



VILNIAUS UNIVERSITETAS
FILOSOFIJOS FAKULTETAS
PSICHOLOGIJOS INSTITUTAS

Diana Noreikienė

**JAUNŲ SUAUGUSIŲJŲ GYVENIMO SU 1 TIPO CUKRINIŲ DIABETU
PATYRIMAS**

Magistro darbas

Sveikatos psichologijos studijų programa

Darbo vadovė: prof. dr. Roma Jusienė

Vilnius 2018

TURINYS

SANTRAUKA	3
SUMMARY	4
SVARBIAUSIOS SAŲOKOS	5
PRATARMĖ	6
1. ĮVADAS	8
1.1. Diabeto paplitimas pasaulyje ir Lietuvoje	8
1.2. Reagavimas į diabeto diagnozę ir diabeto integravimas į savo gyvenimą	9
1.3. Diabeto komplikacijos ir su jomis susiję sergančiųjų išgyvenimai	16
1.4. Psichosocialiniai ir psichologiniai veiksniai, laikantis gydymo rekomendacijų	17
1.5. Tyrimo tikslas ir klausimai	20
2. TYRIMO METODIKA	21
2.1. Teorinis tyrimo pagrindas	21
2.2. Tyrimo dalyviai	24
2.3. Instrumentai ir tyrimo eiga	26
2.4. Duomenų analizė	28
3. REZULTATAI	31
3.1. Aš ir mano diabetas	32
3.2. Informacijos apie diabetą poreikis bei sklaidos (ir suvokimo) šėšėliai	36
3.3. Vaikystės patirtis ligos kontekste	39
3.4. Diabetas ir santykiai su kitais: artimaisiais, gydytojais, kitais žmonėmis	42
3.5. Diabetas, kaip gyvenimas su mirties prieskoniais	47
4. REZULTATŲ APTARIMAS	53
IŠVADOS	65
LITERATŪRA	66
PRIEDAI	69
1 priedas. Kvietimas dalyvauti tyrime	69
2 priedas. Informuotas sutikimas	70
3 priedas. Pagrindiniai interviu klausimai	71

SANTRAUKA

Jaunų suaugusiųjų gyvenimo su 1 tipo diabetu patyrimas, Diana Noreikienė, Vilnius, Vilniaus universitetas, 2018, 71 psl.

1 tipo cukrinis diabetas yra sudėtinga lėtinė liga, kuri kasmet visame pasaulyje paliečia vis daugiau vaikų ir jaunų žmonių. Vis dar mažai žinoma, kaip 1 tipo diabetu sergantys jauni suaugusieji suvokia savo ligą, kokius su liga susijusius sunkumus patiria ir kaip juos įveikia. Šio darbo tikslas – atskleisti ir geriau suprasti, ką sergantieji 1 tipo cukriniu diabetu patiria gyvenimo su diabetu eigoje ir kaip išgyvena savo ligos kontrolės patyrimą. Tyrime išanalizuoti šešių 1 tipo diabetu sergančių 24-38 metų amžiaus žmonių – 3 vyrų ir 3 moterų duomenys. Tyrimo duomenys rinkti pusiau struktūruoto interviu būdu, analizuoti indukcinės teminės analizės metodu. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad tyrimo dalyviai išgyvena savęs atskirtumo nuo savo ligos jausmą, taip pat dažnai jaučiasi esantys vieni su savo liga. Ligos pradžios prisiminimai, diabeto komplikacijų patyrimas ar komplikacijų baimės išgyvenimas primena tyrimo dalyviams apie mirtį ir mirimo procesą. Savarankiškumas ir savikontrolės pojūtis, tęstiniai diabeto mokymai, teigiama patirtis su ligos kontroliavimu vaikystėje, saugus bei palaikantis kontaktas su kitais žmonėmis ir bendradarbiaujantis santykis su gydytojais, savo ligos įprasminimas ir viltis pasveikti yra pagrindiniai veiksniai padedantys tyrimo dalyviams gyventi su 1 tipo diabetu.

Raktiniai žodžiai: 1 tipo diabetas, gyvenimo su 1 tipo diabetu patyrimas, 1 tipo diabeto savikontrolė, diabeto komplikacijų baimė, ligos suvokimas.

SUMMARY

The Experience of Living in Young Adults with Type 1 Diabetes, Diana Noreikienė, Vilnius, Vilnius University, 2018, 71 pages.

Type 1 diabetes is a complex chronic illness that affects more and more children and young people every year. We still lack knowledge of how young adults with type 1 diabetes perceive their illness, what kind of disease-related difficulties they face and how they overcome them. The purpose of this study is to reveal and better understand what patients with type 1 diabetes experience while living with diabetes and how they survive the control of their illness. Data of 6 participants (3 men and 3 women) with type 1 diabetes 24-38 years of age was analyzed. The study data were collected by semi-structured interview and analyzed by inductive thematic analysis. Results disclose that participants experience a sense of self-separation from their diabetes and often feel they are alone with their illness. The onset of the illness, the experience of diabetes complications or fear of complications remind participants of death and dying. Independence and the feeling of self-management, ongoing diabetes education, positive experience of childhood disease management, safe and maintaining contact with other people and a collaborative relationship with doctors, making sense of illness and hope recovery are the key factors, helping to live with type 1 diabetes.

Key words: type 1 diabetes, experience of living with type 1 diabetes, self-management of type 1 diabetes, fear of diabetes complications, illness perception.

SVARBIAUSIOS SĄVOKOS

1 tipo cukrinis diabetas (1 tipo CD) – tai metabolinis sindromas, kuriam būdinga lėtinė hiperglikemija (gliukozės koncentracijos padidėjimas kraujyje) ir angliavandenių, riebalų, baltymų apykaitos sutrikimas dėl kasoje gaminamo insulino sekrecijos ar veikimo sutrikimo. 1 tipo CD išsivysto dėl absoliutaus insulino trūkumo. Tai gali būti idiopatinės kilmės (kai nežinoma ligos atsiradimo priežastis) arba dėl autoimuninio proceso sukkelto kasos beta ląstelių destruktijos (šios ląstelės gamina insuliną). 1 tipo CD susergama jauname amžiuje, dažniausiai iki 20-25 metų, bet gali pasitaikyti ir iki 40 metų (Ligos.lt, 2015).

Ligos (1 tipo cukrinio diabeto) kontrolė/priežiūra – pastangos palaikyti kraujo gliukozę kuo arčiau normos (LDA, 2009, p.10).

Ligos gydymo nurodymai/rekomendacijos – žinios apie diabetą ir mokymasis jį valdyti, tinkama mityba, fizinis aktyvumas, vaistai (insulinas), savikontrolė, rezultatų užsirašymas ir korekcija (LDA, 2009, p.73).

Glikemija - gliukozės kiekis (koncentracija) kraujyje. Normo-, hiper- arba hipoglikemija atitinkamai reiškia normalią, per didelę arba per mažą gliukozės koncentraciją kraujyje (Ligos.lt, 2015).

PRATARMĖ

Cukrinis diabetas dažnai literatūroje įvardinama kaip klastinga liga, kurios paplitimas auga visame pasaulyje. Cukrinis diabetas – tai lėtinė liga, fiziškai ar/ir emociškai paliečianti ne tik patį sergantįjį, bet ir jo artimuosius, įvairių sričių gydytojus bei visuomenę (reikalauja ekonominių valstybės kaštų nuolatiniam vaistų ir gydymo poreikiui). Taip pat gyvenimas su cukriniu diabetu apibūdinamas kaip procesas, kaip gyvenimo būdas, kurio susirgęs žmogus turi išmokti ir įsisavinti. Įvykus tokiems gyvenimo pokyčiams reikalingos pačio žmogaus ir jo aplinkos pastangos prisitaikyti prie šių pokyčių, įgauti visiškai naujų įgūdžių. Natūralu, kad tam reikia laiko ir tinkamų mokymų, tačiau ne mažiau dėmesio svarbu skirti ir psichologiniam prisitaikymui, kas ypatingai prisideda prie sėkmingos ligos kontrolės. Turbūt ne veltui tyrimo dalyvė Gintarė pasidalino, kad gyvenant su diabetu reikia drąsos: „*diabetas yra apie drąsą, šiaip jau. Drąsą eksperimentuoti ir nebijoti daryti kažkokius tai veiksmus arba sprendimus apie save, apie savo kūną*“.

Šio **darbo naujumas** atsiskleidžia pačioje darbo temoje ir pasirinktoje metodikoje, kuria siekiama išnagrinėti pagrindines problemas. Kokybinių psichologijos krypties tyrimų su sergančiais 1 tipo cukriniu diabetu nėra daug, tokių tyrimų su jaunais žmonėmis, sergančiais 1 tipo cukriniu diabetu, radau tik keletą.

Darbo aktualumas. Dažną sergantįjį diabetu, taip pat ir jo artimuosius bei gydančius gydytojus, neramina ne pati liga, bet jos sukeltos komplikacijos. Ir tikrai, kiekvienas gydytojas endokrinologas patikintų, jog sergant cukriniu diabetu galima gyventi visavertį gyvenimą, o tinkamai kontroliuojant ligą išvengti komplikacijų arba atitolinti jų pasireiškimo laiką. Vis dažniau pabrėžiama, kad gydytojo ir paciento bendradarbiavimas yra vienas svarbiausių faktorių, nulemiančių sėkmingą cukrinio diabeto eigą. Kad galėtume padėti žmogui, savo tinkamu elgesiu ar rekomendacijomis, sėkmingai kontroliuoti savo ligą, svarbu įsigilinti, kokie vidiniai procesai vyksta žmoguje, kaip jis subjektyviai priima ir supranta savo ligą bei kas vyksta jam priimant vienokius ar kitokius sprendimus laikantis savo ligos gydymo rekomendacijų.

Šiame darbe buvo pasirinkta pasigilinti į 1 tipo cukriniu diabetu sergančių žmonių patyrimą, dėl žymiai didesnio jo paplitimo vaikų ir jaunų žmonių amžiaus grupėse, lyginant su 2 tipo diabetu. Taip pat dėl to, kad kaip tik 1 tipo diabetas susilaukia mažiau tiek kiekybinių, tiek ir kokybinių tyrėjų dėmesio. Daugiausia tyrimų yra atlikta su 1 tipo diabetu sergančiais vaikais ir jų tėvais, tačiau kaip sergančiųjų gyvenimas klostosi įkopus į suaugusiųjų amžių yra tyrinėjama ženkliai mažiau. Tuomet ši imtis patenka į bendrą suaugusiųjų sergančių diabetu imtį ir tarsi pasimeta sergančiųjų 2 tipo diabetu grupėje. Plačiau ankstesni tyrimus aptarsiu literatūros apžvalgoje.

Tyrimo temą apie gyvenimo su 1 tipo cukriniu diabetu patyrimą pasirinkau dėl to, kad pati jau beveik 18 metų sergu 1 tipo cukriniu diabetu ir esu susidūrusi su įvairiais iššūkiais diabeto priežiūros

eigoje. Be to, per susitikimus su gydytojais, bendraudama su kitais žmonėmis bei per savo asmeninę terapiją (esu kalbėjusi su dviem psichoterapeutais diabeto tema) jaučiau, kad mūsų suvokime apie mano diabetą atsiranda skirtumai, dėl kurių būna sunku susikalbėti, kas abiem pusėms kelia įtampą. Įtariu, kad gyvenime su diabetu yra tam tikrų aspektų, kurių sveikas žmogus nėra patyręs, dėl ko gali atsirasti spragų, stengiantis padėti sergančiajam. Tikiu, kad mano asmeninė patirtis yra unikali, kaip ir kiekvieno iš mano tyrimo dalyvių, tačiau tame unikalume galima rasti bendrumų ir skirtumų, galinčių atverti langą į gilesnį sergančiojo 1 tipo diabetu gyvenimo su liga supratimą.

Siekdama kuo geriau atskleisti tyrimo dalyvių, gyvenančių su 1 tipo diabetu patyrimo unikalumą, stengiausi atskirti savo asmeninį patyrimą šioje temoje. Plačiau apie tai aprašiau tyrėjos savirefleksijos dalyje, tyrimo metodų skyriuje. Vykstant tyrimui, buvo svarbu išsamiai nesidomėti anksčiau atliktais moksliniais tyrimais, nagrinėjančiais gyvenimo su diabetu ar ligos kontroliavimo aspektus tam, kad mano turimos žinios kuo mažiau veiktų tiek interviu procesą, tiek ir tyrimo duomenų analizę. Taigi, šio darbo pagrindinį teorinį įvadą rengiau jau po tyrimo duomenų analizės.

Noriu nuoširdžiai padėkoti, visų pirma, savo tyrimo dalyviams, sutikusiems pasidalinti savo asmeniniais išgyvenimais, kurie padėjo man atskleisti svarbių, o kartais ir netikėtų aspektų, išskylančių gyvenime su diabetu. Taip pat, nuoširdus ačiū darbo vadovei prof. dr. Romai Jusienei už padėtinimą ir svarbias įžvalgas sunkiomis akimirkomis tyrimo metu, dr. Agnei Matulaitei ir supervizijų grupės kolegėms – už konsultacijas ir palaikymą bei savo šeimai - už kantrybę, šilumą ir būvimą kartu viso šio proceso metu.

1. ĮVADAS

1.1. Diabeto paplitimas pasaulyje ir Lietuvoje

Cukrinis diabetas (CD) – įvairių paveldimų ir įgytų priežasčių sukeltas medžiagų apykaitos sutrikimas, lėtinė liga, kuria sergant dėl insulino gamybos, sekrecijos ir jo poveikio pakitimų (audinių atsparumo insulinui) arba dėl abiejų priežasčių sutrinka visa medžiagų apykaita (angliavandenių, baltymų, riebalų), atsiranda lėtinė hiperglikemija ir daugelio organų (ypač akių, inkstų, nervų, širdies ir kraujagyslių) ilgalaikis pažeidimas ar disfunkcija (PSO, cit iš Radzevičienė, 2014).

Išskiriami du pagrindiniai cukrinio diabeto tipai: 1 tipo CD, kuris vystosi dėl autoimuninės kasos beta ląstelių destruktijos, dažniausiai sukeliančios absoliutų insulino stygių ir 2 tipo CD, kuris vystosi dėl vyraujančio audinių atsparumo insulinui, ilgainiui sąlygojančio insulino trūkumą dėl insulino sekrecijos sutrikimo. Be šių pagrindinių diabeto tipų, dar yra išskiriamas gestacinis diabetas (pirmą kartą diagnozavus nėštumo metu ir dažniausiai po gimdymo, simptomai sumažėja ir nebeapsireiškia) bei kiti specifiniai (antriniai) diabeto tipai.

Tarptautinės cukrinio diabeto federacijos duomenimis, šiuo metu pasaulyje maždaug 425 mln. žmonių serga cukriniu diabetu, t.y. 1 iš 11 suaugusių žmonių (nuo 20-79 metų amžiaus) serga cukriniu diabetu (IDF, 2017). Prognozuojama, kad šis skaičius iki 2045 metų gali padidėti iki 628 mln. (IDF, 2017). Didžiausias padidėjimas prognozuojamas Afrikos žemyne (pietų Afrikoje ir Viduriniuose Rytuose – 110 %, likusiame Afrikos žemyne – 156 %), o Europoje numatomas padidėjimas siekia 16%. Tarp Europos šalių Lietuva patenka į tuos regionus, kur cukrinio diabeto paplitimas yra mažiausias (< 4 % populiacijos), Latvijoje, Estijoje, Švedijoje, Didžiojoje Britanijoje, Prancūzijoje yra šiek tiek daugiau sergančiųjų (4-6 %), o labiausiai diabetas paplitęs Ukrainoje, Čekijoje, Vengrijoje, Ispanijoje, Portugalijoje, Kroatijoje, Albanijoje (> 9 %). Nors atrodytų, kad Lietuvoje, palyginus su kitomis Europos šalimis, cukrinis diabetas yra paplitęs mažiau, tačiau nerimą kelia tai, jog sergančiųjų skaičius kasmet auga. Be to, svarbu tai, kad dažnai suprastėja sergančiųjų gyvenimo kokybė, gali atsirasti gretutinių ligų ar komplikacijų. Cukrinis diabetas paliečia ne tik paties sergančiojo, bet ir jo artimųjų gyvenimą. Todėl cukrinis diabetas tiesiogiai ir netiesiogiai paliečia kur kas daugiau žmonių.

Pagal tarptautinės diabeto federacijos duomenis, 2017 metais nuo cukrinio diabeto ar diabeto komplikacijų mirė 4 mln. žmonių, o tai reiškia, kad kas 8 sekundes pasaulyje miršta vienas žmogus, sergantis cukriniu diabetu (IDF, 2017). Viso pasaulio mastu Europoje nuo diabeto miršta mažiausias procentas žmonių, vis dėlto, priskaičiuojama net 32,9 % visų mirčių iki 60 metų amžiaus. Pasaulio sveikatos organizacija prognozuoja, kad iki 2030 metų diabetas taps 7-ąją dažniausia mirties priežastimi (WHO, 2016). Tokie statistiniai duomenys gali nurodyti, kokia svarbi yra diabeto kontrolė. Juk Europoje, kaip ir Šiaurės Amerikoje ar Australijoje, kur diabeto skaičiai yra panašūs,

yra geresnis pragyvenimo lygis bei daugiau galimybių gauti tinkamą pagalbą diabetu sergantiems žmonėms, lyginant, pavyzdžiui, su pietine Afrikos žemyno dalimi.

Higienos instituto Sveikatos informacijos centro duomenimis (2016), Lietuvoje sergančiųjų cukriniu diabetu buvo 34,9/1000 gyventojų, iš jų 1 tipo cukrinio diabeto – apie 2,4/1000 gyventojų, o 2 tipo – apie 33,1/1000 gyventojų, arba daugiau nei 3 % gyventojų. Sergamumas cukriniu diabetu Lietuvoje nuo 2001 metų išaugo daugiau nei 3 kartus (2001 m. sirgo 1 ir 90 Lietuvos gyventojų, o 2015 m. – 1 ir 29). 2 tipo diabetas yra labiausiai paplitęs. Šie asmenys sudaro beveik 90 % (9 iš 10) visų sergančiųjų diabetu. Apie 50 % sergančiųjų nežino, jog serga šia liga.

Europoje iš visų pasaulio regionų yra daugiausia vaikų, sergančių 1 tipo cukriniu diabetu (IDF, 2017). Pasak gyd. Linos Orlovskajos (2015), vaikų, sergančiųjų cukriniu diabetu, kaip ir sergančiųjų kitomis autoimuninėmis ligomis, kasmet sparčiai daugėja. Kasmet Lietuvoje diabetu suserga apie 70-80 vaikų, o iš viso šiuo metu yra apie 1000 diabetu sergančių vaikų.

Pažvelgus į statistinę informaciją, galime įžvelgti, kad 2 tipo cukriniu diabetu sergančiųjų yra žymiai daugiau nei 1 tipo, jie susilaukia ir daugiau tyrėjų dėmesio. Vis dėlto, 1 tipo cukrinis diabetas daugiausia diagnozuojamas vaikų, jaunimo ir jaunų suaugusiųjų tarpe, kurių tolimesnė gyvenimo kokybė, komplikacijų tikimybė gali priklausyti nuo to, kaip sėkmingai jiems pavyks kontroliuoti savo ligą esamu metu. Nors diabetas plinta, daug žmonių gali išvengti ligos, o susirgus diabetu, galima išmokti su juo gyventi.

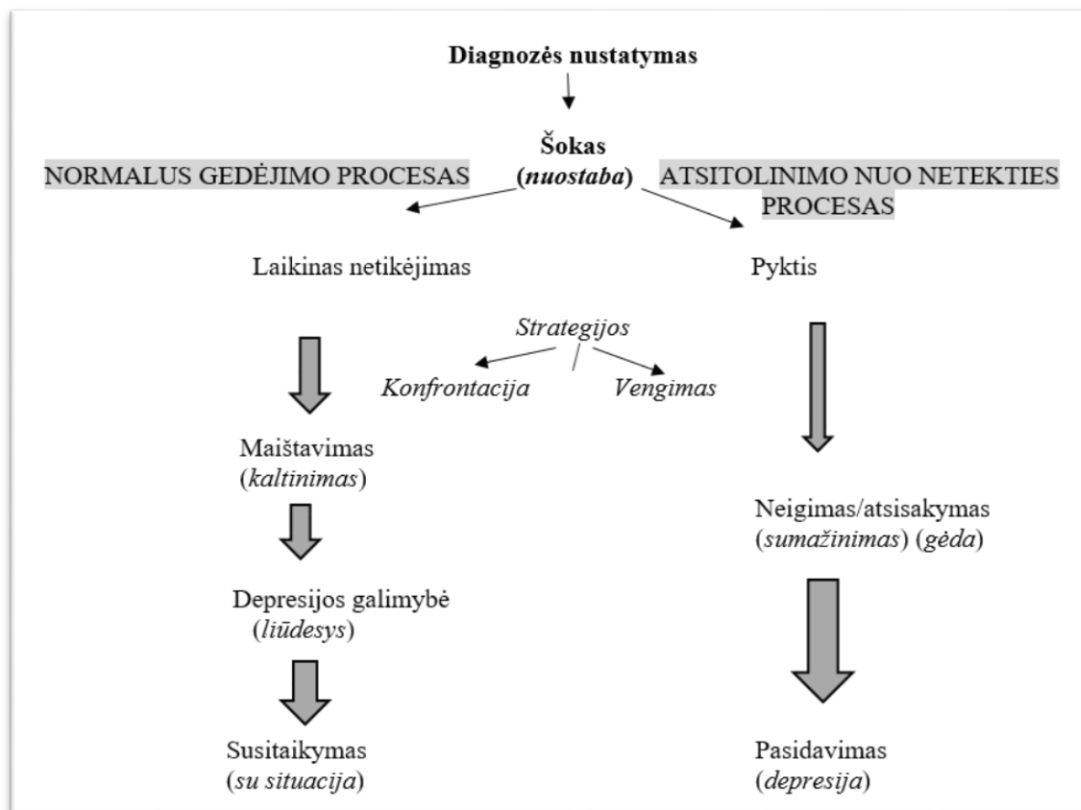
1.2. Reagavimas į diabeto diagnozę ir diabeto integravimas į savo gyvenimą

Diabetas yra nepagydoma, dažnai sunki, reikalaujanti kasdieninio medikamentų vartojimo ir nuolatinės priežiūros liga. Diabeto diagnozė yra įvykis, kuris atsitinka netikėtai, kurio nesirenkama ir nelaukiama. Pasak Moss ir Schaefer (cit. iš Žemaitienė, Bulotaitė, Jusienė ir Veryga, 2011) lėtinės ligos įsisąmoninimo procesą galime pažvelgti psichologinių krizių ir traumų aspektu. Be to, kad liga ištinca netikėtai, žmogus patenka į naują, mažai pažįstamą situaciją, kuri kelia daug klausimų ne tik apie pačią ligą, bet ir apie tolesnį gyvenimą. Susirgusiajam šie staigūs pokyčiai, neapibrėžtumas ir patirties, kaip elgtis susiklosčiusioje situacijoje, stoka, kelia prieštaringų jausmų – palengvėjimą, kad savijautą pagerėjo, gavus medikamentinį gydymą bei sumaištį, nerimą, pyktį. Fenomenologinio tyrimo metu buvo atskleista, kad 1 tipo diabeto diagnozė išgyvenama kaip natūralus stipriai ir staiga pablogėjusios sveikatos paaiškinimas, todėl gali pasirodyti, kad sergantysis lengvai pripažįsta ir priima ligą (Johansson, Ekebergh, & Dahlberg, 2009). Tačiau, kaip teigia autoriai, toks diabeto priėmimas yra iliuzinis, nes sergantieji nori tęsti tokį patį gyvenimą ir būti tokiais pat asmenimis kaip ir anksčiau, nors dabar jau turi sudėtingą lėtinę ligą.

Nustačius diabetą, dažnai patiriamas tam tikras gedėjimas dėl esamų ir laukiamų pokyčių, dėl to, kad prarandama tai, kas buvo įprasta ir pažįstama. Pasak Moss ir Schaefer (cit. iš Žemaitienė ir

kt., 2011) susirgus lėtine liga, žmogus iš naujo kelia savo tapatybės klausimus: esu sveikas ar ligonis?, koks aš esu?, namus dažnai keičia ligoninė, gali kisti sergančiojo vaidmenys (šeimoje ir visuomeniniame gyvenime) ir padėti socialinė izoliacija, taip pat liga gali pakoreguoti ateities planus, karjeros ir finansines galimybes. Tai neišvengiamai kelia stiprių jausmų ir gali būti pakankamas pagrindas psichologinei krizei. Kaip teigia Lacroix ir Assal (2009), klausydamos sergančiųjų diabetu pasakojimų apie savo ligą, jos atpažindavo emocines reakcijas, panašias į aprašytas Freudo dėl mylimo žmogaus netekties ar Kübler-Ross stebėtas žmonių gyvenimo pabaigoje. Daugelis specialistų, dirbančių su lėtinėmis ar nepagydomomis ligomis sergančiais žmonėmis, norėdami labiau pažinti susitaikymo su liga procesą ir kuo geriau padėti pacientui išgyventi užplūdusius jausmus, dažnai vadovaujasi psichiatrės Kübler-Ross (2001) suformuluota teorija. Tai bene viena plačiausiai naudojamų teorijų, kuria remiamasi, kai kalbama apie netektis ar gedulą. Sužinoję nepagydomos, lėtinės ligos diagnozę – 1 tipo diabetas bei pradėję gydymo bei mokymosi etapą, sergantieji gedėjimo dėl netekties procese neišvengiamai išgyvena autorės išskirtus etapus (neigimas, pyktis, derybos, depresija, susitaikymas).

Trumpai aptarsiu šiuos gedėjimo ir netekties proceso etapus, remdamasi Anne Lacoix (2009) pavaizduota diagrama (1 pav.) apie galimus du skirtingus ligos procesų rezultatus. Autorė teigia, kad stebint sergančiuosius lėtine liga, nė vienas jų negalėjo peržengti tam tikro pasipriešinimo, kylančio dėl priverstinių pokyčių, susijusių su liga.



1 pav. Susitaikymas arba pasidavimas: Dviejų skirtingų procesų rezultatas (Lacroix, cit. iš Lacroix, 2009).

Iš pradžių žmogus, sužinojęs diagnozę, dar sunkiai įsisąmonina pranešimą apie ligą, pavyzdžiui, sakydamas, kad to negali būti, kad jo šeimoje niekas diabetu neserga arba kad jis ir be vaistų galės toliau gyventi, kad iš esmės niekas nepasikeis. Tačiau toks netikėjimas yra laikinas ir tuomet žmonėms suvokus, kas jiems atsitiko, kyla pyktis dėl tokio „neteisingumo“. Dažnai yra kaltinami kiti žmonės, gydytojai, tam tikros situacijos. Šis etapas yra ypač sunkus ne tik pačiam sergančiajam, bet ir aplinkiniams žmonėms, nes jiems tenka atlaikyti stiprias sergančiojo emocijas ar net kaltinimus, kurie gali būti ir ne visai pagrįsti (Kübler-Ross, 2001). Aprimus pykčiui, sergantysis supranta, kad reikia ieškoti kompromisų, bando derėtis, kad patirtų kuo mažiau pokyčių ir praradimų savo dabartiniame gyvenime. Dažnai diagnozavus 1 tipo diabetą žmogus sutinka naudoti vaistus, kurie nors ir būdami papildoma rutina, ženkliai pagerina jo fizinę savijautą. Tačiau vieni gali stengtis „išsiderėti“ kuo mažiau mitybos pokyčių, kiti save tikina, kad galės užsiimti mėgstama veikla, kaip iki šiol ar kad diabetas niekaip nepaveiks tarpasmeninių santykių ir pan. Įveikus maištavimo, pykčio etapą ir suvokus, kad neišvengiamai teks patirti tam tikrus praradimus, žmogų užplūsta stiprus liūdesys. Prasideda gedėjimas, kuris pasak Fedida (cit. iš Lacroix, 2009) apsaugo žmogų nuo depresijos. Labai svarbu leisti žmogui išbūti savo gedėjimo procesą ir suteikti palaikymą, kai jo reikia. Kübler-Ross (2001) teigia, kad jeigu sergančiajam yra leidžiama „išreikšti savo sielvartą, jis daug lengviau susitaikys su likimu ir bus dėkingas tiems, kurie sugebės būti šalia jo per visą depresijos laikotarpį ir nereikalauti, kad jis neliūdėtų“. Visi paminėti natūraliai vykstantys procesai yra labai svarbūs ligos priėmimo ir susitaikymo su situacija procese. Svarbu palaikyti ir stengtis ramiai išbūti su sergančiuoju šiuo laikotarpiu, nes tik priėmęs savo naują statusą, gali atgauti emocinę pusiausvyrą ir palaipsniui integruoti diabetą į savo asmeninį gyvenimą.

Atsitolinimo nuo netekties procese pagal Lacroix (2009), žmogus, priimdamas diagnozę, naudojami vengimo strategiją. Dažnai taip atsitinka, jeigu sergantysis netinkamai suprato informaciją apie savo ligą arba negavo dėmesio pilnai neišgyventi savo pykčio ar kitų stiprių jausmų. Tokiu atveju sergantysis gali patirti nerimą dėl „neišvengiamos baigties“, kuris dažnai užkuria sąmoningus gynybinius mechanizmus. Tokiu būdu žmogus stengdamasis sumažinti savo psichologinį skausmą, pradeda ligą neigti arba sumažina jos padarinių reikšmingumą. Tokiais atvejais, net ir atsiradus komplikacijoms, sergantysis atsisako jas pripažinti arba užsidaro savo vidinėje kančioje. Autorė teigia, kad šiuos vidinius neigimo ir derybų mechanizmus nėra lengva atpažinti. Tačiau žala pacientui gali būti didelė, ypač jeigu jis jausdamasis „sveikas“, ilgą laiką negaus tinkamos pagalbos. Vis dėlto, reaguoti, priimti, išklaudyti sergančiojo jausmus ir suteikti viltį niekada nebūna per vėlu.

Svarbu pastebėti, kad visi šie etapai ir išgyvenamos emocijos nėra baigtiniai, tačiau atsinaujinantys nebūtinai įprastine seka viso gyvenimo su liga eigoje. Kitas svarbus procesas, kalbant apie su lėtine liga susijusių praradimų priėmimą yra ligos įprasminimas. Anksčiau aptartoje

literatūroje šis procesas nėra akcentuojamas, tačiau manau, kad jis yra ne mažiau svarbus, siekiant susitaikymo su liga. Psichiatras Arnold Beisser (2004), kuris pats susirgęs sunkia liga ir staiga iš stipraus, sveiko žmogaus tapęs neįgaliu, guliniu ligoniu, visiškai priklausantis nuo aparatūros ir kitų žmonių pagalbos, klausia: kodėl praradęs kažką sau artimo, turėtų tai priimti? Ir pats, remdamasis savo ir savo pacientų patirtimi, atsako, kad svarbu atrasti ir priimti naudingumą tame, kas atsitiko. Tik taip galima pakeisti tuštumą, atsiradusią kartu su praradimu. Taigi, kiekvieno sergančiojo individualus įprasminimas tų pokyčių, su kuriais neišvengiamai susiduria gali užpildyti susitaikymo su praradimais etapą.

1 lentelė. *Sergančiųjų diabetu gyvenimo ir ligos eigos perspektyvos (Young-Hyman et al., 2016)*

		Psichosocialinių veiksnių ir sveikatos sutrikimų kontinuumas	
		← Simptomai ir elgesys, atitinkantys normą	Sveikatos sutrikimai/diagnozės →
Gyvenimo etapas su diabetu	Psichikos ir elgesio sutrikimai prieš diabeto diagnozę	Jokių	- Nuotaikos ir nerimo sutrikimai - Šizotipiniai sutrikimai - Intelektinių gabumų susilpnėjimas
	Diabeto diagnozavimas	Normalus prisitaikymo prie ligos procesas, įskaitant nerimą, baimę, sielvartą, pyktį, laikinus domėjimosi, elgesio, asmenybinius pokyčius	- Prisitaikymo sunkumai*
	Diabeto savikontrolės mokymasis	Savarankiškumo ir autonomijos klausimai bei įgalinimas. Pradiniai iššūkiai su diabeto savikontrolė įveikiami su tęstiniais mokymais ir palaikymu	- Prisitaikymo sunkumai* - Psichologiniai veiksniai, veikiantys sveikatos būklę**
	Savikontrolės ir elgesio įgūdžių palaikymas	Periodai, kai ligos savikontrolė silpsta, tačiau suaktyvėja esant edukacinėms ar pastiprinančioms intervencijoms	- Netinkami mitybos įpročiai - Psichologiniai veiksniai, veikiantys sveikatos būklę**
	Gyvenimo pokyčiai, veikiantys ligos savikontrolę	Nerimas ir/ar ligos savikontrolės pokyčiai, trunkantys gyvenimo pokyčių metu	- Prisitaikymo sunkumai* - Psichologiniai veiksniai, veikiantys sveikatos būklę**
	Ligos progresavimas ir vienos iš komplikacijų pasireiškimas	Nerimas, sunkumai priimant diabeto progresavimo ir/ar vienos iš komplikacijų atsiradimo poveikį sveikatai, gyvenimo kokybei, savęs suvokimui, vaidmenims, tarpasmeniniams santykiams	- Prisitaikymo sunkumai* - Psichologiniai veiksniai, veikiantys sveikatos būklę**
	Senėjimas ir jo įtaka ligai ir savikontrolėi	Normalus, dėl amžiaus pasireiškiantis užmaršumas, lėtesnis informacijos apdorojimo greitis ir fizinės galimybės potencialiai veikia ligos savikontrolę ir priežiūrą	- Vidutiniai kognityviniai sutrikimai - Alzheimeris arba kraujagyslinė demencija

Pastaba: *su depresyvia nuotaika, nerimo ar emocijų ir elgesio sunkumais. **Asmenybės bruožų, įveikos mechanizmų, netinkamas elgesio ar streso sukeltas psichologinis atsakas. ***Pavyzdžiai apima mokyklos keitimą, gyvenamosios vietos pakeitimą, darbo/specialybės pokyčiai, vedybos ar skyrybos, netektis.

Sergantis lėtine liga (1 tipo cukriniu diabetu) susiduria su ligos keliamais iššūkiiais ne tik ligos pradžioje, bet ir toliau gyvendamas su liga. Savo aptarimą norėčiau pratęsti Young-Hyman ir kitų (2016) pristatytomis sergančiųjų diabetu gyvenimo ir ligos eigos perspektyvomis (1 lentelė).

Nors šios nuorodos yra pateikiamos specialistams, dirbantiems su sergančiais cukriniu diabetu, tačiau jos gana aiškiai apibūdina, kokie psichologiniai procesai vyksta ir kaip kinta sergančiojo gyvenimas nuo diabeto diagnozavimo, toliau gyvenimo su diabetu eigoje iki senatvės. Net ir tinkamai išmokus gyventi su diabetu, kaskart gali iškilti taip vadinamų atkryčių, kai ligos reikšmingumas dalinai pasitraukia į antrą planą, dėmesys nukreipiamas į kitas kasdienes veiklas ar santykius, tad savikontrolė gali nusilpti. Teigiama, kad savikontrolę galima atkurti periodiniais tęstiniais mokymais ar palaikančiomis intervencijomis (Young-Hyman et al., 2016). Palaikymo ir bendradarbiavimo su artimais žmonėmis bei specialistais didesnis poreikis gali atsirasti ir iškilus tam tikriems gyvenimo pokyčiams. Pažvelgę į Holms ir Rahe (1967) streso skalę, galime numatyti, kad net ir sveikas žmogus, esant tam tikrų gyvenimo įvykių skaičiui, patirtų didesnę stresą. Tuo tarpu sergančiajam 1 tipo cukriniu diabetu dar papildomo streso gali kelti dalykai, susiję su ligos priežiūra, pavyzdžiui, jeigu atostogaudamas kitoje šalyje aptinka, kad neturi pakankamai insulino ar moteris nėštumo metu, privalanti dar kruopščiau prisžiūrėti diabetą, kad nepakenktų ne tik sau, bet ir dar negimusiam vaikeliai.

Kitas reikšmingas gyvenimo su diabetu pokyčių etapas susijęs su vienos ar kelių papildomų komplikacijų diagnozavimu. Žinia apie komplikacijų pasireiškimą gali būti sutinkama kaip nauja diagnozė ir su ja susiję anksčiau aptarti psichologiniai procesai. Tai išties gali ne tik sukelti daug stiprių jausmų (nerimą, baimę, liūdesį), dar labiau priminti apie gyvenimo trapumą, bet ir pareikalauti iš sergančiojo papildomų jėgų, siekiant prisitaikyti prie pokyčių. Plačiau apie komplikacijas ir patiriamus su jomis susijusius išgyvenimus, aptarsiu kitame skyriuje.

Young-Hyman ir kiti (2016) pristatė ir psichikos sveikatos pokyčius, esant tam tikriems psichiniam sutrikimams, susirgus diabetu. Turint psichikos sutrikimų (nuotaikos ir nerimo, šizotipinių sutrikimų) yra didesnė rizika ne tik prisitaikymo prie ligos sunkumams bei netinkamam elgesiui, sergant diabetu, tačiau ir didesnė rizika senatvėje susirgti Alzheimerio liga ar patirti vidutinių kognityvinių sutrikimų. Iš tiesų, tyrimais yra įrodyta, kad sunkūs hipoglikeminiai epizodai didina demencijos riziką, sergantiems 2 tipo cukriniu diabetu (Danytė ir Bukelskienė, 2014). Tuo tarpu, sergantiesiems 1 tipo diabetu, pasikartojančių hipoglikemijų ir susilpnėjusių kognityvinių funkcijų ryšys neįrodytas. Plačiau ties šiuo klausimu neapsistosi, tačiau man tai tarsi nuoroda į žmogaus individualių savybių ir sutrikimų paveikslą. Kitaip tariant, tiek pačiam sergančiajam, tiek ir su juo dirbantiems specialistams svarbu įsigilinti į asmens gyvenimo istorijos aspektus ir suprasti, individualius procesus vykstančius priimant diabetą ir toliau gyvenant su juo.

Dažniausiai 1 tipo cukrinis diabetas nustatomas vaikystėje ar paauglystėje (IDF, 2017). Prisitaikymas diabeto ir gyvenimas su liga vaikystėje, be kitų veiksnių, labai priklauso nuo vaiko amžiaus bei vaiko tėvų (ar kitų besirūpinančių juo suaugusiųjų) sugebėjimo priimti vaiko ligą bei suteikti jam tinkamą priežiūrą. Vykstant sparčiai emocinei, kognityvinei ir socialinei raidai vaikystėje ir paauglystėje lėtinė liga neišvengiamai turi poveikį procesui, vykstančiam raidos stadijų metu. Kaip vaikui pavyks įgyti saugumo, autonomiškumo ir pasitikėjimo savimi jausmą nemažai priklauso nuo santykio su tėvais ir auklėjimo stiliaus, o vaiko elgesys ir nusiteikimas vykdyti gydymo rekomendacijas priklauso nuo tėvų požiūrio. Vaikystėje tėvų emocijos ir elgesys yra tarsi veidrodis vaikui į pasaulį, todėl vaikai į savo ligą dažnai reaguoja ne pagal pačią diagnozę, o pagal stebimas tėvų reakcijas ir elgesį. Tėvams vaiko liga dažnai kelia įtampą ir eilę sunkių jausmų: nerimą, bejėgiškumą, pyktį, kaltę, gėdą. Tyrimais bandoma atskleisti įvairių veiksnių sąsajas su tėvų, auginančių sergantį diabetu vaiką, streso lygį - kuo vyresnis vaikas ir kuo geresnė socialinė ir ekonominė tėvų padėtis, tuo mažiau įtampos tėvai patiria (Streisand, Swift, Wickmark, Chen, & Holmes, 2005). Daugiausiai įtampos tėvams kelia ūmios diabeto komplikacijos – hipoglikemijos grėsmė (Barnard, Thomas, Royle, Noyes, & Waugh, 2010). Tyrime atskleidžiama, kad kuo stipriau ir dažniau tėvai išgyvena šią baimę, tuo dažniau jie patiria nerimą ir depresiją. Taip pat, norėdami išvengti vaiko hipoglikemijos epizodų, tėvai sąmoningai ar nesąmoningai palaiko aukštesnę glikemiją, kas ne tik apsunkina vaiko savijautą, bet ir sukelia diabeto komplikacijų grėsmę ateityje bei formuoja netinkamus vaiko diabeto priežiūros įpročius bei nuostatas apie ligą. Taigi, sergančiam vaikui labai svarbu jausti tėvų vidinę pusiausvyrą bei stebėti tinkamą diabeto priežiūrą, kurią iš pradžių suteikia tėvai ar kiti vaiką prižiūrintys suaugę.

Vaikystėje tėvai yra atsakingi už vaiko sveikatą ir gerovę, vėliau, paauglystėje, jaunystėje ar jauno suaugusiojo amžiuje atsakomybę palaipsniui perima pats sergantis. Jauno suaugusiojo amžius ypatingas tuo, kad dažnai pradeda gyventi atskirai nuo tėvų, studijuoti ir/ar dirbti ir siekti karjeros, svarstyti apie savo šeimą arba ją kurti, t.y. žmogus pradeda gyventi savarankišką gyvenimą su šiam etapui būdingais raidos uždaviniais. Pagal Erikson (cit. iš Lemme, 2003) aštuonių psichosocialinės raidos pakopas, jaunų suaugusiųjų amžiuje svarbūs uždaviniai yra tobulinti sugebėjimą bendrauti ir rūpintis kitais, nebijant prarasti savo tapatumo. Tuomet yra įveikiama psichosocialinė krizė, kita alternatyva – likti ar jaustis vienišam. Kitas uždavinys yra kūryba arba produktyvumas (Myers, 2008), kai tampa svarbu realizuoti savo galimybes, surasti ir įsitvirtinti tam tikroje veikloje (darbe), puoselėti savo šeimą, kitaip žmogus ima jausti sąstingį. Gyvenant su diabetu šie uždaviniai neretai tampa didesniais iššūkiais, nei būnant sveikam, nes cukrinio diabeto diagnozė reiškia, kad žmogus dažniausiai visą gyvenimą turi laikytis griežtos kontrolės: kiekvieną dieną išlaikyti mitybos, fizinio aktyvumo ir vaistų vartojimo pusiausvyrą. Net ir gyvendamas su cukriniu diabetu nuo vaikystės, patekęs į naują socialinę aplinką (universitetą, darbą, naujų draugų grupę ir

pan.), žmogus gali jaustis nejaukiai, išgyventi gėdos jausmą, ypač jeigu kiti žmonės neturi žinių apie 1 tipo diabetą. Tokios situacijos dažnai kelia prieštaringų jausmų, kai norisi įsiliesti į kolektyvą, tačiau kartu kyla nerimas dėl to, kaip bus priimtas ir vertinamas. Australijoje kokybinio tyrimo su suaugusiais (nuo 18 metų) sergančiais 1 tipo diabetu metu (Browne, Ventura, Mosely, & Speight, 2014) tyrimo dalyviai dalinosi, kad įvairiose socialinėse situacijose jaučiasi stigmatizuojami – išgyvena neigiamą socialinį vertinimą, atskirtį, diskriminaciją. Neigiamos šios stigmos pasekmės apima daugelį gyvenimo sričių, įskaitant poveikį santykiams ir socialiniam identitetui bei emocinei gerovei. Kita vertus, tinkamai diabeto priežiūrai taip pat kyla papildomi iššūkiai. Suaugęs žmogus turi vis daugiau pareigų ir atsakomybių tokiose sferose, kaip studijos, darbas (finansinis saugumas, socialinis statusas), tarpasmeniniai santykiai, šeima ir vaikai. Be to jauname suaugusiame amžiuje žmogus dažnai yra aktyvus, siekiantis savo tikslų, turi nemažai įvairių pomėgių bei veiklos. Taigi, diabeto kontrolei atsiranda rizika atsidurti antrame plane, nes tam tiesiog „nebėra laiko“.

Susirgus diabetu žmogaus gyvenimas ženkliai pasikeičia, todėl atsiranda ir pokyčių sergančiųjų tapatumo jausme. Pasak Lacroix ir Assal (2009), kai kurie į savo ligą žiūri, kaip į naują profesijos vaidmenį, naują sritį, kurią reikia įvaldyti. Kiti ligą išgyvena kaip egzistencinę grėsmę. Su liga susiję pokyčiai gali pakeisti žmogaus charakterį, paveikti jo santykius su kitais. Tai gali būti ypatingai sudėtinga, jei žmogui diabetas diagnozuojamas esant jauno suaugusiojo amžiuje, kai vieni pagrindinių raidos uždavinių ir yra sukurti intymumą santykiuose bei patirti savirealizaciją veikloje/darbe. Kaip jau buvo minėta, susirgęs diabetu jaunas žmogus gali kelti sau klausimus: kaip mane vertins kiti, sužinoję apie mano ligą, ar priims draugai į savo tarpą, ar bus įmanoma įgyti svajotą specialybę bei dirbti savo mėgstamą darbą, rasti gyvenimo partnerį, turėti palikuonių. Vieno naujausių meta-tyrimo autoriai (Due-Christensen, Zoffmann, Willaing, Hopkins, & Forbes, 2018), apibendrinę šešių kokybinių tyrimų rezultatus, teigia, kad tyrimo dalyviai, kurie su diabeto diagnoze susiduria suaugusiųjų amžiuje, išgyvena sumaištį savo gyvenime, kuria asmeninį požiūrį į diabetą, formuoja naują savo tapatumo supratimą, mokosi iš naujo gyventi su diabetu bei jaučia turintys pritaikyti savo elgesį prie ligos.

Nepaisant sunkumų, susijusių su liga, o gal kaip tik dėl to, kad sergantieji diabetu nuolat yra priversti įveikti sunkumus, yra patiriamas įvairialypis augimo jausmas. Moterys, sergančios 1 tipo diabetu kokybinio tyrimo metu (Kelly, Lawrence, & Dodds, 2005) dalinosi, kad gyvendamos su diabetu jaučia asmeninį (santykiyje su savimi) ir socialinį (santykiyje su kitais) augimą. Jos jaučia daugiau stabilumo ir kontrolės savo gyvenime, tarsi spręstų problemas „žingsnelį po žingsnelio“. Socialiniuose santykiuose tyrimo dalyvės teigia aiškiau įsisąmonina savo jausmus bei poreikius ir drąsiau apie juos pasako kitiems.

1.3. Diabeto komplikacijos ir su jomis susiję sergančiųjų išgyvenimai

Ši skyrių norėčiau pradėti nuo Eglės Juodvalkės (2000), kuri sirgo diabetu nuo vaikystės, žodžių: „*Jei diabetą cukrinukas laiko priešu, jis tokiu ir tampa. Jei per daug susibičiuliauja, jo išdavystės palieka galias žaizdas. Gal geriausia cukraligę laikyti gyvenimo kelionės bendru, su kurio nepastoviu ir ne visados iš anksto nuspėjamu elgesiu reikia norom nenorom susigyventi*“.

Negydamas arba blogai kontroliuojantis cukrinį diabetą, gali atsirasti komplikacijų. Turbūt ne vienam yra tekę girdėti apie cukrinio diabeto komplikacijų padarinius, tokius, kaip sunkiai gyjamos žaizdos, pėdų pirštų ar galūnių amputacijos, sutrikusi inkstų veikla, akių pažeidimai ir apakimas, hipoglikemija ar hiperglikemija.

Ūmios, tik cukriniam diabetui būdingos, komplikacijos yra hipoglikemija (per mažas gliukozės kiekis arba per didelis insulino kiekis kraujyje), hiperglikemija (per didelis gliukozės kiekis kraujyje) ir ketoacidozė (itin gausus gliukozės kiekis kraujyje, dėl ko žmogaus organizme padaugėja rūgščių).

Hipoglikemiją sergantieji gali patirti tada, kai susileidžia per daug insulino, laiku nepavalgo, netiksliai apskaičiuoja insulino ir angliavandenių santykį, atlieka neįprastai didelį fizinį krūvį, tinkamai neužkanda prieš naktį (LDA, 2013). Sergant diabetu daugiau nei 50 % hipoglikemijų lieka neatpažintos (Danytė ir Bukelskienė, 2014). Sunki hipoglikemija gali tapti avarių keliuose, nelaimingų atsitikimų, aritmijų ar net mirties priežastimi. 1 tipo cukriniu diabetu sergantieji vidutiniškai patiria 1-2 hipoglikemijos epizodus per savaitę. Laimė, kad hipoglikemijos ištikto žmogaus būklė, laiku imantis priemonių (suvalgius/išgėrus greitų angliavandenių turinčių produktų), yra lengvai atstatoma. Jeigu to nepadaro, ligonis gali netekti sąmonės ar patirti komą.

Hiperglikemija paprastai reiškiasi iš lėto ir kurį laiką žmogus gali nejauti jokių aiškių požymių. Tačiau ji gali atsirasti ir staiga, jeigu valgant nesuleidžiamas insulinas, iškart suvalgoma daug greitai įsisavinamų angliavandenių turinčių produktų (saldumynų, saldžių vaisių/sulčių), susirgus gripu ar kita liga (LDA, 2013). Hiperglikemija gydoma insulino/vaistais, suregulius mitybą ir fizinį krūvį. Esant sunkiai hipoglikemijai (pvz., prieš diagnozuojant ligą) žmogus taip pat gali patirti komą, kaip ir esant hipoglikemijai, tačiau pastaroji yra pavojingesnė savo staigesniu pasireiškimu. Esant hiperglikemijai ir nesiimant priemonių, žmogus gali patirti ketoacidozę, kuri yra sunkiau gydoma negu hiperglikemija. Jos metu žalojamos organizmo ląstelės, o tai sunkina ligą ir gresia pavojus gyvybei (LDA, 2009).

Trumpai aptarsiu ir lėtines cukrinio diabeto komplikacijas. Diabeto komplikacijų priežastys yra pažeidimai: smulkiųjų kraujagyslių, stambiųjų kraujagyslių, nervų, sumažėjęs atsparumas infekcijai. Pažeidus smulkiąsias kraujagysles (jas gali silpninti hiperglikemija), rankų ir kojų pirštai, oda, akys, inkstai nepakankamai aprūpinami medžiagomis, todėl gali atsirasti pažeidimų. Pažeidus

stambiašias kraujagysles (taip pat hiperglikemijos pasekmė), kurios gaubia širdį ir neša kraują į rankas, kojas bei galvą, gali varginti kojų traukuliai, lėtai gyja žaizdos, svaigsta galva. Hiperglikemija gali pakenkti ir nervų ląstelėms. Tokie pažeidimai medicinoje vadinami neuropatija, kuri pasireiškia kojų dilgčiojimu, stingimu, deginimu arba nejaučiamas skausmas susižalojus pėdas. Esant gausiai gliukozei kraujyje, organizmui sunkiau kovoti ir su bakterijomis. Dėl pažeistų smulkiųjų ląstelių odoje blogėja kraujo apytaka. Dėl to sumažėja atsparumas infekcijoms, kurios gali pakliūti į burną (dantų gedimas), kojas, šlapimtakių, lyties organus ar kitas sužeistas odos vietas.

Tyrimuose randu prieštaravimų dėl įgytų komplikacijų sukeltos psichologinės įtampos pasireiškimo stiprumo. Viena tyrime apie patiriamą psichologinę gerovę, sergant 1 tipo arba 2 tipo diabetu (Eiser, Riazi, Eiser, Hammersley, & Tooke, 2001), nurodoma, kad komplikacijų sergantys 2 tipo diabetu dažnai turi daugiau negu 1 tipo diabetu, todėl pastariesiems didelės reikšmės įgytos komplikacijos psichologinei gerovei neturi. Kita vertus, kokybinio tyrimo (Gillibrand & Flynn, 2001) dalyvis (1 tipo CD) susidūręs su diabeto komplikacija ir praradęs regėjimą, jaučiasi tarsi praradęs gebėjimą įkvėpti. Tarsi diabetas nuo pat diagnozavimo iki dabar, kai prisidėjo dar ir komplikacija „nuolatos įnirtingai jį puola“: „...viskas prarasta ...jis pritrenkė mane, kai man pasakė, kad aš prarasiu regėjimą, aš buvau toks šokiruotas... aš galvoju, kad aš daugiau nieko negaliu padaryti“. Gali būti, kad problema Eiser tyrime atsiranda, kai yra lyginamos dvi tiriamųjų grupės su skirtingo lygio pažeidimais (viena komplikacija ir daugybinėmis komplikacijomis). Manau, kad vienareikšmiškai net ir viena įgyta komplikacija iš karto arba palaipsniui sutrikdo gyvenimo ritmą, kokybę bei, kaip buvo aptarta praeitame skyriuje, sukelia papildomų iššūkių, emocinių išgyvenimų, su kuriais tvarkytis reikalingi papildomi sergančiojo resursai. Turbūt kiekvienam kiltų baimė ir nerimas išgirdus tokį gydytojo verdiktą: „Naujienos ir geros, ir blogos. <...> Akys tvarkoj, retinopatija stabili. Tai gera žinia“. Jis stabtelėjo ir užuojauta nubangavo jo veidu. Kodėl? Kas negerai? Nerimo nejutau. Dar ne. „Jūsų inkstai silpsta. Prognozė bloga. Po maždaug trejų metų jie liausis veikę. Sergate nepagydoma inkstų liga.“ (Juodvalkė, 2000).

Gyvenantys su diabetu žmonės, kurie jaučiasi kontroliuojantys savo ligą ir gebantys atitolinti komplikacijas, patiria didesnę psichologinę gerovę (Eiser et al., 2001). Toliau aptarsiu veiksnius, kurie yra susiję su diabeto priežiūros kokybe.

1.4. Psichosocialiniai ir psichologiniai veiksniai, laikantis gydymo rekomendacijų

Netinkamas gydymo nurodymų laikymasis yra viena pagrindinių priežasčių, trukdančių tinkamai užtikrinti lėtinių ligų kontrolę. Įvairių šaltinių duomenimis tik 50 proc. lėtinėmis ligomis sergančiųjų laikosi gydymo rekomendacijų (Zamalijeva, Pauliukaitė ir Jusienė, 2013).

Skyriuje apie reagavimą į diabeto diagnozę ir ligos integravimą į savo gyvenimą aptariau reagavimo į diabeto diagnozę bei ligos priėmimo procesą, kuris neabejotinai yra svarbus mokantis

gyventi su diabetu ir toliau laikantis gydymo rekomendacijų. Taip pat, aptariau tėvų vaidmenį, diabetu susirgus vaikystėje, darantį įtaką, formuojantis vaiko požiūriui į ligą bei diabeto kontrolės įgūdžiams, kurie tampa ypatingai svarbūs suaugus ir pradėjus gyventi savarankiškai. Jaunų suaugusiųjų amžiuje aptarti išskylantys papildomi iššūkiai diabeto kontrolei, kai gyvenimas suaktyvėja.

Ligos eigai gali turėti įtakos ir tai, kaip sergantieji vertina savo ligą ir pačią savikontrolę kaip tokią. Pagal Šorytės ir Bulotaitės (2013) tyrimo rezultatus 1 tipo diabetikų gydymo rekomendacijų laikymąsi galima prognozuoti pagal subjektyvų bendrą jų ligos supratimą, o 2 tipo – pagal jų suvokiamas ligos pasekmes. Zamalijeva ir kitos (2013), atlikusios tyrimą su lėtine liga (hipertenzija) sergančiais žmonėmis, taip pat teigia, kad gydymo nurodymų laikymasis yra susijęs su sergančiojo įsitikinimais apie ligą ir gydymą. Tokius procesus galime pastebėti iš dviejų tyrimo dalyvių, sergančių 1 tipo cukriniu diabetu pasakojimų apie ligą (Audulf, Norbergh, Asplund, & Hörsnsten, 2009). Mary, kuri turi sunkių diabeto komplikacijų, sako, kad „*Diabetas tai velniška liga. Tai pati blogiausia liga iš visų, nes ji tave žudo... lėtai, bet tiesą sakant, ji atima vieną dalį po kitos iš tavo gyvenimo.*“ Kita vertus Čarlzas, kuris išmoko gyventi su savo liga, nepasakoja apie ją, kaip apribojančią, tačiau pabrėžia, kad savikontrolė yra labai svarbi: „*Aš buvau toks mažas, kai ja susirgau, todėl... nežinojau, kaip būtų gyventi kitaip. Niekada nebuvo, kad aš dėl jos kentėčiau... [Niekada] nesvarstydavau apie tai, kad ją gavau.*“ Dažnai sergantieji lėtinėmis ligomis, sprenddami savireguliacijos problemas, susiduria su nuolatiniais vidiniais konfliktais, pavyzdžiui, socialinių poreikių tenkinimo ar medikų nurodymų laikymosi konfliktas (Audulf, 2009). Kitaip tariant, vidiniai konfliktai yra susiję su tuo, ką „aš noriu daryti“ ir „ką aš privalau daryti“. Šis derybų epizodas nėra vienkartinis, tačiau jis vyksta nuolat ir priklauso nuo atitinkamų sąlygų tuo metu. Kiti tyrėjai (Griva, Myers, & Newman, 2000), teigia, kad sergančiųjų diabetu įsitikinimai apie ligą yra naudingi prognostiniai veiksniai ir netgi siūlo šiuos klausimus įtraukti į įprastinius klinikinius įvertinimus bei laikyti dėmesio centre esamų ir būsimų intervencijų metu. Taip pat teigiama, kad diabeto kontrolė priklauso nuo savi-veiksmingumo, suvoktų ligos pasekmių ir diabeto identifikavimo su savimi.

Sergančiojo pastangas diabeto priežiūroje yra svarbus palaikantis, padrąsinantis santykis su artimaisiais. Tą pagrindžia ir įvairių tyrimų rezultatai, pavyzdžiui, tyrime su lėtine liga (hipertenzija) sergančiais (Zamalijeva ir kt., 2013) gauta, kad ligos nurodymų laikymasis yra reikšmingai susijęs su gaunama artimųjų parama. Be to, sergantieji įsivaizduodami, kad artimieji tikisi griežtesnio gydymo nurodymo laikymosi, jie geriau paiso medikamentinio gydymo rekomendacijų, geriau laikosi mitybos apribojimų ir suvokia savo ligą kaip keliančią didesnę riziką sveikatai (Zamalijeva, 2016). Kaip teigia Šorytė ir Bulotaitė (2013), sergantieji diabetu geriausiai laikosi medikamentinio gydymo bei lankymosi pas gydytoją rekomendacijų, o prasčiausiai – rekomendacijų dėl fizinio aktyvumo ir

mitybos, kame būtent artimieji ir galėtų padėti kartu su sergančiuoju keisdami ir savo mitybos bei fizinio aktyvumo įpročius.

Dažnai sergančiojo diabetu artimieji yra nemažiau, o kartais ir daugiau pasimetę negu pats sergantysis. Jiems klausimai susiję su ligos priežiūra ir gyvenimo būdo pokyčiais irgi gali būti nauji ir nežinomi. Tačiau pasak psychologės Natalijos Norvilės (Sabaliauskaitė, 2011), nuo paties sergančiojo požiūrio labai daug priklauso, kaip šalia jo jaučiasi ar kaip su liga susitaiko artimieji. Jeigu sergantysis pasitiki savimi ir nebijo pripažinti, kad serga diabetu bei atsakyti į besidominčiųjų klausimus, tuomet ir aplinkiniai tvirčiau ir drąsiau šalia jo jausis. Kita vertus, nepasitikintis savimi žmogus gali dar labiau atitolti nuo kitų žmonių, kad tik išvengtų dėmesio ir klausimų apie ligą. Norvilė akcentuoja, kad sergantysis pats turi nuspręsti, kam, kada ir kiek papasakoti apie ligą.

Sergantys lėtinėmis ligomis gydymo nurodymų laikosi ir tuomet, kai yra patenkinti gydymą paskyrusio gydytojo paslaugomis (Zamalijeva ir kt., 2013). Jautrus, nevertinantis ir neteisiantis gydytojas yra reikalingas kiekvienam ligoniui (Juodvalkė, 2000). Santykis su gydytoju yra svarbus ne tik dėl geresnio medikamentinio gydymo laikymosi, tačiau ir dėl bendros sergančiojo psichologinės būklės sergant lėtine liga. Dažnai gydytojas būna pirmas žmogus, kuris pasako žinią apie ligą, dažnai gydytojas yra tas žmogus, kuris gali sumažinti paciento abejones ir nerimą tam tikrais klausimais gyvenant su liga.

Kad būtų užtikrinta kokybiška ir visapusiška pagalba sergančiam diabetu, labai svarbus specialistų bendradarbiavimas. Pagal atlikto tyrimo apie diabeto mokymus Lietuvoje išvadas, būtent psichologas suteikia mažiausiai paslaugų (Silickaitė, 2017). Todėl svarbu plėsti psichologinės pagalbos sergantiems lėtinėmis ligomis ir jų artimiesiems prieinamumą, taip pat stengtis, kad bent minimalius psichologinis palaikymas būtų prieinamas atėjus pas bet kurį gydantį gydytoją.

Siektini tikslai turėtų būti padėti diabetu sergančiam žmogui pasiekti pusiausvyrą savo gyvenime, pasitenkinimo gyvenimu lygį ir kontrolės pojūtį su savo liga. Kaip tai padaryti, siūlo keli tyrėjai, atlikę kokybinių tyrimų metatyrimą apie diabetu sergančių žmonių ligos priežiūros patyrimus (Campbell et al., 2003): skirti laiko ir kaupti patirtį, pasitikėti savimi, perduoti mažiau atsakomybės sveikatos priežiūros specialistams, gauti efektyvų sveikatos priežiūros specialistų palaikymą ir suvokti, kad diabetas yra rimta liga.

Gyventi su diabetu reikia išmokti. Šis mokymasis - tai ilgas, dažnai skausmingas ir sudėtingas procesas, kuriame pasak tyrėjų (Paterson, Thorne, & Dewis, 2007) svarbų vaidmenį atlieka paties sergančiojo noras ir aktyvaus vaidmens prisiėmimas diabeto savikontrolėje. Taigi, kuo aktyvesnį vaidmenį žmogus prisiima savo ligos gydyme ir kuo daugiau sulaukia tinkamos pagalbos ir palaikymo, tuo lengviau jam gali būti įveikiant lėtinės ligos keliamus iššūkius.

1.5. Tyrimo tikslas ir klausimai

Tyrimo tikslas: Atskleisti ir geriau suprasti, ką sergantieji 1 tipo cukriniu diabetu patiria gyvenimo su diabetu eigoje ir kaip išgyvena savo ligos kontrolės patyrimą.

Tyrimo klausimai:

- Kaip sergantieji 1 tipo diabetu suvokia savo ligą?
- Kokie svarbiausi aspektai atsiskleidžia sergančiųjų 1 tipo diabetu išgyvenimuose, laikantis ligos gydymo rekomendacijų?
- Kaip sergantieji 1 tipo diabetu patiria santykius su kitais žmonėmis?
- Kokius išgyvenimus sergantieji 1 tipo diabetu patiria tiesiogiai ar netiesiogiai susidurdami su diabeto komplikacijomis?
- Kas sergantiejiems 1 tipo cukriniu diabetu padeda įveikti ligos keliamais iššūkius?

2. TYRIMO METODIKA

2.1. Teorinis tyrimo pagrindas

Kokybinė tyrimo strategija ir tyrimo metodas. Atsižvelgiant į tyrimo tikslą ir klausimus, skirtingų tyrimo strategijų privalumus bei trūkumus, šiam tyrimui atlikti buvo pasirinkta kokybinė tyrimo paradigma, leidžianti analizuoti subjektyvų asmenybės patyrimą, atskleisti išgyvenimų įvairovę ir siekti gilesnio supratimo. Esminis kokybinio tyrimo pagrindas yra tikėjimas, kad nėra vienintelės teisingos realybės ar žinojimo versijos (Broun & Clarke, 2013, p. 6), Manoma, kad net ir tas pats žmogus gali turėti skirtingą realybės suvokimą, priklausomai nuo konteksto, kuriame jis tuo metu atsiduria. Nepaisant to, kokybiniu tyrimu galima rasti svarbias nagrinėjamo reiškinių prasmes bei giliau suprasti patį reiškinį.

Duomenų analizei apsvarsčius įvairias kokybinio tyrimo galimybes, buvo pasirinkta indukcinė teminė analizė. Kadangi darbo tikslas yra pažinti subjektyvų individo gyvenimo su savo liga patyrimą, kaip būtent jis išgyvena savo ligos kontrolę, o ne sukurti teoriją ar rasti dėsningumus, patvirtinti hipotezes, buvo atmestas grindžiamosios teorijos ir dedukcinės teminės analizės metodai. Buvo apsvarstytos fenomenologinės analizės ar interpretacinės fenomenologinės analizės pasirinkimo galimybes, bet dėl patirties, dirbant su kokybiniais tyrimais, stokos (kokybinį tyrimą atlieku pirmą kartą) buvo pasirinktas indukcinės teminės analizės metodas. Kaip teigia Broun ir Clarke (2006), šis metodas yra naudinga ir lanksti priemonė, suteikianti galimybę praplėsti žinias bei rasti netikėtų įžvalgų apie nagrinėjamą fenomeną, nurodo aiškius duomenų analizės žingsnius bei leidžia interpretuoti duomenis tiek ne tik semantiniu, bet ir latentiniu lygmeniu. Taip pat teminės analizės metodas gali būti taikomas, laikantis įvairių epistemologinių pozicijų. Savo filosofija ir galimybėmis indukcinės teminės analizės metodas atitinka mano, kaip tyrėjos, vidinę epistemologinę poziciją bei išsikeltus šio tyrimo tikslus. Šiame darbe laikiausi fenomenologinės epistemologinės pozicijos.

Fenomenologinė epistemologinė pozicija. Siekdama atskleisti subjektyvų ir unikalų gyvenimo su 1 tipo diabetu ir gydymo plano vykdymo patyrimą, individualius sergančiųjų diabetu išgyvenimus, pasirinkau ir laikiausi fenomenologinės pozicijos, kuri leidžia pažvelgti į tyrimo dalyvių patirtį ir tyrinėti šią patirtį iš jų pačių perspektyvos. Laikydama fenomenologinės pozicijos tyrimo metu, galėjau pasinerti į tyrimo dalyvių patyrimus, diagnozavus 1 tipo diabetą bei toliau gyvenant su liga, susipažinti, kaip jie išgyvena su liga susijusius iššūkius ir kaip su jais tvarkosi, su kokiais potyriais ir jausmais susiduria gyvendami su diabetu, kokiems dalykams, susijusiems su liga, jie teikia reikšmės mūsų pokalbio metu.

Remiantis fenomenologine pozicija, kiekvieno tyrimo dalyvio unikalios patirtis negali būti atskirta nuo socialinio ar kultūrinio konteksto, nes kiekvienas žmogus sąveikauja su aplinka ir kitais

žmonėmis, o ta sąveika persipina asmens patyrimo, kuris ir vėl yra unikalus ir individualus (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Tyrimo dalyvis laikomas bet kokio savo patyrimo ekspertu. Tuo tarpu, tyrėjo užduotis yra skatinti tyrimo dalyvį atskleisti savo prisiminimus, požiūrį apie tyrinėjamą fenomeną bei pasidalinti dabartiniais išgyvenimais. Tyrėjo subjektyvumas tyrimo procese yra neišvengiamas ir priimamas kaip privalumas, kai yra pakankamai reflektuojamas (Braun & Clarke, 2013). Fenomenologiniu požiūriu tyrėjui neįmanoma visiškai atsiriboti nuo savo patirties, žinių, vertybių, nuostatų tiriamo fenomeno atžvilgiu, todėl tyrėjo subjektyvumas veikia patį tyrimo procesą (pasiruošimą tyrimui, interviu procesą), duomenų analizę ir interpretaciją. Todėl jau prieš pradėdant tyrimą, o vėliau ir visoje tyrimo eigoje būtina reflektuoti savo patirtį, turimas žinias apie nagrinėjamą fenomeną, asmenines nuostatas ir vertybes tyrimo dalyvių bei analizuojamo fenomeno atžvilgiu. Nuolatinė tyrėjo savirefleksija padeda įsisąmoninti savo asmeninį patyrimą ir jo kismą tyrimo metu, tokiu būdu kiek įmanoma sumažinant poveikį tyrimo procesui ir duomenų analizei.

Tyrėjos savirefleksija tiriamo fenomeno ir tyrimo dalyvių atžvilgiu. Viso tyrimo metu dalyvavau Fenomenologinių tyrimų instituto organizuojamuose kokybinių tyrimų metodų seminaruose („Teminės analizės pagrindai“, „Giluminiai interviu“, „Fenomenologinio rašymo savaitė“), grupinėse kokybinių tyrimų supervizijose bei individualioje supervizijoje ir asmeninėje psichoterapijoje. Jų metu galėjau ne tik pagilinti savo žinias apie kokybinius tyrimus, bet ir turėjau galimybę gilintis į savo patirtį, kurią buvo svarbu pastebėti bei įsisąmoninti tiek planuojant tyrimą, tiek ir jo eigoje ar tyrimo duomenų analizės etape.

Viso darbo metu stengiausi atkreipti dėmesį į savo pačios asmeninę gyvenimo su cukriniu diabetu patirtį (sergu 1 tipo cukriniu diabetu beveik 18 metų) bei su liga susijusiomis savo žiniomis, nuostatomis, interpretacijomis, lūkesčiais. Žinoma, visiškai eliminuoti šios įtakos neįmanoma, bet turint omenyje, kurie asmeninės patirties aspektai gali veikti tiek darbo tikslų išsikėlimą, tiek interviu kūrimą ir atlikimą, tiek pokalbius su tyrimo dalyviais, tiek duomenų analizę bei interpretavimą, stengiausi sumažinti šių aspektų įtaką paminėtiems darbo žingsniams. Manau, kad iš vienos pusės, mano, kaip tyrėjos, asmeninė patirtis su diabetu padėjo man labiau priartėti prie gilesnių tyrimo dalyvių patyrimo sluoksnių ir geriau suprasti tyrimo dalyvius, o tyrimo dalyviai, kalbėdami su sergančiąja ta pačia liga bei panašaus amžiaus tyrėja, galėjo laisviau pasakoti savo patyrimą, nevengdami vartoti kasdieninių tik diabetu sergantiems žmonėms įprastų žodžių ar sąvokų. Iš kitos pusės, tai buvo nuolatinis iššūkis, reikalaujantis sąmoningumo, nuolatinės savo elgesio, minčių, žodžių bei jausmų stebėjimo ir savirefleksijos. Tam tikslui viso tyrimo metu vedžiau tyrėjos savirefleksijos dienoraštį, tad dabar trumpai aptarsiu ryškiausius tyrimo metu buvusius mano santykio su tiriamo fenomeno bei tyrimo dalyviais momentus.

Šio tyrimo sumanymas man kilo 2014 metų vasarą, netrukus po žinios, kad studijuosiu sveikatos psichologijos magistrantūros programoje. Reflektuodama savo gyvenimo su diabetu

patyrimą bei suvokdama tinkamos diabeto kontrolės svarbą, pastebėjau, kad tam tikri išoriniai ir vidiniai veiksniai man padeda arba trukdo/kelia įtampą diabeto priežiūroje. Man buvo įdomu visapusiškai paanalizuoti, kokie procesai vyksta laikantis gydymo nurodymų, sergant lėtine liga. Taigi, iš pradžių pasirinkau temą apie motyvuojančius ir trikdančius veiksnius diabeto kontroliavimo patirtyje. Tačiau pristačiusi temą per kokybinių tyrimų seminarą, sulaukiau seminaro dalyvių atsiliepimų, jog atrodo, kad turiu savo išankstinių lūkesčių diabeto priežiūros atžvilgiu ir jau dabar pradėdau siaurinti savo tiriamo fenomeno ribas. Tokio pobūdžio tyrimui būtų tikęs grindžiamosios teorijos arba dedukcinės teminės analizės metodas, tačiau norėjau savo tyrimo metu pabandyti atskleisti visapusišką diabetu sergančio žmogaus patyrimą. Taip gimė šio tyrimo tema.

Pokalbiams su tyrimo dalyviais ruošiausi itin atsakingai, suprasdama, kad ši medžiaga bus pagrindinė mano tyrimo duona. Ruošdama interviu klausimus, vis kirbėjo mintis, jog, remiantis fenomenologine požiūriu, užtektų užduoti vieną vienintelį klausimą, atveriantį duris į tyrimo dalyvių gyvenimo su diabetu pasakojimą, o kiti pusiau struktūruoto interviu klausimai būtų tikslinantys ar užduodami tokiu atveju, jeigu tyrimo dalyviai patys apie tai neužsimintu. Taip būtų sumažintas mano, kaip tyrėjos turimų žinių, patirties ir lūkesčių poveikis tyrimo dalyviams. Pasirinkau „saugesnį“ variantą, kuris neprieštaruoja mano fenomenologinei šio tyrimo pozicijai. Pusiau struktūruotam interviu paruošiau kelis pagrindinius klausimus (3 priedas), kurių kiekvienas turėjo papildančius klausimus, nors dauguma tyrimo dalyvių išsamiai pasakojo apie savo patyrimą, tad jų neprireikė. Tuo tarpu, net ir uždavus vieną iš pagrindinių klausimų, stengdavausi pajauti, kiek jis yra svarbus tyrimo dalyviui bei sekti paskui tyrimo dalyvio pasakojimą, o ne „išpešti“ mano manymu „tinkamą“ atsakymą. Kartais tai būdavo tikras iššūkis, nes tam tikri tyrimo dalyvių atsakymai, susiję su mano asmeninės gyvenimo su diabetu patirties detalėmis, mane ypatingai domindavo, tačiau interviu metu vis primindavau sau, kad tyrimo dalyvis yra savo patyrimo ekspertas, o aš esu čia tam, kad padėčiau „užrašyti“ jo unikalų patyrimą. Šiam tikslui pasitarnavo savo reakcijų ir jausmų stebėjimas interviu metu – kelių interviu metu pastebėjau, jog pereinu iš tyrėjo vaidmens į konsultanto arba į likimo draugo vaidmenį, tuomet primindavau sau šio susitikimo tikslą ir savo poziciją ir gražindavau mikrofoną tyrimo dalyviui. Taip pat, nusiteikti interviu padėjo, kuomet keliolika minučių užrašydavau savo jausmų ir minčių refleksijas, primindavau sau: kad tyrimo dalyvis yra savo patyrimo ekspertas; kad mano vertinimai ir lūkesčiai tiriamo fenomeno ir tyrimo dalyvio atžvilgiu sumažėja, sustiprėjus domėjimuisi tuo, ką pasakoja tyrimo dalyvis, išlaikant nežinojimo poziciją; kad svarbu prisitaikyti prie žmogaus tempo ir išbūti natūraliose pauzėse.

Analizuojant tyrimo duomenis man pačiai kilo stiprus baimės dėl galimų praradimų jausmas, pasireiškęs ūmiais dėmesio ir atminties sutrikimais, nerimo, nežinomybės, nesaugumo, kontrolės praradimo išgyvenimais. Stiprų poveikį mano vidinio proceso įsivardinimui ir priėmimui padarė Yalom (2008) minčių apie mirties baimę skaitymas. Įsisąmoninus, kad galimai išgyvenu vieną iš

mirties baimės epizodų ir kad ši baimė gali natūraliai kilti, susidūrus su praradimų grėsme, galėjau vėl grįžti prie tyrimo duomenų analizės. Buvo išties nelengva atpažinti, suprasti bei išbūti su šiais jausmais savarankiškai tyrimo analizės metu, tad išgyvenimų užrašymas tyrėjos dienoraštyje, dalyvavimas Kauno klinikų organizuojamame psichologinių pokyčių projekte diabetu sergantiems žmonėms „Išgyvenimų teatras“ bei asmeninės psichoterapijos lankymas padėjo saugioje aplinkoje išreikšti bei įsisąmoninti kylančius jausmus, kad jie netrukdytų tyrimo eigoje.

2.2. Tyrimo dalyviai

Atrenkant dalyvius baigiamojo darbo tyrimui buvo atsižvelgiama į tokius tyrimo dalyvių imties homogeniškumo kriterijus:

1. 20-40 metų amžiaus žmonės (jauni suaugę).
2. Sergantys 1 tipo cukriniu diabetu 5 arba daugiau metų.
3. Tyrimo dalyviai susirgo cukriniu diabetu savo gyvenimo eigoje (serga ne nuo gimimo).
4. Panašus tyrimo dalyvių lyties santykis.

Suaugusiųjų amžiaus tarpsniai nėra taip lengvai atskiriami, kaip vaikystės ar paauglystės amžiaus tarpsniai. Vis dėlto, dauguma raidos tyrinėtojų siūlo skirti tris suaugusiųjų amžiaus tarpsnius (jauno suaugusiojo, vidurinio amžiaus ir vėlyvosios senatvės), kurie paprastai skiriasi savo fizine sveikata, kognityviniu pajėgumu, socialiniu ir profesiniu aktyvumu (Myers, 2000). Šiame darbe pasirinkta tyrinėti jaunų suaugusiųjų grupę dėl kelių priežasčių:

- Savarankiško gyvenimo pradžia, su kuria siejasi ir savarankiška cukrinio diabeto ligos kontrolė. Vaikystėje ir paauglystėje gyvenime su cukriniu diabetu dažniausiai padeda tėvai ar kiti suaugę žmonės, ypač jeigu sergantysis gyvena kartu su jais (rūpinasi maistu, padeda sureguliuoti insulino injekcijas (ankstyvojoje vaikystėje – visiškai perima šią funkciją), padeda nustatyti dienos režimą ir pan.). Taigi dažniausiai šiame amžiuje atsakomybė už savo sveikatą ir gerovę aktyviai perimama į savo rankas. Visa tai yra svarbu santykiuose su savo liga ir jos eigos kontrole. Būtent šiame amžiuje, mano nuomone, teikiant rekomendacijas galima ugdyti sveikus ir adaptyvius elgesio būdus ne tik rūpinantis gyvenimo kokybe esamu gyvenimo tarpsniu, bet ir atitolinant galimų komplikacijų ir gyvenimo suprastėjimo riziką vėlesniame amžiuje.
- Daugiausia 1 tipo cukriniu diabetu sergančiųjų patenka būtent į jaunų suaugusiųjų grupę, lyginant su 2 tipo diabetu sergančiųjų dalimi, t.y. 2 tipo cukriniu diabetu dažniau susergera vyresnio amžiaus žmonės.

- Jauno suaugusiojo amžius skiriasi nuo vidurinio amžiaus ar vėlyvosios senatvės savo fizine sveikata. Šiame amžiuje retas sergantysis cukriniu diabetu susiduria su ligos komplikacijomis, tad ir požiūris į cukrinį diabetą gali skirtis nuo vyresnio amžiaus žmonių bei pats santykis su liga gali turėti papildomų aspektų.
- Jauni suaugusieji pagal savo raidos uždavinius tampa itin aktyviais socialiniame ir profesiniame gyvenime. Tad manau, svarbu kalbėti apie tai, su kokiais iššūkiais susiduriama (jeigu susiduriama) siekiant savo raidos tikslų įgyvendinimo, gyvenant su sudėtinga lėtine liga.

Pasirinkta imtis sergančiųjų daugiau nei penkerius metus tam, kad galima būtų padidinti homogeniškumą tarp tyrimo dalyvių, atsižvelgiant į tai, kad per penkerius metus žmogus jau bus įgavęs tam tikrą ligos kontroliavimo įgūdžių ir greičiausiai turės savo asmeninį gyvenimo su liga modelį, kurį galės perteikti, dalindamasis savo patyrimu. Tuo tarpu, sergančiųjų diabetu nuo gimimo (susirgusių kūdikystėje) nuspręsta neįtraukti, nes buvo svarbu, kad tyrimo dalyviai galėtų pasidalinti savo prisiminimais apie ligos diagnozavimą. Be to, tikėtina, kad žmogus gimęs su diabetu kitaip ją suvoks negu įgijęs diabetą vėlesniame amžiuje, jei iki to laiko tapatino save su sveiku žmogumi.

2 lentelė. *Informacija apie tyrimo dalyvius*

Vardas	Amžius	Išsilavinimas, profesija	Profesinis užimtumas	Šeimyninė padėtis	Diabeto trukmė	Diabeto komplikacijų diagnozės
Gintarė	35 m.	Aukštasis, edukologė	Dirba	Netekėjusi, vaikų neturi	5,5 m.	Nėra
Saulė	24 m.	Aukštasis, bendrosios praktikos slaugytoja	Dirba	Bendras gyvenimas nesusituokus, vaikų neturi	14 m.	Nėra
Adomas	26 m.	Aukštasis, medikas	Dirba	Bendras gyvenimas nesusituokus, vaikų neturi	18 m.	Nėra
Marija	29 m.	Aukštasis, informatikos inžinerija	Dirba	Ištekėjusi, vaikų neturi	24 m.	Nėra
Salvijus	30 m.	Profesinis, statybininkas	Dirba	Bendras gyvenimas nesusituokus, vaikų neturi (partnerė laukiasi)	16 m.	Nėra
Artūras	38 m.	Aukštasis, teisininkas	Dirba	Nevedęs, vaikų neturi	5 (9) m.	Diabetinė polineuropatija

Kitų homogeniškumo kriterijų (išsilavinimas, šeimyninė padėtis, komplikacijų skaičius) tyrimo dalyvių grupei nebuvo keliama, siekiant neriboti galimybės atsirasti pačių įvairiausių jaunu suaugusiųjų gyvenimo su 1 tipo diabetu patirčių.

Svarbu paminėti tai, kad visi tyrimo dalyviai patys savanoriškai sutiko dalyvauti tyrime ir pasidalinti savo gyvenimo su diabetu patirtimi.

2 lentelėje pateikta išsamesnė informacija apie tyrimo dalyvius. Pasirinktos tos demografinės ir patirties detalės, kurios svarbios atskleidžiant gyvenimo su diabetu temą. Čia, kaip ir tyrimo rezultatų aprašyme bei aptarime, tyrimo dalyvių vardai bei asmeninės detalės yra pakeistos, siekiant išlaikyti tyrimo dalyvių anonimiškumą.

Tyrimo dalyvių kvietimas ir atranka. Tyrimo dalyvių buvo ieškoma keliais būdais. Visų pirma buvo parengtas skelbimas (1 priedas), kuriuo buvo kviečiama sudalyvauti gyvenimo su 1 tipo cukriniu diabetu tyrime. Skelbimas buvo išplatintas Santaros klinikų Endokrinologijos skyriuje bei konsultacijų poliklinikoje, asmeniškai pristačius tyrimą ir jo tikslus skyriuje ir poliklinikoje dirbančioms endokrinologėms. Taip pat tyrimo dalyvių buvo ieškoma Facebook forumuose, skirtuose Cukriniu diabetu sergantiems žmonėms bei „sniego gniūžtės“ metodu, kalbant apie tyrimą kokybinių tyrimų supervizijų dalyviais bei kitais pažįstamais žmonėmis.

Bandomajam interviu buvo pasirinktas tyrėjai pažįstamas 1 tipo diabetu sergantis žmogus. Per klausius pokalbio įrašo, buvo pakoreguoti ir papildyti pusiau struktūruoto interviu klausimai, todėl šio interviu duomenų nuspręsta į tyrimą neįtraukti. Tyrėjai buvo pažįstama ir dar viena tyrimo dalyvė, kuri buvo kalbinama pirmoji iš šešių tyrimo dalyvių. Kadangi tyrėjos santykis su šia tyrimo dalyve nebuvo (ir nėra) intensyvus, o pokalbio metu pavyko išlaikyti tyrėjos poziciją, nuspręsta šį interviu į tyrimą įtraukti. Dar viena tyrimo dalyvė atsiliepė į kvietimą, apie tyrimą sužinojusi iš savo pažįstamos. Likę tyrimo dalyviai sutiko dalyvauti tyrime, perskaitę skelbimą Facebook forume. Dar vienas žmogus išreiškė norą dalyvauti tyrime, tačiau vėliau atsisakė dėl asmeninių aplinkybių.

2.3. Instrumentai ir tyrimo eiga

Tyrimo duomenims rinkti buvo pasirinktas pusiau struktūruotas interviu. Iš visų kokybinių interviu šis būdas yra taikomas plačiausiai (Broun & Clarke, 2013; Girdzijauskienė, 2006). Pusiau struktūruotas interviu leidžia surinkti informaciją apie pasirinktas dominančias temas, tačiau kartu yra tinkamas būdas atrasti kažką netikėto ir galimai ne mažiau svarbaus. Būtent todėl šiame tyrime ir buvo pasirinktas šis metodas.

Interviu pagrindinius ir papildomus klausimus galima rasti šio darbo prieduose (3 priedas). Interviu klausimai buvo formuluojami, atsižvelgiant į tyrimo tikslą bei tyrime keliamus klausimus. Buvo siekiama kuo geriau leisti atsiskleisti individualiam tyrimo dalyvio patyrimui ir svarbiausiems aspektams kalbant apie jo/jos gyvenimą su cukriniu diabetu. Todėl interviu metu buvo stengiamasi

tu pačiu metu išlaikyti struktūrą bei įsiklausyti ir išgirsti, apie ką esamu momentu norisi kalbėti pačiam tyrimo dalyviui. Taip pat interviu metu buvo naudojamos aktyvaus klausymosi įgūdžiais, skatinant tyrimo dalyvius kalbėti apie tai, kas jiems yra svarbu, taip pat patikslinti ar plačiau paaiškinti kai kurias savo mintis. Kaip ir minėta anksčiau, interviu metu, kaip ir visos darbo eigos metu buvo stengiamasi atkreipti dėmesį į tyrėjos subjektyvų požiūrį į ligą ir savo patyrimą bei kiek galima labiau atskirti savo patyrimą, gilinantis į tyrimo dalyvių pasakojimą bei leidžiant jiems atskleisti savo asmeninę patirtį.

Tyrimo eiga:

1. Tyrimo dalyviams atsiliepus į skelbimą dalyvauti tyrime, buvo asmeniškai susitariama dėl susitikimo vietos ir laiko, atsižvelgiant į tyrėjos ir tyrimo dalyvių galimybes. Buvo stengiamasi suderinti tokį susitikimo laiką, kad tyrimo dalyvis pokalbio metu nebūtų pavargęs ir nejaustų įtampos, todėl susitikimų neskirdavome vėlų vakarą ar pertraukų darbo metu laiku. Interviu vietas stengiausi parinkti tokias, kad galima būtų sukurti saugią ir jaukią erdvę pokalbiams. Pokalbiai su trimis tyrimo dalyviais vyko VU Psichologijos fakulteto Psichologinio konsultavimo ir mokymų centro kabinetuose. Su dviem tyrimo dalyviais susitikome jų darbo vietose tokiu metu, kai be mūsų viso pokalbio metu daugiau nebuvo jokių žmonių. Abi vietos man pasirodė tinkamos pokalbiams, nes buvo gana jauku, šilta, nebuvo dėmesį blaškančių daiktų, tiek tyrimo dalyviai, tiek ir tyrėja interviu metu jautėsi patogiai. Be to, šių tyrimo dalyvių pokalbiuose nepastebėjau išskirtinai nei kitų tyrimo dalyvių, teikiamo dėmesio darbui ar su darbu susijusiomis situacijoms. Dar viena tyrimo dalyvė norėjo susitikti jos namuose, sakydama, kad ten ji gerai jaučiasi, be to interviu metu daugiau nieko nebus namuose. Man, kaip tyrėjai, tai buvo papildomas iššūkis, siekiant sukurti panašų santykį, kaip ir su kitais tyrimo dalyviais, juk jos namuose aš buvau svečias.

2. Prieš atliekant pusiau struktūruotą interviu, tyrėja pristatė kelis savo asmeninės patirties faktus, sergant I tipo cukriniu diabetu (ligos trukmė, kada diagnozuotas). Pasisakyti apie savo patirtį buvo svarbu todėl, kad interviu eigoje nekiltų jokių įtarimų ir netrikdytų tyrimo dalyvių pasakojimo sklandumo.

3. Susitikimo metu prieš pradėdant interviu, siekiant palapsniui tyrimo dalyvius įvesti į interviu temą, buvo dar kartą pristatytas tyrimo tikslas, priminta apie konfidencialumo ribas, primenama, kad bet kuriuo metu galima pasitraukti iš tyrimo, pabrėžta, jog nėra teisingų ar klaidingų atsakymų, o mane domina jų unikali patirtis. Tuomet tyrimo dalyviai susipažino su sutikimo dalyvauti tyrime forma ir ją pasirašė bei buvo suteikta erdvės užduoti jiems rūpimus klausimus.

4. Interviu metu buvo daromas garso įrašas, kuris po to perrašomas tekstu (transkribuojamas). Dėl pokalbio įrašymo buvo susitariama su kiekvienu tyrimo dalyviu prieš pradėdant interviu, dar kartą užtikrinant anonimiškumą.

5. Ruošiantis tyrimui buvo nuspręsta, kad pokalbių metu gali iškilti skausmingi patyrimai ar išgyvenimai. Tad prieš pradėdant interviu, tyrimo dalyviai buvo informuojami, kad jeigu atsirastų psichologinės pagalbos poreikis, jie bus supažindinti su nemokamos ir mokamos psichologinės pagalbos galimybėmis. Pokalbiai su tyrimo dalyviais užtruko 1-1,5 val.

6. Vėliau interviu įrašai buvo transkribuojami (perrašomas tekstu). Visus interviu transkribavau pati į elektroninį dokumentą. Prieš pradėdant transkribuoti kiekvieną įrašą dar vieną kartą perklausydavau be pertraukos, siekdama kuo geriau susipažinti ir įsijausti į visą interviu tekstą. Tada dar kartą klausiant interviu, perrašiau verbalinį tekstą, o vėliau klausiant įrašo dar kartą, pažymėjau emocines išraiškas bei kitus tekstą papildančius aspektus. Taigi, transkribuojant buvo užrašomas ne tik žodinis pasakojimo turinys, bet ir tiriamosios emocinės reakcijos, pauzės, balso garsumo pokyčiai, užakcentuota informacija. Tose interviu vietose, kur buvo pavartoti vardai, pavadinimai ar kita asmenį identifikuojanti informacija, ji buvo pakeista, tą pažymint sutartiniu ženklu tekste. Trumpiausio interviu transkribuotas tekstas buvo 20, o ilgiausio – 28 puslapiai.

2.4. Duomenų analizė

Tyrimo metu surinkta medžiaga buvo apdorota **indukcinės teminės analizės metodo** principais (Brown & Clarke, 2006; Braun & Clarke, 2013). Šis indukcinis požiūris reiškia, kad temos išskiriamos remiantis tik tyrimo metu surinktais duomenimis, nesistengiant jų pritaikyti prie iš anksto suformuluotų kategorijų, kaip pavyzdžiui, tam tikrų teorinių paradigmu ar ankstesnių tyrimų. Šis požiūris leidžia išsaugoti duomenų unikalumą ir gilumą.

Atliekant duomenų analizę buvo vadovaujama šiais teminės analizės žingsniais (Brown & Clarke, 2006):

Susipažinimas su duomenimis. Ši duomenų analizės etapą sudarė: duomenų rinkimas, transkribavimas, transkribuoto pokalbio įrašo skaitymas. Stengiamasi įsigilinti į pasakojimo turinį, įsijausti į tyrimo dalyvių intonacijas ir emocijų raišką, pastebėti svarbius pasakojimo momentus. Transkribavus interviu, tekstas buvo kelis kartus įdėmiai skaitomas teksto paraštėse pasižymint kylančias išvalgas bei idėjas apie galimus kodus. Toks prisilietimo prie duomenų būdas leidžia geriau įsijausti į pasakojimą, susidaryti bendrą išpūdį apie tyrimo dalyvių patyrimą bei pastebėti pasikartojančius motyvus.

Pradinis duomenų kodavimas. Tyrimo dalyvių pokalbių transkripcijos buvo skaidomos į smulkesnius vienetus ir koduojamos. Į tekstą žiūrima tiek tiesiogiai, būnant „arti teksto“, tiek ir atkreipiant dėmesį į latentinius kodus (kas galėjo būti pasakyta „tarp eilučių“: klaidingas gramatikos naudojimas, klaidos, vidinė kalba ar ritmas tekste, prieštaravimai tarp žodžių, emocijos ar tarp skirtingų pasakojimo vietų, netaisyklingas žodžių vartojimas). Teksto paraštėse buvo pasižymimi

pradiniai kodų pavadinimai. Tos pačios teksto ištraukos galėjo būti priskirtos keliems skirtingiems kodams, tačiau tuo pačiu stengiasi palikti platesnius kodus, kurie buvo siaurinami vėliau.

Temų paieška. Išskirti pirminiai kodai buvo atspausdinti ant popieriaus lapelių, kurie buvo dėliojami į grupeles pagal prasmę, ieškoma panašumų ir kodai jungiami į potemes ar temas. Tos pačios teksto ištraukos galėjo patekti į kelias temas. Tada išskirtos temos ir potemės surašomos į lentelę kartu su į jas patenkančiais kodais bei temas iliustruojančiomis ištraukomis.

Temų apžvalga. Išskirtos temos dar kartą peržvelgiamos, įvertinant, ar yra pakankamai duomenų atskirai temai išskirti, ar temas sudarantys kodai neprieštaruoja tarpusavyje, ar temos skiriasi viena nuo kitos. Kai kurios temos buvo jungiamos tarpusavyje, kai kurios tikslinamos, sudaromos potemės. Tada įvertinamas visas temų sąrašas, kaip jis atitinka turimus duomenis. Pagaliau sudaroma galutinė temų (ir potemių) lentelė su kodais bei ištraukomis.

Temų įvardijimas ir apibrėžimas. Šiame duomenų analizės etape dar kartą buvo peržvelgiamos išskirtos temos, formuluojami galutiniai temų pavadinimai bei temų apibūdinimai. Sudaryta pastebėtų temų ir potemių diagrama (2 pav.).

Gautų rezultatų analizės rašymas. Šiame etape buvo atrenkamos tyrimo dalyvių citatos, iliustruojančios gautas temas. Visos temos buvo aprašytos, pagrindžiant jas tyrimo dalyvių citatomis bei nagrinėjamos susiejant gautus rezultatus su tyrimo klausimais ir kitų tyrėjų mokslinių tyrimų įžvalgomis bei kita literatūra.

Tyrimo, duomenų analizės ir gautų išvadų validumas.

Siekiant užtikrinti šio tyrimo validumą, buvo remiamasi Elliot, Fisher ir Rennie (1999) kokybinio tyrimo kokybės užtikrinimo kriterijais:

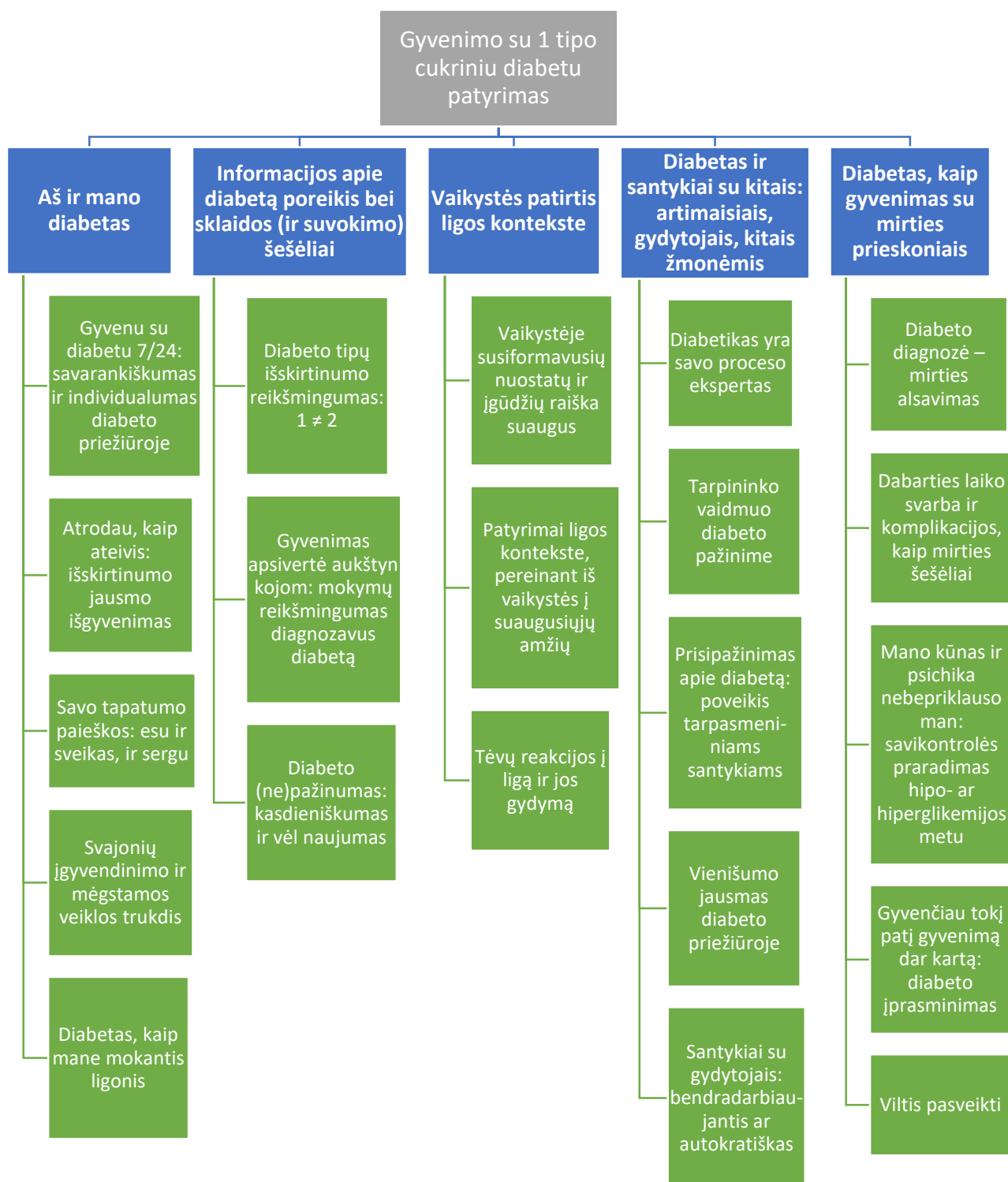
1. *Atviras savo asmeninės perspektyvos pripažinimas, subjektyvumo ir šališkumo reflektavimas.* Šiame darbe pripažįstu ir aprašiau savo asmeninį santykį su tyrimo tema ir tyrimo dalyviais, temos pasirinkimo motyvus, reflektavau savo žinias bei gyvenimo su 1 tipo cukriniu diabetu patirtį, pateikiau epistemologinę poziciją, kuria rėmiausi atlikdama tyrimą.
2. *Tyrimo dalyvių grupės paaiškinimas.* Tyrimo dalyvių aprašymą, demografinę informaciją apie juos bei dalyvių atrankos kriterijus pateikiami skyriuje apie tyrimo dalyvius.
3. *Pagrįstumas aiškiais pavyzdžiais.* Išskirtos temos, teiginiai ir tyrėjos įžvalgos iliustruojami tyrimo dalyvių citatomis. Šis aprašymas pateiktas rezultatų bei rezultatų aptarimo skyriuose.
4. *Patikimumo patikrinimas.* Gauti rezultatai šiame tyrime nebuvo tikrinami su tyrimo dalyviais, nes tyrimo analizėje buvo remtasi ne tik semantinėmis, bet ir latentinėmis reikšmėmis, kurios galėjo būti neįsisąmonintos pačių tyrimo dalyvių. Taip pat tyrimo analizės procese nedalyvavo ir kiti ekspertai, tačiau tyrimo analizė buvo peržiūrima tyrimo vadovės bei atsižvelgiama į jos pastabas. Taip pat kilus abejonėi dėl tyrimo proceso validumo ir

patikimumo, tyrime atskleistos temos buvo aptariamoms su kokybinių tyrimų supervizijų dalyviais. Nors tyrėjo subjektyvumo kokybiniuose tyrimuose yra neišvengiamas, tačiau atviras tyrėjo asmeninės patirties reflektavimas bei asmeninės perspektyvos pripažinimas, padeda skaitytojams geriau suprasti analizuojamus rezultatus, tyrimo išvadas bei ribotumus. Savo savirefleksiją pateikiau skyrelyje - teorinis tyrimo pagrindas.

5. *Pusiausvyra tarp duomenų aprašymo ir interpretacijos.* Analizuojant duomenis buvo siekiama ne tik aprašyti dalyvių patirtį, bet ir pateikti savo interpretacijas, išskiriant potemes bei jas grupuojant į temas, ieškant ryšių temų viduje bei tarp skirtingų temų, kartu atskleidžiant ir neįsisąmonintus tyrimo dalyvių išgyvenimus.
6. *Aiškus parodymas, kas yra išskirtinio, ir kas bendro.* Šiame darbe buvo aprašomi tiek bendri visų tyrimo dalyvių gyvenimo su 1 tipo cukriniu diabetu bruožai, tiek ir tai, kas buvo išskirtinio, unikalaus kiekvieno jų patyrimo.
7. *Rezonavimas su skaitytojais.* Viso darbo rašymo proceso metu buvo stengiamasi pateikti informaciją nuosekliai, suprantamai, paprastai ir aiškiai, kad skaitytojui, besidominčiam gyvenimo su diabetu jauno suaugusiojo amžiuje fenomenu, būtų galima suprasti bei pažinti šį patyrimą iš tyrimo dalyvių perspektyvos. Nors darbe yra vartojamos sąvokos, kurios pradėjus skaityti darbą gali pasirodyti nepažįstamos bei trikdančios, pavyzdžiui, hipo- ar hiperglikemija, tačiau šios sąvokos yra dažnai vartojamos tiek pačių sergančiųjų diabetu kalboje, tiek bendraujant su gydytojais, tiek ir medijoje, todėl nuspręsta šias sąvokas palikti ir taip dar labiau priartinti skaitytoją prie tyrimo dalyvių patyrimo.

3. REZULTATAI

Išanalizavus tyrimo duomenis, išskyriau 5 pagrindines temas, kurios atskleidžia tyrimo dalyvių gyvenimo su 1 tipo cukriniu diabetu patyrimą (2 pav.).



2 pav. Indukcinės teminės analizės metu išskirtos temos ir potemės

Toliau pateiksiu subjektyvią tyrimo dalyvių gyvenimo su 1 tipo cukriniu diabetu patirtį, kuri atsiskleidžia aprašant kiekvieną iš temų bei temų sudarančių potemių. Temų aprašymas iliustruojamas autentiškomis tyrimo dalyvių interviu citatomis.

3.1. Aš ir mano diabetas

Ši tema apibūdina tyrimo dalyvių diabeto integravimo į savo gyvenimą aspektus ir tuo pačiu, (ne)priskyrimą savo organizmui.

Diabeto priežiūroje tyrimo dalyviams yra svarbus savarankiškumo jausmas. Tyrimo dalyviai teigia, kad jie patys, geriau nei bet kas kitas (*„Bet jie irgi negali manęs kontroliuoti, nes jie nežino, kaip tai yra su tuo gyventi.“*, Gintarė, 26), pažįsta savo organizmą ligos kontekste, todėl savarankiškai nori ir gali savimi pasirūpinti: *„Nu, aišku, mama rūpinos, žiūrėjo ten, pasimatuok cukrų, ar pavalgei, ar viskas gerai, o... bet šiaip tai, buvau savarankiškas nuo pat pradžių šitos ligos klausimu“* (Adomas, 14); *„Jo, aš aš labai norėjau būt savarankiška (nusijuokia), suaugus ir kaip, ir kas, ir ką. Ir man netgi kažkaip, nežinau, man net mažiau skaudėd... <...> Jo, aš pati žinau, ką darau.“* (Marija, 30).

Dažnai, turint teorinių žinių pagrindą, toliau gyvenant su diabetu vadovaujamosi savo patirtimi: *„Nu. Nuo patirties. Nu, ta prasme, daugiau biški vakar ten pažiūrėjau į tai, kad ten, nu, baltyminio maisto daugiau suvalgiau eee nakčiai, vakarienei, ta prasme. Ir viskas. Pažiūrėjau, kad ten 10, nu, susileidau vienu vienetu daugiau. <...> Šiandien atsikeliu ir viskas gerai“* (Salvijus, 188). Ligos pradžioje kai kurie tyrimo dalyviai laikėsi *„labai griežtos savikontrolės“* (Adomas, 28), o laikui bėgant, vis labiau pažino savo diabeto procesus: *„Paskui kažkaip tas atslūgo ir pradedi suprast, kad nu, va suvalgsiu, susileisiu, suvalgsiu, susileisiu ir viskas čia normaliai, kol cukrai geri“* (Adomas, 28). Gintarė net ir su gydytojais tariasi *„tuo klausimu insulino“*, o kitus dalykus bando pati, pažindindamasi su savo organizmu per savo patyrimą: *„ir galvoju, nu kitais aš ir nesitarsiu, nu, pati pabandyčiau viską tai patirti.“* (Gintarė, 106).

Norint kuo geriau pažinti savo organizmą, suformuoti tinkamus įgūdžius diabeto priežiūroje bei tuos įgūdžius palaikyti/tobulinti, svarbu naudotis patikimus diabeto kontrolės įrankius, pavyzdžiui, glikemijos matuoklį (su juostelėmis) arba sensorių (jutiklį, kuris yra nuolatinės glikemijos stebėjimo priemonė). Pasak tyrimo dalyvių toks stebėjimas, ilgainiui tampantis įpročiu, užima nemažą dalį dienos laiko, tačiau labai padeda pažinti savo organizmo procesus bei sureguliuoti glikemiją, esant neįprastoms gyvenimo sąlygoms: *„O dieną, jeigu yra aparatas po ranka, tai visada pasimatuoju, kad neprarasčiau budrumo tokio, kad tikrai nukrito čianai, o ne tiktai man tiesiog čia yra ten karšta ar šalta, ar ten pavargau.“* (Gintarė, 42-44); *„aš jau mokausi iš savo pačios klaidų ir suprantu, jeigu aš jau nevaldomai jau jaučiu, kad man reikia, poreikis išsilieti ir garsiau pakalbėti, tai aš jau einu, jau cukrų matuojuosi“* (Saulė, 76-80); *„dešimt dienų, reiškias, tu, vat, nešioji tą sensorių, reiškias, o po to ten tada tą vedi dienyną, tiesa, arba į tą pompą, tą laikinąją, bedi kiek*

valgei, ką valgei ir panašiai. O tada jau tokia analizė yra. Aha, čia reikėtų, čia pasikoreguojam, čia daugmaž trumpo veikimo pasididinkim, pasimažinkim, čia padarykim papildomą susileidimą. <...> aš tiesiog galiu dabar geriau matyti“ (Artūras, 242-246).

Įvairiuose šio tyrimo kontekstuose tyrimo dalyviai išryškina savo organizmo unikalumo reikšmingumą, nes individualūs aspektai gali skirtingai reikštis diabeto eigoje ir jo priežiūroje. Pavyzdžiui, Adomas pasakoja, kad jam stresas mažina glikemiją, priešingai negu yra įprasta: „*Man, pavyzdžiui, stresas, nervai, mažina cukrų. <...> Jo, kitiem kelia. Man krenta“* (Adomas, 92-94). Salvijus sako: „*kai didelis, tai troškina mane. Kai žemas, tai taip troškina, kad galiu litrą vandens iš karto išgerti“* (Salvijus, 148). Paprastai troškulys kyla esant aukštai glikemijai, todėl šiais Salvijaus individualiais skirtumais stebisi net gydytojai, sakydami: „*nieko sau, negali būt“* (Salvijus, 148). Kita tyrimo dalyvė, Marija, džiaugiasi, kad pasinaudojo savo asmeninėmis savybėmis, kurios jai padeda diabeto priežiūrą paverti įdomia veikla: „*Bet vėl čia su asmeninėm savybėm. Aš ne tik savo cukrų seku, aš apskritai, mėgstu ten analizuot ir t.t. <...> man sakau, vat yra <...> tas mokslinis smalsumas“* (Marija, 114).

Panašu, kad gyvenant su diabetu esi nuolat priverstas pažinti savo organizmą, kas pasitarnauja diabeto priežiūroje. Gintarė apibendrina savo pasidalinimą apie organizmo pažinimo reikšmingumą tokiais žodžiais: „*tai aš manau, kad toks idealus diabetiko gyvenimas ir yra toksai vat, visiškas pažinimas visa ko“* (Gintarė, 144). Jai antrina Marija, džiaugdamasi tokiu natūraliu paskatinimu prisižiūrėti savo diabetą: „*Ir kada gaunasi ir tau pasidaro įdomu ir lengva, tai tas pats iš savęs motyvuoja“* (Marija, 136).

Dėl diabeto yra patiriamas dažniausiai nemalonus išskirtinumo jausmas. Pavyzdžiui, susirgus diabetu tenka pakeisti tam tikrus savo mitybos įpročius, taigi kartais tenka valgyti nelabai mėgstamą maistą, kai tuo tarpu, kiti tokių apribojimų neturi. Dėl tokių pokyčių tyrimo dalyviai jausdavo liūdesį, nusivylimą ir pyktį: „*Bet iš pradžių, tai būdavo vien košės, vien košės (liūdnei)“* (Adomas, 104); „*grįžus namo jau ten (atsidūsta) griežtai, tiktais griekiai pusryčiams ir nieko kito, nes taip buvo pasakyta, kad košė. Aišku, nu kokia košė geriausia? Griekių.“* (Saulė, 20). Beveik visi tyrimo dalyviai pasakojo esą jautęsi dėmesio centre socialinėse situacijose, nors visai to nenorėdavo: „*Man tai gal iš mokytojų pusės biški užknisdavo tai labai, kad jie vertindavo tai, kaip labai atsargiai, kad jau su manim reikia bendraut kažkodėl kitaip, kažkokį specialų tokį dėmesį parodyt <...> Atrodo, tu jautiesi, viskas gerai, sveikas, bet tau kažkodėl rodo išskirtinį dėmesį, kurio tu visiškai nenori.“* (Adomas, 36-38). Dažnai, atsidurdami panašiose situacijose, tyrimo dalyviai sutrikdavo, išgyvendavo pyktį ir gėdą („*buvau valgykloj su tokia balta gražia suknele ir užsidrėbiau burokų mišrainę ant savęs ir visi juokėsi. Buvo labai gėda. (nusijuokia) Ir man tikrai buvo pakankamai smarkiai silpna ir tada nuo to dar pikčiau, nes aš buvau ne kerėpla, o ne dėl mano kaltės, tai tuo metu tai buvo. Jo, šitą atsimenu.“*, Marija, 150) ar net, kaip pasakoja Artūras, „*moralinį skausmą“* dėl to, kad buvo palaikytas

narkomanu: „Važiuoju mikriuku, man bloga, pasižiūrėjau, susileidau. Ir man, iš principo, man vienodai, ką žmonės pasakys. Aišku, girdi, ką sako: a, narkomanas <...> Sukelia, tiesiog, pyktį. Sukelia tokį diskomfortą. Sukelia skausmą. Moralinį skausmą“ (Artūras, 152). Išskirtinumo jausmas būna toks ryškus, kad tyrimo dalyviams išsprūsta savęs palyginimas su ne šios žemės gyventoju - „ateiviu“: „Tai būdavo taip, kad [Saule], tavo arbata! Ir visa, ir visa valgykla į tave žiūri. Ir tu eini toks... <...> nu kodėl, nu už ką, nu kodėl aš negaliu būt, kaip visi, kodėl aš negaliu valgyt, kada aš noriu ir ką noriu? <...> Nesinori, vėlgi, taip kad, [Saule], ir žiūrėkit visi. Tai kažkoks čia ateivis išskirtinis“ (Saulė, 24-26); „Nu, taip, nejauku. Dar Lietuvoj, pavyzdžiui, eee man, nežinau, kaip kitur, bet Lietuvoj tu kaip ateivis. Su savo cukriniu diabetu.“ (Salvijus, 264).

Diagnozavus diabetą pacientai daugiau ar mažiau susiduria su gyvenimo būdo pokyčiais, naujų įpročių ir įgūdžių formavimusi, nuolatiniu savo sveikatos stebėjimu ligos kontekste, todėl patiriamos ir savo tapatumo aspektų naujos spalvos.

Kai kurie tyrimo dalyviai kalbėdami apie savo diabetą, jį išskiria tarsi atskirą organizmo dalį arba kalba apie jį, kaip apie kitą objektą, kuriuo reikia pasirūpinti: „manęs, kaip klausia žmonės, kaip aš ir kaip mano diabetas, tai aš taip ir jaučiuosi, kad aš ir diabetas. Nėra taip, kad aš sergu diabetu, bet esu aš ir yra mano diabetas <...> Nu, vat jisai čia dabar yra mano, bet jis kaip šalia toks yra. Nu ir juo kartais reikia pasirūpinti.“ (Gintarė, 58). Marija savo elgesį, dėl kurio patyrė negatyvių emocijų, priskiria ne sau, o diabetui: „užsidrėbiau buroką mišrainę ant savęs ir visi juokėsi. Buvo labai gėda. Ir man tikrai buvo pakankamai smarkiai silpna ir tada nuo to dar pikčiau, nes aš buvau ne kerėpla, o ne dėl mano kaltės, tai tuo metu tai buvo“ (Marija, 150).

Esant gerai diabeto kontrolei diabetas tarsi pamirštamasis ir gyvenimas atrodo teka ta pačia vaga, kaip ir būnant sveiku: „Kai viską gerai prisžiūri, nu, nėra nieko išskirtinio. Esi sv..., išskirtinio, esi sveikas žmogus ir gyveni taip pat, kaip visada“ (Adomas, 74). Tuo tarpu, esant stipresniems glikemijos nuokrypiams, kai staiga reikia nutraukti savo veiklas ar poilsį bei imtis priemonių savo savijautos atstatymui, prisimenama, kad „visgi tu sergi“ (Adomas, 176). Dauguma tyrimo dalyvių pastebi, kad esant hipo- ar hiperglikemijos būklei, pakinta jų fizinė savijauta, emocijų išgyvenimo ir raiškos stiprumas, kognityviniai procesai, kas sukelia pasimetimą, bandant išsigryninti savo tapatumo ribas. Apie tokius savo tapatumo svyravimų tarp sveiko ir sergančio potyrius kalba dauguma tyrimo dalyvių: „esant normaliom sąlygom, tai niekas nepasikeitė, iš tikrųjų <...> kai yra tie cukraus svyravimai, tai aš jaučiu. Nu, tada blogai jaučiuosi, tai... Visom prasmėm. Ir emociškai, ir nerviškai, ir visaip kaip.“ (Gintarė, 60); „Silpna. Neturi jėgų, labai susikoncentruot ant kažko tai, nu dėmesį labai trikdo. Vat, taip. Kažką skaitai skaitai porą kartų vieną sakinį, skaitai skaitai, dar grįžti, perskaitai ir negali suprast, kas ten parašyta. Kai žemas ar didelis. <...> Šiaip tai normaliai viskas, bet tik kada vat tokie cukrai arba laikosi, ar dideli“ (Salvijus, 152). Tokie organizmo pokyčiai, susiję su diabeto kontrolės svyravimais, sukelia nepatogumų, ypač socialinėse situacijose. Gintarė dalinasi,

kad esant aukštai glikemijai, ji tampa emociškai jautresnė ir tuomet būna sunku kontroliuoti savo elgesį pagal socialines normas: „*tai aš galiu supykti lygioj vietoj. Arba... pravirkti, arba nu, nes... tiesiog nervai būna tokie tokie... (nusijuokia) <...> kartais ne visada žmonėm gali pasakyti, kad man dabar žiauriai aukštas cukrus ir nediskutuojam ta tema. Ne visada taip gali pasakyti.*“ (Gintarė, 64). Gintarei antrina Saulė, sakydama, kad esant aukštai glikemijai, ją ištinka „*emocinės krizės*“ (Saulė, 74), kai bendraujant su kitais žmonėmis „*pradedi lieti tas emocijas, sakyti, ką manai, nors iš tikrųjų galbūt taip nemanai*“ (Saulė, 74), dėl ko po to tenka gailėtis.

Diabetas būna trukdis, siekiant įgyvendinti savo svajones ar užsiimti mėgstama veikla. Keli tyrimo dalyviai, kalbėdami šia tema, sako, išgyvenantys spektrą nemalonių emocijų: liūdesį ir nusivylimą („*Diabetas. Taip. Trukdo daryti tai, ką tu nori daryti <...> nu pavyzdžiui, labai daug profesijų uždrausta. Jeigu pavyzdžiui, aš svajojau tapti lakūnu, tai negalima su diabetu. Nu ir viskas. Ir vat tas diabetas*“, Salvijus, 230), bejėgiškumą („*Aš nepajėgiu. Aš norėčiau dirbti, aš galėčiau užsidirbti, bet aš neturiu sveikatos šiai dienai*“, Artūras, 198), pyktį („*Nu kapec, aš medituot kaip ir galiu, dar galiu, bet jau yra ant ribos, nes aš visada turiu galvoti, kad aš nenuvirsčiau tenai <...> tada buvo man tokia krizė emociinė, kad nu, negaliu net užsiimti, vat tokia veikla, kuri yra... Tai va, tai va. Tas buvo žiauriai sunku*“, Gintarė, 112). Be to, visos tyrimo dalyvės (moterys) išgyvena nerimą, galvodamos apie nėštumą ir savo būsimų vaikų sveikatą (diabeto paveldimumą): „*reiškia (diabetas – aut, pastaba), iš tikrųjų, nes aš labai norėjau vaikų*“ (Gintarė, 52); „*galvoji apie vaikus, tu galvoji apie tolimesnę ateitį. Ir tie dalykai vėl pradeda iš naujo, kaip tuomet pirmaisiais metais gąsdinti <...> aš nenorėčiau, kad vaikas būtų nuo gimimo jau jau į tą kontingentą pripieštas. Tai ko gero toksai didžiausias noras būtų.*“ (Saulė, 64, 172); „*aš gal turiu kažkiek nerimo dėl nėštumo. Aš su gydytoja kai ir pašnekėjau. Jinai sakė, kad ten ramiai, baik, bet bet to yra*“ (Marija, 106).

Toliau kalbant apie santykį su diabetu, aprašysiu vieną iš potemių – *Diabetas, kaip mane mokantis ligonis*. Šią potemę sudarantys tyrimo dalyvių pasidalinimai padėjo atskleisti du tyrimo dalyvių patiriamus vaidmenis, einančius vienas šalia kito. Tai slaugytojo ir ugdytinio vaidmenys, kuriuos toliau ir aptarsiu plačiau.

Anksčiau aptariau, kad daugelis tyrimo dalyvių tarsi atskiria save nuo diabeto, taigi ir rūpinasi ne savimi, o diabetu. Rūpinimąsi savo diabetu prilyginau artimo žmogaus slaugymui, nes, mano supratimu, slaugymas dažnai reiškia savo poreikių atsisakymą ar atidėjimą, vardan kito žmogaus poreikių patenkinimo. Taip pat, ligonio slaugymas gali varginti savo kasdieninę rutiną, ypač jeigu slaugymo našta priimama, kaip neišvengiama prievolė, o ne kaip prasminga veikla. Apie panašius išgyvenimus tyrimo dalyviai dalinasi, kalbėdami apie savo diabetą: „*Tai kad, ką gi jis man reiškia? Nu vat, tokį rūpestį.*“ (Gintarė, 58); „*Nu, tokie visi maži diabetiko rūpesčiai, kurie susisumuoja. Nu, jie vargina.*“ (Adomas, 134); „*Aš sakau, žinot ko, vat, vat, ką visiems sakau, aš norėčiau vienos savaitės paimti atostogų nuo tos veiklos. Tiesiog... <...> Ir aš negaliu, nes man reikia cukrų matuotis*

ir ten visus kitus dalykus žinoti“ (Marija, 80-84); „su diabetu, nu visą laiką <...> prisimeni gi tą, kad diabetas <...> aš norėčiau imigruoti kur nors, nu, arba pagyventi nors ten kur nors vat. Kyla tokios mintys. (Salvijus, 106); „Man tai yra bausmė. Neteisinga bausmė. <...> mane tai vargina. Vargina, vat, mane tas toksai, vat, santykis su diabetu.“ (Artūras, 10, 216, 224).

Per slaugytojo vaidmenį arba nepriklausomai nuo jo, patiriamas ir kitas – ugdytinio vaidmuo. Pasirodo, gyvendami su diabetu ir nuolat rūpindamiesi juo, tyrimo dalyviai augina atjautos jausmą kitiems žmonėms: „Nes, kad ir ta pati atjauta, užuojauta. Visa tai buvo nuo vaikystės formuojama, vėlgi nuo tų pačių, tos pačios lignoninės.“ (Saulė, 60); „diabetas yra ta priežastis, dėl ko aš patsėjau į mediciną, nes kai augi lignoninėj, tai kažkaip, nuuu, motyvuoja. Manau, ta liga ir mano empatiją labai sustiprino kitiems žmonėm padėt“ (Adomas, 166). Gintarė dalinasi, kad santykiyje su diabetu, ji įgavo daugiau stabilumo savo gyvenime: „nes aš tada turiu stabilesnę cukrų, kai aš esu tokia ramesnė ir nemaunu stačia galva ten visur lysti <...> Kažkaip ramiau pradėjau gyventi. <...> įvertinau ramybės tą prasmę. <...> stabilumo, to neskubėjimo, kažkokio laiko biški pristabdymo (Gintarė, 102). Saulė dalindamasi apie savo vaikystės prisiminimus lignoninėje, kai matydama kitus pacientus, ji gavo įkvėpimo ir drąsos, gyventi su savo diabetu: „prisimenu, kai adata tokio ilgio ir jie ten drąsiai kažką ten laksto, (juokiasi) ta prasme, įsibeda sau į koją (juokiasi), toliau eina ir panašiai. Tai pfu, ką aš nesugebėsiu?“ (Saulė, 6). Saulė toliau sako, kad diabetas padėjo jai suformuoti platesnę pasaulėžiūrą („aš įsivaizduoju, kad aš būčiau visiškai kitoks žmogus iš... Tiesiog, iš... įvairiapusiškai. Visų pirma, kad mano pasaulėžiūra žymiai platesnė tapo“, Saulė, 58), o Adomą diabetas išmokė džiaugtis gyvenimu („Kas liečia diabetą šiaip, aš toks, kaip čia pasakyt, atsipalaidavęs pakankamai žmogus. Vat, diabetas labai, iš tikrųjų, išmoko džiaugtis gyvenimu“, Adomas, 166).

3.2. Informacijos apie diabetą poreikis bei sklaidos (ir suvokimo) šešėliai

Ši tema apima tyrimo dalyvių išsakytas problemas dėl informacijos apie diabetą sklaidos bei tos informacijos suvokimo esminius trūkumus ir edukacijos apie diabetą patiems diabetikams poreikį ne tik ligos pradžioje, bet ir eigoje.

Visuomenės žinios apie diabetą pirmiausia yra formuojamos žiniasklaidos arba praktiškai susiduriant su diabetu sergančiais žmonėmis. Statistiškai sergančiųjų 2 tipo diabetu yra ženkliai daugiau, negu sergančiųjų 1 tipo diabetu. Panašu, kad informacija įvairiuose medijos kanaluose yra taip pat orientuota į 2 tipo diabetą: „Ir dažniausiai, jeigu aš ir užmetu akį, tie visi straipsniai yra orientuoti į antrą tipą“ (Marija, 166). Tyrimo dalyviai yra patyrę, kad aplinkiniai dažnai neįsisažmonina 1 tipo ir 2 tipo diabeto skirtumų, kurie yra esminiai tiek ligos pasireiškimu ir kasos funkcijų sutrikimų pobūdžiu, tiek ir gyvenimo su liga eiga bei diabeto priežiūra. Salvijus yra pastebėjęs, kad apskritai trūksta aiškios ir visuomenei suprantamos informacijos sklaidos apie diabetą: „Sveikata, ten pavyzdžiui, programa. Sveikata. Jie susėda du daktarai, mokslininkai ir jie

sėdi, pagaaaal teeen septyniasdešimt antrų tyrimus, ten tą ir tą. Reikia paprasčiau žmonėm paaiškint, kas tai yra diabetas ir kaip. Multiką kokį, filmuką parodyti, kad jie suprastų, (Salvijus, 272)“. Tyrimo dalyviai, jausdami, kad su jais bendraujama, kaip su 2 tipo diabetu sergančiais, išgyvena pyktį, susierzinimą, beviltiškumą bei tarpasmeninį atstumą. Tokios situacijos dažniausiai kyla bendraujant su kitais žmonėmis mitybos klausimais: *„Ir tu dediesi taip skaniai viską, Kalėdos, nu ta prasme. Jinai taip sėdi: ko čia dabar, tau gi negalima, ta prasme, ką tu čia dabar darai <...> ir tu kiekvieną kartą jai sakai: kad aš nesu iš tos kategorijos, aš suprantu, ką aš darau, aš kontroliuoju ir panašiai. <...> ji vat čia bendrauja, žino, sakykim, kaip tos močiutės turi elgtis ir man bando tą pripiršti. Tai tas erzina. Iš tiesų, erzina. (Saulė, 104-106); „Visi tie patarimai. Ten atsisakyk pieno produktų ir pasveiksi. Tai jeigu aš galėčiau pasveikt... Aš tikrai ten tą pieną taip labai mėgstu? Ne, nemėgstu. Aš galiu ir mėgstamo produkto atsisakyt ar visos produktų grupės. Bet tie patarimai plaukia ganėtinai dideliais kampais“ (Marija, 168).* Be to, tyrimo dalyviai išgyvena pyktį, pasimetimą ir patys ieškodami informacijos apie 1 tipo diabetą, pavyzdžiui, Artūras teigia, kad trūksta aiškios, neprieštaringos informacijos apie 1 tipo diabetą ir jo priežiūrą: *„Pozicijų, netgi dėl, vat, to pačio diabeto, dėl jo, dėl jo proceso, dėl jo veikimo, dėl jo, reiškias, įtakos, nu, yra dafiga juk. Ir iš tiesų, vat, suprasti, ta prasme, čia vienas sako vienaip, kitas sako kitaip, kitas sako trečiaip, daugmaž kažkur susidarai tokį bendrą vaizdą. Bet norint atsikasti in... informacijos, tai reikia dafiga labai visko perieškoti“ (Artūras, 236).* Panašūs jausmai tyrimo dalyviams kyla ir bendraujant su gydytojais. Būna situacijų, kai tyrimo dalyviams atrodo, jog gydytojai paskubomis priskiria juos sergančiųjų 2 tipo diabetu kategorijai, tuomet kyla nesusikalbėjimų ir nesusipratimų: *„Nu, kažkada buvo rastas šiek tiek padidėjęs cukrus ir aj, įrašom CD <...> Nu, ir iš karto įrašė CD 2 tipą. Nedarė jokių tyrimų, nei genetinių, nei nieko“ (Artūras, 2); „ir ligoninėje, jeigu tu esi ten suaugusių skyriuj, ééé, jaunų žmonių cukrinio diabeto 1 tipo yra du-trys, <...> apie 50-30 žmonių yra 2 tipo. Ta prasme, tai tave į tą kontingentą, ta prasme, ir į tavo poreikius jau mažai atsižvelgiama“ (Saulė, 166).* Tuo tarpu, Adomas pastebi, kad bendros praktikos gydytojams trūksta žinių apie 1 tipo diabetą: *„kiek tau reikia juostelių, kiek aš tau galiu išrašyt juostelių. Jinai manęs čia klausia. Ir kiek insulino tau reikia. Ta prasme, nu... Jeigu tai nėra labai kvalifikuotas šeimos daktaras, tai jis apie diabetą, 1..., ypač 1 tipo, žino minimaliai ir tikrai mažiau už patį diabetiką.“ (Adomas, 112).*

Keletas tyrimo dalyvių pasakoja, kad diagnozavus 1 tipo diabetą gyvenimas tarsi apsvirtė aukštyrą kojom, sukeldamas, pasimetimą, nerimą nežinomybės jausmą, todėl yra dėkingi, kad gavo mokymus vaikystėje savo ligos pradžioje: *„nes tai buvo pateikta taip natūraliai, kad tai yra jūsų gyvenimo būdas, jūs neesat kažkokie išskirtiniai ir panašiai. Tai iš tikrųjų labai svarbu buvo“ (Saulė, 26); „aš labai greitai, ten labai fainas personalas, daktarės, sesutės. Greit išmokė. Tos adatos miniatiūrinės buvo, tai be problemų“ (Adomas, 12); „buvau girdėjęs apie diabetą pakankamai tragiškų tokių, neteisingų faktų. Kaip po, jeigu, kada nors gyvenime vieną kartą atsikąsi šokolado,*

krisi negyvas <...> aš labai gerai atsimenu, kai man pasakė ir aš galvojau, kad bus šakės <...> Taigi paskui skyriuj yra mokyklėlė ir ten, aš ten po šiai dienai atsimenu, kaip atrodė paveikslukas ten sunkvežimiukai, raktukai ten viską aiškino. Ir man pasidarė aišku, ir viskas“ (Marija, 18, 32, 58). Tuo tarpu, Gintarė stebisi ir piktinasi kad diagnozavus 1 tipo CD suaugusiųjų amžiuje mokymų visai negavo ir turėjo susigaudyti pati: „Čia buvo irgi dar toks geras. Man nieks nepaaiškino, kas čia tas diabetas yra... Nieko. Padarė... Sudėjo insulino ten tuos normas, kaip man reikia leistis. Ir net nepasakė, kad aš turiu pati reguliuotis tą insuliną. <...> Ir aš išėjau iš ligoninės, tai aišku, fiziniai krūviai visai kiti, ir aš nesuprantu – man tas cukrus krenta ir krenta, krenta ir krenta“ (Gintarė, 6). Jai antrina ir Salvijus (20), sakydamas, kad jį nustebino, kad suaugusiųjų ligoninėje šalia gulėjusiam pacientui, kuriam pirmą kartą buvo diagnozuotas 1 tipo CD, „tiesiog filmuką kažkokį parodė, davė literatūros pasiskaityti“. Ir iš tiesų stebina tokie tyrimo dalyvių pasidalinimai, galvojant apie diabeto diagnozavimą suaugusiųjų amžiuje, kai žinių apie diabetą ir diabeto priežiūrą iki tol nebūta, o tinkama priežiūra, taigi ir edukacija, įgijus diabetą, yra gyvybiškai svarbi. Diabeto mokymai turėjo įtakos ne tik tyrimo dalyvių fizinei, bet ir psichinei gerovei.

Mokymai yra svarbūs ne tik diagnozavus diabetą, bet ir vėliau gyvenant su liga: „Tos pamokėlės buvo naudingos tuom, kad ir pavyzdžiui, tu pereini į suaugusiųjų skyrių, pradeda su tavim kalbėti, kaip su suaugusiu žmogum, ane? Ne tiktais, kad tu žaidi ten ir turi stebėti cukrų fizinio aktyvumo metu, bet ir pavyzdžiui, lytinis švietimas, kaip diabetas tam turi įtakos, nėštumas ir t.t. Kas buvo iš tikrųjų nauja, ir vėlgi įdomu“ (Saulė, 34). Tyrimo dalyviai teigia, kad diabeto priežiūros teorija ir praktika labai skiriasi: „tas internetas, ane, vieną parašo, sausa informacija, kad cukrinis diabetas yra valdomas, ta prasme, maisto, fizinio aktyvumo ir vaistų dėka. Nu, atrodo ir paprasta, ką tu negali insulino pasiskaičiuoti? Suvalgyti ten košės ir pajudėti biškį? Nu, taip, galiu, bet tai ne visi faktoriai, kurie susideda <...> yra tie faktoriai, kurie tave vėlgi išmuša iš vėžių ir tu elgiesi kitaip, nei turėtų būti“ (Saulė, 74); „Ten dozes insulino sukoreguoja skyriuj vienaip, vistiek išėini, būna kitaip“ (Adomas, 110); „kai tu guli ligoninėj, šiltnamio sąlygom, jokio jokio minimalaus stresiuko, kai tu ten, vos ne ten sau medituoji ten, vos ten ne viskas okej, viskas gerai, tai viskas labai faina. <...> bet realus gyvenimas yra kitas“ (Artūras, 118-120). Tyrimo dalyviai yra patyrę, kad kiekvienas organizmas yra unikalus ir pačiam diabetikui svarbu jį pažinti: „Ir ten kitoks žmogus, nu pavyzdžiui, jeigu mano vyras sirgtų, jisai kitaip sirgtų. Jisai tikrai sirgtų visiškai visiškai kitaip“ (Marija, 124); „Aš irgi kai pasakau savo daktaram, sako, nieko nieko sau, negali būt. Kai didelis, tai troškina mane. Kai žemas, tai taip troškina, kad galiu litrą vandens iš karto išgerti“ (Salvijus, 148); „Ir aš esu kitoks <...> nes pavyzdžiui, gali leistis kibirą insulino ir niekas neveiks. Visiškai niekas. Gali suleisti porą vienetų insulino ir aš nusihpuosiu“ (Artūras, 38).

Net ir jausdami, kad diabeto priežiūra tampa kasdieniška ir įprasta veikla, tyrimo dalyviai kartais susiduria su naujais iššūkiais („Iš esmės, ko gero iššūkių kyla kiekvieną dieną. Bet galbūt jie

yra tiesiog išsprendžiami ir todėl netraktuojami, kaip iššūkiai <...> Čia yra menas“, Saulė, 70-72; „Vestuvės. Kažkoks siaubas, žinokit. Aš tos pompos po suknele nesugebėjau rast <...> Visą dieną visų akių į tave, o tu bandai kažkur pasislėpt, nes cukrų pasimatuot. Kažkoks vat. Per vestuves tikrai atvargau“, Marija, 150), nauja pažintimi su savo diabetu („Aš kai turėjau sensorių, tai aš buvau sužavėta kiekvieną akimirką. Įsivaizduokit, sėdžiu patalpoj ir cukrus ten, tarkim, šeši. Išeinu į lauką, žiemą, šast, aštuoni. Vat taip greitai, per minutę! Nueini į dušą, jau cukrus pasikeičia“, Marija, 146), o esant glikemijos išsireguliuavimui, kyla pyktis, liūdesys, pasimetimas, bejėgiškumo jausmas, kai atrodo, kad prarandamas savikontrolės jausmas diabeto priežiūroje: „tos bejėgiškumo minutės, kur tu negali. Ir kaip ir nuo tavęs tai galbūt ir net nepriklauso šimtu procentų arba nu, nes nežinau nežinau, kurioj vietoj padariau klaidą, kažką, kad vat taip vat atsitiko (ištiko hipoglikemija – aut. pastaba).“ (Gintarė, 68); „visą laik galvoju, pasikliauju savim, kad susitvarkysiu. Bet per tuos vat visus metus buvo du atvejai, kai pats nesusitvarkiau <...> Nežinau, kodėl aš pats nepajutau, kad man cukrus ten nukrito. Visą laik šiaip gerai jaučiu savo cukrų (Adomas, 52-54). Kalbant apie naujus iššūkius ir iš naujo išgyvenamą nežinomybės jausmą, tyrimo dalyvėms nerimo kelia nėštumo planavimas ligos kontekste: „dabar jau kitoks tas etapas, tas gyvenimo, kai tu bandai savo gyvenimą sukurti, tai būtent, ta prasme, ir galvoji apie vaikus, tu galvoji apie tolimesnę ateitį (surimtėjus). Ir tie dalykai vėl pradeda iš naujo, kaip tuomet pirmaisiais metais gąsdinti“ (Saulė, 64); „aš gal turiu kažkiek nerimo dėl nėštumo. Aš su gydytoja kai ir pašnekėjau. Jinai sakė, kad ten ramiai, baik, bet bet to yra“ (Marija, 106).

3.3. Vaikystės patirtis ligos kontekste

Vaikystės patirtis neišvengiamai daugiau ar mažiau reiškiasi keliaujant gyvenimu kituose amžiaus tarpsniuose. Kalbant apie gyvenimą su diabetu, ši tema apibūdina vaikystėje susiformavusių tam tikrų nuostatų ir įgūdžių raišką suaugus bei patyrimus, pereinant iš vaikystės į suaugusiųjų amžių.

Panašu, kad suaugusiame amžiuje diabeto priežiūra ir požiūris į diabetą gali sietis su vaikystės patyrimais, vaikystėje susiformavusiomis nuostatomis ir įgūdžiais ligos kontekste. Tyrimo dalyviai, susirgę diabetu vaikystėje ir gavę reikiamų įgūdžių diabeto priežiūroje, vėliau gyvenimo eigoje jaučiasi savarankiškai ir patys prisiimantys atsakomybę už diabeto priežiūrą. Tyrimo dalyviams reikšmingą įtaką diabeto priežiūroje ir požiūryje į ligą yra padarę tėvai, įkvėpdami drąsos ir pasitikėjimo savimi („Bet būtent jie (tėvai – aut. pastaba) tą didžiąją dalį, ta prasme, įskiepijo į mane, kad aš pati esu atsakinga už už tai, kaip klostysis mano gyvenimas ir kontroliuosiu liga.“, Saulė, 134), gydytojai, savo palaikymu ir žinių bei įgūdžių suteikime ligos pradžioje („Pačioj pradžioj, tai buvo fantastiškos mano daktarės ir labai griežtai viską išmokė, paskaičiuot ir panašiai, tai. Pačioj pradžioj buvo labai gerai ir labai griežta, ir labai laikiausi. Dabar jau, manau, kad man nebereikia to“, Adomas, 110) bei pati tyrimo dalyvė, santykiyje su artimaisiais – susidūrusi su problema ieško

sprendimų, vietoj to, kad skųstųsi: „šeima mano pakankamai keista. <...> Jeigu, vat, pamatytumėt, kaip mano šeima platesne prasme bendrauja, tai yra aukos konkursas. Susirenka, ir kam dabar blogiau. Ir visi skundžiasi <...> Ir man tiesiog kažkaip atrodė, kad jeigu tą laiką ir energiją, kur skiri skundimuisi, paskirtum tom problemos paieškom ir, tai būtų viskas lengviau ir paprasčiau. Ir paskui viskas labai greitai gavosi“ (Marija, 58, 136). Tuo tarpu, tyrimo dalyvis, kurio vaikystėje/paauglystėje, panašu, kad nebuvo palankių sąlygų formuoti reikiamiems įgūdžiams diabeto priežiūrai, nes gyveno su savo seneliais („močiutei buvo ten 80, nu o seneliui irgi ten. Tai jie ten, žinot, tokio amžiaus labai sunku kažką naujo sužinot <...> Jie prisimena, kad būdavo tais laikais tas 2 tipo, tai ten cukraus nevalgyti ir ten juodą duoną valgyti ir ten viskas. Daugiau nieko nežinojo ten“ (Salvijus, 16), suaugęs dažnai patiria stiprius glikemijos nuokrypius: „Aj, susileidi ten mažiau biški, kad nu nenukristų, jeigu, pavyzdžiui, į kiemą bėgi ir viskas. Nu, ir jeigu kiek ten 17, taigi nejauti <...> kokias tris keturias dienas laikosi, nu būna tokie tokios dienos ar tai pamiršti ten patikrinti, ar susireguliuot kažką, aj aj aj, bėgi kažką, darbų pilna, reikalų, tai jaučiasi“, Salvijus, 56, 72), nors pats sako, kad dabar sveikata jam yra vertybė ir jis stengiasi prisižiūrėti, kiek pats sugeba („Aš darau, ką aš sugebu ir viskas <...> Nu, o kadangi žinau, kad kiekvienas mano ten pragyventa diena puikiai jausdamas, tai yra labai gerai, Salvijus, 88-92). Kitas tyrimo dalyvis, susirgęs diabetu būdamas suaugęs, tačiau nuo vaikystės matęs savo artimų žmonių diabeto priežiūrą, galimai turi nuo vaikystės susiformavusią nuostatą, kad diabetas jam yra bausmė, kas apsunkina ligos priėmimą ir gyvenimą su liga: „Tai, kad aš susirgsiu cukriniu diabetu aš žinojau paskutinius 30 metų <...> dar visa vaikystė, ta prasme, kai virint švirkštus reikia ten, adatos metalinės, daugkartinio naudojimo, ten stikliniai švirkštai, insulinas buteliukuose ir ir panašiai. Tai čia buvo kas... kasdienybė.. <...> Diabetas man yra bausmė. Nėra mano, nei mano draugas, nei kažkas ten. Yra man man bausmė. Ir tai man iš karto buvo kaip bausmė (Artūras, 2-10).

Pastebėjau, kad tyrimo dalyvių pasakojimuose kartojasi patyrimai, kad gaunama pagalba, gydytojų dėmesys, požiūris į pacientą skiriasi perėjus iš vaikystės/paauglystės į suaugusiųjų amžių. Tyrimo dalyviai stebisi, kad suaugusiųjų endokrinologiniuose skyriuose nėra tiek edukacinių pamokėlių, kiek jų būdavo vaikų skyriuose, nors klausimų vis iškyla. Salvijus dalinasi, kad jis yra gavęs nuoseklius mokymus vaikų skyriuje („Viską parodė, viską papasakojo. <...> anksčiau mokykla buvo, diabetikų mokykla. Veda tave ten ir kol tu guli, tu kiekvieną dieną vaikštai ten ir primena tau, kas, kaip, kur“, Salvijus, 20), o kai gulėjo suaugusiųjų skyriuje, vienam pacientui, diagnozavus diabetą nebuvo visiškai jokių mokymų („Nu ir paguldė vieną tokį bernioką, kaip 23 metai ar 24, tai nieko jam ne. Tiesiog filmuką kažkokį parodė, davė literatūros pasiskaityti.“, Salvijus, 22). Salvijus mano, kad „čia reikia labai rimtai pasi... paruošti žmogų ir paleisti į gyvenimą su tokia liga“ (Salvijus, 22), todėl stebina, kad mokymų nebuvo („Pirmą kartą! Jisai visiškai nieko ir... Nu man tiesiog, nu nustebino tai (Salvijus, 22). Artūras, antrindamas Salvijui, pyksta, kad yra pastebėjęs tokį

didelį skirtumą tarp teikiamos pagalbos vaikams ir suaugusiems: „Vaikams yra pagalba, terapija, stovyklos, grupės, pasidalinimas <...> suaugusiems? Tau sukanka dvidešimt penki, tu viskas, tu esi išmetamas kaip „š“ iš iš iš salotų ir viskas.“ (Artūras, 116). Plačiau apie diabeto mokymų svarbą dar aptarsiu informacijos apie diabetą poreikį temoje.

Kai kurie tyrimo dalyviai yra patyrę rūpestingą dėmesį ir nuoširdų, šiltą gydytojų bendravimą, būdami vaikais, to pasigenda perėję į suaugusiųjų amžių: „ten buvo labai labai nuoširdus, ta prasme, ten buvo visokerio... visokeriopa informacija reikalinga ir, sakykim, visą laiką pasitikslinimas, ar tau netrūksta juostelių, ar tau netrūksta naujo aparato, ar žinai, kaip naudotis. <...> Aš suprantu, kad tai buvo, ta prasme, vaikų ligoninė ir ten reikia jau dirbti, bet būtent to ir trūksta, iš tiesų, tokio šilto pasitikimo, tokio paklaus..., grynai tokio žvilgsnio šilto, kad tu, na ar viskas gerai, ar tau kyla kažkokių klausimų“ (Saulė, 132).

Artėjant link suaugusiųjų amžiaus, kinta ir pačių diabetikų požiūris į ligą bei ligos suvokimas. Vaikystėje liga yra suvokiama siejant ją labiau su dabarties gyvenimu, ir tik vėliau ji įgauna dar kitų atspalvių, kai iš tikrųjų suvokiami galimi ligos padariniai, pvz., komplikacijos: „Čia ta vasara tokia, lyg ir buvo, lyg ir nebuvo, nes praktiškai lovoj pragulėjau. Ir ir ir... taip ir, sakau. Ne ne ne, iš tikrųjų, tokio vidinio, kad stresas, chaosas... Visa tai prasidėjo paskui. Ir netgi žymiai vėliau paskui (Saulė, 20); „O ta diagnozė tokia... Gal kiek vėliau, kai subręsti, pradedi suprast, kas per liga, tada gali rūpintis. O kai tau devyni metai, tu jautiesi gerai, tai...“ (Adomas, 16); „dabar aš jau suaugęs sąmoningas žmogus. Aš jau suvokių pasekmes <...> Šiaip paauglystėj gal yra didesnė problema. <...> Kai esi vaikas, tai kas tave motyvuoja eit į mokyklą ir daryt namų darbus? Tau pasakyta, kad reikia ir tu ten negalvoji, ten tave motyvuoja, ar nemotyvuoja. Tau liepta ir tu darai. (Marija, 134).

Toliau aprašysiu tėvų (ar kitų svarbių suaugusiųjų) vaidmenį diabeto priežiūroje, stebint vaiko, o po to jau ir suaugusiojo akimis. Atrodo, kad tėvai išgyvena vaiko diabeto diagnozę sunkiau nei patys pacientai („aš manau, kad kiekvienai mamai, tėčiui (kyla baimė, kai vaikui diagnozuojama diabetą – aut. pastaba), juolab, kai tas ryšys tarp mūsų yra labai artimas šeimoje“, Saulė, 14; „Bet aš pats tai kažkaip greitai adaptavausi, susitvarkiau. Mamai buvo didžiulis šokas. Jai ten buvo ir depresija, ir ašarų daug, o man tai kažkaip kai pradėjau gydytis, leist insuliną, man pagerėjo žymiai nuotaika, savijauta“, Adomas, 10), o nerimas ir rūpestis vaiko sveikata išlieka dar ir tuomet, kai vaikas jau būna suaugęs: „Na, iki šiol tai atsispindi. Ir aš manau, natūralu, kad iki gyvenimo pabaigos ko gero, ta prasme, artimiausi nariai jaudinasi ir nuolat rūpinasi.“ (Saulė, 18); „Susitaikė visa šeima jau galiausiai. Nu, vat, mama tai, jaučiu, dar ir dabar nesusitaikius“ (Adomas, 24). Keli tyrimo dalyviai, kuriems diabetas buvo diagnozuotas vaikystėje, jautė stiprų tėvų nerimą, dėl kurio tarsi perėmė dalį „suaugusiojo vaidmens“ ant savo pečių: „Bet labiau jau prasidėjo tas emocinis, emocinė dalis tos ligos, tuomet, kai aš pamačiau, kaip mano tėvai reaguoja“ (Saulė, 14); „atrodo, kad visoj šitoj situacijoje turbūt mamai buvo blogiausia. <...> Aš galvojau, kad aš jeigu penkerių esu labiau

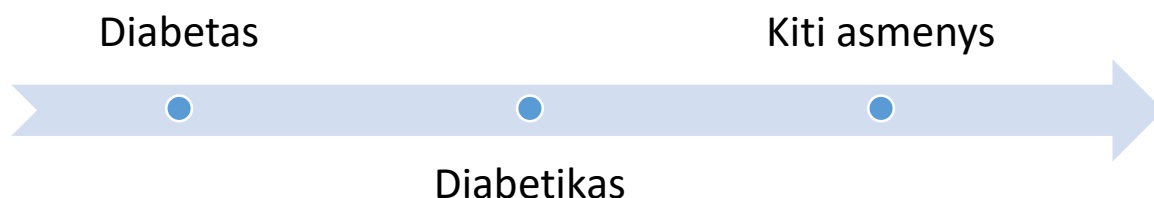
suaugus už trisdešimtmetę moterį, tai čia jau nebėra mano atsakomybė dar ir ją guost.“ (Marija, 44-46).

Įdomu tai, kad dauguma tyrimo dalyvių išskiria savo mamą, kaip asmenį prisiėmusį daugiausiai atsakomybės už vaiko sveikatos priežiūrą, o tėčio vaidmuo šioje srityje mažesnis arba lieka visai nematomas. Adomas dalinasi savo išgyvenimu, kad net jam suaugus, mama jei ne praktiškai, tai bent domėjimusi išreiškia savo rūpestį jo sveikatos priežiūra, kas kartais vargina: *„Nu, kol gyvenau, ten, iki 18 metų, tai mama labai prižiūrėjo. Ten stengdavosi ir komanduot, ir iš pradžių sveikesnį, ten, darydavo valgyt, atsimenu <...> tada buvo studijų laikai, kai niekas manęs nekontroliavo <...> Mama dar vienintelė vis tiek paskambina, paklausia: ar pavalgei, ar susileidai, nesvarbu, kad dvidešimt šeši septyni metai <...> Nu, kaip gali reaguot. Nu, jisai vargina, bet supranti, kad čia mamos darbas toks, tai. Ką padarysi“ (Adomas, 104, 122-124).*

3.4. Diabetas ir santykiai su kitais: artimaisiais, gydytojais, kitais žmonėmis

Ši tema apima tyrimo dalyvių tarpasmeninių santykių su jų artimaisiais, gydytojais ir kitais asmenimis patyrimą, gyvenant su 1 tipo cukriniu diabetu.

Kad geriau galėtume suprasti reikšmingus aspektus, vis iškylančius tyrimo dalyviams kalbant tarpasmeninių santykių tema, nusprendžiau aptarimą pradėti nuo man iškilusios schemos, kurią įžvelgiau beanalizuodama tyrimo dalyvių interviu medžiagą (2 pav.).



2 pav. Tarpininko vaidmuo diabeto pažinime

Žvelgdami į šią schemą galime pastebėti, kad kiti asmenys, iš esmės, gali priartėti prie diabeto pažinimo tik per žmogų, kuris serga šia liga. Galima sakyti, kad diabetu sergantis žmogus yra savo ligos ekspertas, kuris pažįsta savo diabetą ir žino apie savo gyvenimą su diabetu geriau nei bet kuris kitas žmogus. Pasak Gintarės (24-26), ji žino, ką ji gali ir ko negali daryti, gyvendama su diabetu, o kiti žmonės negali jos *„kontroliuoti, nes jie nežino, kaip tai yra su tuo gyventi“*. Tuo tarpu, Adomas teigia, nežinantis *„kokius dar nurodymus gali duot endokrinologas <...> diabetikui, kuris serga 18 metų. Nu, jau viską žinom. Ta prasme... Ką naujo pasakyt galėtų“*. Jausdamiesi pažįstą savo ligą, tyrimo dalyviai išgyvena pyktį, susierzinimą socialinėse situacijose, dėl kitų žmonių dalijamų patarimų diabeto priežiūros klausimais (*„Nes žinot, kas būna, kai pasakai, kad sergi diabetu? Visi*

pradeda tau dalinti patarimus. Manau, kad žinot. Tai aš vengiu <...> Patarimai! Patarimai yra turbūt basiausias išgyvenimas, kas yra susijęs su su diabetu, Marija, 162) arba kai susidaro įspūdis, kad kiti žmonės demonstruoja savo žinias, vietoj to, kad išklaustyti ir pasidomėti („žmonėm, <...> kurie net nesusiduria ir net nebando gilintis į tai, nu beprasmiška aiškintis, o kivirčas lygioj vietoj kyla. Tik dėl to, kad jis nori, lyg ir, tau geriau, o iš kitos pusės galbūt pasirodyti, kad jis žino daugiau už tave. Kažkodėl“, Saulė, 106). Kita vertus, panašu, kad pokalbius apie gyvenimą su diabetu palengvina žmonių domėjimasis ir įsiklausymas į jų individualią situaciją: „Man buvo, tiesiog, viskas plyšę. Nu, morališkai. Tai sesutė ten mane pasiėmė. Mes išėjom kartu su ja parūkyt. Jinai man skyrė pusę valandos laiko. Padėjo biškelį susidėliot. Nu, vat, nu, kitoks santykis“ (Artūras, 54); „komunikuoju tiek, kiek jiems įdomu, kiek jiems reikia. Jeigu jie tarkim pamato, kad aš su pompa, sako, kas čia? Tada paaiškini. Jeigu tu... nu, aš nevengiu to slėpt, kad vat išsitrauki, susileidi, pasispaudi. Tai jeigu jie atkreipia dėmesį, paklausia, pasakau. Neklausia, nesakau“ (Adomas, 126).

Toliau tęsdama temos aprašymą, pasitelkdama į pagalbą anksčiau aptartą schemą (2 pav.), aptarsiu sergančiojo, kaip tarpininko vaidmenį diabeto pažinime. Tyrimo dalyviai jaučia ženklus skirtumus tarp savo ir kitų žmonių supratimo apie diabetą. Jie mano, kad sunku teoriškai suprasti apie diabetą, kol patys jo nepatiria: „jinai žino, kad aš sergu, ir aš jai bandžiau paaiškint. Problema tame, kad jinai nesupranta“ (Marija, 158); „Nesupranta jie, kas tai yra. Tie kurie neserga diabetu cukriniu, jie visiškai ne nesuvokia, nesupranta, kas tai yra ir nenori suprasti <...> Vis tiek, čia vat žmogui reikia pasirgt metus kokius, tada vat...“ (Salvijus, 240-256). Taip tyrimo dalyviai tarsi tampa savo ligos suvokimo tarpininkais kitiems žmonėms. Kita vertus gali būti, kad kiti žmonės, bendraudami su diabetiku apie diabetą, išgyvena pasimetimą, ir tarsi įsijungia gynybos mechanizmai šiai būsenai įveikti arba išvengti: „prisimenu tas naujas gydytojas toks, rezidentas toks, pats pasimetęs, sakykim. <...> Nes nu, ką reiškia endokrinologija, ane? Tai yra bendras hormonų sutrikimas. O kur tu jau žinai specifiškai, iš savo patirties, ką reiškia cukrinis diabetas. Tai toks ateina, paklausia, nu kaip? Nu, viskas gerai. Nu, tai gerai, toliau sekit nurodymus. Nu toks... Nu, okej pabūsiu čia dar porą dienų. Bet jokios naudos iš to nebuvo“ (Saulė, 32). Tuo tarpu diabetu sergantiems žmonėms komunikavimas apie savo ligą gali būti iššūkis ir kelti bejėgiškumo jausmą bei reikalauja kantrybės: „tas perdavimas savo antrajai pusei <...> kai esi artimas su žmogum, tu stengies kuo labiau susitapatinti ir kad tave kuo labiau suprastų. Tai vat čia, ko gero, didžiausias iššūkis, su kuriuo aš pastaruuju metu susiduriu“ (Saulė, 74); „Ten aišku užsiknisi, kol visiem paaiškini, kad čia neužkrečiama, ką čia reiškia, kad čia ne dėl to, kad daug cukraus valgei“ (Adomas, 28); „net susimokėčiau už patarimus, jeigu jie būtų tikrai naudingi, kaip žmonėm paaiškint, kodėl tarkim, aš ten nu... (nevalgo tam tikrų produktų – aut. pastaba)“ (Marija, 162).

Tyrimo dalyviai mano, kad artimieji sunkiau priima jų ligą nei jie patys: „Bet sakyčiau, kad priėmiau šitą diagnozę žymiai lengviau negu aplinkiniai“ (Gintarė, 14); „Ir ne vieną kart yra

pasakyta, kad pačiam yra vienaip, bet kai tavo vaikui (diagnozuojamas – aut. pastaba), tai ten yra daug blogiau.“ (Marija, 44). Taip gali būti, nes sergantieji gali imtis kontrolės diabeto priežiūroje tiesiogiai, o artimieji galimai susiduria su pasimetimo, beviltiškumo jausmu, neturėdami kontrolės procesuose diabeto priežiūros kontekste: „Bet jie irgi negali manęs kontroliuoti, nes jie nežino, kaip tai yra su tuo gyventi“ (Gintarė, 26); „Nu, ką jinai ten supranta, nu. Jinai tiesiog visą laiką bijo, kad man bloga. Tau ne bloga? Tau bloga? Gerai tau?“ (Salvijus, 260).

Keletas tyrimo dalyvių patiria prisipažinimo kitiems apie savo diabetą dilemą, dažnai kyla tokių klausimų: pasakyti ar ne, o jeigu pasakyti, tai kam sakyti, o kam nėra svarbu bei kaip tai paveiks tarpasmeninius santykius, kokią kito žmogaus reakciją iššauks: „atrodo, nu kam apkrauti žmogų. Jis gi puikiai gyveno ir be to žinojimo ir nieks nesikeitė. Ir tada galvoju: gal jis visai kitaip tave priims, gal jis tau ruoš kitą maistą. Ta prasme, tu nežinai reakcijos to žmogaus <...> Naujiems žmonėms sakant būtent apie, eėė, diabetą, tu pasveri tuos plusus ir minusus, ar ar bus kažkokia nauda ar tau, ar jiems galbūt, ir vėlgi, ar tiesiog verta tai daryti“ (Saulė, 82, 160); „kodėl aš tikrai vengiu sakyti yra patarimai ir gailėstis“ (Marija, 136). Būna, kad prisipažinimas apie diabetą sukelia įtampą, nejaukumo jausmą: „aš ir pati biškį bijojau jai pasakyti, bet aną savaitgalį mes susitikom. Mes likom dviese ir aš kažkaip taip švelniai švelniai su ja pasukau pokalbį ta linkme. Sakau, nežinau, ar žinojot?“ (Saulė, 82).

Kita vertus, kiti tyrimo dalyviai teigia nesureikšminantys savo diabeto ir būtent dėl to nepasakoja apie jį kitiems („Šiaip žmonėm, tai nepasakoju, nes man atrodo, kad tai nėra svarbu“, Gintarė, 100; „Darbe? Žino. Faktą. Viskas. Daugiau nieko. Tuo labiau... Ne, nematau, kam jiems ten gali reikėt“, Marija, 190) arba pasakoja tiems, kas domisi („nu kažkaip aš net nelabai čia skiriu dėl to savo diabeto, ne nuo nieko neslėpdavau, visi mano aplinkiniai draugai žinojo. <...> Tiek kiek jiems įdomu, tiek pasakau, o daugiau tikrai ne“, Adomas, 28, 126). Vis dėlto, daugelis tyrimo dalyvių pabrėžia, kad jiems svarbu, kad artimiau susiję žmonės žinotų apie jų diabetą („Tada (kai vyksta komandinis darbas – aut. pastaba) aš privalau informuoti apie tai, kad aš čia tokia esu ir kad man gali būti ir taip, ir taip“, Gintarė, 76; „Mokykloj, aišku, tu ilgą laiką praleidi su tais pačiais žmonėm. Jie būtinai turi žinoti, ar ne? Studijos taip pat, ta prasme, yra tas ratas, su kuriais tu labiau, ta prasme, jie būtinai turi žinoti, o visi kiti, jiems nebūtina. Bet kažkas būtent iš artimųjų turi žinot“, Saulė, 82). Tyrimo dalyviai dalinasi artimiausiems žmonėms apie diabetą, ypač apie tai, kaip prirėikus suteikti pagalbą, nes taip jaučiasi saugesni: „Tiktai tiek, kad jie yra žino, ir aš esu labiau rami, kai aš žinau, kad jeigu pavyzdžiui, situacija bus ne nekontroliuojama mano pačios, tai žmonės bus šalia, kurie galės padėti, pagelbėt arba bent jau informuot kažką“ (Saulė, 152); „turbūt reiktų daugiau negu, kad aš komunikuoju, nes mano patirtis byloja, kad reikėjo paaiškinti, ką daryt, tokiu atveju (hipoglikemijos atveju – aut. pastaba) (Adomas, 126); „jisai (vyras – aut. pastaba) mokėtų pamatuot cukrų, jisai žino, kokios turėtų būt normos, jisai žino, kokie mano yra tyrimai, jisai žino, ką daryt,

jeigu yra silpna, jisai žino, koks cukrus yra kiek silpna. <...> Vėl, kiek silpna? Jeigu ten yra 3,5, tai nu, nueik ten, pasiimk tą obuolį. Bet tada, jeigu pasakyčiau, kad ten pusanatro, nu tai būtų raudona sirena ir tada būtų...“ (Marija, 190).

Gali būti, kad tyrimo dalyviams gyvenimas su diabetu turi tam tikras privatumo ribas, kurios tarpasmeniniuose santykiuose nubrėžiamos vardan savo emocinės būsenos pusiausvyros: *„yra tokių diabetikų, kurie slepia tą. Nu, ir net būdami suaugę jie slepia tą, jiems gėda kažkodėl“* (Adomas, 36); *„aš nelabai suprantu, kodėl, kai jie kišasi į mano pakankamai asmeninę, intymią jau tokią erdvę <...> Vienintelis yra kažkaip pabandyt fiziškai pabėgt. Bet jeigu taip civilizuotai apeit visą žmonių įkyrumą, smalsumą <...> nesu radus nei vieno gero, protingo sprendimo“* (Marija, 168-170); *„kai mama susirgo diabetu, jinai labai slėpėsi, kad gink Dieve, nesužinotų kolegos, kolektyvas, kad gink Dieve, niekas nepamatytų. Jinai bėgdavo į tualetą leistis“* (Artūras, 152). Adomas, nors ir neslepia savo diabeto nuo draugų, bet vis tiek būna neįjaukiu leistis insuliną jiems matant: *„kavinėj ypač, sėdi su draugais. Nu, nepatogu būdavo. Kad ir susileidi prie jų, bet vis tiek ne faina.“* (Adomas, 166).

Tyrimo dalyviai gyvendami su diabetu daugiau ar mažiau išgyvena vienišumo jausmą, tarsi tik jie patys gali ir turi pasirūpinti savimi, o kitų žmonių (net ir endokrinologų) pagalba ir/ar palaikymas yra minimalus: *„Aš tai pasakyčiau, kad nelabai čia kam ir įdomu tas mano diabetas, apart manęs pačios <...> Šiaip tai, nieko mes (šeimoje – aut. pastaba) neaptariam <...> Net sakyčiau, kad per paskutinius kokius du metus manęs net neklausia, kaip man su sveikata“* (Gintarė, 72, 96); *„Tada tavo antroji pusė <...> sako: ar tu kažką darai? Taip, sportuoju. Ar tu mažini insulino dozes? Ė, nu, kaip ir stengiuos, bet ne visą laiką pavyksta <...> Toksai kartais priekaištas, kodėl tu negali susitvarkyti su savo tuo cukrais? <...> gydytojų rekomendacijų aš, kaip ir minėjau, praktiškai negaunu“* (Saulė, 98); *„Greitoji ateina, sako: jis gal girtas tiesiog, nieko jam čia nėra, nusišneka, išsimiegos ir praeis. Tai... <...> galiausiai pats tiesiog sugalvojau, kad reikia nueit kažko pavalgiau, užkandau, net neatsimenu, kaip ten gavau to maisto“* (Adomas, 48); *„Jo, kad visiems nusipjaut. Ir man toks, vat, kyla įspūdis <...> Šimtą procentų galiu jums duot, kad diabetiko problemos, tai tik diabetiko problemos“* (Salvijus, 26-30). Gali būti, kad vienišumo jausmas patiriamas ryškiau, kai bendraujama su diabetu nesergančiais žmonėmis. Iš kelių tyrimo dalyvių pasisakymų išvelgiu, kad jie jaučia daugiau bendrystės, daugiau supratimo bendraudami su kitais asmenimis, sergančiais 1 tipo diabetu: *„Šiaip tai nesidalinu su žmonėm tiesiog. Nebent kažkaip tais paaiškėja, kad jis irgi diabetikas. Nu, kas yra... kaip ir mes turim bendrą tada, nu, bėdą arba bendrą dalyką, kurį galima aptarti“* (Gintarė, 100-106); *„Pagalbos gaut iš iš iš niekur. Diabetikų forumas yra vienintelė vieta, kur aš galiu gauti info. <...> Forumas yra vienintelis tavo <...> patarėjas ir draugas, kas padeda“* (Artūras, 50, 180).

Tarpininko vaidmuo išskyla ir tyrimo dalyviams kalbant apie tarpasmeninius santykius su gydytojais. Tyrimo dalyviai kalbėdami apie santykius su gydytojais, išskiria teigiamus ir neigiamus

aspektus šiame bendravime. Tyrimo dalyviai mano, kad kokybiškam santykiui su gydytoju, svarbus gydytojo domėjimasis konkrečiu pacientu, prieš save esančio paciento pažinimas be išankstinių nuostatų: „*pirmiausia daktaras turi turėti tokią kompetenciją ir mokėti paklausti, kaip tau yra. Ir paklausti, pirmiausia, o ne daryti išvadas, sakau. Ir kažkaip tave teisti*“ (Gintarė, 94). Be to, tyrimo dalyviai jaučia dėkingumą ir yra patenkinti gydytojais, kurie yra palaikantys („*Su savo šeimos gydytoja <...> Tai aš sutariu puikiai. Aš labai gaunu iš jos visokį palaikymą ir visą ką <...> ne iš tos kažkokios profesionaliosios, bet iš žmogiškos pusės. Nu, va. Ir tai labai yra fainiai*“, Gintarė, 86-90) ir domisi jų individualia situacija („*gydytojas turi, vis dėlto, suprast tavo individualią situaciją ir tavo ten tą tą tą ir gyvenimo būdą, ir tempą, ir požiūrį, ir kažką, ir pagal tą galėt patart, kad kai rezultate, kad tau viskas gerai būtų*“, Marija, 200), suteikia tinkamos informacijos („*Yra žmonių, kuriems reikia to paglostymo ir paguodos, ir kažko. Man reikia kažkokių įdomesnių sprendimų*“, Marija, 198) ar padrąsina („*Tai kažkaip galvoju, kad medicina turėtų neriboti, o duoti galimybę ir padrąsinti tuos eksperimentus daryti, kad... Ir kuo mažiau riboti save.*“, Gintarė, 148). Tyrimo dalyviams yra svarbu jausti ne tik profesionalų, bet ir bendradarbiaujantį („*Mes ten labai įdomių tokių žaislų atrandam, ir tai jau nebėra rekomendacijos. Tai yra labiau diskusija*“, Marija, 128), nuoširdų ir žmogiškumu grįstą santykį su gydytojais: „*Aš suprantu, kad tai buvo, ta prasme, vaikų ligoninė ir ten reikia jau dirbti, bet būtent to ir trūksta, iš tiesų, tokio šilto pasitikimo, tokio paklaus..., grynai tokio žvilgsnio šilto, kad tu, na ar viskas gerai, ar tau kyla kažkokių klausimų*“ (Saulė, 132); „*Požiūris į mane, kaip į gyvą žmogų. Kantriai, aiškiai. O ne tai, kad: atšok, ko čia nori. Paaiškina, kaip, kas. <...> Man buvo, tiesiog, viskas p-plyšę. Nu, morališkai. Tai sesutė ten mane pasiėmė. Mes išėjom kartu su ja parūkyt. Jinai man skyrė pusę valandos laiko. Padėjo biškelį susidėliot. Nu, vat, nu, kitoks santykis*“ (Artūras, 58-60).

Tyrimo dalyviai yra patyrę tokių situacijų, kai gydytojai bendrauja šabloniškai („*Aš esu turėjusi tokių endokrinologų, kurie tiesiog žino, kad reikia laikytis dietos, visą laiką daryt tą patį ir ten ir truputį netgi žiūri į tave, kaip į mirtininką ir aš dėl to nei kiek nedžiūgauju*“, Marija, 200), priimdami pacientus pagal išankstines savo nuostatas apie ligą, o ne matydami priešais save esantį žmogų („*Kitas dalykas, kad aišku, požiūris gydytojų į tave. Jie jau tave tada klasifikuoja visiškai kitaip. Sakykim, kontingentas 2 tipo cukrinio diabeto žmonių yra žymiai didesnis, tai jie vos ne tave įpairo į tų žmonių ratą ir taip pat konsultuoja, visiškai*“, Saulė, 34), kai nepriima rimtai jų klausimų ar abejonių („*Gydytojas su tavim, vėlgi, kai sužino, kad tu studijuoji mediciną ir tą kryptį, ta prasme, sako, nu tai ką, tu gi viską žinai. Ir toksai nnn, toks beprasmybė <...> kai tu nori įsitikinti, kad tavo būklė yra gera ir ką tu galėtum dar geriau padaryti <...> tas palyginimas, kad yra žmonių grupė didesnė, kurie valdo cukrinį diabetą žymiai blogiau. Manęs tai netenkina. Aš noriu geriau dėl savęs padaryti, o ne dėl kitų.*“, Saulė, 34-36) arba kai atrodo, kad gydytojams trūksta kompetencijos: „*Tai kiek esu turėjęs šeimos daktarų, pakeičiau gal kokius keturis, tai... tik viena daktarė buvo orientuota*

toj srity (privalomų tyrimų ir CD priežiūros priemonių paskyrimė – aut.pastaba). Visos kitos, tai buvo *Jėzus mano*.“ (Adomas, 112). Taip bendraujantys gydytojai tyrimo dalyviams kelia nepasitikėjimą, pyktį, nusivylimą. Panašu, kad autokratiško bendravimo metu tyrimo dalyviai tiesiog nepriima sakomos informacijos („*Ne kažkaip tai bara mane, nes esu buvus ir pas tokią endokrinologę, kuri man pasakė, tai čia viskas, kad tu negerai darai, tai mes čia dabar mokysimės, maždaug. Tai va. Ir ten kažkokią, man pavarė, kažkokią ten programą. Galvoju, nu ne, daugiau aš tai neisiu pas tave tikrai. Nes jau tu man sakai, kad čia aš nieko nesugebu, tai man pas tokį daktarą eiti nėra reikalo*“, Gintarė, 90-92), tad toks bendravimas nėra efektyvus siekiant kuo geresnių tikslų diabeto priežiūroje.

3.5. Diabetas, kaip gyvenimas su mirties prieskoniais

Prisiminimai apie diabeto diagnozavimo laikotarpį ir susidūrimai su komplikacijomis (tiesiogiai, per kitus žmones ar maštant apie komplikacijas) sukelia tyrimo dalyviams mintis apie mirtį ir mirimo procesą. Ši tema atskleidžia tyrimo dalyvių mirties baimės išgyvenimus ir mano pastebėtus šios baimės įveikos būdus.

Kalbėdami apie diabeto diagnozę, tyrimo dalyviai vartoja tokius žodžius, kaip, „*galvojau, kad numirsiu*“, „*kaip lavoniukas*“, „*buvau išdžiūvęs*“, „*gyvenimas apsvirtė aukštyr kojom*“, kuriais atsiskleidžia patirta tokia sveikatos būseną, lyg jie būtų arti mirties: „*Ir silpna silpna, kažkoks troškulys, naktinis prakaitavimas, kėlimasis, ten vieną dieną, antrą dieną, sumažėjęs apetitas, ryškus svorio kritimas. <...> Situacija nesitaisė, vis blogiau. Praktiškai iš lovos nesikėliau. Per dvi savaites 12 kg minusas, tai biški toks lavoniukas jau jau tapau*“ (Saulė, 2); „*tam tikrom veiklom normaliai, kaip vaikas turėtų turėt jėgų, tai nebuvo. Šiaip tai, nukrito svoris žvėriškai ir pradėjo plaukai slinkt, puse plaukų neliko. <...> man tikrai buvo žiauriai žiauriai žiauriai blogai, aš atsimenu, kaip (pauzė) iš tikrųjų, galvojau, kad numirsiu*“ (Marija, 12, 72); „*Nu, nežinau, nu tiesiog pradėjo sparčiai kristi svoris ten, troškino labai. <...> Taip, jau išdžiūvęs buvau. <...> trūko jėgų, jo. Silpna labai*“ (Salvijus, 4-8, 64-66).

Gavę gydymą, tyrimo dalyviai greitai pajusdavo sveikatos pagerėjimą, todėl atrodo, kad gyvenimo ir mirties būsenos buvo visai greta: „*tos savaitės dvi <...> kaip per miglą, nes ta sąmonė pritemus, visi bando prablaškyti, kažkas lanko, o tu nesupranti, kas su tavim darosi, toks pusiau miegantis būklė ir nieko nesinori <...> Aš džiaugiasi, kad kad man yra geriau (gavus gydymą – aut. pastaba), kad aš jau suvokiu, kas aplinkui dedasi*“ (Saulė, 2, 20); „*Bet kadangi buvau žiauriai išsekus, organizmas badavo tikrai ten, nežinau, nuo trijų mėnesių, gal daugiau, tai man insulinas reiškė, kad bus maisto. <...> Ir tiesiog norisi, kad tau pagerėtų. Nesvarbu kokiom aplinkybėm, kaip, kad tiesiog pagerėtų*“ (Marija, 26). Susirgus 1 tipo cukriniu diabetu, insulinas tampa tarsi tiltas į gyvenimą. Tikėtina, kad tyrimo dalyviai tam tikromis aplinkybėmis patiria baimę prarasti šį tiltą, kaip,

pavyzdžiui, Salvijus, svarstydamas apie karo grėsmę: „Jeigu kažkoks karas įvyks, pavyzdžiui, nu. Nu vat, trečias pasaulinis. Nustos gamyba insulino. Ką daryt mum? <...> Šiaip, kare, jeigu nesirgdamas diabetu, tai gali išgyventi dar. O jeigu jau koks rimtas karas kils, tai viskas. Tu jau šimtu procentų neišgyvensi.“, Salvijus, 208-214).

Šie tyrimo dalyvių diabeto diagnozavimo patyrimai yra įsirežę atmintin ir net jei vaikystės prisiminimų neturi daug, šį atsimena detalai: „90-ųjų vasario 13-ą. <...> (nusijuokia) ir buvo penktadienis, žinokit. <...> Bet vat tą vakarą aš atsimenu, netgi visą dieną, tikrai gerai ir apskritai tą laikotarpį atsimenu gerai. Nors dažniausiai iki to amžiaus atsimeni vaikystę kaip ir periodais arba labiau ten atsimeni tam tikrą momentą gyvenimo“ (Marija, 6-12).

Kalbėdami apie komplikacijas tyrimo dalyviai tarsi susiduria su mirties šešėliais ir išgyvena mirties baimę. Tyrimo dalyviai galvodami apie, matydami ar patirdami komplikacijas, patiria tiek kognityvinius, tiek emocinius, tiek fizinius nemalonius pojūčius. Galvojant arba kalbant apie galimas komplikacijas, tyrimo dalyviams kyla neigiamos mintys, išgyvenami baimės, bejėgiškumo, liūdesio, pykčio jausmai, o kartais kyla ir fizinio silpnumo pojūtis: „Kojų nejautra (vėliau išaiškėjo, kad tai buvo klaidinga diagnozė – aut. pastaba). Ir aš galvoju, kapec, aš sergu dar tik keli mėnesiai, o man jau kojų nejautra? Tai kas čia bus toliau? <...> Man pasidarė taip bloga, nu, tai net nesulaukiau, ką jinai ten man toliau pasakoja. Išėjau aš, nes man fiziškai pasidarė bloga <...> Ir man, kai ta moteris ten pradėjo pasakoti apie tas pūvančias kažkokias rankas ir kojas, ir nupjautas, ir užsiūtas, tai aš matau viską vaizdais. Tai man taip baisu pasidarė. Ne dėl to, kad man čia taip atsitiko, bet dėl to, kad apskritai taip būna.“ (Gintarė, 124-130); „Nu, kokios gali mintys kilt? Nu, tai apaksi, apaksi, neteksi kojos ir važinėsi kas tris dienas į dializes... (.) Tai kokios čia gali būt mintys? Neigiamos“ (Adomas, 136). Panašu, kad tyrimo dalyviai pernelyg jautriai reaguoja į pasireiškusį neįprastą skausmą ar savo organizmo funkcijų susilpnėjimą, kurį jie sieja su komplikacijų pasireiškimu: „Ir kai tik pajauti, kad, mm, inkstas. Tu supranti, kad inkstų šiaip fiziškai negali skaudėti arba širdies (nusijuokia). <...> Jetau, ta prasme, prisimenu, pilnos akys ašar..., ta prasme, toks stresas, ką man dabar dializė, viskas. Nu, ta prasme, jau jau vėlgi nusipaisau sau ateitį. Dvi dienas, ta prasme, nekvėpuoju ir panašiai. <...> Aš tą pačią dieną gavau atsakymą. Ta prasme, viskas buvo normos ribose“ (Saulė, 98). Diabeto komplikacijos tyrimo dalyviams primena apie gyvenimo trapumą, o stipriausia emocija, išgyvenama galvojant, matant, ar patiriant komplikacijas yra baimė: „Baisu. (tyliai) Neišvengiamai baisu. Aš apskritai, kalbant iš psichologinės pusės, aš paniškai bijau mirties. O jeigu dar pagalvoji apie komplikacijas, tai man iš vis rankos nusileidžia“ (Saulė, 140); „Nu, pobaisis dalykas, kai tavo amžiaus paaugliai yra jau akli, o dešimt metų vyresni jau pradeda mirt, nes nesugebėjo prisižiūrėt. <...> Pirmą kart gyvenime suaugusių skyriuj. (įkvėpia, atsilošia, pauzė) Ir ten visos komplikacijos kaip ant delno. Ten buvo iš tikrųjų šokas visom prasmėm“ (Marija, 134, 208); „Baimė. Baimė, kad nupjaus kojas, kad neteksiu kojų. <...> Baimė. Aš bijau to. Aš nenoriu

to“ (Artūras, 352). Artūras dalinasi, kad ši stipri baimė jam pasireiškia ir per sapnus: „ypač per sapnus tai lenda, per košmarus. Man nupjauna... <...> koją, aš ten stoviu kažkur klinikose prie laiptų kažkur <...> rūkau. Eee, tada krentu nuo tų laiptų, neišlaikęs pusiausvyros“ (Artūras, 362).

Komplikacijų baimė, kaip ir mirties baimė, dažnai yra susijusi su tam tikrų praradimų baime. Šiame skyriuje aptariamuose pavyzdžiuose atsiskleidžia, kad tyrimo dalyviai išgyvena baimę ir nerimą dėl to, kad gali prarasti savo sveikatą (patirti tam tikrus sveikatos sutrikimus), prarasti savo kognityvines funkcijas (žr. toliau šiame skyriuje prie tyrimo dalyvių hipo- ir hiperglikemijų patyrimų aprašymo), prarasti esamus santykius su kitais žmonėmis (žr. prie tarpasmeninių santykių temos). Ši baimė įgauna realumo pagrindą, nes tyrimo dalyviai jau ne kartą yra patyrę įvairių praradimų, sulig diabeto diagnozavimu: „nes visada, kai prisimeni visą savo tą patirtį, ką tu patyrei su diabetu, ko tu bijai, vat, tų komplikacijų, tada atsiranda vėl toks postūmis motyvacijai, stengtis. Nes tu pergalvoji“ (Adomas, 176). Be paminėtų praradimų, manau, svarbu paminėti dar vieną – savarankiškumo praradimą: „man baimę kelia, kad aš tapsiu našta. Kas manim pasirūpins? Aš žinau, kas tai yra rūpinimasis ligoninėje. Patikėkit, tai yra pragaras. <...> Aš turiu tą potyrį tokį labai negerą ligoninės slaugos ir aš nenoriu būti našta. Aš noriu, aš noriu sa... vat savim pats pasirūpinti. <...> Kad aš ne aš nebūsiu niekam našta. Niekada“ (Artūras, 354-370). Nors savarankiškumo praradimo baimę stipriau išgyvena tik vienas tyrimo dalyvis, jos apraiškų galime aptikti ir kitų tyrimo dalyvių patyrimuose, kai jie pasakoja apie sutrikusios glikemijos epizodus, kai kuriam laikui buvo pradę gebėjimą pasirūpinti savimi.

Hipo- ir hiperglikemija yra ūmios diabeto komplikacijos. Tyrimo dalyviai savo hipo- ar hiperglikemijos patyrimus atsimena kaip pilnus įtampos ar net traumuojančius įvykius. Klausantis tyrimo dalyvių pasakojimų, atrodo, kad tai tokios būsenos, kai tarsi prarandama savęs kontrolė, tarsi atitrūkstama nuo savo kūno ir psichikos, tarsi akimirkai priartėjama prie mirties: „aš emociškai būnu labai dirgli, kai man pradeda kristi cukrus, tai aš būnu labai jautri visa kam: žodžiam, garsam, ten, nu žodžiu, visa kam. Tas pats yra ir kai su aukštu cukrum <...> Tai jauties, nu vat, bejėgis vėl lygioj vietoj <...> tokia iš pusiausvyros išvedančios tokios situacijos gaunasi, kas nebūdinga šiaip, nu normaliai gyvenant, vat ir, kai gerai jautiesi“ (Gintarė, 64-68, 122-126); „Bet per tuos vat visus metus buvo du atvejai, kai pats nesusitvarkiau. <...> Nežinau, kodėl aš pats nepajutau, kad man cukrus ten nukrito. Visą laik šiaip gerai jaučiu savo cukrų, tai... <...> Tai vat, ten tos dvi patirtys turbūt ir buvo skaudžiausios tokios.“ (Adomas, 52-54, 78); „Esu vieną kartą normaliai nuhipavus per egzaminą <...> Ir kai man krenta cukrus, tai tai logiškai negauna smegenys maitinimo, nu tai tai... <...> Pirmą, vieną kart gyvenime neišlaikiau <...> Bet tai sakau, čia jau kiek? Jau dešimt metų atgal, tai vat ryškiausias prisiminimas <...> Vaikystėj man naktim dažnai būdavo labai labai labai smarkūs hipavimai. Žiauriai. Tai vat, tą aš, žinokit, atsimenu kaip tragediją <...> Kas keisčiausia, aš buvau sąmoninga. Aš kaip ir atsimenu, bet aš negalėdavau... <...> suparalyžuodavo, kad aš negaliu šnekėt,

bet aš viską matau, viską suprantu ir jeigu man ten tėvai sako, kad ten kažką, bet aš negaliu tada išsižiot.“ (Marija, 106-110). Patirdami hipo- ar hiperglikemijas, tyrimo dalyviai išgyvena bejėgiškumo, baimės, pykčio, susierzinimo jausmus. Šiuose tyrimo dalyvių pasakojimuose galima išvelgti baimę būti silpnu, bejėgiu, nesugebėti savimi pasirūpinti.

Vis dėlto, tyrimo dalyviai, kurie dabar neturi komplikacijų, nesieja komplikacijų su savo ateitimi, o rūpinasi savo diabeto priežiūra labiau dėl to, kad dabartiniame laike jaustųsi gerai ir galėtų įgyvendinti savo tikslus: *„Šiaip tai negyvenu galvodama, kad kažkaip turiu ypatingai elgtis, kad neatsitiktų. Kažkaip, ne dėl to aš laikausi režimo, ne dėl to aš valgau, kad taip neatsitiktų. Man atrodo, kad tas, tos, nu, komplikacijos yra kažkur tai toli“* (Gintarė, 138); *„Potencialiai neįmanoma. Aš nesu įsitikinęs, kad aš turėsiu <...> jeigu yra gera kontrolė ir visa kita, tai, o tai kodėl nepradėt galvot, kad, nu pažiūrėkim statistiką, yra didesnė tikimybė, kad aš susirgsiu vėžiu negu kad man komplikacijos išsivystys“* (Marija, 214). Kita vertus, tyrimo dalyviai periodiškai prisimena apie komplikacijų grėsmę ir tuo laikotarpiu stengiasi labiau prisiziūrėti diabetą arba išgyvena kaltę bei pyktį, kai prisiziūri mažiau, nei reikėtų: *„Dabar truputį yra toks, nu vat, sąžinės graužatis, kai žinai, kad, velnias, gal reikėtų sportuoti, vis tiek diabetas, tai kraujotaką palaikyti, dar kažką tokio aktyvint, o tu žinai, kad vat sėdi ir valgai kokią bandelę <...> Pažiūri filmą, nueini pasikeiti insuliną. Ir valanda laiko toks ant sąžinės graužaties. Galvoji, blemba, nu tai. Nu, gerai, važiuosiu dializės, galėsiu dializės darytis ir žiūrėti filmus tada (murmėdamas). <...> kai pavargsti prisiziūrinėti taip, tai paleidi trumpam vadžias, vat tom dešimčiai minučių, bet tai vis tiek sąžinė užgraužia“* (Adomas, 40, 146-150).

Galbūt dėl to, kad dauguma tyrimo dalyvių nepriskiria komplikacijų perspektyvos tiesiogiai sau, baimė ateityje patirti komplikacijas, nors ir yra stiprus, tačiau trumpalaikis motyvatorius laikytis gydymo rekomendacijų: *„Žinios apie kompli... hmhmhm... Nu, anksčiau tai, vat, anksčiau vat veikdavo <...> Ir būdavo labai griežtai viskas“* (Adomas, 150); *„tos komplikacijos labiau šurpina ir gąsdina negu įkvėpia. Bet kažkiek kažkiek vis tiek susimąstai žmogus“* (Marija, 214); *„Buvo tiktais, kai prigąsdino tose mokyklėlėse, kad ten galima nukristi be sąmonės, kai žemas cukrus ar ten jeigu blogai tvarkaisi ten su tais dideliais cukrais, tai ten kojas nupjauna. Nu, žodžiu... <...> Kaip kaip čia gyv... dabar vat man gyventi? O paskui užsimiršta viskas“* (Salvijus, 44). Kai kurie tyrimo dalyviai įvardina, kad juos motyvuoja laikytis gydymo rekomendacijų gera savijauta dabarties momentu ir savęs įgalinimo/savikontrolės pojūtis, kuris yra svarbus, tačiau trapus: *„Kai tu kažkaip tai ten reguliariai viską darai ir ten tvarkingai. Tai tada tu gerai jautiesi. Tai čia yra didžiausia motyvacija <...> pasitvirtinimas, kad aš galiu sukontroliuoti, man yra irgi motyvacija.“* (Gintarė, 114-116); *„Nu, gydymo kontrolę, šiaip, parodo, turbūt, tas glikuotas hemoglobinas trijų mėnesių, tai... Nu, kai jį pamatai, tarkim, koks 6,5, tai aš skaitau, kad buvo geri trys mėnesiai ir ramu gyvent“* (Adomas, 72). Taip pat tyrimo dalyviai teigia, kad juos motyvuoja teigiami pavyzdžiai: *„Ir kai aš matau, kad jinai*

(mergina, kurią prieš kelis metus matė su diabeto komplikacijomis – aut. pastaba) dabar laukiasi ir sėkmingai, <...> vėl ta motyvacija, kad vėl nuo nuo, tik nuo paties tavęs priklauso ir susiklosto taip, kaip tu pasuki ta linkme“ (Saulė, 134); „iš kitos pusės tave motyvuoja žmonės, nu, kurie gyvena visą gyvenimą ir be komplikacijų“ (Adomas, 68). Ateities tikslai taip pat yra teigiamas motyvatorius diabeto priežiūrai: „aš labai tikiuosi, kad, kai susilauksiu vaiko, tai man tas vaikas bus didžiulė motyvacija vėl save suimti į vadžias ir kad pamatyt, kaip jis užauga“ (Adomas, 156).

Tyrimo dalyviai stengiasi įprasminti savo diabetą. Vienus diabetas išmokė empatijos, atjautos kitiems žmonėms („jeigu kitas žmogus kreipiasi į mane pagalbos arba sakydamas, man yra blogai, aš jam dabar galiu pasakyti drąsiai, kad tu nesi vienas. Tu nesi vienas. Bet kada, tau blogai, kreipkis, ateik“, Artūras, 366) bei paskatino rinktis tokią profesiją, kur galėtų padėti kitiems žmonėms: „Aš džiaugiuosi, kad aš jį turiu. Ėėė, iš esmės todėl, kad tai labai pakeitė mane. <...> kad ir ta pati atjauta, užuojauta. Visa tai buvo nuo vaikystės formuojama <...> specialybė čia irgi buvo susieta būtent su tuo (nusijuokia), ne ne neatsiejamai. Tai vat, tiktais teigiamos tos pusės“ (Saulė, 58-60); „diabetas yra ta priežastis, dėl ko aš patsėjau į mediciną, nes kai augi ligoninėj, tai kažkaip, nuuu, motyvuoja. Manau, ta liga ir mano empatiją labai sustiprino kitiem žmonėm padėt“ (Adomas, 166). Be to, Adomas yra dėkingas diabetui dėl susiformavusio savo požiūrio, susidūrus su problemomis gyvenime: „Nu, tu gali nervintis dėl ko, dėl ką tu gali pakeist, <...> jeigu tu kažko nieko negali pakeisti, tai nėra, ko nervintis. <...> Tai mano tokia filosofija, kurią išmokė mane diabetas. Ir šiaip, už kurią aš turbūt esu dėkingas“ (Adomas, 168). Jis teigia, kad vadovaudamasis šia filosofija, patiria daugiau džiaugsmo: „diabetas labai, iš tikrųjų, išmoko džiaugtis gyvenimu“ (Adomas, 166). Gintarė, gyvendama su diabetu, labiau pažino savo organizmą ir įgavo daugiau drąsos susidūrus su įvairiais iššūkiais gyvenime: „man atrodo, kad diabetas yra apie drąsą, šiaip jau. Drąsą eksperimentuoti ir nebijoti daryti kažkokius tai veiksmus apie... arba sprendimus apie save, apie savo kūną. <...> Tai čia gal tą ligą ir duoda, kai drąsos trūksta“ (Gintarė, 148). Salvijus mano, kad diabetas jį išgelbėjo nuo alkoholizmo, kuris jo šeimos sistemoje eina vyriškąja linija: „kadangi manau, kad mano šeimoj yra silpnybė, nu, problemų su alkoholiu, tai manau, kad čia išbandymas man <...> Jeigu išgydyti neįmanoma, tai reikia gyventi su šituo. Reikia kažkokią sugalvot sau mintį, kad vat taip va yra. Čia išbandymas. Gerai. Ir gyveni sau toliau“ (Salvijus, 90-100). Artūras, kuris savo pokalbio metu teigė, kad iki šiol dar nėra susigyvenęs su savo diabetu, sako, kad diabetas jį sustiprino ir išlaisvino. Jis vertina savo patirtį su diabetu, todėl kitokio gyvenimo, nei iki šiol nesirinktų, net ir galėdamas: „jeigu man leistumėt sugrįžti atgal ir vat tada pasirinkti, kaip aš norėčiau gyventi. Aš sakau, dabar tiesiai šviesiai, aš norėčiau gyventi, kaip dabar gyvenu <...> Man davė stiprybės <...> davė tokio išlaisvinimo vidinio“ (Artūras, 366-368).

Taigi, kiekvienas tyrimo dalyvis yra atradęs savo individualių dalykų, už kuriuos yra dėkingas savo ligai. Panašu, kad įprasminimas padeda lengviau gyventi su diabetu, anksčiau aptartose mirties šešėlių baimėse.

Vis dėlto, diabetas yra sudėtinga, visą gyvenimą trunkanti liga, kelianti nemažai iššūkių sergantiesiems. Aptarti tyrimo dalyvių išgyvenimai, manau, puikiai tą iliustruoja. Net ir būdami dėkingi diabetui už tai, ką gavo, gyvendami su šia liga, kiekvienas tyrimo dalyvis norėtų pasveikti ir turi vilties, kad ateityje diabetas bus išgydomas: „Pasveikti! Nes aš tai galvoju, kad, ta prasme, tai yra realu. Tai... Gal tai yra laiko klausimas, bet man atrodo, kad tai yra... Ne tik sau, aš visiem norėčiau palinkėti pasveikti. Išmokti pamoką šitą ir pasveikti“ (Gintarė, 152); „norėtusi, blemba, kaip gerai būtų išgert, pasveikt kažko nu vat, kad nebesukt galvos dėl tų cukrų, dėl to, ką valgai, kiek susileist, ar leistis, pasibaigs insulinas, nepasibaigs“ (Adomas, 134); „yra nemaža tikimybė, kad kažką ten sugalvos kolektyvas per artimiausius kažkiek metų. Ir gal mum ir ten visai greitai pasikeis situacija. Gal ne visai pasveiksim, bet kodėl ne kokia nors dirbtinė kasa?“ (Marija, 201).

4. REZULTATŲ APTARIMAS

Šio tyrimo tikslas buvo atskleisti ir geriau suprasti, ką sergantieji 1 tipo cukriniu diabetu patiria gyvenimo su diabetu eigoje ir kaip išgyvena savo ligos kontrolės patyrimą. Tyrime buvo keliami klausimai: kaip sergantieji 1 tipo diabetu suvokia savo ligą?, kokie svarbiausi aspektai atsiskleidžia jų išgyvenimuose, laikantis ligos gydymo rekomendacijų?, kaip sergantieji patiria santykius su kitais žmonėmis?, kokius išgyvenimus jie patiria tiesiogiai ar netiesiogiai susidurdami su diabeto komplikacijomis?, kas jiems padeda įveikti ligos keliamus iššūkius? Tyrimo metu buvo siekiama atskleisti gyvenimo su 1 tipo cukriniu diabetu patyrimą iš pačių diabetikų perspektyvos, laikantis nuostatos, jog jie yra savo patyrimo ekspertai.

Nors tiesioginio klausimo apie ligos suvokimą pokalbio metu nebuvo, kiekvienas tyrimo dalyvių savo pasakojime atskleidė turtingą ir unikalų savo ligos suvokimą ir santykį su ja. Su diabetu gyvendami jau 5-erius ir daugiau metų, dauguma tyrimo dalyvių jaučiasi savarankiški ir patys atsakingi už jos kontrolę: *„Nu, aišku, mama rūpinos, žiūrėjo ten, pasimatuok cukrų, ar pavargei, ar viskas gerai, o... bet šiaip tai, buvau savarankiškas nuo pat pradžių šitos ligos klausimu“* (Adomas, 14). Literatūros apžvalgoje aptariau tyrimų autorių pabrėžiamą savikontrolės svarbą (Young-Hyman et al. 2016; Šorytė ir Bulotaitė, 2013; Audulf, 2009) ir aktyvios pozicijos prisiėmimą (Paterson, 2007), gyvenant su lėtinėmis ligomis. Panašu, kad savarankiškumo ir savikontrolės jausmas diabeto priežiūroje yra labai svarbus kiekvienam šio tyrimo dalyviui, kas įgalina gyvenant su liga: *„Ir kada gaunasi ir tau pasidaro įdomu ir lengva, tai tas pats iš savęs motyvuoja“* (Marija, 136).

Kaip gi vyksta ligos savikontrolės procesas? Šio tyrimo dalyviai teigia, kad turėdami teorinių žinių apie diabeto priežiūrą pagrindą, toliau gyvendami su diabetu vadovaujasi savo patirtimi: *„Iš pradžių buvo labai griežta savikontrolė <...> Paskui kažkaip tas atslūgo ir pradedi suprast, kad nu, va suvalgysiu, susileisiu, suvalgysiu, susileisiu ir viskas čia normaliai, kol cukrai geri“* (Adomas, 28). Atrodo, kad tyrimo dalyviams svarbu susipažinti su savo diabetu per savo patirtį (*„ir galvoju, nu kitais (klausimais – aut. pastaba) aš ir nesitarsiu, nu, pati pabandyčiau viską tai patirti. <...> idealus gyvenimas būtų tada, jei pažinčiau ir žinočiau viską“* (Gintarė, 106-146), tuo tarpu, savo organizmo pažinimas yra ilgas procesas, kuris turbūt nebūtų įmanomas be papildomų priemonių. Norint kuo geriau pažinti savo organizmą, suformuoti tinkamus įgūdžius diabeto priežiūroje bei tuos įgūdžius palaikyti/tobulinti, svarbu naudotis patikimus diabeto kontrolės įrankius. Pasak tyrimo dalyvių toks stebėjimas, ilgainiui tampantis įpročiu, užima nemažą dalį dienos laiko, tačiau labai padeda pažinti savo organizmo procesus bei sureguliuoti glikemiją, esant neįprastoms gyvenimo sąlygoms: *„aš jau mokausi iš savo pačios klaidų ir suprantu, jeigu aš jau nevaldomai jau jaučiu, kad man reikia, poreikis išsilieti ir garsiau pakalbėti, tai aš jau einu, jau cukrų matuojuosi“* (Saulė, 76-80). Tyrimo dalyviai atkreipia dėmesį ir į savo organizmo unikalumą reikšmingumą, sakydami, kad individualūs

aspektai gali skirtingai reikštis diabeto eigoje ir jo priežiūroje: „*Man, pavyzdžiui, stresas, nervai, mažina cukrų. <...> Jo, kitiems kelia. Man krenta*“ (Adomas, 92-94). Apie savikontrolės procesą, sergant lėtinėmis ligomis kalba ir vieno tyrimo autoriai (Kralik, Koch, Price, & Howard, 2004), teigdami, kad žmonės sergantys lėtinėmis ligomis prie savo ligos bando prisitaikyti per savo patirtį ir klaidas, o ligos kontrolei svarbi ir struktūra, ir procesas, tačiau būtent tas savikontrolės procesas ir yra svarbiausias ligos priėmimo/susigyvenimo procese. Griva ir kiti (2000) taip pat pabrėžia diabetu sergančių žmonių savi-veiksmingumo reikšmingumą diabeto priežiūroje. Jie taip pat įvardina ir diabeto identifikavimo su savimi svarbą.

Tuo tarpu, tyrimo dalyviai, viena vertus, supranta, kad diabetas yra sudėtinga ir nuolatinės priežiūros reikalaujanti liga, kuri kartais ir vargina: „*Aš sakau, žinot ko, vat, vat, ką visiems sakau, aš norėčiau vienos savaitės paimti atostogų nuo tos veiklos. Tiesiog... <...> Ir aš negaliu, nes man reikia cukrų matuotis ir ten visus kitus dalykus žinoti*“ (Marija, 80-84). Kita vertus, kai diabetas kontroliuojamas, tyrimo dalyviai jaučiasi esantys sveiki ir kartais liga taip integruojasi į jų gyvenimą, kad net pamirštama apie jos egzistavimą: „*Kai viską gerai prisižiūri, nu, nėra nieko išskirtinio. Esi sv..., išskirtinio, esi sveikas žmogus ir gyveni taip pat, kaip visada*“ (Adomas, 74). Kai kurie tyrimo dalyviai kalbėdami apie savo diabetą, jį išskiria tarsi atskirą organizmo dalį arba kalba apie jį, kaip apie kitą objektą, kuriuo reikia pasirūpinti: „*manęs, kaip klausia žmonės, kaip aš ir kaip mano diabetas, tai aš taip ir jaučiuosi, kad aš ir diabetas. Nėra taip, kad aš sergu diabetu, bet esu aš ir yra mano diabetas <...> Nu, vat jisai čia dabar yra mano, bet jis kaip šalia toks yra. Nu ir juo kartais reikia pasirūpinti.*“ (Gintarė, 58). Taigi, tyrimo dalyviai tarsi atskiria savo „sergančią“ organizmo dalį nuo „sveikos“ ir save identifikuoja su sveikais žmonėmis arba su sergančiais diabetu, priklausomai nuo diabeto kontrolės esamu metu. Tokį savęs atskyrimo nuo savęs fenomeną aptaria ir daugiau tyrėjų (Hörnsten, Norberg, & Lundman, 2002; Paterson et al., 2007; Due-Christensen et al., 2018). Manau, taip gyvenant turėtų būti nemažas iššūkis savo asmens tapatybės neišvengiamų pokyčių priėmimui, kuriuos tyrimo dalyviai, panašu, kad norėtų paneigti.

Toliau kalbant apie ligos, kaip atskiro objekto ar savo kūno dalies suvokimą, pateiksiu kelis išryškėjusius pavyzdžius, tyrimo dalyviams kalbant apie diabetą:

- Išskirtinumo jausmo išgyvenimas (stigma). Gyvendami su diabetu tyrimo dalyviai kartais jaučiasi esantys išsiskiriantys iš kitų žmonių, dėl ko, atkreipdami kitų dėmesį, išgyvena nemalonius jausmus – pyktį, sutrikimą, gėdą, „*moralinį skausmą*“ (Artūras, 152). Išskirtinumo jausmas būna toks ryškus, kad tyrimo dalyviai save lygina su ne šios žemės gyventoju - „*ateiviu*“: „*Tai būdavo taip, kad [Saule], tavo arbata! Ir visa, ir visa valgykla į tave žiūri. Ir tu eini toks... <...> nu kodėl, nu už ką, nu kodėl aš negaliu būt, kaip visi, kodėl aš negaliu valgyt, kada aš noriu ir ką noriu? <...> Nesinori, vėlgi, taip kad, [Saule], ir žiūrėkit visi. Tai kažkoks čia ateivis išskirtinis*“

(Saulė, 24-26). Ir tuomet gali kilti noras atskirti savo ligą nuo savęs: „*nes aš buvau ne kerėpla, o ne dėl mano kaltės*“ (Marija, 150). Panašus fenomenas atskleistas ir australų tyrėjų (Browne, 2014).

- Diabetą dauguma tyrimo dalyvių suvokia kaip trukdį, įgyvendinant savo svajones ar siekiant tikslų („*aš svajojau tapti lakūnu, tai negalima su diabetu*“, Salvijus, 230; „*negaliu net užsiimti, vat tokia veikla, kuri yra...* (mėgstama – aut. pastaba) *Tai va, tai va. Tas buvo žiauriai sunku*“, Gintarė 112). Suvokdami, kad diabetas sudaro tam tikrą elgesio apribojimų, tyrimo dalyviai išgyvena spektrą nemalonių jausmų – liūdesį, nusivylimą, bejėgiškumą, pyktį, o kartais ir nerimą, kai norisi priimti sprendimą įgyvendinti savo svajonę, pavyzdžiui, susilaukti palikuonių (Gintarė, 52; Saulė 64, 172; Marija, 106). Ypač stiprus noras tęsti tokį patį gyvenimą ir būti tokiais pat, kaip prieš ligą pastebimas ligos pradžioje (Johansson et al., 2009).
- Diabetui suteikimas ligonio vaidmuo. Tuomet, kai tyrimo dalyviai, atskiria save nuo diabeto, rūpinasi ne savimi, o diabetu. Prisiimtas slaugytojo vaidmuo dažnai yra atsakingas („*Tai kad, ką gi jis man reiškia? Nu vat, tokį rūpestį.*“, Gintarė, 58) ir varginantis („*Vargina, vat, mane tas toksai, vat, santykis su diabetu.*“, Artūras, 224).

Manychiau, kad labai svarbu suprasti tokį ligos atskyrimo nuo savęs reiškinį, kuris, viena vertus, padeda bent šiek tiek psichologiškai „pailsėti“ nuo nuolatinės ligos priežiūros keliamų rūpesčių, išlaikyti savo savivertę, tačiau kartu gali kurti sveiko žmogaus iliuziją, o realybės iškraipymas ar ligos neigimas gali paveikti ligos kontrolę (Lacroix, 2009).

Kalbant apie ligos gydymo rekomendacijų laikymąsi, svarbu paminėti, kad dauguma tyrimo dalyvių teigia, kad neturi ar negauna jokių gydymo rekomendacijų (Gintarė 2-6, Saulė, 98, Adomas, 110, Marija, 128, Artūras 38). Dalis tyrimo dalyvių jaučia esantys susipažinę su savo liga, o į gydytojus kreipiasi, atsiradus kažkokiems pokyčiams ligos eigoje ar gyvenime: „*Mes ten labai įdomių tokių žaislų atrandam, ir tai jau nebėra rekomendacijos. Tai yra labiau diskusija*“ (Marija, 128). Svarbu atsižvelgti, kad dauguma tyrimo dalyvių diabetu serga nuo vaikystės ir jau turi patirties diabeto priežiūroje. Dalis tyrimo dalyvių prisipažįsta, kad diagnozavus 1 tipo diabetą gyvenimas tarsi „*apsivertė aukštyn kojom*“, todėl yra dėkingi, kad gavo mokymus vaikystėje ligos pradžioje: „*aš labai greitai, ten labai fainas personalas, daktarės, sesutės. Greit išmokė. Tos adatos miniatiūrinės buvo, tai be problemų*“ (Adomas, 12). Tuo tarpu kiti tyrimo dalyviai, susirgę suaugusiųjų amžiuje, mokymų apie savikontrolės galimybes negavo ir turėjo susigaudyti patys, kas kėlė pasimetimą: „*Čia buvo irgi dar toks geras. Man nieks nepaaiškino, kas čia tas diabetas yra... Nieko. Padarė... Sudėjo insulino ten tuos normas, kaip man reikia leistis. Ir net nepasakė, kad aš turiu pati reguliuotis tą insuliną. <...> Ir aš išėjau iš ligoninės, tai aišku, fiziniai krūviai visai kiti, ir aš nesuprantu – man tas cukrus krenta ir krenta, krenta ir krenta*“, Gintarė, 6). Tokia problema galėjo susidaryti dėl to, kad Lietuvoje,

kaip teigia Indrė Silickaitė (2017), informacijos sklaida apie cukrinio diabeto mokymus yra labai prasta, o suaugusiems šie mokymai nėra privalomi, net ir iškart po diabeto diagnozės. Panašu, kad tokia situacija kelia nuostabą ne tik asmeniškai man, bet ir tyrimo dalyviams: *(„Nu ir paguldė vieną tokį bernioką, kaip 23 metai ar 24, tai nieko jam ne. Tiesiog filmuką kažkokį parodė, davė literatūros pasiskaityti. <...> Pirmą kartą! (stacionarinis gydymas po diagnozės – aut. pastaba) Jisai visiškai nieko ir... Nu man tiesiog, nu nustebino tai (Salvijus, 22); „Bet aš išvis nežinojau, kas tas diabetas yra. Ir man nieks nepaaiškino, nei ten kokios normos yra“ (Gintarė, 2). Keli tyrimo dalyviai yra pastebėję, kad suteikiama pagalba 1 tipo diabetu sergantiems vaikams ir suaugusiems skiriasi: „Vaikams yra pagalba, terapija, stovyklos, grupės, pasidalinimas <...> suaugusiems? Tau sukanka dvidešimt penki, tu viskas, tu esi išmetamas kaip „š“ iš iš iš salotų ir viskas.“ (Artūras, 116). Panašu, kad šiuo metu edukacija 1 tipo sergantiems suaugusiems yra nepakankama, pagal pačių sergančiųjų poreikį.*

Diabeto mokymai yra svarbūs ne tik diagnozavus diabetą, bet ir vėliau gyvenant su liga, kai iškyla nauji klausimai apie gyvenimą su diabetu ar diabeto kontrolę: *„Tos pamokėlės buvo naudingos tuom, kad ir pavyzdžiui, tu pereini į suaugusiųjų skyrių, pradeda su tavim kalbėti, kaip su suaugusiu žmogum, ane? Ne tiktais, kad tu žaidi ten ir turi stebėti cukrų fizinio aktyvumo metu, bet ir pavyzdžiui, lytinis švietimas, kaip diabetas tam turi įtakos, nėštumas ir t.t. Kas buvo iš tikrųjų nauja, ir vėlgi įdomu“ (Saulė, 34). Silickaitės (2017) teigimu, pacientai išreiškia poreikį nuolatiniams mokymams ir yra pakankamai motyvuoti, tuo tarpu mokytojų ar ekspertų požiūriu, sergantiesiems motyvacijos dalyvauti mokymuose trūksta. Panašu, kad šioje sergančiųjų ir mokytojų komunikacijoje atsiranda nesusikalbėjimas, kuris apsunkina informacijos diabeto priežiūros klausimais pasiekiamumą.*

Netikėtai išryškėjo dar viena informacijos poreikio ir sklaidos dimensija, tyrimo dalyviams kalbant apie nesusipratimus, kylančius bendraujant su kitais žmonėmis. Tyrimo dalyviai yra patyrę, kad aplinkiniai dažnai neįsisąmonina 1 tipo ir 2 tipo diabeto skirtumų, kurie yra esminiai tiek ligos pasireiškimu ir kasos funkcijų sutrikimų pobūdžiu, tiek ir gyvenimo su liga eiga bei priežiūra. Statistiškai sergančiųjų 2 tipo diabetu yra ženkliai daugiau, negu sergančiųjų 1 tipo diabetu. Panašu, kad informacija įvairiuose medijos kanaluose yra taip pat orientuota į 2 tipo diabetą: *„Ir dažniausiai, jeigu aš ir užmetu akį, tie visi straipsniai yra orientuoti į antrą tipą“ (Marija, 166). Esu ir pati pastebėjusi, kad dažname straipsnyje, kuris yra apie 2 tipo diabeto ir 2 tipo diabetikų aktualias, nėra aiškiai nurodomas 2 tipas, tiesiog paliekamas apibendrinančios sąvokos „diabetas“ arba „diabetikas“. Tyrimo dalyviai išgyvena eilę negatyvių jausmų - pyktį, susierzinimą, pasimetimą, beviltiškumą bei tarpasmeninį atstumą, kai patys ieško sau aktualios informacijos (,„Pozicijų, netgi dėl, vat, to pačio diabeto, dėl jo, dėl jo proceso, dėl jo veikimo, dėl jo, reiškias, įtakos, nu, yra dařiga juk. Ir iš tiesų, vat, suprasti, ta prasme, čia vienas sako vienaip, kitas sako kitaip, kitas sako trečiaip, daugmaž kažkur susidarai tokį bendrą vaizdą. Bet norint atsikasti in... informacijos, tai reikia dařiga labai visko*

perieškoti“, Artūras, 236) ar jausdami, kad su jais bendraujama, kaip su sergančiais 2 tipo diabetu: „Visi tie patarimai. Ten atsisakyk pieno produktų ir pasveiksi. Tai jeigu aš galėčiau pasveikt... Aš tikrai ten tą pieną taip labai mėgstu? Ne, nemėgstu. Aš galiu ir mėgstamo produkto atsisakyt ar visos produktų grupės. Bet tie patarimai plaukia ganėtinai dideliais kampais“ (Marija, 168). Gaila, kad kitų tyrėjų straipsnių ar kitos literatūros šiuo klausimu rasti nepavyko.

Lyginant tyrimo dalyvių patirtį su diabetu vaikystėje ir suaugus, atsiskleidė vaikystės patirties įtaka tolesniam gyvenimui su diabetu. Panašu, kad vaikystėje susiformavusios nuostatos apie diabetą, patirtis ir įgūdžiai diabeto priežiūroje gali sietis su diabeto priežiūra ir požiūriu į ligą suaugusiame amžiuje. Pavyzdžiui, tyrimo dalyvis, kurį vaikystėje jį prižiūrintys asmenys patys neturėjo pakankamai žinių apie diabeto priežiūrą ir tyrimo dalyvis mokėsi gyventi su diabetu savarankiškai, suaugęs dažnai patiria stiprius glikemijos nuokrypius („Aj, susileidi ten mažiau biški, kad nu nenukristy, jeigu, pavyzdžiui, į kiemą bėgi ir viskas. Nu, ir jeigu kiek ten 17, taigi nejauti <...> kokias tris keturias dienas laikosi, nu būna tokie tokios dienos ar tai pamiršti ten patikrinti, ar susireguliuot kažką, aj aj aj, bėgi kažką, darbų pilna, reikalų, tai jaučiasi“, Salvijus, 56, 72), nors pats sako, kad dabar sveikata jam yra vertybė ir jis stengiasi prisiziūrėti, kiek pats sugeba. Kitas tyrimo dalyvis, susirgęs diabetu būdamas suaugęs, tačiau nuo vaikystės matęs savo artimų žmonių diabeto priežiūrą („Tai čia buvo kas... kasdienybė“, Artūras, 2-10), galimai turi nuo vaikystės susiformavusią nuostatą, kad diabetas jam yra „bausmė“ ir tik susirgus „iš karto buvo kaip bausmė“, kas apsunkina ligos priėmimą ir gyvenimą su liga. Tuo tarpu, tyrimo dalyviai, susirgę diabetu vaikystėje teigia, kad reikšmingą teigiamą įtaką diabeto priežiūroje ir požiūryje į ligą yra padarę tėvai, kai jie laikėsi griežtos ligos kontrolės, padrašindavo ir palaikydavo („Bet būtent jie (tėvai – aut. pastaba) tą didžiąją dalį, ta prasme, įskiepijo į mane, kad aš pati esu atsakinga už už tai, kaip klostysis mano gyvenimas ir kontroliuosiu liga.“, Saulė, 134) bei gydytojai, savo palaikymu ir žinių bei įgūdžių suteikime ligos pradžioje („Pačioj pradžioj, tai buvo fantastiškos mano daktarės ir labai griežtai viską išmokė, paskaičiuot ir panašiai, tai. Pačioj pradžioj buvo labai gerai ir labai griežta, ir labai laikiausi. Dabar jau, manau, kad man nebereikia to“, Adomas, 110). Streisard ir kiti (2005) bei Barnard ir kiti (2010) domėjęsi tėvų, auginančių 1 tipo diabetu sergančius vaikus, pastebėjo tokių tėvų išgyvenamą stiprų nerimą dėl savo vaikų diabeto kontrolės bei hipoglikeminių epizodų grėsmės, netikrumo dėl ateities jausmą bei nuolatinį rūpestį, kuris dažnai sukelia nuovargį ir sutrikdo jų emocinę pusiausvyrą. Tėvų nerimą ir rūpestį yra patyrę ir šio tyrimo dalyviai, prisimindami savo tėvų reakcijas, jiems susirgus diabetu („Bet aš pats tai kažkaip greitai adaptavausi, susitvarkiau. Mamai buvo didžiulis šokas. Jai ten buvo ir depresija, ir ašarų daug, o man tai kažkaip kai pradėjau gydytis, leist insuliną, man pagerėjo žymiai nuotaika, savijauta“, Adomas, 10), o tėvų nevaldomos emocijos persiduodavo vaikams bei suteikdavo jiems žinių apie ligos grėsmingumą: „Bet labiau jau prasidėjo tas emocinis, emocinė dalis tos ligos, tuomet, kai aš pamačiau, kaip mano tėvai reaguoja“ (Saulė, 14). Taigi, tėvų

tinkamas reagavimas į stresą keliančias situacijas ir sugebėjimas parodyti savo tinkamą pavyzdį vaikui, kontroliuojant diabetą yra svarbūs veiksniai ne tik vaiko psichologinei gerovei, bet ir diabeto priežiūros kokybei, vaikui pradėjus savarankišką gyvenimą. Manau, kad būtent diabeto pradžioje svarbu skirti dėmesio tiek pačių sergančiųjų, tiek ir jų tėvų tinkamiems įgūdžiams ir nuostatoms apie ligą formuoti ar keisti, nepriklausomai nuo amžiaus tarpsnio, kuriame žmogui yra diagnozuojama liga.

Sergančiųjų diabetu santykių su kitais žmonėmis temoje atspindintys tyrimo dalyvių pastebėjimai, manau, galėtų praturtinti sergančiųjų bendravimą su savo artimaisiais bei gydytojais ar kitais žmonėmis, taip pat sustiprinti tarpusavio supratimą gyvenimo su diabetu klausimais. Beanalizuojant tyrimo dalyvių pokalbius, man kilo įžvalga, kad 1 tipo diabetu sergantis asmuo tarsi tampa tarpininku kitam žmogui, bandančiam pažinti jo ligą. Šis mano požiūris, vėlgi, remiasi fenomenologine pozicija, kad kiekvienas žmogus yra savo patyrimų ekspertas ir geriausiai gali atskleisti savo patirties subtilybes (Smith et al., 2009). Jau aptarėme, kad tyrimo dalyviai, nepertraukiamai gyvendami su savo diabetu, jaučiasi savarankiški ir neblogai pažįstantys savo ligą. Turbūt nesuklysim sakydami, kad patys sergantieji žino apie savo gyvenimą su diabetu geriau nei bet kuris kitas žmogus, todėl socialinėse situacijose girdėdami kitų žmonių, jų manymu, klaidingą požiūrį apie diabetą arba dalijamus patarimus diabeto priežiūros klausimais, dažnai išgyvena pyktį bei susierzinimą: „*Nes žinot, kas būna, kai pasakai, kad sergi diabetu? Visi pradeda tau dalint patarimus. <...> Patarimai! Patarimai yra turbūt basiausias išgyvenimas, kas yra susijęs su su diabetu*“ (Marija, 162). Kita vertus, tyrimo dalyviai laisviau ir atviriau kalba apie savo gyvenimą su diabetu, kai jaučia kitų žmonių domėjimąsi be išankstinių nuostatų ir įsiklausymą į jų individualią situaciją: „*komunikuoju tiek, kiek jiems įdomu, kiek jiems reikia. <...> nu, aš nevensiu to slėpt, kad vat išsitrauki, susileidi, pasispaudi. Tai jeigu jie atkreipia dėmesį, paklausia, pasakau. Neklausia, nesakau*“ (Adomas, 126). Galiu tik įsivaizduoti, kad tiek sergančiojo artimiesiems, tiek ir kitiems žmonėms sunku suprasti bei gali kelti pasimetimą, sergančio asmens liga, nes jie mažiau gali kontroliuoti patį procesą lyginant su pačiu ligos turėtoju. Sergantysis pats jaučia savo organizmo signalus, gali tiesiogiai veikti diabeto priežiūrą insulinu, angliavandenių skaičiavimais, savo elgesiu, taigi gali stebėti veiksmą ir atoveiksmį, o šalia esantis, norėdamas padėti, „veikia“ žodžiais, nes tiesiogiai kontroliuoti diabeto negali, o neturint proceso kontrolės pojūčio, gali kilti nerimas: „*Bet jie irgi negali manęs kontroliuoti, nes jie nežino, kaip tai yra su tuo gyventi*“ (Gintarė, 26). Vis dėlto, kaip jau minėta teorinėje darbo dalyje, būtent artimųjų palaikymas, padrąšinimas bei prisijungimas prie sergančiojo, keičiant gyvenimo būdą (mitybos, fizinio aktyvumo, veiklų), yra svarbus veiksnys, galintis palengvinti ligos priėmimą ir laikantis gydymo nurodymų (Zamalijeva ir kt.; 2013, Zamalijeva, 2016; Šorytė ir Bulotaitė, 2013).

Kai kurios gyvenimo su diabetu dalys sergančiajam gali būti asmeniškios ir jautrios, apie kurias atsiverti kitam būna sudėtinga. Svarstant apie atsivėrimą ar dalinantis gali kilti baimė, neįtikėjimo ar gėdos jausmas, nes susiduriama su nežinomybe, kaip tai paveiks tarpasmeninius santykius, kokias kito žmogaus reakcijas sukels: „*aš ir pati biškį bijojau jai pasakyti, bet aną savaitgalį mes susitikom. Mes likom dviese ir aš kažkaip taip švelniai švelniai su ja pasukau pokalbį ta linkme. Sakau, nežinau, ar žinojot?*“ (Saulė, 82). Kita vertus, keli tyrimo dalyviai teigia nesureikšminantys savo diabeto ir dėl to nepasakoja apie jį kitiems žmonėms: („*Šiaip žmonėm, tai nepasakoju, nes man atrodo, kad tai nėra svarbu*“ (Gintarė, 100). Tokie skirtingi dalinimosi apie savo diabetą sprendimai gali būti susiję su ankstesne socialinių santykių patirtimi bei santykiu su konkrečiu žmogumi (Browne et al., 2014). Gali būti, kad tyrimo dalyviams gyvenimas su diabetu turi tam tikras privatumo ribas, kurios tarpasmeniniuose santykiuose nubrėžiamos vardan savo emocinės būsenos pusiausvyros: „*aš nelabai suprantu, kodėl, kai jie kišasi į mano pakankamai asmeninę, intymią jau tokią erdvę*“ (Marija, 168). Kita vertus, daugelis tyrimo dalyvių pabrėžia, kad jiems svarbu, kad artimiau susiję žmonės žinotų apie jų diabetą ypač apie tai, kaip prireikus suteikti pagalbą, nes taip jaučiasi saugesni: „*Tiktai tiek, kad jie yra žino, ir aš esu labiau rami, kai aš žinau, kad jeigu pavyzdžiui, situacija bus ne nekontroliuojama mano pačios, tai žmonės bus šalia, kurie galės padėti, pagelbėti arba bent jau informuoti kažką*“ (Saulė, 152). Bet kurioje komunikacijoje, siekiant abipusio supratimo ir efektyvumo, svarbūs abu „laido galai“ bei pats informacijos turinys (Lekavičienė R. ir kt., 2010). Labai svarbu pasiekti, kad bendravimo procesas būtų abipusiai sklandus: sergančiajam, būnant tarpininku ir savo ligos ekspertu, svarbu išmokti kantriai, aiškiai ir suprantamai supažindinti kitus su savo diabetu, išlaikant pusiausvyrą tarp psichologinio diskomforto ir saugumo, o klausytojui svarbu stengtis įsiklausyti be vertinimų, išdrįsti tikslintis, priimant, kad tam tikri dalykai sergančiojo santykiuje su diabetu gali būti jautrūs ir asmeniški.

Gyvenant su diabetu išgyvenamas vienišumo jausmas. Tyrimo dalyvių pasidalinamuose girdisi, kad kasdien gyvendami su diabetu tik jie patys gali ir turi pasirūpinti savimi, o kitų žmonių (net ir endokrinologų) pagalba ir/ar palaikymas yra minimalus bei epizodinis: „*Aš tai pasakyčiau, kad nelabai čia kam ir įdomu tas mano diabetas, apart manęs pačios <...> Šiaip tai, nieko mes (šeimoje – aut. pastaba) neaptariam <...> Net sakyčiau, kad per paskutinius kokius du metus manęs net neklausia, kaip man su sveikata*“ (Gintarė, 72, 96). Paradoksalu, kad net ir atsidūrus sunkioje hipoglikeminėje būklėje, kartais tenka sau padėti pačiam: „*Greitoji ateina, sako: jis gal girtas tiesiog, nieko jam čia nėra, nusišneka, išsimiegos ir praeis. Tai... <...> galiausiai pats tiesiog sugalvojau, kad reikia nueit kažko pavalgiau, užkandau, net neatsimenu, kaip ten gavau to maisto*“ (Adomas, 48). Tuo tarpu, sergantieji 1 tipo diabetu jaučia daugiau bendrystės, daugiau tarpusavio supratimo bendraudami su kitais asmenimis, sergančiais ta pačia liga. Taip gali būti dėl to, kad kitas žmogus,

turėdamas panašų patyrimą su šia sudėtinga liga, gali geriau susigaudyti, suprasti, o prireikus greitai suteikti reikiamą pagalbą.

Tarpininko vaidmuo išskyla ir tyrimo dalyviams kalbant apie tarpasmeninius santykius su gydytojais, todėl anksčiau aprašyti bendravimo aspektai galiotų ir sergančiųjų santykiuose su gydytojais. Bendraujant su gydytojais, kurie yra vieni svarbiausių patarėjų medikamentinio ligos gydymo klausimais, šiuose santykiuose atsiranda ir daugiau svarbių spalvų – tyrimo dalyviai išskiria gydytojų elgesį, kuris tapo pagalba ir švyturys gyvenant su diabetu arba sukėlė negatyvių jausmų, atmetimo bei pasipriešinimo reakcijas. Svarbu priminti, kad sergantieji 1 tipo diabetu sudaro gana nedidelę, visų sergančiųjų diabetu, dalį, todėl gali būti, kad jų skirtumai ir poreikiai tarsi „pasimeta“ arba yra tapatinami su sergančiųjų 2 tipo diabetu poreikiais (*„ir lignoninėje, jeigu tu esi ten suaugusių skyriuj, ééé, jaunų žmonių cukrinio diabeto 1 tipo yra du-trys, tai visos likus ten yra apie 50-30 žmonių yra 2 tipo. Ta prasme, tai tave į tą kontingentą, ta prasme, ir į tavo poreikius jau mažai atsižvelgiama“*, Saulė, 166), kas tyrimo dalyviams sukelia pykčio, nusivylimo, nepasitikėjimo jausmus. Jeigu gydytojai su pacientais bendrauja šabloniškai (*„kurie tiesiog žino, kad reikia laikytis dietos, visą laiką daryt tą patį ir ten ir truputį netgi žiūri į tave, kaip į mirtininką“*, Marija, 200), nepriimdami rimtai jų klausimų ar abejonių (*„Gydytojas su tavim, vėlgi, kai sužino, kad tu studijuoji mediciną ir tą kryptį, ta prasme, sako, nu tai ką, tu gi viską žinai. Ir toksai nnn, toks beprasmybė“*, Saulė, 34-36), pacientams gali kilti nepasitikėjimas, pyktis, nusivylimas gydytoju ir gydymu, o jausdami gydytojo autokratišką, o ne bendradarbiaujančią, komunikavimo būdą, pacientai gali nepriimti sakomos informacijos ar visai nutraukti vizitus: *„Ne kažkaip tai bara mane, nes esu buvus ir pas tokią endokrinologę, kuri man pasakė, tai čia viskas, kad tu negerai darai, tai mes čia dabar mokysimės <...> Galvoju, nu ne, daugiau aš tai neisiu pas tave tikrai. Nes jau tu man sakai, kad čia aš nieko nesugebu, tai man pas tokį daktarą eiti nėra reikalo“*, Gintarė, 90-92).

Tuo tarpu, kiekvienam tyrimo dalyviui svarbus nuoširdus, šiltas, palaikantis, padrašinantis ir žmogiškumu grįstas santykis su gydytoju, domėjimasis jo/jos individualiais gyvenimo bruožais, suteikiant tinkamą ir konkrečiam pacientui naudingą informaciją, nenuvertinant paciento klausimų reikšmingumo: *„Mes ten labai įdomių tokių žaislų atrandam, ir tai jau nebėra rekomendacijos. Tai yra labiau diskusija <...> gydytojas turi, vis dėlto, suprast tavo individualią situaciją ir tavo ten tą tą ir gyvenimo būdą, ir tempą, ir požiūrį, ir kažką, ir pagal tą galėt patart, kad kai rezultate, kad tau viskas gerai būtų“* (Marija, 128, 200). Apie tokio holistinio gydytojo požiūrio į pacientą svarbą kalba ir Wikblad (1991), sakydamas, kad svarbu rasti pusiausvyrą tarp tinkamos diabeto priežiūros ir gyvenimo, kurio pacientai nori, svarbiau pasiekti didesnę pacientų pasitenkinimą gyvenimu negu tik geresnę sveikatą.

Nors interviu metu nebuvo klausimo apie mirtį ar mirties baimę, atrodo, kad ši tema ypatingai išryškėja tyrimo dalyviams dalijantis apie ligos diagnozavimo metu patirtą sveikatos pablogėjimą ir

pasakojant apie diabeto komplikacijas bei išgyvenimus, kylančius galvojant apie savo sveikatos perspektyvas sergant diabetu.

Daugelis tyrimo dalyvių prisipažįsta, kad diagnozavus diabetą „gyvenimas apsvirtė aukštyn kojom“, o savo fizinę sveikatos būseną iki gydymo paskyrimo apibūdina lyg būtų buvę arti mirties („galvojau, kad numirsiu“, „kaip lavoniukas“, „buvau išdžiūvęs“), kai insulinas tapo lyg tiltas į gyvenimą: „Bet kadangi buvau žiauriai išsekus, organizmas badavo tikrai ten, nežinau, nuo trijų mėnesių, gal daugiau, tai man insulinas reiškė, kad bus maisto. <...> Ir tiesiog norisi, kad tau pagerėtų. Nesvarbu kokiom aplinkybėm, kaip, kad tiesiog pagerėtų“ (Marija, 26). Šie prisiminimai, pasak tyrimo dalyvių, yra įsirėžę atmintin ir vėl sukelia baimę ir nerimą, suvokiant savo gyvybės priklausymą nuo medikamentų, kurie nuolat turi būti šalia.

Tyrimo dalyviai savo hipo- ar hiperglikemijos patyrimus atsimena kaip pilnus įtampos ar net traumuojančius įvykius, kai atrodo, kad tarsi prarandama savęs kontrolė ar atitrūkstama nuo savo kūno ir psichikos: „vaikystėj man naktim dažnai būdavo labai labai labai smarkūs hipavimai. Žiauriai. Tai vat, tą aš, žinokit, atsimenu kaip tragediją <...> Kas keisčiausia, aš buvau sąmoninga. Aš kaip ir atsimenu, bet aš negalėdavau... <...> suparalyžuodavo, kad aš negaliu šnekėt, bet aš viską matau, viską suprantu ir jeigu man ten tėvai sako, kad ten kažką, bet aš negaliu tada išsižiot.“ (Marija, 106-110). Patiriant šias ūmias diabeto komplikacijas, išgyvenami bejėgiškumo, baimės, pykčio, susierzinimo jausmai. Tyrimo dalyvių pasakojimuose galima įžvelgti baimę būti silpnu, bejėgiu, nesugebėti savimi pasirūpinti. Lacroix ir Assal (2009) teigia, kad su diabetu susiję pokyčiai, kurie ypač matomi hipoglikemijų metu, gali net pakeisti žmogaus charakterį ar santykį su kitais.

Ilgalaikės diabeto komplikacijos turbūt daugiausia baimės keliantis dalykas tiek pačiam sergančiajam, tiek ir jo artimiesiems. Tyrimo dalyviai galvodami apie, matydami ar patys patirdami komplikacijas, išgyvena kognityvinius (negatyvių minčių ir vaizdinių srautas), emocinius (baimė, pyktis, liūdesys, bejėgiškumas) bei fizinius nemalonius pojūčius (fizinis silpnumas ar skausmas): „Kojų nejautra (vėliau išaiškėjo, kad tai buvo klaidinga diagnozė – aut. pastaba). Ir aš galvoju, kapec, aš sergu dar tik keli mėnesiai, o man jau kojų nejautra? Tai kas čia bus toliau? <...> Man pasidarė taip bloga, nu, tai net nesulaukiau, ką jinai ten man toliau pasakoja. Išėjau aš, nes man fiziškai pasidarė bloga. <...> Tai man taip baisu pasidarė. Ne dėl to, kad man čia taip atsitiko, bet dėl to, kad apskritai taip būna.“ (Gintarė, 124-130). Panašūs išgyvenimai dėl komplikacijų aprašyti ir Gillibrand ir Flynn (2001) kokybiniame tyrime. Komplikacijų baimė, kaip ir mirties baimė, dažnai yra susijusi su tam tikrų praradimų baime (Yalom, 2008; Blonski et al., 2003). Tyrimo dalyviai išgyvena baimę ir nerimą dėl to, kad gali prarasti savo sveikatą (patirti tam tikrus sveikatos sutrikimus), patirti (ūmiai ar negrižtamai) savo kognityvinių funkcijų sutrikimą, prarasti esamus santykius su kitais žmonėmis bei prarasti savo savarankiškumą. Blonski ir kiti (2003) teigia, kad

jaunas žmogus, net stipriau nei pagyvenęs, išgyvena mirties baimę, dažnai turėdamas daugiau ką prarasti.

Viena vertus, tyrimo dalyviai, esant gerai glikemijos kontrolei, jaučiasi esantys sveiki ar tapatinasi su sveikais žmonėmis. Kita vertus, tie patys asmenys susiduria su stiprios mirties baimės išgyvenimais. Šios būsenos nuolat viena kitą pakeičia, o kartais išgyvenamos drauge, tyrimo dalyviams galvojant apie galimas perspektyvas. Mano nuomone, tai yra vienas stipriausių psichologinių procesų, vystančių gyvenant su diabetu, atsiskleidusių šiame tyrime.

Įdomu tai, kad susidurdami su diabeto komplikacijų baime, tyrimo dalyviai, šiuo metu dar neturintys komplikacijų, nesieja komplikacijų su savo ateitimi, o savo diabeto priežiūra rūpinasi labiau dėl to, kad galėtų įgyvendinti savo tikslus ir dabartiniame laike gerai jaustųsi: „*Šiaip tai negyvenu galvodama, kad kažkaip turiu ypatingai elgtis, kad neatsitiktų. Kažkaip, ne dėl to aš laikausi režimo, ne dėl to aš valgau, kad taip neatsitiktų. Man atrodo, kad tas, tos, nu, komplikacijos yra kažkur tai toli*“ (Gintarė, 138). Atrodo, kad komplikacijų grėsmė, sukelianti baimę yra nors ir stiprus, tačiau trumpalaikis motyvuojantis veiksnys palaikyti tinkamą glikemijos kontrolę: „*Žinios apie kompli... hmhmhm... Nu, anksčiau tai, vat, anksčiau vat veikdavo <...> Ir būdavo labai griežtai viskas*“ (Adomas, 150). Tyrimo dalyviai supranta, kad tinkama diabeto kontrolė yra viena pagrindinių priemonių siekiant atitolinti komplikacijas, tačiau kasdien prižiūrėti diabetą padeda ne komplikacijų grėsmės prisiminimas, o gera savijauta dabarties momentu ir savęs įgalinimo/savikontrolės pojūtis („*Kai tu kažkaip tai ten reguliariai viską darai ir ten tvarkingai. Tai tada tu gerai jautiesi. Tai čia yra didžiausia motyvacija <...> pasitvirtinimas, kad aš galiu sukontroliuoti, man yra irgi motyvacija. Tas... savotiška. Kad, kaip sugriaut gali, taip gali viską pastatyti vėl į vietą*“, Gintarė, 114-116), ateities tikslai bei matomi teigiami kitų gyvenančių su diabetu pavyzdžiai. Eiser ir kiti (2001) nurodo, kad būtent tie sergantieji, kurie jaučiasi kontroliuojantys savo ligą ir gebantys atitolinti komplikacijas, patiria didesnę psichologinę gerovę.

Gyvendamas su lėtine liga, susidurdamas su mirties baime ar išgyvendamas mirimo procesą, žmogus bando ieškoti, kaip būti tokia sudėtingame santykiyje su liga ar mintimis apie neišvengiamą gyvenimo pabaigą. Kübler-Ross (2001) teigia, kad net ir labai realistiškai situaciją vertinantys sunkiai sergantys ligoniai puoselėja viltį išgyti bei įprasmina savo būklę. Sudėtingame santykiyje su diabetu, reikalaujančiame tiek vidinių, tiek išorinių resursų, taip pat ieškoma būdų būti. Kiekvienas šio tyrimo dalyvis įprasmina savo diabetą ir gyvenimą su liga, rasdamas unikalių „dovanų“, už kurias jaučiasi dėkingas diabetui: „*jeigu man leistumėt sugrįžti atgal ir vat tada pasirinkti, kaip aš norėčiau gyventi. Aš sakau, dabar tiesiai šviesiai, aš norėčiau gyventi, kaip dabar gyvenu*“ (Artūras, 366). Diabetas įvardinamas tarsi mokytojas, kuris padeda sergančiajam auginti atjautos kitiems žmonėms jausmą, pažinti savo organizmą, keisti/platinti pasaulėžiūrą, puoselėti vertybes, padrašina, sustiprina ir išlaisvina. Vis dėlto, net ir būdami dėkingi diabetui už tai, ką gavo,

gyvendami su šia liga, kiekvienas tyrimo dalyvis norėtų pasveikti ir turi vilties, kad ateityje diabetas bus išgydomas: „*Pasveikti! Nes aš tai galvoju, kad, ta prasme, tai yra realu. Tai... Gal tai yra laiko klausimas, bet man atrodo, kad tai yra... Ne tik sau, aš visiems norėčiau palinkėti pasveikti. Išmokti pamoką šitą ir pasveikti*“ (Gintarė, 152). Ligos įprasminimas ir viltis pasveikti tarsi mobilizuoja organizmą, padeda išverti sunkumus ir iššūkius, patiriamus gyvenant su liga, suteikia gyvenimui šviesių spalvų.

Tyrimo ribotumai, tolesnių tyrimų perspektyvos ir praktinio panaudojimo galimybės. Šis tyrimas atskleidžia unikalią šešių jauno suaugusiųjų amžiaus tyrimo dalyvių, patirtį gyvenant su 1 tipo cukriniu diabetu, tačiau šios patirties negalima pritaikyti visai sergančiųjų 1 tipo cukriniu diabetu populiacijai. Tyrimo imtyje buvo tik vienas žmogus, šiuo metu turintis diabeto komplikacijų, kuris savo individualiu patyrimu praturtino šį tyrimą, tačiau dalis skirtumų nuo kitų tyrimo dalyvių liko neaptarti. Taip pat galima buvo daugiau atskleisti ir tyrimo dalyvės, kuriai diabetas buvo diagnozuotas ne vaikystėje, o suaugusiojo amžiuje, patyrimo spalvų. Toliau tyrinėjant 1 tipo diabetu sergančių žmonių patyrimą, būtų svarbu įtraukti platesnę ir didesnę tyrimo dalyvių grupę, atsižvelgiant į amžių, kai buvo nustatyta diabeto diagnozė, gyvenimo su liga trukmę, diabeto kontrolės rodiklius (pvz., glikozilinto hemoglobino (HbA1c) rodiklius), papildomas diabeto komplikacijų diagnozes.

Šiame tyrime mikrofonas buvo sergančiųjų rankose, tad kitų žmonių patyrimas buvo matomas per sergančiųjų „akinius“. Taigi, būtų naudinga atskleisti 1 tipo diabetu sergančiųjų artimų žmonių, gydytojų bei visuomenės patyrimą, susiduriant su savo artimojo ar paciento liga bei informacija apie diabetą. Be to, nemažai tyrimų atliekama su sergančio 1 tipo diabetu sergančio vaiko tėvais, tačiau vis dar trūksta tyrimų apie tai, kaip artimojo ligą išgyvena sergančiojo partneris ar vaikai, su kokiais sunkumais jie susiduria bei kokiais būdais juos įveikia ar kokios pagalbos jiems trūksta.

Tikiuosi, kad tyrimo metu gauta patyriminė medžiaga bei įžvalgos bus naudingos, kuriant psichologines intervencijas, orientuotas į pagalbą sergantiesiems diabetu prisitaikant prie savo ligos bei susiduriant su sunkumais gyvenimo su liga eigoje, taip pat kitiems specialistams dirbantiems su diabetu sergančiais žmonėmis. Specialistams rekomenduočiau įsiklausyti į paciento/kliento individualius klausimus bei abejones, siekti bendradarbiavimu ir žmogiškumu grįstame santykiyje ieškoti individualių būdų, kaip padėti sergančiajam pasiekti savarankiškumą bei savikontrolės pojūtį diabeto priežiūroje. Specialistų tarpusavio bendradarbiavimas suteiktų jiems galimybę į paciento gyvenimą su liga žvelgti visapusiškai bei suteikti pagalbą pacientui, laikantis biopsichosocialinio požiūrio. Psichologo paslaugų prieinamumo didinimas turėtų būti vienas iš tikslų sveikatos priežiūroje. Taip pat svarbu gerinti mokymų kokybę bei prieinamumą suaugusiems, sergantiems 1 tipo diabetu tiek po ligos diagnozavimo, tiek ir vėliau išskylant klausimams gyvenimo su diabetu eigoje. Tyrimo dalyvių patirtis atskleidė diabeto mokymų suaugusiems poreikį bei tokių mokymų trūkumą Lietuvoje.

Dirbantiems su informacijos apie diabetą sklaida, rekomenduočiau atkreipti dėmesį į cukrinio diabeto tipų skirtumus, pateikti informaciją tiksliai, aiškiai ir suprantamai, kad skaitytojas, klausytojas ar žiūrovas galėtų atskirti ir įsisąmoninti diabeto tipų, ypač 1 ir 2 tipo, skirtumus bei skirtingus gyvenimo su liga aspektus. Pasak tyrimo dalyvių, visuomenės nariai, o kartais ir jų artimi žmonės ar gydytojai šiuos skirtingus diabeto tipus tapatina, kas bendraujant sergantiesiems sukelia eilę negatyvių išgyvenimų.

Taip pat tikiuosi, kad ši medžiaga bus naudinga visiems žmonėms, susiduriantiems su 1 tipo diabetu sergančiaisiais bei norintiems artimesnio ar mažiau įtampos keliančio santykio su jais, o sergančiųjų artimiesiems padės normalizuoti ir išbūti savo pasimetimo jausmą, susidūrus su artimojo liga. Svarbu suprasti, kad gyvenimo su diabetu patyrimas sergančiajam gali būti asmeniškąs ir jautrus, taigi atsivėrimo gylis apie savo patirtį kitam žmogui susijęs su tuo, kiek sergantysis jaučiasi saugus atsiverti bei kiek jaučia domėjimosi, įsiklausymo bei palaikymo iš kito žmogaus. Ir pagaliau, tikiuosi, kad patiems sergantiems diabetu šio darbo tyrimo dalyvių pasidalinimai bei mano įžvalgos suteiks padrąsinimo ir įkvėpimo kasdieninėje ligos priežiūroje, padės įsisąmoninti ir sumažinti savo baimes, paskatins aiškiau ir atviriau komunikuoti apie savo gyvenimą su liga kitiems žmonėms, priimant jų „nežinojimą“ ar tiesiog suteiks palaikymo, kad jie yra ne vieni ir prireikus paskatins kreiptis pagalbos.

IŠVADOS

1. Tyrimo apie jaunų suaugusiųjų gyvenimo su 1 tipo cukriniu diabetu patyrimą atsiskleidė 5 temos: Aš ir mano diabetas; Informacijos apie diabetą poreikis bei sklaidos (ir suvokimo) šešėliai; Vaikystės patirtis ligos kontekste; Diabetas ir santykiai su kitais: artimaisiais, gydytojais ir kitais žmonėmis; Diabetas, kaip gyvenimas su mirties prieskoniais.
2. Savarankiškumo ir savikontrolės pojūtis tyrimo dalyviams ypatingai svarbus 1 tipo cukrinio diabeto priežiūroje. Suprasdami savo organizmo individualumą, tyrimo dalyviai vertina savo patirtį bei stengiasi pažinti savo organizmą ligos kontekste, į pagalbą pasitelkdami patikimus diabeto kontrolės prietaisus.
3. Gyvendami su diabetu, tyrimo dalyviai išgyvena savęs atskirtumo nuo ligos jausmą. Noras atskirti save nuo ligos tyrimo dalyviams kyla tuomet, kai dėl diabeto jie išgyvena išskirtinumo (stigmatos) jausmą, patiria, jog diabetas trukdo siekti savo tikslų bei diabeto priežiūra vargina. Tapatinimasis su „sveiku“ žmogumi patiriamas, esant tinkamai diabeto kontrolei.
4. Vaikystėje formuojamos nuostatos apie diabetą, patirtis ir įgūdžiai diabeto priežiūroje, tėvų reagavimas į stresą keliančias su liga susijusias situacijas, turi įtakos diabeto priežiūrai ir požiūriui į ligą suaugusiame amžiuje.
5. Sergantis 1 tipo diabetu žmogus, būdamas gyvenimo su savo liga ekspertu, tampa tarpininku kitiems žmonėms bandant pažinti jo ligą. Tyrimo dalyvių išgyvenimuose atsiskleidžia vienišumo jausmas diabeto priežiūroje.
6. Santykiuose su gydytojais tyrimo dalyviai vertina ir yra dėkingi už bendradarbiavimą ir domėjimąsi jų individualiu gyvenimu su diabetu, įsiklausymą į jų abejones ar klausimus, nuoširdumą ir žmogiškumą, palaikymą ir padrąšinimą. Negatyvūs jausmai ir nepasitikėjimas gydymu tyrimo dalyviams kyla, kai jaučia, jog gydytojai bendrauja autokratiškai, šabloniškai, neatsižvelgia į jų individualius poreikius.
7. Išgyvenimai prieš 1 tipo diabeto diagnozavimą ir medikamentinio gydymo suteikimą bei hipo- ar hiperglikemijų patyrimai yra vieni ryškiausių tyrimo dalyvių atsiminimų, o diabeto komplikacijų baimė siejasi su įvairių praradimų baime, kas primena apie savo pačių gyvenimo laikinumą ir mirimo procesą.
8. Komplikacijų baimė, pasak tyrimo dalyvių, yra trumpalaikis motyvuojantis veiksnys laikytis ligos gydymo rekomendacijų, nes tyrimo dalyviai nesieja komplikacijų su savo ateitimi. Tyrimo dalyviai diabeto priežiūra rūpinasi labiau dėl to, kad dabartiniame laike jaustųsi gerai ir galėtų įgyvendinti savo tikslus, o savikontrolės jausmas diabeto priežiūroje bei kitų diabetu sergančių žmonių teigiami pavyzdžiai įkvėpia ir palaiko diabeto priežiūroje.

LITERATŪRA

Audulf Å., Norbergh K. G., Asplund K., & Hörsnsten Å. (2009). An Ongoing Process of Inner Negotiation – a Grounded Theory Study of Self-Management Among People Living with Chronic Illnesses. *Journal of Nursing and Health Care of Chronic Illnesses*, 1(4), 283-293. doi: 10.1111/j.1752-9824.2009.01039.x

Barnard, K., Thomas, S., Royle, P., Noyes, K., & Waugh, N. (2010). Fear of hypoglycaemia in parents of young children with type 1 diabetes: a systematic review. *BMC Pediatrics*, 10, 50. doi.org/10.1186/1471-2431-10-50

Beisser A. (2004). *Skrydis be sparnų*. Vilnius: VU specialiosios psichologijos laboratorija.

Blonski H., Boerner R. J., Haupt M., Hinze E., Kemper J., Maercker A., Osterheider M., Pach J., Schneider-Lebmann H., Ullrich I., & Weiss I. (2003). *Senų žmonių baimės*. Vilnius: Alma littera

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. Paimta iš: http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic_analysis_revised...

Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful Qualitative Research: a practical guide for Beginners*. London: Sage Publications. Paimta iš: <http://eprints.uwe.ac.uk/21156/3/SQR%20Chap%201%20Research%20Repository.pdf>

Browne, J. L., Ventura, A., Mosely, K., & Speight, J. (2014). ‘I’m not a druggie, I’m just a diabetic’: a qualitative study of stigma from the perspective of adults with type 1 diabetes. *BMJ Open*, 4(7), doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005625

Campbell, R., Pound, P., Pope, C., Britten, N., Pill, R., Morgan, M., & Donovan, J. (2003). Evaluating meta-ethnography: a synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetes care. *Social Science & Medicine*, 56(4), 671–684. doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00064-3

Danytė E., Bukelskienė Ž. (2014). *Hipoglikemija*. Paimta iš: <http://www.diabetasgaires.lt/viii-hipoglikemija.htm>

Due-Christensen M., Zoffmann V., Willaing, I, Hopkins D., & Forbes A. (2018). The Process of Adaptation Following a New Diagnosis of Type 1 Diabetes in Adulthood: A Meta-Synthesis. Paimta iš: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049732317745100>

Eiser, J. R., Riazi, A., Eiser, C., Hammersley, S., & Tooke, J. E. (2001). Predictors of psychological well-being in types 1 and 2 diabetes. *Psychology & Health*, 16(1), 99–110. doi.org/10.1080/08870440108405492

Elliott, R., Fischer, C. T., & Rennie, D. L. (1999). Evolving Guidelines for Publication of Qualitative Research Studies in Psychology and Related Fields. *British Journal of Clinical Psychology*, 38, 215-229. doi:10.1348/014466599162782.

Gillibrand, W., & Flynn, M. (2001). Forced externalization of control in people with diabetes: a qualitative exploratory study. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 501–510. doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01779.x

Girdzijauskienė S. (2006). *Kokybinis interviu: metodiniai nurodymai*. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija.

Griva, K., Myers, L. B., & Newman, S. (2000). Illness perceptions and self efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychology & Health*, 15(6), 733–750. doi.org/10.1080/08870440008405578

Gudaitė G. (2007). *Klinikinis psichologinis vertinimas: užduotys ir taikymo principai*. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.

Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The Social Readjustment Rating Scale. *Juornal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.

Hörnsten, Å., Norberg, A., & Lundman, B. (2002). Psychosocial maturity among people with diabetes mellitus. *Journal of Clinical Nursing*, 11(6), 777–784. doi.org/10.1046/j.1365-2702.2002.00689.x

IDF Diabetes Atlas, 8th ed. (2017). Paimta iš: <https://www.idf.org/e-library/welcome.html>

Yalom I.D. (2008). *Žiūrėti į saulę: kaip įveikti mirties baimę*. Kaunas: Žmogaus psichologijos studija.

Young-Hyman, D., de Groot, M., Hill-Briggs, F., Gonzalez, J. S., Hood, K., & Peyrot, M. (2016). Psychosocial Care for People With Diabetes: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 39(12), 2126–2140. doi.org/10.2337/dc16-2053

Johansson, K., Ekebergh, M., & Dahlberg, K. (2009). A lifeworld phenomenological study of the experience of falling ill with diabetes. *International Journal of Nursing Studies*, 46(2), 197–203. doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.09.001

Juodvalkė, E. (2000). *Cukraus kalnas, arba lietuvis cukrinukės nuotykių Amerikoje ir kitose Egzotiškose šalyse*. Vilnius: Lietuvos rašytojų sąjungos leidykla

Kelly, G., Lawrence, J. A., & Dodds, A. E. (2005). Women's Developmental Experiences of Living with Type 1 Diabetes. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 6(1). Paimta iš: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/521>

Kübler-Ross E. (2001). *Apie mirtį ir mirimą: pašnekesiai su mirtiniais ligoniais*. Vilnius: Katalikų pasaulis.

Lacroix A, & Assal J. P. (2009). *Pacientų mokymas stebėti ir valdyti ligą: Naujas požiūris į lėtines ligas*. Kaunas: UAB „Vitae Litera“.

Lekavičienė R., Almonaitienė J., Antinienė D., Vasiliauskaitė Z. (2010). *Bendravimo psichologija šiuolaikiškai*. Vilnius: Alma Littera.

- Lemme B. H. (2003). *Suaugusiojo raida*. Kaunas: UAB „Poligrafija ir informatika“.
- Lietuvos diabeto asociacija. (2009). *Kaip gyventi sergančiam diabetu*. Vilnius: Roartas.
- Lietuvos diabeto asociacija. (2013). *Cukrinio diabeto vadovėlis*. Vilnius: Roartas.
- Ligos.lt (2015). *Ligos pagal abėcėlę*. Paimta iš: <https://www.ligos.lt/lt/ligos>
- Myers D.G. (2000). *Psichologija*. Kaunas: Poligrafija ir informatika.
- Orlovskaja L. (2015). Cukrinio diabeto pradžia. *Diabetas*. 3(87), 14-15.
- Paterson B. L., Thorne S., & Dewis M. (2007). Adapting to and Managing Diabetes. *Journal of Nursing Scholarship*, 30(1), 57-62. doi.org/10.1111/j.1547-5069.1998.tb01237.x
- Peyrot M., Mcmurry Jr., J. F., & Kruger D. F. (1999). A Biopsychosocial Model of Glycemic Control in Diabetes: Stress, Coping and Regimen Adherence. *Journal of Health and Social Behavior*, 40 (6): 141-158.
- Radzevičienė, L. (2014). *Cukrinio diabeto klasifikacija ir diagnostika*. Paimta iš <http://www.diabetasgaires.lt/cukrinio%20diabeto%20klasifikacija%20ir%20diagnostika.htm>
- Sabaliauskaitė V. (2011). Gyvenimas šalia sergančiojo cukriniu diabetu. *Moters savaitgalis*. Paimta iš: <http://www.veidas.lt/gyvenimas-salia-serganciojo-cukriniu-diabetu>
- Silickaitė, I. (2017). Sergančiųjų cukriniu diabetu mokymo organizavimas ir tobulinimo galimybės. Paimta iš: <http://repository.lsmuni.lt/handle/1/33718>
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis. Theory, method and research*. London: Sage.
- Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, R., & Holmes, C. S. (2005). Pediatric Parenting Stress Among Parents of Children with Type 1 Diabetes: The Role of Self-Efficacy, Responsibility, and Fear. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(6), 513–521. doi.org/10.1093/jpepsy/jsi076
- Šorytė D. ir Bulotaitė L. (2013). I ir II tipo cukriniu diabetu sergančių asmenų savo ligos suvokimas ir gydymo rekomendacijų laikymasis. *Visuomenės sveikata*, 2(61), 63-71.
- World Health Organization (2016). *Global Report on Diabetes*. Paimta iš: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204871/9789241565257_eng.pdf?sequence=1
- Zamalijeva O., Paulikaitė, A., Jusienė R. (2013). Gydymo nurodymų laikymosi sąsajos su psichosocialiniais veiksniais. Jaunųjų mokslininkų psichologų darbai, (2).
- Zamalijeva O. (2016). *Sergančiųjų lėtinėmis ligomis gydymo nurodymų laikymąsi prognozuojantys veiksniai* (Daktaro disertacija). Vilnius: Vilniaus universitetas.
- Žemaitienė N., Bulotaitė L., Jusienė R., Veryga A. (2011). *Sveikatos psichologija*. Vilnius: Tyto alba.

PRIEDAI

1 priedas. Kvietimas dalyvauti tyrime

Jeigu Jūs:

- sergate 1 tipo cukriniu diabetu (CD) daugiau nei 5 metus;
- susirgote 1 tipo CD savo gyvenimo eigoje (sergate ne nuo gimimo);
- esate 20-40 metų amžiaus;
- norėtumėte pasidalinti savo gyvenimo su liga patirtimi.

Noriu Jus pakviesti dalyvauti psichologiniame tyrime, kurio pagrindinis tikslas - suprasti, kaip pats sergantysis (-čioji) 1 tipo CD išgyvena savo ligos kontrolės ir gyvenimo su liga patyrimą. Planuojamas vienas (1-1,5 valandos trukmės) susitikimas, kurio metu kalbėsime apie Jūsų patyrimą. Svarbu paminėti, kad Jūsų dalyvavimas yra savanoriškas.

Jums dalyvavimas šiame tyrime galėtų būti naudingas, nes:

- turėtumėte galimybę pasidalinti savo džiaugsmus ir rūpesčius konfidencialioje aplinkoje su šia tema besidominčia būsima psichologe; taip pat Jums pageidaujant, būtų suteikta informacija ir nurodytos kreipimosi į kitas įstaigas, kitus profesionalus galimybės;
- galėtumėte kartu prisidėti gerinant sergančiųjų 1 tipo CD gydymo ir gyvenimo su liga kokybę, nes Jūsų interviu pagrindu būtų rašomas magistro darbas tema „*Jaunų suaugusiųjų gyvenimo su 1 tipo cukriniu diabetu patyrimas*“, taip pat rengiamos darbo su CD sergančiais rekomendacijos šeimos gydytojams ir endokrinologams bei rašomi straipsniai, laikantis griežtų anonimiškumo reikalavimų.

Jeigu norėtumėte daugiau sužinoti prieš apsisprendami (-os) dalyvauti, taip pat jei jau norėtumėte pranešti apie savo pasiryžimą dalyvauti tyrime, galite man skambinti telefonu 8 672 33753 arba rašyti di.noreikiene@gmail.com

Diana Noreikienė, Vilniaus universiteto Sveikatos psichologijos studijų programos magistrantė

2 priedas. Informuotas sutikimas

Esu Diana Noreikienė, Vilniaus Universiteto sveikatos psichologijos studijų magistrantė. Šiuo metu rašau magistro darbą ir darau kokybinį tyrimą, kuriuo siekiama įsigilinti į jaunų suaugusiųjų, sergančių I tipo cukriniu diabetu gyvenimo su liga patyrimą, suprasti išgyvenimus, išskylančius laikantis gydymo plano ir gydytojų nurodymų, analizuojant jų papasakotas istorijas.

Tyrimas vyksta individualiai su kiekvienu tyrimo dalyviu. Tyrimo metu su kiekvienu tyrimo dalyviu bus susitinkama vieną kartą, abiem pusėms sutartu ir priimtinu laiku, susitikimo trukmė 1-1,5 val. Pokalbiai bus įrašomi diktofonu, o vėliau perrašomi į protokolus, tačiau laikantis konfidencialumo bus pakeičiamos arba užmaskuojamos detalės, galinčios identifikuoti asmenį. Aprašyme gali išlikti demografinė informacija apie kiekvieną tyrimo dalyvį (amžius, profesija ar išsilavinimas, gyvenamoji vieta, šeimyninė padėtis, vaikų skaičius šeimoje) tam, kad padėtų skaitytojui pažinti ir atskirti vieną tyrimo dalyvį (-ę) nuo kito (-os).

Dalyvavimas tyrime yra visiškai savanoriškas ir iš jo galima pasitraukti bet kuriuo metu, apie tai informavus tyrėją. Iškilus daugiau klausimų ar pastebėjimų po tyrimo, galite rašyti elektroniniu paštu: di.noreikiene@gmail.com arba skambinti telefonu +37067233753

Jei sutinkate dalyvauti tyrime, užpildykite žemiau pateiktą formą:

Aš,....., esu supažindintas (-a) su Dianos Noreikienės atliekamo tyrimo tikslu, procedūromis, rezultatų platinimo sąlygomis ir kitomis detalėmis. Man buvo sudaryta galimybė užduoti klausimus ir į iškilusius klausimus buvo atsakyta. Suprantu, kad bet kuriuo metu galiu pasišalinti iš tyrimo ir pareikalauti, kad duomenys, surinkti apie mane, būtų sunaikinti. Sprendimą dalyvauti tyrime darau laisva valia, niekieno neverčiamas (-a).

.....
Tyrimo dalyvio parašas

.....
Data

3 priedas. Pagrindiniai interviu klausimai

Demografiniai duomenys: amžius, išsilavinimas, gyvenamoji vieta, šeimyninė padėtis, vaikų skaičius šeimoje.

1. Papasakokite man, prašau, kaip ir kada Jums buvo diagnozuotas cukrinis diabetas?

Papildomi: Kaip reagavote, sužinojęs (-usi) diagnozę? Ką tada išgyvenote (jausmai, mintys, fizinė būseną)? Kaip reagavo Jūsų artimieji?

2. Papasakokite man, prašau, ką Jums reiškia turėti cukrinį diabetą?

Papildomi: Kaip Jums dabar sekasi gyventi su cukriniu diabetu? Kokių iššūkių Jūsų kyla gyvenant su cukriniu diabetu?

3. Papasakokite man prašau, kaip randate motyvacijos laikytis gydymo rekomendacijų?

Papildomi: Norėčiau, kad dabar pabandytumėte prisiminti ir papasakoti man kokią nors Jums svarbią patirtį, kai jautėte, kad sėkmingai susitvarkote su ligos gydymo rekomendacijomis? Papasakokite man, prašau, apie skaudžią ar nemalonią patirtį, kai jautėte, kad ligos kontrolė slysta iš rankų ar kai sąmoningai nesilaikėte gydymo rekomendacijų? Su kokiais vidiniais ir išoriniais konfliktais susiduriate, laikydamasis (-asi) ligos gydymo rekomendacijų?

4. Kas iš Jūsų aplinkos ir koku būdu dalyvauja kartu su Jumis gyvenant su cukriniu diabetu?

Papildomi: Kaip sutariate su Jūsų gydančiu (-ais) gydytojais gydymo nurodymų laikymosi klausimais? Kaip sutariate šiais klausimais su savo artimiausiais žmonėmis? Kiek ir kaip komunikujete apie savo ligą aplinkiniams?

5. Pasidalinkite su manimi, prašau, kokios mintys Jums kyla, galvojant apie Jums žinomas cukrinio diabeto komplikacijas?

Papildomi: Kokie jausmai Jums kyla, galvojant apie komplikacijas? Kokį Jūsų elgesį skatina žinios apie komplikacijas bei Jūsų patirtis susijusi su komplikacijomis?

6. Jeigu turėtumėte stebuklingą lazdelę, kaip tada įsivaizduotumėte savo gyvenimą su cukriniu diabetu?

Papildomi: Gal yra dar kažkas svarbaus, kuo norėtumėte pasidalinti su manimi