėmis. Būtent emocinį palaikymą kaip svarbiausią artimųjų pagalbos formą pabrėžia Tomas (29 m.): „Iš psichologinės pusės svarbiausias tas moralinis palaikymas ir paskatinimas, kad tu pats tai gali. Ir jeigu žmogus su tuo susitvarko, patiki, kad jis gali ir kad tikrai gyvenimas vietoj nestovi, nēr čia ko užsidaryti, tada viskas jam yra pasiekama, nes daug neregijų yra aukštuosius baigę, kai kurie net labai gerus darbus turi, tikrai stipriai aktyvūs žmonės gali būti“.

7.4 Ankstesnės matymo patirties integravimas

Ši potėmė apima ankstesnės matymo patirties iki regėjimo netekimo integravimą. Ji ryškiausiai iškilo Tomo (29 m.) pasakojime. Lygindamas asmenis, regėjimo netekusius nuo gimimo ir tuos, kurie jo neteko vėliau, jis tvirtina, kad pastariesiems adaptuotis aplinkoje yra lengviau: „Ankstesnė matymo patirtis irgi labai padeda. Žmonėms, kurie matė ir apako, susigyventi su aplinka, su daiktais, yra kiek lengviau, nei tiems, kas nemato nuo gimimo, nes jie daug ko negali įsivaizduoti, kas kaip atrodo. O kai jau buvai matantis žmogus, tai ir tavo fantazija dirba, ir daiktą paėmei, tau pasakė, kas per daiktas, tau jau tiesiog mintyse stovi tas vizualinis dalykas. Kaip man

pasakojo žmogus, kuris visiškai nemato...yra paveikslas ir paveiksle yra nupieštas puodelis, jis įsivaizduoja, kad tai yra stačiakampis su kilpa. O jei man pasako, kad nupieštas puodelis, aš iškart jį įsivaizduoju erdvinį – 3D. Kuo daugiau esi matęs, tuo lengviau viską įsivaizduoti ir suvokti“.

Kaip matyti, su regėjimo netekimu susijusius sunkumus ar ribotas negalios sąlygojamas galimybes kompensuoti padeda įvairūs dalykai. Visi tyrimo dalyviai sutinka, jog daug kas priklauso nuo jų pačių. Tai jie renkasi, kiek išnaudoti aplinkos ir technologijų teikiamas galimybes, įsitraukti į įvairias veiklas, panašias patirtis išgyvenančiųjų bendruomenes ar kvestionuoti savo galimybių ribas. Būtent atitinkamas požiūris į save ir supantį pasaulį turi didžiausią galią padėti arba kliudyti, siekiant įveikti su regėjimo neturėjimu kylančiais sunkumais.

4. REZULTATŲ APTARIMAS

Indukcinės teminės analizės metu buvo išskirtos septynios temos, atspindinčios regėjimo netekties procesą lydinčius išgyvenimus, įskaitant ir patirtis jau praradus regėjimą. Dėmesys buvo skirtas ir įveikos būdams, kuriais regėjimo netekę asmenys siekia įveikti negalios keliamus apribojimus bei sunkumus. Nemaža dalis tyrimo rezultatų sutampa su kitų autorių atliktų tyrimų rezultatais, nors rasta ir naujų bei netikėtų įžvalgų.

Antai Thurston ir kitų (2010) kokybiniame tyrime išryškėjo regėjimo kokybės pokyčių patyrimo tema, kuri kaip pirmoji tema iškilo ir šiame tyrime. Vieniems šie regos kokybės pokyčiai gali rasti dar vaikystėje, kitiems – vėlesniame amžiuje. Tačiau, nepriklausomai nuo to, kada išryškėję, jie neatsiejamai susiję su asmens emociniais išgyvenimais: fiziologinius regėjimo pagerėjimus lydi ir pagerėjusi nuotaika, o pablogėjimai siejami su nusivylimu, bejėgiškumu ir neigiamomis ateities projekcijomis. Tai galima matyti kaip beprasidedančios laike ištęstos su būsima netektimi susijusios krizės pradžią, kuri „paleidžia“ visą tolesnę įvykių bei išgyvenimų grandinę.

Hayeems ir kt. (2005) savo tyrime iškėlė medikų vaidmens svarbą su akių būkle susijusios diagnozės priėmimui, reakcijai į ją bei ateities perspektyvos suvokimui. Panašus aspektas išryškėjo ir šiame tyrime. Žvelgdami retrospektyviai, tyrimo dalyviai nemažą reikšmę teikia medikų pasirengimui komunikuoti apie sudėtingą su regos netektimi susijusią ateities perspektyvą. Čia išsiskiria dvi vidinių išgyvenimų kryptys. Iš medikų sužinojus realią situaciją bei perspektyvą (kad regos ilginiui neliks), asmuo palaipsniui ima ruoštis būsimai netekčiai ir gali pasijusti net ramiau. Kita vertus, iš tyrimo rezultatų matyti, jog net sužinojus sudėtingą ir neišvengiamą likimą, dalis vilties vistiek gali išlikti. Tai galima matyti kaip tam tikrą netekties išgyvenimams būdingą „derybų“ aspektą, kuomet tikimasi, jog medikų prognozės vis dėlto neišsipildys. Iš kitos pusės, jeigu patys medikai suteikia nepagrįstą viltį ir vaizduoja teigiamą ateities perspektyvą (pvz., „matysi kaip erelis...“) netekties akivaizdoje tai sukelia dar stipresnę nusivylimą, bejėgiškumą ir pyktį. Iš asmens tarsi atimama galimybė kuo anksčiau pradėti palaipsnių susitaikymo su savo situacija procesą ir atsisakyti nepagrįstų lūkesčių.

Thurston ir kitų (2010) tyrime taip pat iškilo netekties išgyvenimų tema, apimanti gedėjimo reakcijas, nepriklausomybės, ateities planų, tam tikrų įgūdžių bei pomėgių praradimą. Visi šie aspektai atsispindi ir šiame tyrime. Verta paminėti, jog šie praradimai neištinka asmens iš karto, o ilginiui kumuliuojasi, pasiekdami aukščiausią tašką tuomet, kai rega galutinai netenkama. Šalia progresuojančios regos praradimo, tenka atsisakyti tam tikrų ateities planų (pvz., vairuoti automobilį), pomėgių (pvz., važinėjimo dviračiu, kompiuterinių žaidimų, aktyvaus dalyvavimo kultūriniuose renginiuose, tranzavimo, išėjimo pasivaikščioti), netgi tam tikrų tapatumo (pvz., savęs

kaip nepriklausomo, patrauklaus moterų akyse) aspektų. Visą šią netekčių ir praradimų patirtį lydi intensyvūs emociniai išgyvenimai: depresinės būsenos, neviltis, pyktis, gėda, bejėgiškumas, neužtikrintumas dėl ateities ir nežinomybė, jausmas, jog esi našta, nepilnavertis, priklausomas, nereikalingas. Išgyvenimams tapus sunkiai pakeliamais, dalis tyrimo dalyvių išgyvena suicidinius ketinimus ar bandymą nusižudyti.

Ne viename tyrime (Thurston et al., 2010; Catama et al., 2017; Hajeems et al. 2005) išryškėjo savęs suvokimo ir tapatumo pokyčių netekties procese tema. Vienais atvejais savęs suvokimas kinta visuomenės kontekste (pvz., dėl prarasto statuso), kitais – tenka atrasti kelią į vidinį naujojo savęs priėmimą. Nors tyrimai rodo, kad regėjimo netekusiam asmeniui tampa sunkiau pasitikėti savimi ir save priimti, tačiau šio tyrimo rezultatai atskleidė priešingą tendenciją. Du iš trijų (Gintaras, 54 m. ir Tomas, 29 m.) tyrimo dalyviai teigė tik netekus regėjimo pasiekę tokį pasitikėjimo savimi laipsnį, kokio nebuvo turėję iki netekties.

Kadangi netekęs regėjimo asmuo tampa labiau priklausomas nuo kitų, išgyvenimų santykiuose su kitais temos išryškėjo tiek ankstesniuose (Thurston et al., 2010; Hodge & Eccles, 2013), tiek šiame tyrime. Regėjimo netekusiam asmeniui kur kas aktualesnės tampa vienatvės bei socialinės izoliacijos problemos. Nors ne visi tyrimo dalyviai tiesiogiai išsako vienišumo išgyvenimus, tačiau jų ženklus galima stebėti iš pasakojimo konteksto bei elgesio su tyrimą atliekančiu asmeniu (pvz., bandymo užmegzti neformalų santykį). Tai, kad visi tyrimo dalyviai gyvena vieni, galima matyti dvejopai: viena vertus, tai rodo siekį būti savarankišku ir pačiam savimi pasirūpinti, kita vertus, tikėtina, jog tai yra ir vienišumo išraiška.

Artimų ryšių trūkumas tampa dar aštresnis, kai asmuo išgyvena nepatenkintą poreikį būti reikalingu bei naudingu kitiems. Tokiu atveju jis ne tik pats jaučiasi reikalingas pagalbos ir esąs našta kitiems, bet kartu nenaudingas, negalintis lygiavertiškai prisidėti prie kito asmens gerovės, menkavertis. Šiuos jausmus gilina ir tyrime išryškėjęs atstūmimo romantiniuose santykiuose aspektas, neatsiskleidęs kituose tyrimuose. Netekus regėjimo tampa sudėtinga išlaikyti bei užmegzti naujus romantinius ryšius (tyrimo metu nė vienas tyrimo dalyvis nepalaikė romantinių santykių), kadangi regėjimo netekęs asmuo santykiuose matomas kaip našta („akmuo po kaklu“) arba vos sužinojus apie jo negalią, santykiams nė neprasidėjus imama vengti bendrauti. Visa tai susijungia į uždara vienatvės ir socialinės izoliacijos ciklą, kadangi menkai savimi pasitikintis ir atstūmimą patyręs neregys gali apskritai nebesitikėti užmegzti artimus ryšius ir nebedėti pastangų siekiant atrasti sau tinkamą partnerį.

Vienišumo bei socialinės izoliacijos išgyvenimų nepalengvina ir visuomenėje vyraujančios stigmatizuojančios bei nuvertinančios nuostatos. Skaudūs aplinkinių komentarai („jeigu aklas – sėdėk namuose“), netinkama pagalba ar, priešingai, šalia esančio ir pagalbos prašančio neregio ignoravimas perša požiūrį, jog jie laikomi menkesniais visuomenės nariais, norima jų išvengti ar

apskritai nematyti viešumoje. Taigi vien jau dėl fizinių apribojimų neregiumi nemenku iššūkiu tampantis išėjimas iš namų gali tapti dar sudėtingesniu, kai susiduriama su nesupratimu, žeidžiančiu ar žeminančiu aplinkinių elgesiu. Kaip rodo tyrimo rezultatai, savarankiškas tikslo pasiekimas ar atlikta veikla (pvz., nuėjimas į reikiamą vietą) neregiumi yra itin svarbūs pasitikėjimo savimi ir motyvacijos šaltiniai, leidžiantys pajusti pasitenkinimą ir skatinantys imtis sudėtingesnių siekių. Tikėtina, kad susidūrimas su stipriu nuvertinimu to, kas subjektyviai asmeniui taip vertinga (šiuo atveju – savarankiškas judėjimas mieste) gali sukelti ne tik apmaudą, pyktį bei nusivylimą aplinkiniais, bet ir sumenkinti tolesnį pasiryžimą.

Kadangi regėjimo netektis dėl ligos yra laike išėstas procesas, tam tikra su netekties išgyvenimais susijusi užsitęsusi krizė, ją galima analizuoti priešlaikinio sielvarto koncepto šviesoje. Žinodami apie būsimą regėjimo netektį, tyrimo dalyviai palapsniui patiria netekties stadijoms būdingus išgyvenimus (mažiausiai stebima neigimo reakcijų) bei specifiskai priešlaikiniam sielvartui būdingą vilties stadiją (Aldrich, 1974). Šių išgyvenimų metu jie patiria tarsi emocinę būsimos netekties repeticiją, kuri sušvelnina arba visai minimizuoja netekties išgyvenimus regos praradimui realiai įvykus. Jeigu prieš netektį tyrimo dalyviai išgyveno depresines būsenas (lydimas sąstingio, verkimo protrūkių, nuolatinio gulėjimo lovoje, nemigos bei apetito sutrikimų), intensyvius nuotaičių svyravimus, viltį, beprasmybę, neviltį, neužtikrintumą dėl ateities, nežinomą bei ketinimus ar bandymus nusižudyti, tai po netekties neišgyveno intensyvių emocijų reakcijų, kurių būtų galima tikėtis staigios ir netikėtos netekties atveju.

Tyrimo rezultatai atskleidė ne tik vidinį-emocinį pasirengimą būsimai netekčiai, bet ir ruošimąsi konkrečiais veiksmais. Toks ruošimasis būsimai netekčiai taip pat nėra svetimas priešlaikinio sielvarto koncepcijai. Neretai, žinant apie būsimą artimo žmogaus netektį, imama jai ruoštis ne tik viduje, bet ir atliekant tam tikras su būsimu netektimi susijusias užduotis. Panašų pasiruošimą galima matyti vykstant ir numatant neišvengiamą regėjimo praradimą. Šio tyrimo kontekste pasiruošimas būsimai netekčiai atsiskleidė per neregiumi tinkamos profesijos mokymąsi bei neregio lazdelės naudojimo įgūdžių įgyjimą dar prieš regėjimo praradimą. Įdomu tai, kad Thurston ir kitų (2010) atliktame tyrime atsiskleidė negatyvus neregio lazdelės naudojimo atspalvis, siejamas su atskirtumu, izoliacija ir buvimu kitokiu, tuo tarpu šiame tyrime neteko pastebėti panašių rezultatų. Vienas tyrimo dalyvis (Marius, 41 m.) kaip tik apgailestavo, kad dėl diabeto pasekmių negalįs naudoti šios pagalbinės priemonės, o ją naudojantys tiriamieji išryškino pagalbinių ir kasdienį funkcionavimą gerinantį baltosios lazdelės aspektą. Šio tyrimo rezultatai labiau sutampa su Hayeems ir kitų (2005) atlikto tyrimo rezultatais, kur pagalbinių priemonių pasitelkimas apskritai matomas kaip adaptyvus ir savarankiškumą didinantis elementas.

Taigi tyrimo rezultatai atskleidžia, jog didžiausią emocijų krūvį turi pats regėjimo netekties numatymas, laukimas, su negalėjimu matyti siejamos bauginančios ateities projekcijos ir kankinanti

nežinomybė. Taip pat matyti, jog dar prieš netektį pasiekiamas tam tikro laipsnio susitaikymas bei savo situacijos priėmimas. Suvokus būsimos netekties neišvengiamumą ir nulsūgus emocinėms reakcijoms, imama sąmoningai ruoštis regėjimo praradimui ir su juo susijusiems iššūkiams. Tikėtina, kad toks pasiruošimas funkcionuoja ir kaip nuraminantis aspektas, kadangi asmuo jaučiasi galintis bent iš dalies kontroliuoti nuo jo nepriklausantį, progresuojantį regėjimo funkcijos praradimą ir tokiu būdu palengvinti savo kaip būsimos neregio adaptaciją.

Tuo tarpu regos netekčiai realiai įvykus, į pirmą planą iškyla su ja susijusių sunkumų įveikos ir adaptacijos procesų reikšmė. Tai rodo tiek ankstesni (pvz., Thurston et al., 2010; Ben-Zur & Debi, 2005), tiek šis tyrimas. Rezultatai atskleidžia, jog siekdami įveikti su regėjimo praradimu susijusius iššūkius, asmenys pasitelkia įvairius būdus bei strategijas, kurie užtikrina tiek lengvesnę kasdienį funkcionavimą, tiek savęs bei savo situacijos priėmimą. Šiuos įveikos būdus galima interpretuoti dviejų pagrindinių dvejojo proceso modelio (Brandtstädter, 2009; Brandtstädter & Rothermund, 2002) rėmuose išskirtų adaptacijos procesų – asimiliacijos ir akomodacijos – kontekste.

Pasitelkdami adaptacinį asimiliacijos procesą, regėjimo netekęs asmuo stengiasi keisti situaciją taip, kad ši atitiktų jo tikslus bei vidines reprezentacijas, taigi šiuo atveju – savęs kaip vis dar savarankiško ir galinčio suvokimą. Tokiu atveju asmuo siekia situaciją priartinti prie norimo rezultato ir aktyviai veikia. Šio tyrimo rezultatai atskleidė gausybę įvairių asimiliacinių pastangų formų, kuomet stengiamasi kvestionuoti negalios keliamus apribojimus (pvz., vairuojant automobilį, šokinėjant su parašiotu), neprarasti savarankiškumo ir kontrolės (pvz., gyvenant, vaikstant, apsiperkant vienam) bei kompetencijos (pvz., išmokstant naudotis specialiomis kompiuterio programomis ir telefono funkcijomis) jausmų.

Fizinę negalią turintis asmuo anksčiau ar vėliau susiduria su situacijomis, kai tikslingos pastangos ne visuomet atneša norimą rezultatą, o siekiamas tikslas viršija jo galimybių ribas. Tokiais atvejais itin reikšmingu tampa akomodacinis adaptacijos procesas, kuomet asmuo keičia ne situaciją, o savo požiūrį bei tikslus priartina prie esamos situacijos ir aplinkybių apribojimų ir tokiu būdu sumažina atstumą ar neatitikimą tarp trokštamos ir realios situacijos. Tyrimo rezultatai atskleidė, jog visi tyrimo dalyviai adaptacijos procese pasitelkė vienokius ar kitokius akomodacinius mechanizmus. Tai iliustruoja visų tyrimo dalyvių patirti pasaulėžiūros pokyčiai, kuomet atrandami teigiami neregystės ir savęs kaip neregio aspektai („aklumas mane daug ko išmokė“) ir imamos puoselėti esamą būseną labiau atitinkančios vidinės vertybės. Šio įveikos mechanizmo pasitelkimas paaiškina ir paradoksalų pasitikėjimo savimi padidėjimą netekus regėjimo, kurio nerodo kitų autorių atlikti tyrimai.

Nors dvejojo proceso modelio autorius (Brandtstädter, 2009; Brandtstädter & Rothermund, 2002) teigia, jog šie įveikos būdai veikia antagonistiniu principu, tačiau kartu jie vienas kitą

papildo. Šio tyrimo metu ypač išryškėjo pastarasis aspektas, kadangi siekiant įveikti su regėjimo netekimu susijusius sunkumus galima matyti vienu metu pasitelkiamus tiek asimiliacinius, tiek akomodcinius procesus. Būtent šių procesų sąveika ir papildymo principas užtikrina sklandesnę adaptaciją ir palengvina sudėtingos savo situacijos priėmimą.

Kaip matyti, regėjimo netektis dėl ligos yra laike ištestas (galintis trukti net dešimtmečius), kompleksiškas ir nevienareikšmiškas reiškinys. Šalia fizinių ribotumų ši procesą lydi praradimų patyrimas, intensyvios dar iki pačios netekties patiriamos emocinės reakcijos ir prisitaikymo keliamų iššūkių įveika netekčiai realiai įvykus. Kita vertus, savo kaip neregio tapatumo priėmimas gali sąlygoti teigiamus pasaulėžiūros bei vertybių sistemos pokyčius, leidžiančius lengviau prisitaikyti fizinės tamsos gaubiamoje aplinkoje.

4.1 Darbo ribotumai, įžvalgos tolimesniems tyrimams ir praktinės rekomendacijos

Vienu iš tyrimo ribotumų galima minėti nedidelę tyrimo imtį, apribojusią ir rezultatų įvairovės spektrą. Tikėtina, kad trys pasakojimai atskleidžia tik dalį su regėjimo netekimo procesu susijusių išgyvenimų, kurių būtų galima atskleisti ir daugiau, tyrime dalyvaujant gausesniam tiriamųjų kiekiui. Šiame tyrime taip pat dalyvavo tik vyrai, kas neleido atskleisti, kaip regėjimo netekimo procesą išgyvena moterys. Tikėtina, kad dalyvauti tyrime sutiko tik pakankamai sėkmingai su regėjimo netekimu susitaikę ir adaptavęsi dalyviai, kas atskleidžia tik vieną šių išgyvenimų pusę. Tikėtina, kad vis dar savo negalios priėmimo keliu žengiantys asmenys atskleistų kitokius (galbūt ne tokius optimistiškus) išgyvenimus.

Dar vienu tyrimo ribotumu būtų galima įvardinti tyrėjos santykį su tyrimo tema. Kadangi tyrėja nėra visiškai nešališka tyrimo temos atžvilgiu ir turi su ja tam tikrą emocinį santykį, tai galimai tam tikru mastu galėjo paveikti tyrimo rezultatų suvokimą bei interpretaciją. Kita vertus, darbo rengimo proceso metu teko pastebėti, kad tyrėjos santykis su tema kinta ir ji palaiapsniui netenka anksčiau turėto emocinio krūvio bei nebekelia stiprių vengimo reakcijų.

Nors šis tyrimas turi ribotumų, vis dėlto jo rezultatai galėtų pasitarnauti psichoterapiniame darbe su asmenimis, išgyvenančiais vieną ar kitą regėjimo netekties proceso etapą, padėti geriau suprasti jų patiriamus išgyvenimus bei galimas prognozes. Tyrimo rezultatų įžvalgos svarbios ir regėjimo netenkančių asmenų suicidinės rizikos įvertinimo aspektu. Remiantis tyrimo rezultatais, galima daryti prielaidą, jog regėjimo netekimas padidina suicidinę riziką ir tam turėtų būti skiriamas atitinkamas dėmesys.

IŠVADOS

1. Regėjimo praradimo suaugusiojo amžiuje dėl ligos patyrimo procesas buvo atskleistas per septynias temas: (1) Regėjimo svyravimai ir bandymai juos stabilizuoti; (2) Emociniai išgyvenimai iki regėjimo netekimo ir jo metu; (3) Ruošimasis regėjimo netekimui ir ateičiai tamsoje; (4) Pasaulėžiūros ir požiūrio į save virsmas: „aklumas mane daug ko išmokė“; (5) Priklausomybės nuo kitų ir siekio būti savarankišku prieštara; (6) Išgyvenimai santykiuose su aplinkiniais; (7) Kas padeda netekus regėjimo.
2. Regėjimo netekimo proceso iki pačios netekties metu patiriamos dar vaikystėje atsirandančios ligų pasekmės ir prasto regėjimo keliami sunkumai; susidūrimas su medicinos paslaugų stoka ir medikų kompetencijų ribotumais; medikų suteikiamos nepagrįstos viltys apie būsimą regėjimo perspektyvą arba atviras ir tiesus būsimą regėjimo praradimo fakto pripažinimas.
3. Emociniai išgyvenimai, lydintys regėjimo praradimo procesą iki pačios netekties apima nuotaikų svyravimus, vilties puoselėjimą ir jos praradimą, gėdą dėl negalios keliamų sunkumų, neviltį, beprasmybę ir nežinomybę dėl ateities. Su regėjimo praradimo išgyvenimais gali sietis ir suicidiniai ketinimai ar veiksmai. Regėjimo netekties akimirka gali lydėti palengvėjimas arba nusivylimas bei pyktis. Pastarųjų emocinių reakcijų subjektyviai suvokiamas intensyvumas nėra stiprus, o trukmė nedidelė.
4. Regėjimo praradimo procesą lydi tiek vidinis pasirengimas (apimantis palaipsnio regėjimo silpnėjimo patyrimą, išankstinį žinojimą apie būsimą netektį bei psichoterapinės pagalbos paieškas), tiek savo kaip būsimą neregio ateities kūrimas, siekiant įgyti tam tikrų reikalingų įgūdžių (pvz., neregiumi tinkamos profesijos mokymasis ir siekis dar matant išmokti naudoti neregio lazdelę).
5. Išgyvenimus po regėjimo netekties atspindi pasaulėžiūros ir požiūrio į save pokyčiai. Netekus regėjimo kinta vertybių sistema, atrandamos naujos veiklos ir siekiama puoselėti optimistišką požiūrį į savo situaciją. Taip pat imama labiau pasitikėti savimi, išnyksta dalis anksčiau turėtų baimių.
6. Netekus regėjimo išgyvenamas konfliktas tarp siekio būti kuo labiau savarankišku ir neišvengiamos priklausomybės nuo kitų. Savarankiškumo siekis atneša pasitenkinimą savarankiškai įgyvendintomis užduotimis, o priklausomybė nuo kitų kelia buvimo našta, nepilnavertiškumo jausmus ir išryškina ribotas pomėgių bei užimtumo galimybes.
7. Išgyvenimai artimuose santykiuose apima vienatvę, artimų santykių trūkumą, atstūmimą romantiniuose santykiuose ir nepatenkintą poreikį būti reikalingu bei naudingu kitiems.

Santykį su visuomene atspindi aplinkinių teikiamos pagalbos nevienareikšmiškumas (vienais atvejais pagalba įkvepia, kitais – dar labiau skaudina) ir stigmatizuojančios nuostatos.

8. Regėjimo netekimo keliamus sunkumus bandoma įveikti įvairiais būdais. Vienais atvejais aktyviai veikiama ir siekiama kvestionuoti negalios keliamus apribojimus. Kitais atvejais susitelkiama į požiūrio savo situacijos atžvilgiu keitimą bei optimizmo puoselėjimą.

LITERATŪRA

- Ackland, P., Resnikoff, S., & Bourne, R. (2017). World blindness and visual impairment: despite many successes, the problem is growing. *Community Eye Health Journal*, 30(100), 71–73. Paimta iš https://cehjournal.org/wp-content/uploads/World-Blind-Pages-from-CEHJ100_Online_newMSD-21.pdf
- Aldrich, K. C. (1974). Some dynamics of anticipatory grief. In B. Schoenberg, A. C. Carr, D. Peretz, & A. H. Kutscher (Eds.), *Anticipatory grief* (pp. 3–9). New York: Columbia University Press.
- Aluwihare-Samaranayake, D. (2012). Ethics in qualitative research: a view of the participants' and researchers' world from a critical standpoint. *The International Journal of Qualitative Methods*, 11(2), 64–81. doi:10.1177/160940691201100208
- Arbočius, A. (2007). *Žmonių su regėjimo negalia socialinė integracija* (Magistro darbas). Vilnius: Vilniaus pedagoginis universitetas. Paimta iš <http://gs.elaba.lt/object/elaba:1979095/1979095.pdf>
- Baranauskienė, I., Gudonis, V. ir Tubutienė, V. (2005). Profesinę sėkmę patyrusių nereglių profesiniai interesai ir realios galimybės. *Specialusis ugdymas*, 1(12), 117–129. Paimta iš <http://etalpykla.lituanistikadb.lt/fedora/objects/LT-LDB-0001:J.04~2005~1367151506350/datastreams/DS.002.0.01.ARTIC/content>
- Ben-Zur, H., & Debi, Z. (2005). Optimism, social comparisons, and coping with vision loss in Israel. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 99(3), 1–23. Paimta iš <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ683482.pdf>
- Bhagotra, S., Sharma, A. K., & Raina, B. (2008). Psycho-social adjustments and rehabilitation of the blind. *Social Medicine*, 10(1), 48–51. Paimta iš <https://www.jkscience.org/archive/volume101/MEDICO%20SOCIAL/psychosocial%20adjustment.pdf>
- Blank, I. M. (1974). Anticipatory grief. In B. Schoenberg, A. C. Carr, D. Peretz, & A. H. Kutscher (Eds.), *Anticipatory grief* (pp. 343–345). New York: Columbia University Press.
- Boyatzis, R. E. (1996). *Transforming qualitative information: thematic analysis and code development*. Thousand Oaks, CA, US: SAGE Publications, Inc.
- Bozeman, M. F., Orbach, C. E., & Sutherland, A. M. (1955). Psychological impact of cancer and its treatment: adaptation of mothers to threatened loss of their children through leukemia. *Cancer*, 8(1), 1–9. doi:10.1002/1097-0142(1955)8:1<1::AID-CNCR2820080102>3.0.CO;2-Y

- Brady, E., Morris, M. R., Zhong, Y., White, S., & Bigham, J. P. (2013). CHI '13: Proceedings of the SIGCHI: conference on human factors in computing systems. *Visual challenges in the everyday lives of blind people* (pp. 2117–2126). New York, NY, USA: ACM. doi:10.1145/2470654.2481291
- Brandtstädter, J. (1999). Sources of resilience in the aging self: toward integrating perspectives. In T. Hess & F. Blanchard-Fields (Eds.), *Social Cognition and Aging* (pp. 123–141). New York: Academic Press. doi:10.1016/B978-012345260-3/50007-0
- Brandtstädter, J. (2009). Goal pursuit and goal adjustment: self-regulation and intentional self-development in changing developmental contexts. *Advances in Life Course Research, 14*(1–2), 52–62. doi:10.1016/j.alcr.2009.03.002
- Brandtstädter, J., & Greve, W. (1994). The aging self: stabilizing and protective processes. *Developmental Review, 14*(1), 52–80. doi:10.1006/drev.1994.1003
- Brandtstädter, J., & Renner, G. (1990). Tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment: explication and age-related analysis of assimilative and accommodative strategies of coping. *Psychology and Aging, 5*(1), 56–67. doi:10.1037//0882-7974.5.1.58
- Brandtstädter, J., & Rothermund, K. (2002). The life-course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: a two-process framework. *Developmental Review, 22*(1), 117–150. doi:10.1006/drev.2001.0539
- Brandtstädter, J., Wentura, D., & Greve, W. (1993). Adaptive resources of the aging self: outlines of an emergent perspective. *International Journal of Behavioral Development, 16*(2), 323–349. doi:10.1007/978-981-287-082-7_129
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in, 3*(2), 77–101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In P. M. H. Cooper, *APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2. Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 57–71). Washington, DC, US: American Psychological Association. doi:10.1037/13620-004
- Braun, V., & Clarke, V. (2013a). *Successful qualitative research: a practical guide for beginners*. Los Angeles, California, US: SAGE.
- Braun, V., & Clarke, V. (2013b). Teaching thematic analysis: overcoming challenges and developing strategies for effective learning. *The Psychologist, 26*(2), 120–123. Paimta is <http://eprints.uwe.ac.uk/21155/3/Teaching%20thematic%20analysis%20Research%20Repository%20version.pdf>

- Braun, V., & Clarke, V. (2014). What can “thematic analysis” offer health and wellbeing researchers? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9(1), 1–2. doi:10.3402/qhw.v9.26152
- Buunk, B. P., Gibbons, F. X., & Reis-Bergan, M. (1997). Social comparison in health and illness: a historical overview. In B. P. Gibbons, *Health, coping, and well-being: perspectives from social comparison theory* (pp. 1–23). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Catama, B. V., Del Castillo, A. L. A., Espino, A. G. S., Beleo, M. K., Blanca, L. M. V., Bunagan, M. A. B., & Cruz, E. D. M. (2017). Adventitious blindness: the road to self-acceptance. *International Journal of Research Studies in Psychology*, 6(2), 85–102. doi:10.5861/ijrsp.2017.1844
- Česnuitytė, V. (2007). Žmonių su regėjimo negalia integracijos į informacinę visuomenę poreikis Baltijos šalyse. *Socialinis darbas*, 6(2), 77–86. Paimta iš <https://www3.mruni.eu/ojs/social-work/article/download/2057/1868>
- Chodoff, P., Friedman, S. B., & Hamburg, D. A. (1964). Stress, defenses and coping behaviour: observations in parents of children with malignant disease. *The American Journal of Psychiatry*, 120(8), 743–749. doi:10.1176/ajp.120.8.743
- Clayton, P. J., Halikas, J. A., Maurice, W. L., & Robins, E. (1973). Anticipatory grief and widowhood. *British Journal of Psychiatry*, 122(566), 47–51. doi:10.1192/bjp.122.1.47
- Flaxman, S. R., Bourne, R. R. A., Resnikoff, S., Ackland, P., Braithwaite, T., Cicinelli, M. V., ... Zheng, Y. (2017). Global causes of blindness and distance vision impairment 1990–2020: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Global Health*, 5(12), 1221–1234. doi:10.1016/S2214-109X(17)30393-5
- Fulton, R. (2003). Anticipatory mourning: a critique of the concept. *Mortality*, 8(4), 342–351. doi:10.1080/13576270310001613392
- Fulton, R., & Fulton, J. (1971). A psychosocial aspect of terminal care: anticipatory grief. *Omega*, 2(1), 91–100. doi:10.2190/WE4J-9CJG-GJH5-R3VA
- Fulton, R., & Gottesmann, D. J. (1980). Anticipatory grief: a psychosocial concept reconsidered. *The British Journal of Psychiatry*, 137(1), 45–54. doi:10.1192/bjp.137.1.45
- Gilliland, G., & Fleming, S. (1998). A comparison of spousal anticipatory grief and conventional grief. *Death Studies*, 22(6), 541–570. doi:10.1080/074811898201399
- Glick, I. O., Weiss, R. S., & Parkes, C. M. (1974). *The first year of bereavement*. Toronto, Canada: John Wiley and Sons, Inc.
- Gudaitė, G. (2007). *Klinikinis psichologinis vertinimas: užduotys ir taikymo principai*. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
- Gurčinionė, O. (2007). *Jutimo ir suvokimo mechanizmai*. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.

- Hartsock, C. (2008). *Sight and blindness in Luke-Acts: the use of physical features in characterization*. Leiden: Brill.
- Hayeems, R. Z., Geller, G., Finkelstein, D., & Faden R. R. (2005). How patients experience progressive loss of visual function: a model of adjustment using qualitative methods. *British Journal of Ophthalmology*, 89(5), 615–620. doi:10.1136/bjo.2003.036046
- Hodge, S., & Eccles, F. (2013). *Loneliness, social isolation and sight loss*. Lancaster: Lancaster university. Paimta iš http://eprints.lancs.ac.uk/68597/1/loneliness_social_isolation_and_sight_loss_final_report_dec_13.pdf
- Huber, R., & Gibson, J. W. (1990). New evidence for anticipatory grief. *The Hospice Journal*, 6(1), 49–67. doi:10.1300/J011v06n01_04
- Ivancovich, D. A., & Wong, P. T. P. (2008). The role of existential and spiritual coping in anticipatory grief. In G. T. A. Tomer, *Existential and spiritual issues in death attitudes* (pp. 209–233). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Jonutytė, B. (2008). *Žmonių su regėjimo negalia socialinės integracijos ypatumai Lietuvoje* (Magistro darbas). Vilnius: Vilniaus pedagoginis universitetas. Paimta iš <http://gs.elaba.lt/object/elaba:2056380/2056380.pdf>
- Juchna, A. (2012). *Lietuviškų elektroninių parduotuvių prieinamumas asmenims su regėjimo negalia* (Magistro darbas). Vilnius: Mykolo Romerio universitetas. Paimta iš <https://vb.mruni.eu/object/elaba:2024814/2024814.pdf>
- Kaznauskaitė, J. (2010). *Internetinės bankininkystės paslaugų prieiga Lietuvos komerciniuose bankuose asmenims su regėjimo negalia* (Magistro darbas). Vilnius: Vilniaus universitetas. Paimta iš <https://epublications.vu.lt/object/elaba:1934659/1934659.pdf>
- Kramer, D. (1996-1997). How women relate to terminally ill husbands and their subsequent adjustment to bereavement. *Omega*, 34(2), 93–106. doi:10.2190/T23B-5079-JFET-2HNW
- Kübler Ross, E. (2009). *On death and dying. What the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. Milton Park, Abingdon, Oxon: Routledge.
- Langdell, Ch. C., & Langdell, T. (2011). *Coping with vision loss: understanding the psychological, social, and spiritual effects*. Santa Barbara, California: Praeger.
- Lindemann, E. (1944). The symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101(2), 141–148. doi:10.1176/ajp.101.2.141
- Margolis, O. S., Kutscher, A. H., Marcus, E. R., Raether, H. C., Pine, V. R., Seeland, I. B., & Cherico, D. J. (Eds). (1988). *Grief and the loss of an adult child*. New York: Praeger Publishers.

- Moon, P. J. (2016). Anticipatory grief: a mere concept? *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 33(5), 417–420. doi:10.1177/1049909115574262
- Natterson, J. M., & Knudson, A. G. (1960). Observations concerning fear of death in fatally ill children and their mothers. *Psychosomatic Medicine*, 22(1), 456–465. doi:10.1097/00006842-196011000-00006
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M.-B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75–93. doi:10.1016/j.cpr.2016.01.002
- Norkienė, L. (2007). *Regėjimo negalių turinčių asmenų socialinės integracijos proceso ir konkurencingumo atviroje darbo rinkoje aspektai* (Magistro darbas). Vilnius: Vilniaus pedagoginis universitetas. Paimta iš <http://gs.elaba.lt/object/elaba:1723632/1723632.pdf>
- Nyman, S. R., Gosney, M. A., & Victor, Ch. R. (2010). Emotional well-being in people with sight loss: lessons from the grey literature. *British Journal of Visual Impairment*, 28(3), 175–203. doi:10.1177/0264619610374171
- Parkes, C. M. (1970). The first year of bereavement: a longitudinal study of the reaction of London widows to the death of their husbands. *Psychiatry*, 33(4), 444–467. doi:10.1080/00332747.1970.11023644
- Parkes, C. M., & Weiss, R. S. (1983). *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books.
- Petrauskienė, G. (2005). *Neregių ir silpnaregių moterų profesinė reabilitacija: modelio konstravimas* (Magistro darbas). Šiauliai: Šiaulių universitetas. Paimta iš <http://gs.elaba.lt/object/elaba:1894980/1894980.pdf>
- Rando, T. A. (1986). *Loss and anticipatory grief*. Lexington, MA: Lexington Books.
- Rando, T. A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign, IL, US: Research Press.
- Reynolds, L., & Botha, D. (2006). Anticipatory grief: its nature, impact, and reasons for contradictory findings. *Counselling, Psychotherapy, and Health*, 2(2), 15–26. Paimta iš <https://pdfs.semanticscholar.org/d0f5/7da8db46ed3f03f089cf6368294a651ed953.pdf>
- Rolland, J. S. (1990). Anticipatory loss: a family systems developmental framework. *Family Process*, 29(3), 229–244. doi:10.1111/j.1545-5300.1990.00229.x
- Savickaitė, A. (2012). *Neregių mokymas taikant IT* (Magistro darbas). Vilnius: Vilniaus Gedimino technikos universitetas. Paimta iš <https://vb.vgtu.lt/object/elaba:2060975/2060975.pdf>
- Schinazi, V. R. (2007). Psychosocial implications of blindness and low-vision. *Working Papers Series*, 114, 1–13. Paimta iš

- https://www.academia.edu/3774206/Psychosocial_implications_of_blindness_and_low-vision
- Shore, J. A., Gelber, M. W., Koch, L. M., & Sower, E. (2016). Anticipatory grief: an evidence-based approach. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(1), 15–19. doi:10.1097/NJH.0000000000000208
- Silverman, P. R. (1974). Anticipatory grief from the perspective of widowhood. In B. C. Schoenberg, *Anticipatory grief* (pp. 320–330). New York: Columbia University Press.
- Stroebe, W., & Stroebe, M. S. (1993). Determinants of adjustment to bereavement in younger widows and widowers. In M. S. Stroebe, *Handbook of bereavement: theory, research and intervention* (pp. 208–226). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sweeting, H. N., & Gilhooly, M. L. M. (1990). Anticipatory grief: a review. *Social Science & Medicine*, 30(10), 1073–1080. Paimta iš https://www.researchgate.net/profile/Helen_Sweeting3/publication/20962352_Anticipatory_grief_A_review/links/5a8a98500f7e9b1a95547333/Anticipatory-grief-A-review.pdf
- Thurston, M., Thurston, A., & McLeod, J. (2010). Socio-emotional effects of the transition from sight to blindness. *British Journal of Visual Impairment*, 28(2), 90–112. doi:10.1177/0264619609359304
- TLK-10-AM. (2011). Vilnius: Vaistų žinios.
- Toyama, H., & Honda, A. (2016). Using narrative approach for anticipatory grief among family caregivers at home. *Global Qualitative Nursing Research*, 3, 1–15. doi:10.1177/2333393616682549
- Tracy, S. J. (2013). *Qualitative research methods: collecting evidence, crafting analysis*. Chichester, West Sussex, UK: Wiley-Blackwell.
- Ušeckienė, L. ir Baranauskienė I. (2005). Tarpininkavimo kryptingumas neregijų įsidarbinimo požiūriu. *Socialinis darbas*, 4(1), 95–105. Paimta iš <https://www3.mruni.eu/ojs/social-work/article/download/2143/1946>
- Ušeckienė, L. ir Baranauskienė, I. (2006). Neregijų ir silpnaregių padėtis darbo rinkoje: situacijos ypatumai. *Socialinis darbas*, 5(2), 100–109. Paimta iš https://www.mruni.eu/upload/iblock/9ee/12_useckiene_baranauskiene.pdf
- Vachon, M. L., Freedman, K., Formo, A., Rogers, J., Lyall, W. A., & Freeman, S. J. (1977). The final illness in cancer: the widow's perspective. *Canadian Medical Association Journal*, 117(10), 1151–1154. Paimta iš <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1880249/pdf/canmedaj01516-0041.pdf>
- Vaitkevičius, P. H. (2002). *Pojūčiai ir suvokimas. Regimųjų vaizdų suvokimas. I dalis*. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.

- Vilčinskas, A. (2008). *Žmonių, turinčių regėjimo negalią, integracija į bendruomenę* (Magistro darbas). Vilnius: Vilniaus pedagoginis universitetas. Paimta iš <http://gs.elaba.lt/object/elaba:1977273/1977273.pdf>
- Weisman, A. D. (1974). Is mourning necessary? In B. Schoenberg, A. C. Carr, D. Peretz, & A. H. Kutscher (Eds.), *Anticipatory Grief* (pp. 14–18). New York: Columbia University Press.
- Weiss, R. S. (1988). Is it possible to prepare for trauma? *Journal of Palliative Care*, 4(1–2), 74–76. doi:10.1177/0825859788004001-224
- Welch, D. (1982). Anticipatory grief reactions in family members of adult patients. *Issues in Mental Health Nursing*, 4(2), 149–158. doi:10.3109/01612848209141050
- Wengraf, T. (2001). *Qualitative research interviewing: biographic narrative and semi-structured methods*. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.
- Zielberfein, F. (1999). Coping with death: anticipatory grief and bereavement. *Generations*, 23(1), 69–75. Paimta iš <https://search.proquest.com/docview/212183536/fulltextPDF/9945FD8EA4F145E2PQ/1?accountid=15307>
- Zisook, S. (2000). Understanding and managing bereavement in palliative care. In H. M. Chochinov & B. William, *Handbook of psychiatry in palliative medicine* (pp. 321–334). New York: Oxford University Press, Inc.
- Žydžiūnaitė, V. ir Sabaliauskas, S. (2017). *Kokybiniai tyrimai. Principai ir metodai*. Vilnius: Vaga.

PRIEDAI

1 priedas. Demografinių duomenų anketa

1. Jūsų amžius	
2. Išsilavinimas	
3. Darbinė veikla	
4. Šeimyninė padėtis	
5. Amžius, kai netekote regėjimo	
6. Liga ar ligos, lėmusios regėjimo netekimą	
7. Pasirinktas pakeistas vardas	

2 priedas. Indukcinės teminės analizės rezultatai

1 tema. REGĖJIMO SVYRAVIMAI IR BANDYMAI JUOS STABILIZUOTI

- 1.1 Ligų ir sunkumų pradžia – vaikystėje
- 1.2 Gulėjimo ligoninėse ir akių operacijų patirtys
 - 1.2.1 Medicinos paslaugų ir įrangos trūkumas
- 1.3 Medikų vaidmuo: nepagrįstos viltys žlugdo, sunki tiesa nuramina

2 tema. EMOCINIAI IŠGYVENIMAI IKI REGĖJIMO NETEKIMO IR JO METU

- 2.1 Išgyvenimai, lydintys regėjimo netekimo procesą
 - 2.1.1 Nuotaikų svyravimai
 - 2.1.2 Viltis ir jos praradimas
 - 2.1.3 Gėda
 - 2.1.4 Neviltis, beprasmybė ir nežinomybė
 - 2.1.5 Mintys apie mirtį ir suicidiniai bandymai
- 2.2 Išgyvenimai, lydintys regėjimo netekimo akimirką
 - 2.2.1 Palengvėjimas
 - 2.2.2 Nusivylimas ir pyktis

3 tema. RUOŠIMASIS REGĖJIMO NETEKIMUI IR ATEIČIAI TAMSOJE

- 3.1 Vidinis pasirengimas: išankstinio žinojimo galia ir pagalbos paieškos
- 3.2 Savo kaip būsimo neregio ateities kūrimas: profesijos įgyjimas ir mokymasis naudoti neregio lazdele

4 tema. PASAULĖŽIŪROS IR POŽIŪRIO Į SAVE VIRSMAS: „AKLUMAS MANE DAUG KO IŠMOKĖ“

4.1 Pakitusi vertybių sistema, optimizmas ir naujos veiklos

4.2 Pasikeitęs požiūris į save: padidėjęs pasitikėjimas savimi, sumažėjusios baimės

5 tema. PRIKLAUSOMYBĖS NUO KITŲ IR SIEKIO BŪTI SAVARANKIŠKU PRIEŠTARA

5.1 Siekis būti savarankišku

5.1.1 Vaikščiojimo vienam kaina – paklydimai ir randai

5.1.2 Savarankiškai atlikta veikla – tikras džiaugsmas

5.1.3 Artimųjų vaidmuo: globėjiškos aplinkos kūrimas atima galimybes augti

5.2 Priklausomybė nuo kitų

5.2.1 Jausmas, kad esi našta, nepilnavertis

5.2.2 Užimtumo ribotumas

6 tema. IŠGYVENIMAI SANTYKIUOSE SU APLINKINIAIS

6.1 Išgyvenimai artimuose santykiuose

6.1.1 Vienatvė, artimų santykių trūkumas

6.1.2 Atstūmimas romantiniuose santykiuose

6.1.3 Poreikis būti naudingų, reikalingų

6.2 Aplinkinių pagalba: nevienareikšmiškos patirtys

6.2.1 Pagalba, kuri įkvepia

6.2.2 Pagalba, kuri skaudina

6.3 Nuvertinančios aplinkinių nuostatos: „jeigu aklas – sėdėk namuose!“

7 tema. KAS PADEDA NETEKUS REGĖJIMO

7.1 Drąsa ir veiklumas, atveriantys naujas patirtis bei galimybes

7.2 Stiprybę palaikanti pasaulėžiūra, vertybės ir optimizmas

7.3 Artimųjų palaikymo ir rūpesčio priėmimas

7.4 Ankstesnės matymo patirties integravimas