

Socialinio darbo teorija

Lėtinės ligos naratyvas: ligos patyrimo prasmės ir tapatumo paieškos

TOMA JASIUKEVIČIŪTĖ

Vilniaus universitetas
Socialinio darbo katedra
Universiteto g. 9/1, LT-01513 Vilnius
Tel. +370 652 489 50
El. paštas: toma_jasiuk@yahoo.com

Modernioje ir pomodernioje Vakarų sveikatos sociologijoje skiriama nemažai dėmesio tapatumo raiškai analizuoti asmens pasakojimo apie savo lėtinę ligą kontekste ir pačiam ligos patyrimo istorijos pasakojimui. Lietuvoje ši tema nagrinėjama mažiau, todėl šio straipsnio tikslas – atskleisti lėtinė liga sergančio asmens tapatumo ir ligos istorijos pasakojimo fenomenų ypatumus ir sąsajas bei vaidmenį ligos dinamikos procese.

Straipsnyje, remiantis vėlyvosios modernybės teoretikų su lėtinės ligos patyrimu ir tapatumo kitimu susijusiomis kategorijomis, tapatumas suprantamas kaip tęstinis, dialektinis, sąveikaujant individui ir jo aplinkai vykstantis procesas, kurį refleksijos, savo gyvenimo analizės iratspindėjimo būdu kuria pats asmuo. O apie lėtinės ligos patyrimą galima kalbėti ne tik kaip apie kritinę situaciją, kuri susijusi su pasikeitusiomis kūno galimybėmis ir poveikiu asmens socialiniam tinklui, ar sukeliančią lūžį biografijoje, bet ir kaip apie vieną iš gyvenimo uždavinių, sergančiojo tapatumui suteikiančių naujų pozityvių galimybių. Viena iš tokių galimybių – peržvelgti gyvenimą pasakojant savo ligos istoriją. Ištikus ligai įprastas gyvenimo istorijos pasakojimas gali prarasti savo prasmę ir atsirasti poreikis ligos patirtį sudėlioti į naują biografinio naratyvo seką. Toks naratyvinis tapatumo rekonstravimas suteikia galimybę sąmoningai reflektuoti savo ligos istoriją patiriant vientisą tapatumo jausmą, kuris laikomas asmenybės brandos šerdimi ir reikšmingu centru, suteikiančiu žmogaus gyvenimui prasmę. Toks savo istorijos pasakojimas ne tik padeda atpažinti save savo gyvenimo kontekste, bet ir aktyviai kurti savo tapatumą, taip pat leidžia prisiimti atsakomybę už savo gyvenimą. Todėl naratyvas gali būti laikomas terapine ir prasmės atradimo priemone, skatinančia vidinius bei socialinius integracijos procesus.

Pagrindiniai žodžiai: ligos naratyvas, lėtinės ligos patyrimas, tapatumo rekonstravimas.

Įvadas

Lėtinė liga kaip tam tikrų fizinių ribų gyvenamajame pasaulyje patyrimas įtraukia į naujų fundamentinių egzistencinių, moralinių bei psichologinių problemų sprendimo procesą. Apie lėtinės ligos patyrimą galima kalbėti kaip apie tam tikrą *kritinę situaciją* (Giddens 1979), kuri susijusi su kasdienės nusistovėjusios rutinos pokyčiais ir *ontologine grėsme* (Kleiman 1988), išskylančia sujudintų pamatinių egzistencinių gyvenimiškų nuostatų akivaizdoje. Kadangi nusistovėjusios rutinos pokytis turi galios suaktyvinti savaime suprantamų prielaidų, susijusių su kasdienybe, laiku ir gyvenimiška tvarka įsisąmoninimą (Garfinkel 1984), lėtinę ligą galima priskirti prie pokyčių,

galinčių tapti pozityvia galimybe ir paskata (Zinn, 2005) peržvelgti savo gyvenimo istoriją naujo patyrimo kontekste. Todėl lėtinėmis ligomis sergančiųjų pasakojimus apie savo ligą neretai lydi tapatumo transformacijos ir asmeninės savo gyvenimo istorijos rekonstravimo potencialas. Ligos refleksijoje gali atsiskleisti poreikis ieškoti ligos prasmės, t. y. įprasminti ne tik ligos patyrimą, bet ir visą savo gyvenimą bei save įvairialypėje socialinėje realybėje, atkurti ryšį tarp savo kūno, pasaulio ir savojo tapatumo.

Lietuvos mokslinėje erdvėje galima atrasti darbų, skirtų kai kuriems sergančiųjų lėtinėmis psichikos ligomis tapatumo aspektams – vaidmens pokyčiams (Matulionis, Šedienė 2008), psichikos ligos socialinio konstravimo ypatumams (Mataitytė-Diržienė 2011) – atskleisti. Lėtinės ligos patyrimas ir tapatumo raiškos aspektai aptariami tiriant judėjimo negalią kaip biografinį lūžį, kurį lydi naratyvinis tapatumo atkūrimas (Viluckienė 2010), taip pat naratyvo vaidmuo atskleidžiamas socialiniame darbe su sergančiasiais lėtinėmis psichikos ligomis (Šedienė 2008), tačiau plačiau ši tema nėra nagrinėta. Analitinis šio straipsnio objektas – kompleksiniai tapatumo fenomeno ir naratyvo ryšiai lėtinės ligos patyrimo, jų teoriniai ir metodologiniai sąlyčio taškai bei praktinė reikšmė sveikimo procese. Straipsnio uždaviniai: 1) atskleisti tapatumo fenomeną lėtinės ligos patyrimo ir jo teorinio konteksto raidą; 2) analizuoti lėtinės ligos patyrimui aktualius kūno bei socialinio lygmens tapatumo aspektus ir jų tarpusavio sąveiką; 3) išskirti teorinius bei metodologinius naratyvo ypatumus tiriant lėtinės ligos patirtį; 4) atskleisti terapinį naratyvo vaidmenį lėtinės ligos patyrimo. Straipsnyje taikomi metodai – literatūros šaltinių analizė, teorinės medžiagos analizė (problemos atskleidimas remiantis išskirtais uždaviniais) ir sintezė naudojant vizualias technikas (medžiagos apibendrinimas sudarant analizuojamus reiškinius integruojančią schemą).

„Aš“ lėtinės ligos procese: teorinė tapatumo fenomeno analizės raida

Žmogaus egzistencija sunkiai įsivaizduojama be nuoseklių ar bent fragmentiškų pamąstymų apie tai, kas jis toks, kas ir kokie yra visi kiti žmonės aplinkui. Pasak K. Jenkins (1996), nesvarbu, ar tie apmąstymai yra kolektyviniai, ar individualūs, jie būdingi žmonėms, kad ir kokia būtų jų kultūrinė terpė ir aplinka, nes tapatumas arba identitetas (angl. *identity*) yra laikomas socialinio pasaulio pagrindu. Žodžiais *tapatumas, identitetas, savastis* bandoma nusakyti gana kompleksiską, amorfiską ir kintantį reiškinį. Tad šio reiškinio konstravimas ir apibrėžimas priklauso nuo pasitelkiamo analizės lygmens ir teorinio konteksto. Tapatumo sąvoką pirmasis bandė apibrėžti E. H. Erikson (1980), siekdamas ją paaiškinti asmenybės brandos procesą. Anot autoriaus, tapatumas susijęs su individo vidiniu poreikiu išlikti pačiu savimi. Tapatumas grindžiamas savo egzistavimo laike bei erdvėje tęstinumo jausmu ir įsisąmoninimu to, kad šį tęstinį tapatumą pripažįsta kiti reikšmingi asmenys. Tapatumo kaip sąveikaujant su kitais žmonėmis besivystančio proceso koncepcija sociologijoje atsirado kartu su simbolinio interakcionizmo tradicija. Dar glaudžiau su šiuo dialektiniu požiūriu galima sieti E. Goffman (1963 a) dramaturginę perspektyvą: pasaulis traktuojamas kaip tam tikrų dramaturginių veiksmų arba vaidinimų visuma, kurių metu veikėjai išreiškia tam tikrą savo poziciją ir derina tarpusavio veiksmus. Ši tapatumo samprata atskleidžia asmens savitumo, skirtingumo reikšmę ir kartu socialinius tapatumo aspektus. A. Giddens (2000) asmens tapatumą modernybės sąlygomis apibrėžia kaip tęstinį *refleksyvių projektą*, kurio metu asmeniniai pokyčiai susiejami su socialiniais, tačiau kūrybos laisvė ir visa atsakomybė už šį projektą priskiriama individui. Apibendrinant šių autorių mintis, tapatumas suprantamas kaip tęstinis, dialektinėje individo ir jo aplinkos sąveikoje vykstantis procesas, kurį refleksijos ir savo gyvenimo analizės bei atspindėjimo būdu

kuria pats tapatumo autorius – tai moderni tapatumo koncepcija, kuria daugiausia bus remiamasi šiame straipsnyje, siekiant atskleisti ligą patiriančio žmogaus tapatumo ypatumus. Toliau šiame skyriuje bus aptariama lėtinę ligą patiriančių žmonių tapatumo fenomeno analizės raida.

Išsami tapatumo fenomeno lėtinės ligos patyrimo kontekste analizė atsirado kartu su interpretacine paradigma ir kokybinės metodologijos prielaidomis sveikatos ir ligos sociologijos tyrimų lauke, kuriame susijungia sociologijos, psichologijos, antropologijos ir medicinos mokslo šakų interesai. Tačiau istorinės šios temos šaknys siekia toliau. Sergančiųjų lėtinėmis ligomis tyrimui iki 1960 metų turėjo įtakos moksle vyravusios pozityvistinės paradigmos. Liga analizuojama remiantis medicininio požiūriu, o jos patirtis tyrimuose dažnai objektyvizuojama išreiškiant ligą jos vystymosi stadijomis. Tapatumo temos lėtinės ligos kontekste užuomazgos tuo laikotarpiu buvo brėžiamos ties sergančio asmens kaip paciento vaidmens ribomis. Funkcionalizmo atstovo T. Parsons (1997) pateikiama ligos samprata siejama su nukrypimu nuo sveiko ir darnaus visuomenės funkcionavimo modelio, liga laikoma disfunkcine socialine būkle. Jis pabrėžė sergančiam individui priskiriamą socialinį vaidmenį struktūruojančius lūkesčius: atsakomybės, susijusios su jo liga, atmetimą, atleidimą nuo įprastų kasdienių atsakomybių bei įsipareigojimą siekti sveikatą ir normalias socialines atsakomybes atkuriančio medicininio gydymo. Freidson (cit. pagal Giddens, 2005), tęsdamas savo pirmtako idėjas, nustatė tris ligoonio vaidmens atmainas, susijusias su skirtingomis ligomis ir skirtingu jų sunkumo laipsniu. Sąlygiškai liga gali būti išgydyta, asmuo gali sveikti. Besąlygiškai teisėtai sergančiojo atveju liga negali būti išgydoma, o asmuo negali sveikti. Neteisėtai sergančiojo atveju liga yra kitų sutinkama priešiška, gali būti gydoma neteisėtai, nes neatsižvelgiama į sergančiojo teises ir privilegijas. Skirtingomis lėtinėmis ligomis sergantys asmenys gali atsidurti bet kuriame iš minėtų socialinių vaidmenų, tai priklauso nuo neigiamo visuomenės požiūrio į ligą masto ir to, ar liga yra pagydoma ir ar jos dinamika yra visuotinai laikoma priklausoma nuo asmens elgesio.

E. Goffman (1963 a, 1963 b) ankstyvuosiuose savo darbuose vienas pirmųjų tyrė sergančiųjų lėtinėmis ligomis tapatumą, taip pat apibrėžė *socialinės stigmatos* bei *diskredituoto „aš“ kategorijas*, kuriose atskleidžiamas reiškinys, kai žmogus mažiau vertinamas dėl kokios nors fizinės, socialinės ar psichologinės žymės, stipriai besiskiriančios nuo kultūriškai nusistovėjusių normų. Remiantis E. Goffmanu ir simboliniais interakcionistais, individai aktyviai dalyvauja savo socialinio pasaulio bei tapatumo kūrime, kuris vyksta socialinės sąveikos procese (Ritzer 1996). Šios teorinės prielaidos suteikė galimybę analizuoti ligos patyrimą kasdienėse socialinėse sąveikose remiantis tapatumo sąvoka. Ligos patirties ir tapatumo fenomenai šios teorinės krypties kontekste analizuojami pasitelkiant socialinės adaptacijos strategijų kategoriją (Wiener 1975), taip pat dėmesys sutelkiamas į tapatumui kylančią grėsmę kaip specifinę kančios formą, kuri patiriama susirgus lėtine liga (Charmaz 1983, 1999). Simbolinio interakcionizmo perspektyvoje atskleidžiami sergančiųjų lėtinėmis ligomis gyvenimo kokybės ir socialinės integracijos klausimai (Strauss 1975).

Fenomenologinės krypties atstovai (Berger, Luckmann 1999) sudarė prielaidas sveikatos ir ligos sociologams tyrinėti šiuos reiškinius: ligos patyrimo prasmę, psichologinių bei fizinių suvaržymų išgyvenimą ir tapsmo procesą (Bury 1982), sergančiojo lėtine liga santykio su gyvenamuoju pasauliu kismą (Williams 1984), tapatumo aspektus patiriant lėtinį skausmą ir kitus simptomus, kurių nepajėgia paaiškinti medicina (Werner 2004). Socialinio konstruktyvizmo teorijose ypač išryškėja pasipriešinimas ligos kaip išskirtinai medicininio fenomeno sampratai. Į lėtinę ligą žiūrima kaip į socialinį reiškinį: iš asmeninės ligą išgyvenančiojo perspektyvos analizuojami subjektyvūs ligos patyrimo ir prisitaikymo socialiniame pasaulyje aspektai. O šiame procese tiriant kitus socialinius veikėjus, atskleidžiami ligos vertinimo, socialinio konstravimo ir stigmatizuojančio elgesio

ypatumai (Brown 1995; Conrad, Barker 2010). Socialinio konstruktyvizmo paradigmos atstovai atskleidžia sukrečiantį įvykį patyrusio asmens poreikį pasakojant atkurti individualų tapatumo ir prasmės jausmą (Crossley 1999).

Vėlyvosios modernybės teoretikų kategorijomis apie lėtinės ligos patyrimą kalbama kaip apie tam tikrą *kritinę situaciją*, kuri susijusi su pakitusia nusistovėjusia kasdienybės rutina (Giddens 1979), sukeliančia *lūžį biografijoje* (Bury 1982) ir turinčia galios kvestionuoti asmens tapatumą. Tai įvardijama ir kaip *ontologinė grėsmė*, kai pamatinės egzistencinės gyvenimo nuostatos yra stipriai sujudinamos (Kleiman 1988), arba kaip *krizinė situacija*, kai „individualus žmogaus gebėjimas prisitaikyti pasidaro nebegalimas, nes įveikos strategijos, kurias jis turi, yra arba išsemtos, arba nepakankamos“ (Rauchfleisch 2001: 63, cit. pagal Wagner 2010).

Remiantis nuosaikesne *biografinio struktūravimo* kategorija, apie ligą galima kalbėti kaip apie vieną iš gyvenimo uždavinių, sergančiojo tapatumui keliantį ne vien grėsmių, bet ir suteikiantį naujų galimybių (Zinn 2005). Viena jų – peržvelgti savo gyvenimą pasakojant savo ligos istoriją, taip išsąmoninant kasdieniame gyvenime vykstančius procesus, gyvenimo kaitą ir savojo tapatumo pokyčius. Panašų nuosaikesnį požiūrį į asmens tapatumo ir ligos tarpusavio sąveiką pateikia J. Corbin ir A. Strauss (1988). Autoriai atskleidžia kūno ir tapatumo tarpusavio sąryšių sergant chroniška liga matricą, kurioje nurodoma betarpiška ligos arba kūno dimensijos ir tapatumo tarpusavio sąveika. Asmens tapatumas ligos dinamikos kontekste keičiasi palaipsniui kaip ir visų kitų gyvenimo įvykių fone. Anot S. L. Star ir G. C. Bowker (1997), taip siekiama praplėsti tokį dichotominį mąstymą kaip „sveikas-sergantis“, „įgalus-neįgalus“ ir padaryti jį kompleksiškesnį.

Postmoderni ligos ir sveikatos koncepcijų analizė taip pat stengiasi socialinį ligos modelį atskirti nuo bet kokių esencialistinio požiūrio į kūną aspektų. Postmodernaus požiūrio į negalią teoretikai teigia, kad vėlyvosios modernybės sociologų požiūriui į ligas suteikiamas negatyvus nelaimės bei grėsmės tapatumui atspalvis yra socialinis konstruktas, darantis socialinį „spaudimą“, diktuojantis, kaip reikia priimti ir išgyventi kūno pakitimus. Pasak Fox (cit. pagal Williams, 2000) *biografinio lūžio* koncepcija asmens tapatumą išspraudžia į kenčiančio kūno rėmus, siūlydama jam vienintelį tolesnį kelią – prisitaikymą ir nesibaigiančius tapimo „kitu“ („other'ing“) bei stigmatizavimo procesus. S. J. Williams (2000) teigia, jog ši kategorija labiau atspindi atskirų visuomenės grupių situaciją ir yra susijusi su socialiniu statusu, tautybe, amžiumi, lytimi bei kitais socialiniais požymiais, kurių įtaka ligos kaip *biografinio lūžio* išgyvenimui nėra plačiai tyrinėjama. Pavyzdžiui, susirgus lėtine liga vyresniame amžiuje, pasak tyrėjų (Pound, 1998), amžius tampa esminiu aspektu, kuris susieja gyvenimo patirties ir atsako į ligą dimensijas: vyresniame amžiuje liga suvokiama kaip neišvengiamybė, su kuria gana greit susitaikoma, todėl liga nebūtinai patiriama kaip biografiją struktūruojantis lūžis. Pasak S. J. Williams (2000), toks požiūris į ligos patyrimą labiau atsispindi Beck *normalaus chaoso*, kaip įprastai lydinčio gyvenimą ir egzistenciją, o ne *biografinio lūžio* kategorijoje.

Apibendrinant galima teigti, kad nors postmodernus požiūris į ligos patyrimą ir tapatumo kaitos išgyvenimą siūlo visiškai atsakyti požiūrio į ligą kaip į reikšmingą atskaitos tašką, kuris paskatina tapatumo pokyčius, šiame straipsnyje remiamasi nuosaikesniu vėlyvosios modernybės teoretikų požiūriu (Corbin, Strauss 1988; Zinn 2005) į ligos patyrimą kaip į reikšmingą asmens biografinį momentą, kuris ne tik inspiruoja tapatumo pokyčius ir būtinybę peržvelgti savo tapatumo projektą naujo patyrimo kontekste, yra susijęs su sudėtingais iššūkiais iš naujo adaptuotis savo socialinėje aplinkoje atsižvelgiant į kūno ir pačios ligos patyrimo pokyčius, bet ir suteikia naujų pozityvių galimybių apskritai atsigręžti į savo gyvenimą, praeitį, į save ir sąmoningai reflektuoti praeities ir dabarties įvykių tėkmę bei asmeninius pokyčius taip įprasminant savo gyvenimo istoriją ir patį save.

Kūno ir socialinės tapatumo dimensijų kismas ligos patyrimo

Pirminiai fizinės lėtinės ligos tapatumo pokyčiai yra susiję su asmens kūnu. Tai labiausiai matomi ir jaučiami bei objektyviai apčiuopiami išoriniai pakitimai, susiję su pakitusiomis asmens fizinių funkcijų galimybėmis, inspiruojantys kitus virsmus tapatumo kismo grandinėje. Remiantis A. Giddens (2005), „normalus“ kūno veikimas sudaro gyvybiškai svarbią, nors dažnai ir nepastebimą žmogaus gyvenimo dalį – kasdienybę grindžiama lūkesčiais, kad kūnas ne varžys, o palengvins socialines sąveikas ir įprastą veiklą. O susidūrimas su liga stipriai sujudina asmens kūno vientisumo jausmą – prarandamas kūno, kaip saugios ir nuspėjamos buveinės, suvokimas.

Sociologijos moksle atsivėrusi interpretacinė paradigma ir kokybinių tyrimų metodologinė perspektyva suteikė galimybę ligą tirti nebe kaip medicinos objektą, bet kaip socialinę kategoriją. Tačiau, pasak M. P. Kelly (1996), sociologai pamiršo sergančiojo kūną. Tiek socialinio, tiek asmeninio tapatumo kategorijų turinys yra susijęs su žmogaus elgesiu, o drauge – su jo kūnu. Žmogaus raida neatsiejama nuo kūno kitimo bėgant laikui – tapatumas yra ne tik socialiai konstruojamas, bet ir reiškiasi kūne. Todėl sergančiojo lėtine liga rūpinimasi socialiniais santykiais bei įvykių, susijusių su tapatumu, rekonstravimu sveikstant lydi dėmesys „įkūnytam“ ligos patyrimui.

Juslinį, pirminį būties patyrimą labiausiai pabrėžia fenomenologijos atstovai: pavyzdžiui, M. Merleau-Ponty (1962) teigia, kad kūnas „supranta“ ir „apsigyvena“ pasaulyje. M. Bury (1982), atlikdamas sergančiųjų reumatinio artritu patirčių ir tapatumo fenomenologinėje perspektyvoje tyrimą, nepamiršta kūno kategorijos. Jis teigia, jog būtent kūnas, netekęs galimybės įveikti kasdienius savaime suprantamus dalykus įprastais būdais, ne tik signalizuoja apie fizinės sveikatos sutrikdymą, bet ir virsta biografiniu lūžiu sergančiojo tapatumo raiškos procese. F. Svenaeus (2000) manymu, kūnas yra svarbus buvimo pasaulyje aspektas, kurio reikšmė ypač išryškėja ligos metu. Sergant kūnas patiriamas kaip svetimas, kaip „sulaužytas įrankis“, kuris sukelia bejėgiškumo jausmą, pasipriešinimą ir kontrolės trūkumą. Kartu kūnas yra ne tik gyvenamojo pasaulio instrumentas, bet ir gyvybinga tapatumo dalis, betarpiškai susijusi su pačiais intymiausiais ir nepakeičiamais asmens buvimo šiame pasaulyje aspektais.

Kadangi prisitaikymo prie socialinės aplinkos procesą lydi nuolatinis kitų vertinimas, asmens tapatumas yra daugiau ar mažiau nuolat išoriškai išreikštas kitiems jo įkūnijimo požiūriu, kūno kontrolė laikoma svarbia žmogaus socialumo prielaida. Įvairios socialinės kompetencijos susijusios su socialinių santykių kūrimu ir atkūrimu, o tai reiškia gebėjimus komunikuoti pasitelkiant ir kūno kontrolę, kuri yra svarbi asmens tapatumo tęstinumo prielaida (Giddens, 2000). Svarbus kūno valdymo aspektas, kurį mini E. Goffman (1963) ir A. Giddens (2000), yra kūno valdymo rutiniškumas, apsaugantis žmogų kasdienėse socialinėse sąveikos situacijose – asmens laisvumas tokiose savaime suprantamose situacijose rodo ilgalaikę jo sukauptą patirtį. Tačiau, pasak A. Giddens: „<...> valdyti kūną reikia taip tobulai ir nuolatos, kad kai ši kompetencija išnyksta ir iškyla grėsmė ontologinio saugumo karkasui, visi individai gali patirti streso momentus“ (Giddens 2000: 79). Todėl sergant priartėjus prie kūno ir gyvenimo laikinumo bei baigtinumo suvokimo, ligos išgyvenimas tampa potencialiu kasdienės rutinos ir kūno kompetencijos sutrikdymo šaltiniu, įtraukiančiu į naujas fizines ir dvasines patirtis (Bury 1982).

S. Timmermans (1995) teigia, jog ligos kontekste asmens tapatumų įvairovę bandoma „sutalpinti“ į jo kūną. Tai vyksta todėl, kad ligos metu visa socialinė aplinka (gydytojai, artimieji) atkreipia dėmesį būtent į sergančiojo asmens kūną. Todėl svarbu, kad *sergančiojo vaidmuo* (Parsons 1997) netaptų dominuojantis lėtine liga sergančio tapatumo. Jei asmens socialinis, kultūrinis, ekonominis

ir psichologinis pasauliai yra pajėgūs paremti sergantį lėtine liga asmenį, jis turi daugiau galimybių išlaikyti kitus savo socialinius vaidmenis. Kita vertus, jei nepakanka vidinių ir išorinių išteklių ir asmuo nėra pajėgus ilgiau išlaikyti įvairius savo tapatumui svarbius socialinius vaidmenis, kyla pavojus susidurti su dominuojančiu ir stigmatizuojančiu – ypač lėtinės psichikos ligos atveju – paciento vaidmeniu. Šis vaidmuo atima daug visuomeninių galių ir galimybių. Liga tampa tarsi esmine asmens charakteristika, pagrindiniu jo tapatumo aspektu, užgožiančiu kitus asmenybės bruožus (Matulionis, Šedienė 2008).

Kūno ribotumo situacija yra naujas išbandymas visam sergančiojo socialiniam tinklui, nes pasikeitusios kasdienio gyvenimo taisyklės ir gebėjimai reikalauja paramos ir tarpusavio sąveikos. Todėl susirgęs lėtine liga žmogus yra priverstas susidurti su esamų socialinių santykių būkle (Bury 1982). Liga tarsi primena, kad normalus proto ir kūno funkcionavimas yra svarbus socialinei veiklai, o, nesant galimybių pasikliauti įprastu savo kūno funkcionavimu, sąveika su socialiniu pasauliu tampa labiau įtempta, nes gali būti susijusi ir su didėjančia priklausomybe nuo kitų – žmonių, institucijų, paslaugų. Atsidūrus tokioje situacijoje neišvengiamas tampa ir savojo tapatumo peržiūrėjimas bei kismas (Nettleton, 2006). Todėl lėtinė liga gali tapti dideliu sunkumu ir ypatingu fonu, kuriame kintantys asmens kūno ypatumai skatina peržiūrėti ir perkurti vaizdinius ne tik apie savo kūną, bet ir apie save bei savo socialinius vaidmenis visuomenėje.

Naratyvas ir jo reikšmė ligos patyrimo analizei

Socialinių mokslų atstovai, tiriantys asmens tapatumą, pripažįsta, jog tapatumo fenomenas yra betarpiškai susijęs su naratyvo reiškiniu, nes šis atlieka ryškų vaidmenį konstruojant tapatumą (Gover 1996). Šiandieniniuose diskursuose *naratyvo* sąvoka ypač reikšminga naratologijos, postruktūralistų ir kultūros teorijoms, taip pat socialinio konstruktyvizmo teorijai socialiniuose moksluose, todėl jos apibrėžimai varijuoja ir priklauso nuo teorinės kilmės (Schlomith, 2006).

Šios sąvokos kilmė traktuojama dvejopai. Pirmuoju atveju naratyvas gali būti suprantamas kaip specifinė kognityvi schema ir kildinamas iš žmogaus gebėjimo mąstyti. Pavyzdžiui, pasakose realizuojama pamatinė naratyvo forma, suteikianti universalias galimybes kalba ir vaizdiniais struktūruoti žmogaus atmintį. Ši naratyvo kilmės koncepcija redukuojama iki tokio lygmens, kai pats žmogaus protas laikomas naratyviniu reiškiniu. Antruoju atveju naratyvas kildinamas iš įvairių išoriškai išreikštų ir skirtinguose socialiniuose kontekstuose esančių stilizuotų teksto formų. Kitaip tariant, dviejuose skirtinguose naratyvo kilmės aiškinimuose nesutariama dėl to, ar naratyvas glūdi vidinėse žmogaus protui būdingose struktūrose, ar kildinamas iš kultūrinių – išorinių simbolių (Gover 1996). Kadangi konceptualizuojant naratyvo fenomeną neišvengiamai tenka remtis kalba, toliau šiame skyriuje bus gilinamasi į naratyvo ypatumus atsispiriant į naratyvo kaip išorinio, apčiuopiamo, kalba pagrįsto minčių rinkinio formą.

J. Butler (1997) teigia, jog kalba yra būtina mąstančios būtybės sąlyga, o kartu tam tikra prievartos ir priklausomybės nuo kalbos forma visam likusiam gyvenimui. Žmogaus mąstymas autorės laikomas turinčiu erdvės tiek, kiek jos yra iš anksto apibrėžtų kalbos bei kultūros ženklų sistemoje bendrąja prasme, ir siauriau – kiek šis mąstymas yra „irėmintas“ specifinio diskurso. Taigi autorė konstatuoja vieną svarbų asmens egzistencijos matmenį – materialųjį, kalbinio lygmens. Šį kalbinį matmenį, pateikdamas asmens tapatumo sampratą, pabrėžia ir A. Giddens (2000), nurodydamas, kad *asmens tapatumo projektas* yra neatskiriamas nuo refleksyvaus savęs interpretavimo: jis konstruojamas *naratyviniu judesio*, susiejančio pavienius gyvenimo epizodus į vieną biografinę visumą, metu. Toks *naratyvinis judesys* gali būti tiek vidinė savirefleksija, tiek išoriškai verbalizuojamas –

kalbinis – pasakojimo procesas. Kadangi modernybės sąlygomis asmuo dažnai atsiduria daugialypių pasirinkimų kontekste, biografijos naratyvai nuolat refleksyviai peržiūrimi. J. Lavrinec (2006), analizuodama A. Giddenso tapatumo sampratą, teigia, kad joje tapatumas sutampa su *naratyvinio judesio* procesu – t. y. su pasakojimo laiku, todėl šioje sampratoje tapatumas laikomas naratyvu, besitęsiančiu visą naratyvo autoriaus gyvenimą.

Kokybiniais tapatumo fenomeno kaitos sergant lėtine liga tyrimams bendra tai, kad jau gerą dešimtmetį duomenų analizės šaltinis yra interviu metu arba kitu būdu užfiksuotas tyrimo dalyvio pasakojimas. Šiam duomenų rinkimo metodui įvardyti socialiniuose moksluose taip pat plačiai vartojama *naratyvo* sąvoka, o ligos patyrimo kokybinių tyrimų lauke – *ligos naratyvas*. Naratyvu laikomas logine linijine seka išreikštas pasakojimas, turintis pradžią, vidurį ir pabaigą (Whitehead 2006). Jis gali būti išreikštas žodžiu, parašytas, išsaugotas ir išgirstas interviu arba natūraliai vykstančiame pokalbyje. Bet kurioje minėtų situacijų naratyvas gali būti: trumpas aktualus pasakojimas apie ypatingą įvykį, išplėstas pasakojimas apie reikšmingus asmens gyvenimo aspektus, pavyzdžiui, ligą ar traumą, ir pasakojimas apie ištisą gyvenimą – nuo gimimo iki šios dienos (Chase 2005). Naratyvas yra viena iš keleto simbolinių kultūros formų, kuria galima išreikšti, suformuluoti ir perduoti savo ligos patyrimą (Werner 2004). Ligos ir tapatumo kategorijoms atskleisti gali būti pasirinkti išplėsto pasakojimo apie ligos patyrimą arba biografinės istorijos duomenų rinkimo metodai – tai priklauso nuo kokybinio tyrimo pobūdžio. Ligos ir biografiniai sergančiųjų lėtinėmis ligomis naratyvai prisideda tiek prie didesnio pačios ligos patyrimo pažinimo, tiek siekiant atskleisti, kaip žmonės patiria, įprasmina ir priima ligą kaip dalį savojo tapatumo.

A. W. Frank (1995) išskiria tris ligos patyrimo naratyvui būdingas formas: *atsigavimo*, *chaoso* ir *iššūkio*. Pagrindinė *atsigavimo* naratyvo siužetinė linija – praеityje patirta sveikata, po kurios eina pasakojimas apie esamu momentu išgyvenamą ligą ir į ateitį nukreiptas troškimas vėl būti sveikam. Atsigavimo arba į sveikimą orientuotas naratyvas ypač būdingas pasakojant ligos istorijas, pasakojant apie lėtinę ligą jis mažiau akivaizdus. Pasak L. C. Whitehead (2006), toks sergančiojo vaidmeniu pagrįstas naratyvas yra pagrindinė pasakojimo apie savo ligą rūšis Vakarų kultūroje, kur sveikatos sistema yra ypač orientuota į asmens sveikatos atgavimą, todėl ji yra glaudžiai susijusi su socialiniais lūkesčiais pasakoti būtent sveikimo istorijas. Tokio pobūdžio naratyvų mokomasi per institucinę sveikatos sistemą ir žiniasklaidą, kurioje pateikiamos sveikstančiųjų istorijos, iliustruojančios galimybę atsigausti po bet kokios sudėtingos patirties. Viena vertus, į sveikimą orientuoti pasakojimai gali tapti įkvėpimo šaltiniu, ypač jeigu ilgainiui ligos dinamikoje pasireiškia pagerėjimų, tačiau taip pat gali sukelti neviltį dėl nepateisinamų lūkesčių pasveikti, jeigu asmens sveikata visiškai negerėja. Taip pat išskiriamas *chaoso* tipo naratyvas, kuriame atsispindi pasakotojo pažeidžiamumas, nepasiteisinę veiksmai siekiant kontroliuoti savo ligą ir pesimistinis požiūris į sveikimo procesą. *Iššūkio* pobūdžio ligos naratyvuose išreiškiamas ligos kaip vertingos patirties priėmimas, ji suvokiama kaip stimulus išmokti kažko naujo. Visi šie naratyvų tipai gali varijuoti viename asmens pasakojime apie savo ligą ir suteikia galimybę struktūruoti ligos patyrimo interviu gautus duomenis ir gilinti žinias apie naratyvo reikšmę lėtinės ligos dinamikoje.

Terapinė naratyvo galia: refleksyviai rekonstruojamas tapatumas

Pasakojimas arba *naratyvinis judesys*, pasak A. Giddens (2000), apie save pasaulyje jį tarsi prijaukina, šia prasme pasakojimas tampa intensyvaus gyvenimo sąlygomis nuolat reorganizuojamu

asmeniniu mitu. Analizuojant autoriaus tapatumo kaip mito sampratą, galima teigti, jog šiuo atveju pabrėžiama asmens galimybė kurti ir konstruoti savo asmeninius pasirinkimus gyvenime ir jų prasmės suteikimo procesą „audžiant“ asmeninį naratyvą, o pati asmens biografija dažniausiai praranda galimybę tapti visišku pramanu dėl reguliaraus socialinių santykių palaikymo, nes bendravimas su žmonėmis skatina socialiniame pasaulyje vykstančius įvykius nuolatos integruoti į asmeninį naratyvą.

Kadangi vienas pasirinktas biografijos pasakojimas konkuruoja su daugybe kitų pasirinkimo galimybių, tapatumo autorių gali lydėti tapatumo jausmo trapumas ir pažeidžiamumas. Siekdamas įveikti šį trapumą ir patirti stabilumą, taip pat atlaikyti išorinio pasaulio įtampas bei permainas, savo tapatumą kuriantis asmuo stengiasi palaikyti stiprų tęstinumą ir vientisumą pasižymintį tapatumo jausmą. Tai atsispindi lemtingų įvykių ir pereinamųjų laikotarpių fone, kai asmuo, gyvenime įvykus didelių permainų, siekia savarankiškai refleksyviai performuoti – *rekonstruoti* savo tapatumą arba padaryti tai remdamasis įvairaus pobūdžio psichologiniu konsultavimu ir kitomis tam pritaikytomis ekspertų paslaugomis (Giddens 2000).

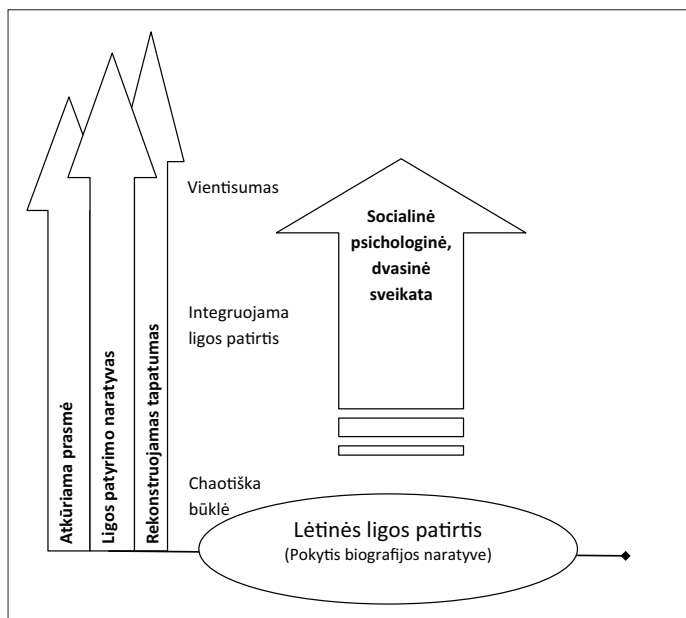
Pasakojimas kaip pagalbos sau būdas gali atskleisti reikšmingų savo gyvenimo įvykių seką taip juos sustruktūruojant, išskiriant svarbius ar mažiau svarbius momentus ir suteikiant jiems prasmę. Taigi atskirų gyvenimo situacijų patyrimo srautas ne tik įgyja tam tikrą „formą“ bei reikšmę, naratyvo kūrimas ir pasakojimas suteikia galimybę pajusti laiko tėkmę bei svarbą. Būtent tokia saviraiškos forma susijusi ir su vaikystės patyrimais. Tai, kad vaikystėje pasakojamos istorijos, sekamos pasakos, kuriose vaikas gali fiksuoti ryšius tarp įvykių, žmonių ir pasaulio, paskatina ir vėlesniame amžiuje naudoti naratyvinę situacijos analizavimo perspektyvą (Crossley 1999).

O gebėjimas matyti save ir kitus jų biografiniuose kontekstuose konstruojant pasakojimą apie gyvenimą yra universalus, jis atsiranda paauglystėje ir didėja su amžiumi (Habermas, Paha 2001). Įrodyta, kad gyvenimo tėkmės *naratyvinis konstravimas* pozityviai veikia asmens vystymąsi: didėja savęs suvokimo kompleksiskumas, sąmoningumas, išmintis, emocinis pasitenkinimas savimi ir savo reflektuojama istorija (Pals 2006). Kiekybiniais tyrimais patvirtinamas teigiamas ryšys tarp pasitenkinimo gyvenimu ir rišlaus gyvenimo istorijos pasakojimo – tokio, kuriame atskleidžiama aiški, tarpusavyje susijusių įvykių struktūra, informacija integruojama į vieną visumą – gyvenimo istorijos liniją. Taip pat nustatyta, kad toks naratyvo konstravimas yra susijęs su mažesne depresijos pasireiškimo galimybe. Be to, asmenys, pasakodami į sveikimą orientuotą arba iššūkio tipo naratyvą – kitaip tariant, gyvenimo istorijose pateikiantys negatyvią patirtį ir paskui einančius pozityvius padarinius, – pasižymi kai kuriais aukštesniais asmeninės gerovės rodikliais (Barger, McAdams 1999). J. L. Pals (2006) teigia, kad įvairūs iššūkiai, keliantys grėsmę asmens gyvenimo istorijos naratyvo tęstinumui, kaip antai skyrybos, artimojo mirtis ar liga, gali tapti potencialiu postūmiu pripildyti asmeninį tapatumą darnos, tikslingumo ir prasmės.

Šiame naratyvo vystymo procese ypatingas vaidmuo tenka refleksyvumui, kaip gebėjimui analizuoti ir atspindėti savo gyvenimo įvykius. Refleksyvus savo istorijos pasakojimas suteikia galimybę prisitaikyti prie pasikeitusios situacijos – šis procesas vadinamas *naratyviniu tapatumo rekonstravimu* (Williams 1984). Pasak A. Giddens (2000), pastangos išlaikyti stabilų savo tapatumo jausmą ir daugiau ar mažiau tiesiogiai tai perduoti kitiems žmonėms apsaugo nuo išorėje glūdinčių pavojų tapatumo vientisumui ir suteikia galimybę išvengti inertiškumo netampant dar vienu objektu daiktų pasaulyje. Taip tarsi išlaikomas refleksyviai kontroliuojamas asmeninio gyvumo jausmas. Todėl, pasak tapatumo tyrėjų (Charmaz 1999, 2002; Bury 1982), tapatumo raiškos procese liga tampa specifiniu fonu, kuriame žmogus yra priverstas peržiūrėti ir perkurti vaizdinius apie save, susitaikyti su jais taip iš naujo priimdamas save ir prisitaikydamas prie socialinės aplinkos.

Kalbant apie terapinę naratyvo funkciją, taip pat naudojama psichologinio bei dvasinio sveikimo arba atsigavimo (angl. *recovery*) koncepcija. Jos esmė yra ta, kad asmuo, sergantis bet kokia fizine ar nepagydoma psichikos arba sunkiai pagydoma lėtine liga, gali sveikti ir atsigauti psichologine bei dvasine prasme – atrasdamas ligos patyrimo prasmę, praturtinančią jo gyvenimą, ir priimdamas esamą situaciją ne tik su jos ribomis, bet ir su teikiamomis galimybėmis. Remiantis šia samprata, asmuo, atsigaunantis po sunkios ligos, gali visavertiškai, nepriklausomai funkcionuoti įvairiose gyvenimo srityse ir gyventi prasmingą gyvenimą, nes liga nustoja buvusi pagrindiniu dėmesio centru. Tai reiškia, kad galutinis funkcinis pasveikimas nebesiejamas vien tik su visišku simptomų išgydymu, o suprantamas daug plačiau – kaip kompleksinis ir dinaminis, nenutrūkstamas procesas (Williams 1993; Mancini, Rogers 2007). Ši koncepcija yra siejama su naratyvu, kaip viena iš terapinių sveikimo priemonių, kuri leidžia sergančiam žmogui peržvelgti ir sustiprinti savo tapatumo jausmą. L. Davidson ir J. S. Strauss (1992) tyrimais atskleidžia, kad rekonstruoti savo vientisą tapatumą yra svarbu žmonėms, kurie išgyvena ilgalaikius psichikos sutrikimus. Būtent kalbėdamas, pasakodamas asmuo ne tik turi galimybę atrasti save iš naujo, bet ir pasijausti aktyviu savo gyvenimo ir tapatumo kūrėju, prisiimti atsakomybę už savo gyvenimą. Todėl tapatumo atkūrimas pasakojant, šių autorių žodžiais, skatina psichologinių bei dvasinių jėgų atgavimą.

Savo gyvenimo ir ligos istorijas pasakojimus lydinti savirefleksijos ir terapijos galia susijusi su ligos patyrimo prasmės paieškų procesu. Kegan (cit. pagal Wagner 2008) konstatuoja, jog žmonės yra reikšmę kuriantys organizmai, tad žmogui tenka pasirinkti būdą, kaip suorganizuoti, ką jis nori daryti su visais jam nutikusiais įvykiais. Taip įvairioms gyvenimo situacijoms suteikiama prasmė. Buvimas žmogumi, kaip teigia autorius, yra betarpiškai susijęs su reikšmės kūrimu, o nepajėgimas suvokti reikšmę gali išvesti iš pusiausvyros. Remiantis J. Viluckiene (2010), tiriančia negalios fenomeno patyrimus, negalios kaip biografinio lūžio įsiveržimas į individo gyvenimą gana



Pav. Lėtinės ligos naratyvo ir su juo susijusio tapatumo dinamikos ir terapinio poveikio schema

drastiškai transformuoja jo subjektyvią tikrovę. Siekiant sušvelninti savo negalios pasekmes ir pradėti resocializacijos procesą, asmeniui pirmiausia tenka konstruoti priimtina negalios atsiradimo paaiškinimą ir pritaikyti jį gyvenime, reinterpretuojant praeities ir dabarties biografinius įvykius negalios perspektyvoje. Autorė konstatuoja, kad svarbiausią vaidmenį asmeniniame naratyve atlieka prasmės konstravimas. H. Wagner (2010), kalbėdamas apie krizinėse situacijose atsidūrusius žmones ir pagalbą jiems, teigia, jog vienas svarbiausių pagalbos aspektų yra žmogaus „palydėjimas“ prasmės atradimo procese. Tad ligos patyrimo inspiruotas asmeninio naratyvo kūrimas ir naujas požiūris į save savo biografijos kontekste suteikia galimybę ne tik geriau pažinti save, įsisąmoninti savo tapatumą, jo kitimą, aktyviai jį kurti prisiimant atsakomybę už savo gyvenimą, bet ir atrasti ligos patirties, o kartu ir gyvenimo prasmę. Visi šie procesai daro stiprų teigiamą poveikį ligą išgyvenančio žmogaus psichikos, socialių ir dvasinių jėgų atgavimui ir sveikatai (pav.).

Apibendrinimas

Straipsnyje sergančio asmens tapatumo fenomenas analizuojamas atsižvelgiant į kintantį teorinį kontekstą. Atskleidžiamos kūno ir socialinės dimensijų sąsajos tapatumo raiškoje sergant lėtine liga. Taip pat analizuojamas naratyvo fenomenas: jo metodologinės galimybės atskleisti asmens tapatumo kismą, poveikis tapatumui atsigavimo po **lėtinės ligos procese** ir terapinis potencialas – kaip psichologinį, socialinį ir dvasinį gijimo vyksmą skatinanti priemonė.

Apibendrinant galima teigti, kad kai kurie prisimenami įvykiai gali tvarkingai įsilieti į esamos gyvenimo istorijos rėmus, taip palaikydami tapatumo tęstinumą. Kiti meta iššūkių gyvenimo istorijos linijos integralumui ir tampa tapatumo peržiūrėjimo ir transformacijos postūmiu. Į šią iššūkių tapatumui kategoriją patenka ir ligos patirtis. Todėl ištikus ligai arba besivystant lėtiniam susirgimui įprastas gyvenimo istorijos naratyvas gali prarasti savo prasmę ir atsirasti poreikis chaotišką visumą ypatingo įvykio fone sudėlioti į naują tvarkingą seką *naratyvinio judesio* metu. Be to, sergančiam lėtine liga žmogui gali tekti susidurti su atsiradusiu pakitusio kasdienio pasaulio, kūno ir savojo „aš“ fragmentiškumo pojūčiu, ligos procesą lydi siekis atkurti integralius ryšius tarp savo sergančio kūno, tapatumo jausmo ir socialinės aplinkos. Todėl asmeninis naratyvas gali būti laikomas terapine, vidinius bei socialinius integracijos procesus skatinančia priemone. Terapinė naratyvo funkcija pasireiškia dėl atsiveriančios naujos galimybės prisiliesti prie sąmoningo savo istorijos reflektavimo, leidžiančio prisiimti atsakomybę už savo gyvenimą ir padedančio suvokti savąjį tapatumą, kuris laikomas asmenybės brandos šerdimi ir reikšmingu centru, suteikiančiu žmogaus gyvenimui prasmę.

LITERATŪRA

Anthony, W. 1993. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s, *Psychosocial Rehabilitation Journal* 16 (4): 11–23.

Baerger, D. R.; McAdams, D. P. 1999. Life story coherence and its relation to psychological well-being, *Narrative Inquiry* 9: 69–96.

Berger, P. L.; Luckmann, T. 1999. Socialinis tikrovės konstravimas. Vilnius: Pradai.

Brown, P. 1995. Naming and framing: the social construction of diagnosis and illness, *Journal of Health and Social Behaviour* 32: 34–52.

Burton, C. R. 2000. Living with stroke: a phenomenological study, *Journal of Advanced Nursing* 32: 301–309.

- Bury, M. 1982. Chronic Illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness* 4 (2): 167–182.
- Butler, J. 1997. *The Psychic Life of Power*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Charmaz, K. 1983. Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill, *Sociology of Health & Illness* 5: 168–195.
- Charmaz, K. 1990. 'Discovering' chronic illness: Using grounded theory, *Social Science & Medicine* 30 (11): 1161–1172
- Charmaz, K. 1999. Stories of suffering: Subjective tales and research narratives, *Qualitative Health Research* 9: 362–382.
- Charmaz, K. 2002. Stories and Silences: Disclosures and Self in Chronic Illness, *Qualitative Inquiry* 8.
- Corbin, J.; Strauss, A. 1988. *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Crossley, M. L. 1999. *Introducing narrative psychology: Self, trauma and the construction of meaning*. Buckingham, Open University Press.
- Conrad, P.; Barker, K. K. 2010. The social construction of illness. Key insights and policy implications, *Journal of Health and Social Behavior*.
- Davidson, L.; Strauss, J. S. 1992. Sense of self in recovery from severe mental illness, *British Journal of Medical Psychology* 65: 131–145.
- Erikson, E. H. 1980. *Identity and the Life Cycle. A reissue*. New York: Norton.
- Frank, A. W. 1995. *The wounded storyteller*. Chicago.
- Frank, A. W. 1998. Stories of illness as care of the self: A Foucauldian dialogue, *Health* 2: 329–348.
- Giddens, A. 1979. *Central Problems in Social Theory*. Macmillan, London.
- Giddens, A. 2000. *Modernybė ir asmens tapatumas*. Vilnius.
- Giddens, A. 2005. *Sociologija*. Poligrafija ir informatika.
- Goffman, E. 1963 a. *Behavior in Public Places – Notes on the Social Organization of Gathering*. New York.
- Goffman, E. 1963 b. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall.
- Gover, M. R. 1996. *The Narrative Emergence of Identity*. Fifth International Conference on Narrative. Prieiga per internetą: <http://cseweb.ucsd.edu/~goguen/courses/275f00/gover-narr.html> [žiūrėta 2011 m. lapkričio 2 d.].
- Habermas, T.; Paha, Ch. 2001. The development of coherence in adolescents' life narratives, *Narrative Inquiry* 11: 35–54.
- Jenkins, K. 1996. *Social identity*. London: Routledge.
- Karp, D. 1996. *Speaking of sadness: Depression, disconnection and the meanings of illness*. Oxford University press.
- Kelly, M. P.; Field, D. 1996. Medical sociology, chronic illness and the body, *Sociology of Health and Illness* 18 (2).
- Kılınc, C.; Campbell, S. 2009. It shouldn't be something that's evil, it should be talked about: A phenomenological approach to epilepsy and stigma, *Seizure* 18 (10): 665–671.
- Kleinman, A. 1988. *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. Publisher: Basic Books, New York.
- Lavrinc, J. 2006. Kuriant autonaratyvą: pastabos apie už(si)miršimą, *Filosofija. Sociologija* 1: 13–19.
- Mancini, M. A.; Rogers, R. 2007. Narratives of recovery from serious psychiatric disabilities: A critical discourse analysis, *Critical Approaches to Discourse Analysis Across Disciplines (CADAAD)* 1.
- Mataitytė-Diržienė, J. 2011. *Sutrikusios psichikos asmenų vaizdavimas Lietuvos žiniasklaidoje*. Daktaro disertacija, socialiniai mokslai, sociologija (05 S). Vilnius.
- Matulionis, A. V.; Šerienė, P. 2008. Lėtine psichikos liga sergančiojo asmens vaidmenų pokyčiai, *Filosofija. Sociologija* 19 (2): 97–105.
- McAdams, D. P. 1985. *Power, Intimacy, and the Life Story*. New York: Guilford Press.
- Merleau-Ponty, M. 1962. *Phenomenology of Perception*. London: Routledge.

- Myers, K. R. Coming Out: Considering the Closet of Illness, *Journal of Medical Humanities* 25 (4).
- Nettleton, S. 2006. *The Experience of Chronic Illness and Disability. The Sociology of Health and Illness*. Cambridge Malden (Mass): Polity Press.
- Orona, C. J. 1997. *Temporality and Identity Loss Due to Alzheimer's Disease*.
- Pals J. L. 2006. Narrative identity processing of difficult life experience: Pathways of personality development and positive self-transformation in adulthood, *Journal of Personality* 74: 4.
- Parsons, T. 1997. *The Social System*. Great Britain: Biddles Ltd, Guildford and King's Lynn.
- Pound, P.; Gompertz, P.; Ebrahim, S. 1998. Illness in the context of older age: The case of stroke, *Sociology of Health & Illness* 20 (4): 489–506.
- Radden, J. 2008. My Symptoms, Myself: Reading Mental Illness Memoirs for Identity Assumptions, in H. Clark. *Depression and Narrative: Telling the Dark*.
- Ritzer, G. 1996. *Modern Sociological Theory*. Fourth edition. Singapore, 1996.
- Schlomith, R. K. 2006. *Concepts of Narrative. The Travelling Concept of Narrative*. Studies across Disciplines in the Humanities and Social Sciences.
- Smith, B. 1999. The Abyss: Exploring Depression Through a Narrative of the Self, *Qualitative Inquiry* 5 (2): 264–279.
- Star, S. L.; Bowker, G. C. 1997. *Of lungs and lungers: The Classified story of tuberculosis, Mind, Culture and Activity*.
- Strauss, A. L.; Glaser, B. C. 1975. *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis, Mosby CV.
- Strauss, J. 1994. The person with schizophrenia as a person, *British Journal of Psychiatry* 164 (suppl. 23): 103–107.
- Svenaesus F. 2000. The body uncanny-further steps towards a phenomenology of illness, *Medicine, Health Care and Philosophy* 3: 125–137.
- Šerienė, P. 2008. Naracinė perspektyva socialiniame darbe su lėtinėmis psichikos ligomis sergančiais asmenimis, *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai* 1 (1).
- Timmermans, S. 1995. *Saving lives? A historical and ethnographic study of resuscitation techniques*. Ph.D. Dissertation, Department of Sociology. University of Illinois, Urbana-Champaign.
- Valuckienė, J. 2010. *Negalia kaip biografinis lūžis, Sociologija. Mintis ir veiksmai* 1 (26).
- Wagner, H. 2008. Prasmės suradimas tarp neapibrėžtų modernaus gyvenimo modelių ir asmeninės savivertės siekio, *Acta Paedagogica Vilnensia* 20.
- Wagner, H. 2010. Gyvenimo prasmės ieškos aspektai socialinio darbo kontekste, *Acta Paedagogica Vilnensia*, 24.
- Weingarten, K. Making sense of illness narratives: Braiding theory, practice and the embodied life. *Working with the stories of women's lives*. Dulwich Centre Publications, 2001. Prieiga per internetą: <http://www.dulwichcentre.com.au/illness-narratives.html> [žiūrėta 2011 m. lapkričio 16 d.].
- Werner, A.; Isaksen, W. L.; Malterud, K. 2004. I am not the kind woman, who complains about everything: Illness stories on self and shame in women with chronic pain, *Social Science & Medicine* 59 (5).
- Wiener, C. L. 1975. The burden of rheumatoid arthritis, in A. L. Strauss (ed.). *Chronic illness and the quality of life*, 71–80.
- Williams, A. 1993. Recovery from mental illness: The guiding vision of the Mental Health Service System in the 1990s, *Psychosocial Rehabilitation Journal* 16 (4): 11–23.
- Williams, G. 1984. The genesis of chronic illness: Narrative re-construction, *Sociology of Health and Illness*.
- Williams, S. J. 2000. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept, *Sociology of Health and Illness* 22 (1): 40–67.
- Whitehead, L. C. 2006. Quest, chaos and restitution: Living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis, *Social Science & Medicine* 62 (9).
- Zinn, O. J. 2005. The biographical approach: A better way to understand behaviour in health and illness, *Health, Risk & Society* 7: 1–9.

Toma Jesikevičiūtė

Summary

The narrative of chronic illness, which works as therapeutic instrument and as a way of constructing the meaning, and the identity issues in this context attain quite much attention in Western modern and post-modern health sociology. In Lithuania this topic is analyzed less, therefore the aim of this article is to discuss the role of the chronic illness narrative in the dynamics of the illness, with the special focus on the expression of an identity and the importance of creating of a personal meaning.

The concept of illness narrative and features of the identity's changes in the process of creating a narrative of illness are discussed in this article. The development of researches related with the topic of illness narrative and identity as well as its theoretical and methodological aspects are represented. The relation between body's and social dimensions of identity in the process of a chronic illness are revealed. The concept of narrative is introduced as a reflective way to reconstruct ones identity while recovering from chronic illness and also the narrative is represented as therapeutic tool, which supports psychological, social and spiritual recovery.