

Lėtine psichikos liga sergančio asmens vaidmenų pokyčiai

ARVYDAS VIRGILIJUS MATULIONIS, POLINA ŠEDIENĖ

Kauno technologijos universitetas, Socialinių mokslų fakultetas, Sociologijos katedra, K. Donelaičio g. 20, LT-44239 Kaunas

El. paštas: matulionis@ktl.mii.lt; psediene@gmail.com

Straipsnio tikslas – pristatyti lėtine psichikos liga sergančio asmens vaidmenų pokyčius psichiatrinėje priežiūroje. Analizuojama lėtinės psichikos ligos samprata, remiantis E. Durkheimo, T. Parsonso, M. Foucault, A. Giddenso, P. Bourdieu teorinių perspektyvų analize. Pateikiama Talcotto Parsonso *sergančiojo vaidmens* bei dėl psichiatrinės priežiūros reorganizacijos susiformavusių lėtine psichikos liga sergančių asmenų vaidmenų – *kliento*, *psichikos sveikatos priežiūros paslaugų vartotojo*, *išgyvenusio psichiatrinę priežiūrą* (angl. *survivor*) ir *psichikos sveikatos paslaugų teikėjo* (angl. *provider*) sampratos.

Raktažodžiai: lėtinė psichikos liga, sergančiojo vaidmuo, deinstytucionalizacija

ĮVADAS

Užsienio šalių patirtis rodo, kad psichiatrinės priežiūros reorganizacija ir socialiniai judėjimai paskatino tam tikras permainas lėtine psichikos liga sergančiųjų vaidmenų suvokime. Kintantis psichikos liga sergančio paciento vaidmens suvokimas atsispindi skirtingoje terminologijoje, kuria jis apibrėžiamas šiuolaikiniame psichiatriniame, teisiniame, sveikatos politikos, taip pat sociologiniame diskurse. Pilgrim ir Rogers (1999) išskiria keturis pagrindinius terminus, vartojamus psichikos liga sergančiojo statusui ir požiūriui į jo vaidmenį sveikatos priežiūroje pažymėti: *pacientas*, *psichikos sveikatos priežiūros paslaugų vartotojas*, *išgyvenęs psichiatrinę priežiūrą* (angl. *survivor*) ir *psichikos sveikatos paslaugų teikėjas* (angl. *provider*) (Baltrušaitytė 2003; Katsching 2001; Pilgrim, Rogers 1999).

Herzlich ir Pierret (1987), cituojami Nettleton, istorinėje studijoje apie sergantį visuomenėje pažymi, kad sergantis asmuo keičiasi susietai su sociokultūriniu ir politiniu kontekstu (Nettleton 2006):

Nuo anoniminės epidemijos aukos kaip kolektyvinės bausmės, nuo tradicinio susvetimėjusio ir pasyvaus „paciento“ įvaizdžio prie „medicininės priežiūros teikėjo“, kaip naujos kultūrinės figūros, prie „sveikatos priežiūros vartotojo“ kaip kolektyvinio veikėjo visuomenės sveikatos sistemoje, ir, pagaliau, prie kovotojo už naują politiką. (Nettleton 2006).

Alternatyvus būdas apibūdinti psichiatrijos pacientus ne kaip klinikinių intervencijų objektus, bet kaip paslaugų vartotojus. Priimtinausias terminas Didžiosios Britanijos kontekste pastaraisiais metais yra psichikos sveikatos paslaugų vartotojas. JAV pacientų grupės linkusios vartoti *paciento* ir *išgyvenusiujų* terminus (Pilgrim, Rogers 1999).

Vykdamt psichikos sveikatos reformą Lietuvoje buvo mažinamas stacionariųjų psichiatrijos ligoninių lovų skaičius, kartu steigiant savivaldybių psichikos sveikatos centrus (PSC),

dienos užimtumo centrus. Svarbus veiksnys, skatinęs paciento vaidmens pokyčius Lietuvoje, yra prasidėję įvairūs socialiniai judėjimai. Šiandien veikia nemažai nevyriausybinų paslaugų vartotojus ir jų artimuosius vienijančių organizacijų, kurių dėka patys paslaugų vartotojai tiesiogiai įsitraukia į psichikos sveikatos priežiūros reformavimo ir paslaugų teikimo procesą.

Straipsnyje siekiama atskleisti, kaip keitėsi lėtine psichikos liga sergančių asmenų vaidmens suvokimas Lietuvos kontekste, taikant mokslinės literatūros analizės metodą, pristatomas lėtinės psichikos ligos sampratos sociologinis diskursas, nubrėžiamas tradicinis „sergančiojo vaidmuo“, aptariami nauji lėtine psichikos liga sergančių asmenų vaidmenys, atskleidžiamas psichikos ligos sampratos ryšys su sergančiojo vaidmens suvokimu.

LĒTINĖ PSICHIKOS LIGA: SOCIOLOGINIS DISKURSAS

Sociologinis darbas psichikos sutrikimų koncepcijų ir kategorijų (diagnostinių) supratimo srityje siekia Émile Durkheim (1964, 1895). Jo nuomone, normalumo ir nenormalumo stebėjimas leidžia išskirti tris rezultatus. Pirmą, normalią būklę ir nenormalią (*pathological*) būklę apibrėžiančios taisyklės susijusios su tuo, kaip socialiai ir kultūriškai suvokiamas ir vertinamas psichikos sutrikimas. Antra, taikant taisykles visuomet naudojamas socialinės kontrolės elementas, įskaitant ir taisykles, nusakančias, kas yra normalu ir kas nenormalu. Ir trečia, taisyklės yra susijusios su vadovavimu visuomenei (Busfield 2000).

Talcotas Parsonsas (1997) pažymi, kad ligos gali būti vaizduojamos, kaip nukrypimo forma, kadangi bet kurioje ligoje visada yra motyvacinių elementų. Pasak Busfieldo (2000), Thomas Scheffas (1999, 1967) psichikos sutrikimą vaizduoja terminu „liekamasis nukrypimas“, kaip elgesį, kuriam yra būdingas taisyklių laužymas. Šių idėjų įtaką, anot Busfieldo, galime stebėti antipsichiatro Thomaso Szasz (1970), kuris psichikos ligas vaizduoja kaip socialinių, politinių ir etinių normų laužymą, darbuose. Jis tvirtina, kad terminas „psichikos liga“ yra plačiai vartojamas aprašant kažką, kas yra labai toliama nuo smegenų ligos, ir teigia, kad gyvenimo problemos iškyla ne kovoje dėl biologinio išlikimo, bet dėl stresų, socialinių sąveikų ir tarpasmeninių santykių įtampų (Busfield 2000; Roach Anleu 1998).

Foucault (1967) prieiga apie minčių, emocijų ir elgesio suprantamumą, o tai ir sudaro psichikos ligos simptomatiką, pažymi sąvokų apibrėžimo (konceptualizacijos) svarbą. Permaštymas, inicijuotas Foucault beprotybės analizėje, perimtas skirtingomis kryptimis: kūno sociologų, emocijų sociologų. Sociologija, kreipianti dėmesį į elgesį ir veiklą, mažai dėmesio teikia kūnui, kuris yra svarbus gamtos mokslams. Žmonės yra įkūnyti asmenys ir jų santykiai su jų kūnais yra labai svarbūs – būdas, kaip mes rengiamės, mūsų kūno pojūčiai ir t. t. Foucault (1998) teigimu, paklusnus tas kūnas, kurį galima palenkinti, panaudoti, transformuoti ir patobulinti. Foucault nurodo, kad medicina negali ir toliau atriboti ligų gydymo technikas ir jai reikalingas žinias nuo kūno; tai turėtų apimti ir žinias apie *sveiką žmogų*, t. y. studijas apie *nesergantį žmogų* ir *žmogaus modelio* apibrėžimą. Be to, Foucault teigia, kad sergantį žmogų reikėtų gydyti jo natūralioje, šeimos aplinkoje, o ne institucijoje. Biomedicininė terapijos prieštara yra ta, kad pacientas gali būti gydomas izoliuotai nuo konteksto (Busfield 2000; Chambon et al. 1999; Foucault 1998, 1963).

Knygoje *Modernybė ir asmens tapatumas* (Giddens 2000) išreiškiama Goffmano mintis apie psichikos ligą: ji yra nesugebėjimas arba nenoras prisitaikyti prie tam tikrų pamatinių „situacijos mandagumo taisyklių“, kurias suponuoja kasdienis bendravimas. Giddensas išryškina psichikos ligos atsitiktinį ir net sutartinį pobūdį. Psichikos ligoniai arba kai kurios jų grupės iš tikrųjų išgyvena baimę, kurią, kaip parodo Garfinkelio „eksperimentai su pasitikėjimu“, nuslopina kasdienį socialinį bendravimą lemiantys susitarimai.

Psichikos liga apibrėžiama kaip nesugebėjimas ar nenoras gyventi pagal išorės pasaulio keliamus reikalavimus. Psichiatrinės ligoninės tapo metodiškos korekcijos vietomis, pajungtomis transformuojantiems modernybės santykiams. Ligoninė uždeda stigmatizuojančią „psichikos ligonio“ etiketę, kuri tampa pagrindiniu individo tapatumą žyminčiu požymiu, išliekančiu net ir palikus psichiatrinę instituciją. (Baltrušaitytė 2003; Busfield 2000; Rosenhahn 1991).

Proporcingas psichikos ligų augimas rodo didėjančią socialinę dezorganizaciją. Anot P. Bergerio (1995), gali susidaryti įspūdis, kad iš tikrųjų nėra esminio skirtumo tarp daugumos žmonių ir tų, kuriuos psichiatrai vadina „susiskaidžiusiomis komplikuotomis asmenybėmis“. Tikrasis skirtumas tai, kad „normalūs“ žmonės (t. y. tie, kuriuos tokiais laiko jų visuomenė) tiesiog privalo, yra verčiami išlaikyti įvairių vaidinamų vaidmenų ir jų sąlygotų identitetų dermę ir logiškumą (Berger 1995).

Medicininis diskursas vyrauja apibrėžiant negalią ir vertes, kurios įtvirtinamos poreikiu „koreguoti ir normalizuoti neįgalų kūną“. Įvaizdis, kalba, veikla, reikšmės ir praktika, būdinga medicinai, gali teikti smurtą prieš žmones su negalia. Bourdieu šį procesą užfiksuoja kaip „simbolinį smurtą“ (Nettleton 2006)¹.

„Simbolinis smurtas“ yra akivaizdus Susan Lonsdale studijoje *Moterys ir negalia*. Atrasta, kad moterys dažnai neigia savo moteriškumą. Įprasta prielaida, kad moterys su negalia yra seksualios. Daugelis žmonių, įskaitant kai kuriuos sveikatos profesionalus, linkę manyti, kad moterys su negalia yra seksualios, nepajėgios susitvarkyti su motinyste, kad tėvų su negalia vaikai kentės, kad negalia gali būti paveldėta² (Nettleton 2006).

Vokietijos nacionalinio įgalinimo centre atliktų tyrimų dėka yra nustatyta: jei asmens socialinis, kultūrinis, ekonominis ir psichologinis pasauliai yra pajėgūs paremti sergantį lėtine psichikos liga asmenį, tai jis gali išlaikyti savo socialinį vaidmenį. Kita vertus, jei nepakanka vidinių ir išorinių išteklių ir asmuo nėra pajėgus ilgiau išlaikyti pagrindinį socialinį vaidmenį, jis yra patalpinamas į „sergančiojo vaidmenį“, jį priima ir sutapatina su „psichikos paciento vaidmeniu“. Psichikos paciento vaidmenyje jis daugiau nelaikomas kaip turintis galią visuomenės narys. Faktiškai jis tampa neįgalu (Fisher, Ahern 2007). Liga tampa tarsi esmine paciento charakteristika, pagrindine jo tapatybe, užgožiančia kitus individo tapatybės ar asmenybės bruožus (Pilgrim, Rogers 1999). Parsonsas (1997) nurodo du reakcijos tipus, turinčius įtakos psichikos ligonių pažeidžiamumui: emocinį „šoką“, pasireiškiantį ligos pradžioje, ir nerimą dėl ateities. Sergančiam asmeniui būdingas bejėgiškumas, techninės kompetencijos trūkumas ir emocinis sutrikimas daro jį pažeidžiamu eksploatacijos objektu.

A. Giddenso (2005) teigimu, kai kurie asmenys mano, kad tradicinės medicinos praktika dažnai neatsižvelgia į dvasinius bei psichologinius sveikatos ir ligos aspektus. Psichikos sveikatos profesionalai turi siaurą psichikos ligos klinikinį supratimą (Pilgrim, Rogers 1999). Vyraujanti kryptis šiuolaikinėje psichiatrijoje yra biologinių psichikos ligos priežasčių paieška ir somatinių gydymo metodų taikymas. Toks požiūris į psichikos ligos reiškinį vadinamas medicininio modeliu (Baltrušaitytė 2006).

¹ Simbolinio smurto prieš psichikos ligomis sergančius asmenis pavyzdžiu Lietuvoje gali būti „specialioji 16-oji brigada“, simbolizuojanti sovietmečiu klestėjusį prievartinį išvežimą į psichiatrinę ligoninę ir gydymą joje. Dienos užimtumo centro socialinės darbuotojos teigimu, šio centro lankytojai tris kartus buvo kviesta greitoji medicinos pagalba, bet vykti į ligoninę su dviem vyrais, psichiatru ir sanitaru iš 16-osios brigados, ji atsisakė. Vėliau pati nuvyko į ligoninę taksi automobiliu.

² Foucault ištyrė, kad seksualumo samprata gyvavo ne visada, tačiau buvo sukurta socialinės raidos procese (Giddens 2005).

Psichiatrinė ligos samprata stokoja optimistinio scenarijaus. Remisijos sąvoka, vartojama vietoj pasveikimo sąvokos, rodo psichiatrų skeptiškumą psichikos ligos prognozės atžvilgiu ir neleidžia nubrėžti aiškesnės ribos tarp ligos ir sveikatos. Tokiu būdu yra konstruojamas psichikos ligos lėtiškumas (Baltrušaitytė 2006).

Apibendrintai galima teigti, kad daugelis pristatytų autorių kritikuoja biomedicininį sveikatos modelį – pamatą, kuriuo remiasi įtakingos Vakarų ir Lietuvos medicinos institucijos. Lėtinės psichikos ligos reiškinio supratimas turi įtaką „sergančio“ asmens vaidmens apibrėžimui.

SERGANČIOJO VAIDMUO

Vaidmenį galima apibrėžti kaip tipišką reakciją į tipiškus lūkesčius (Berger 1995). „Sergančiojo vaidmens“ sampratą naudoja Parsonsas. Jis aprašo socialinius lūkesčius, kaip sergantis žmogus turėtų elgtis ir kaip jis turėtų būti gydomas.

„Susirgimas“ yra socialinė būklė (Parsons 1997). Parsonsas tvirtina, kad susirgęs individas gauna vaidmenį, kurį apibrėžia socialiai struktūruoti lūkesčiai: kad sergantis asmuo negali būti atsakingas už savo ligą; kad sergantis asmuo gali būti atleidžiamas nuo „normalių“ atsakomybių; kad sergantis asmuo turi įsipareigojimus siekti medicininio gydymo, šiam gydymui paklusti ir juo sekti. Gydymas grąžina sergančiam asmeniui sveikatą ir normalias socialines atsakomybes (Chambon et al. 1999; Kaminskas, Peičius 2005; Nettleton 2006; Pivorienė 2003).

Parsonso koncepcija išreiškia ligos elgesio socialinį idealą, dėl to yra įdomi ir ilgaamžiška, jo apibrėžtą ligoonio vaidmenį ištobulino kiti sociologai. Anot Nettleton, Freidsonas (1970) pritaikė „visuomenės reakcijos“ („etiketizavimo“) teoriją ir nustatė tris sergančiojo vaidmens atmainas: sąlygiškai sergančiojo, besąlygiškai teisėtai sergančiojo ir neteisėtai sergančiojo. *Pirmuoju* atveju liga gali būti išgydyta, asmuo gali sveikti; *antruoju* atveju liga negali būti išgydoma, asmuo negali sveikti; ir *trečiuoju* atveju liga yra kitų stigmatizuojama, gali būti gydoma neteisėtai, neatsižvelgiant į sergančiojo teises ir privilegijas (Giddens 2005; Nettleton 2006).

Nuo daugelio kitų lėtinių ligų psichikos liga skiriasi tuo, kad ji gali sutrikdyti asmens gebėjimą kontroliuoti savo elgseną, emocijas, adekvačiai reaguoti į situacijas. Taigi sergant psichikos liga santykis su aplinkiniais ir su savimi tampa kur kas sudėtingesnis. Stigmatizacija yra vienas svarbiausių aspektų, skiriančių psichikos ligą nuo kitų (Baltrušaitytė 2006).

Pasak Nettleton, Goffman apibrėžia stigmą kaip skirtumą tarp „faktiško socialinio identiteto“ ir „aktualaus socialinio identiteto“, t. y. tų savybių, kurias individas laiko aktualiomis. Stigma atsiranda, kai yra neatitikimas tarp faktiško ir aktualaus socialinio identiteto (Nettleton 2006).

Kadangi psichikos liga yra viena labiausiai stigmatizuojamų, tai įsitraukimas į sergančiojo vaidmenį yra komplikuoatas. Sergančiam asmeniui yra pavojinga priimti sergančiojo psichikos liga vaidmenį, o jį priėmus būtina naudoti priedangos strategijas, siekiant nesukelti neigiamos aplinkinių reakcijos ir nesusilaukti tam tikrų sankcijų, tokių kaip darbo praradimas, nuomonės nuvertinimas, izoliacija. Priedangos strategijos padeda žmonėms išsaugoti maksimaliai įmanomą normalumą nugalėjimo ir stigmatizavimo akivaizdoje. Remiantis Nettleton (2006), Pinder (1988) šį procesą vadina „balansavimu“. Studijoje apie Parkinsono susirgimą parodoma, kad šis procesas yra įprastesnis tokių lėtinių ligų akivaizdoje, kurios apibūdinamos netikrumu ir nenuspėjamumu (Nettleton 2006).

Apibendrinant galima teigti, kad „sergančiojo vaidmuo“ ypač negatyvus sergant lėtine liga, kuri yra stigmatizuojama bei apibūdinama netikrumu ir nenuspėjamumu. Minėti požymiai yra būdingi lėtinei psichikos ligai, todėl sergantiems lėtinėmis psichikos ligomis asmenims įsitraukimas

į „sergančiojo vaidmenį“ yra susijęs su tam tikra rizika prarasti darbą, socialinius ryšius, savarankiškumą, gauti tinkamas sveikatos priežiūros ir socialines paslaugas. Dėl šių priežasčių lėtinėmis psichikos ligomis sergantys asmenys priversti naudoti įvairias priedangos strategijas.

PACIENTO VAIDMENS POKYČIAI

D. Pilgrim ir A. Rogers išskiria kelis skirtingus psichikos sveikatos paslaugų vartotojų vaidmenis: pacientas, psichikos sveikatos priežiūros paslaugų vartotojas, išgyvenęs psichiatrinę priežiūrą (angl. *survivor*) ir psichikos sveikatos paslaugų teikėjas (angl. *provider*). „Paciento“ vaidmuo sutampa su anksčiau aprašytu „sergančiojo“, arba „ligonio“, vaidmeniu. Pacientai yra vaizduojami kaip pasyvūs studijų objektai. Siekiant užtikrinti efektyvius rezultatus, jų individualios charakteristikos ir jausmai turi būti sukontroliuoti. „Psichikos pacientai“ vaizduojami tokiu būdu, kuris įtvirtina jų patologiją. „Pacientų“ patirtis ignoruojama, jie yra nugalinami. Alternatyvus būdas yra psichiatrijos pacientus apibūdinti ne kaip klinikinės intervencijos objektus, bet kaip paslaugų vartotojus (Pilgrim, Rogers 1999). „Sveikatos vartotojai“ pasirenka aktyvią laikyseną savo sveikatos ir gerovės atžvilgiu (Giddens 2005). Terminas „vartotojas“ prisideda prie tvirtinimo, kad pacientai turi teises į paslaugas, kurių jie reikalauja (Katsching 2001).

Lietuvoje sergančių lėtinėmis psichikos ligomis asmenų vaidmenų pokyčiams įtakos turėjo pradėjusi veikti savipagalbos sistema. Remiantis S. Pečiulio (2002) patirtimi, savipagalbos sistema yra naujas „psichiatrijos paslaugų vartotojų“ gyvenimo įprasminimas. S. Pečiulis nurodo, kad jam savipagalbos sistema duoda šansą dviejuose pagrindiniuose vaidmenyse: organizatoriaus ir funkcionieriaus bei dainų autoriaus ir atlikėjo. Jis turi nuolatinius kontaktus su ligoninės administracija, atstovaudamas vartotojų interesams vietiniu, nacionaliniu, tarptautiniu lygiais. Psichiatrijos paslaugų vartotojas gali tapti psichinės sveikatos priežiūros „sistemos tobulintoju“, „ekspertu“, galinčiu kvalifikuotai vertinti paslaugų kokybę ir padėti formuoti sistemos tobulinimo gaires (Pečiulis 2002). Sociologinėje literatūroje atsiranda „neprofesionalaus eksperto“ (angl. *lay expert*) sąvoka, žyminti išskirtinę paciento patirtį bei ligos metu įgytą žinojimą, kuris yra priešpriešinamas profesionaliam mediko žinojimui (Baltrušaitytė 2006). Katsching teigimu, medicinos sociologas Eliotas Freidsonas (1988) pavartojo terminą „neprofesionali kultūra“ (angl. *lay culture*), turėdamas galvoje draugų ir šeimos narių palyginamuosius pokalbius virtuvėje apie tai, kaip jie buvo gydomi, kokiu būdu ir nuo kokių simptomų. Foucault koncepcija apie „produktyvią galią“ apima bendrą paslaugų plėtojimą: profesionalų su (potencialiais, aktualiais ar buvusiais) vartotojais (Katsching 2001).

Socialiniai judėjimai yra priemonės, kuriomis žmonės kolektyviai siekia paveikti žmonijos įvykius per formalias organizacijas (Zanden, James 1990). JAV, kur judėjimas yra labiausiai išsivystęs, vartotojų grupės klasifikuojamos atsižvelgiant į du modelius – „struktūrinį“ ir „klinikinį“. Pirmasis modelis yra susijęs su savipagalbos tarnybomis ir orientuotas į socialinius pokyčius per teisinį atstovavimą, visuomenės mokymą ir informacijos teikimą. Antrasis modelis susijęs su individualiais pokyčiais per paramos grupių susitikimus ir alternatyvias terapijas (Pilgrim, Rogers 1999).

Pokomunistiniu laikotarpiu Lietuvoje medicinos ir sveikatos apsaugos sistemose vyko dideli pokyčiai, leidę besigydantiems ir besinaudojantiems slauga asmenims vaidinti kur kas reikšmingesnę vaidmenį. Nuo 1997 m. Lietuvoje psichikos sveikatos priežiūros paslaugos pradėtos teikti ambulatoriškai – Psichikos sveikatos centruose (PSC). Šiuo metu yra 61 PSC (Survilaitė 2003). Deinstitucionalizacijos procesas paskatino kitų, su sergančiųjų priežiūra susijusių profesijų įsitvirtinimą psichiatrijoje. Šis darbo pasidalijimas įtvirtino skirtingas profesines praktikas bei požiūrius į pacientą ir jo gydymą: psichologai, socialiniai darbuotojai

pasitelkė į pacientą orientuotą požiūrį, grindžiamą įsitikinimu, kad psichikos liga sergantis žmogus sugeba suvokti savo situaciją ir yra pajėgus ją valdyti (Baltrušaitytė 2006). Psichologai, socialiniai darbuotojai, psichoterapeutai bei netradicinės medicinos profesionalai savo darbo su lėtine psichikos liga sergančiais asmenimis praktikoje vartoja terminą „klientas“. „Klientas“ – mažiau stigmatizuojantis terminas nei pacientas ar psichikos ligonis (Belin 2000). „Klientas“, kitaip nei „pacientas“, labiau reiškia partnerystę nei paklusnumą ir pasyvumą (Katsching 2001).

Neįgalių žmonių paramos grupių teikiamą naudą, keičiant stereotipinį savęs įvaizdį, pažymi neįgalus amerikietis gydytojas psichoterapeutas (Beisser 2004). Lietuvoje psichiatrinės priežiūros įstaigose savitarpio paramos grupes organizuoja socialiniai darbuotojai. Taip pat jie yra daugelio judėjimų iniciatoriai, dažnai vadovauja „išgyvenusiųjų psichiatrinę priežiūrą“ asmenų savipagalbos grupėms³. „Išgyvenusiųjų psichiatrinę priežiūrą“ samprata neigia psichiatrijos teisę vykdyti intervenciją į asmens problemas (Katsching 2001).

Deinstitucionalizacijos kryptimi plėtojama psichikos sveikatos priežiūra leido susikurti visiškai naujoms nemedicininėms psichiatrijos organizacijoms, tokioms kaip klubai, dienos centrai⁴. Dienos centrų „lankytojai“, socialinių paslaugų „vartotojai“, socialinių darbuotojų „klientai“ kasdienėje centro veikloje pasireiškia kaip mokytojai („išgyvenusieji psichiatrinę priežiūrą“ anglų kalbos mokytojai moko savipagalbos principu kitus dienos centro lankytojus), budintieji (tvarko dienos centro patalpas), maisto dalintojai (dirba virtuvėje), menininkai (centre vykstantys dailės, keramikos, tekstilės užsiėmimai atskleidžia lankytojų gabumus menui; dienos centrą lanko ir profesionalūs „išgyvenę psichiatrinę priežiūrą“ menininkai). Mokydami vieni kitus kalbų, dainavimo ar kt. dalykų, dienos centrų lankytojai tampa „paslaugų teikėjais“.

Nepaisant anksčiau išvardytų psichikos ligomis sergančių asmenų teigiamų vaidmenų pokyčių, susijusių su socialinio darbuotojo profesijos atėjimu į psichiatriją, 1972 m. Prancūzijoje publikuotuose debatuose apie socialinio darbo profesijos statusą Foucault socialiniam darbui priskyrė priežiūros-korekcijos funkciją (Chambon et al. 1999). Taip „kliento“ vaidmuo gali būti prilyginamas „paciento“ vaidmeniui.

Aprašytieji psichikos ligomis sergančių asmenų vaidmenų pokyčiai yra susiję su deinstitucionalizacija. Deinstitucionalizacija – tradicinių psichiatrijos pagalbos įstaigų skaičiaus mažinimas lygiagrečiai plėtojant bendruomeninę pagalbą (Survilaitė 2003). Giddenso (2000) teigimu, iš pažiūros „karcerio principo naikinimas tėra nukrypimo „sunorminimas“ – tai priemonė, padedanti suartinti pažeidėją su eiliniaisiais žmonėmis. Tačiau gali būti ir atvirkščiai: tai priemonė, skatinanti „normalius“ individus pažvelgti į potencialiai trikdančius klausimus, kuriuos iškelia tie žmonės, kurie nesugeba laikytis pagrindinių socialinio gyvenimo normų“. Deinstitucionalizacijos politika numato sumažinti stigmą, susijusią su psichikos liga ir hospitalizacija psichiatrinėse institucijose, „normalizuoti“ kenčiančius dėl psichikos sveikatos (Roach Anleu 1998).

Dėl deinstitucionalizacijos Lietuvoje susikūrė įvairios psichosocialinės reabilitacijos įstaigos, bendruomenės centrai (PSC), dienos užimtumo centrai, dienos stacionarai, pacientų klubai. Apibūdindama psichosocialinės (psichiatrinės) reabilitacijos objektą D. Survilaitė

³ Kauno mieste 1996 m. socialinės darbuotojos iniciatyva buvo įkurta organizacija „Likimo draugai“, vienijanti „išgyvenusius psichiatrinę priežiūrą“ asmenis. Šiai nevyriausybinei organizacijai vadovauja socialinė darbuotoja.

⁴ Lietuvos Caritas Pagalbos neįgaliesiems programos veiklos procese buvo sukurtas šiuo metu Kauno m. savivaldybės socialinės rūpybos skyriui priklausantis dienos užimtumo centras žmonėms su psichikos negalia, kuriam vadovauja socialinė darbuotoja.

(2003) nurodo, jog paplito terminai „klientas“, „vartotojas“ (angl. *user, ex-user*), „išgyvenusieji“ – išlikę po susidūrimo su psichiatrija (angl. *survivors*), „asmenys su psichiatrine patirtimi“ (angl. *with psychiatric experience*), „rezidentai“ (užsienyje jais vadinami ne jauni gydytojai, bet pasilikę ligoninėse gyventi ilgai sergantys psichikos ligoniai). Tas pats asmuo gali būti socialinio darbuotojo klientas, psichiatro pacientas, savarankiško gyvenimo namų gyventojas, socialinės rūpybos vartotojas ir darbo terapijos dirbtuvių darbuotojas. Amerikietė S. Sheehan (1983), tyrinėjusi šizofrenija sergančiųjų patirtį, pažymi, kad, daugumos kritikų nuomone, deinstitutionalizaciją reikėtų vadinti transinstitutionalizacija, nes naujose institucijose „buvusieji pacientai“ gyvena menkavertesnėmis sąlygomis nei valstybės ligoninėse.

Sergančiųjų lėtinėmis psichikos ligomis asmenų vaidmenų sąvokų apibendrinimą pateikia G. Baltrušaitytė. Sąvoka „pacientas“ nurodo tradicinį medicininį diskursą: čia sergantysis traktuojamas kaip ligonis, kuriam reikalinga profesionalo pagalba. Sąvoka „vartotojas“ atspindi vartotojišką diskursą, pabrėžiantį savarankiško pasirinkimo, sprendimų priėmimo bei į vartotojo poreikius ir lūkesčius orientuotos psichiatrinės priežiūros svarbą. „Išgyvenęs psichiatrinę priežiūrą“ yra socialinių judėjimų ir antipsichiatrinės atmosferos sąlygotas terminas, žymintis radikalią psichiatrijos ir psichiatrinės priežiūros kritiką. Sergančiojo kaip „paslaugų teikėjo“ samprata siejama su požiūriu, kad sergantis psichikos liga turi vertingą patirtį, kurią būtų galima panaudoti, įtraukiant jį į sveikatos priežiūros paslaugų organizavimą ir teikimą (Baltrušaitytė 2006).

Apžvelgus „psichikos sveikatos vartotojų“ judėjimus Lietuvoje, galima teigti, kad jie remiasi klinikinio modeliu, t. y. savitarpio pagalbos grupių susitikimais, socialine ir užimtumo terapija. Deinstitutionalizacijos procesas išplėtė lėtine psichikos liga sergančių asmenų vaidmens suvokimą, tačiau naujų bendruomeninių institucijų priežiūros-korekcijos funkcija išliko nepakitusi. Nepaisant visų psichosocialinių bandymų išlaisvinti dvasios ligonius iš tremties, psichiatrija iki šių dienų lieka „uždaro visuomenės“ modelio atvejis (Dietrich 1998).

IŠVADOS

1. Lėtinės psichikos ligos reiškinių supratimas turi įtakos „sergančio“ asmens vaidmens apibrėžimui. Medicininis diskursas yra vyraujantis apibrėžiant psichikos ligą. Juo remiasi T. Parsonso „sergančio vaidmens“ apibūdinimas, sutampantis su „paciento“ ir „psichikos ligonio“ vaidmens suvokimu. „Sergančiojo vaidmuo“ ypač negatyvus sergant lėtine psichikos liga, kuri yra stigmatizuojama bei apibūdinama netikrumu ir nenusipėjamumu.
2. Sociologinis psichikos ligos diskursas prisideda prie lėtine psichikos liga sergančių asmenų kintančių vaidmenų suvokimo šių dienų sociokultūriniame ir politiniame kontekste. Dėl deinstitutionalizacijos ir įvairių socialinių judėjimų kito lėtine psichikos liga sergančių asmenų vaidmenys. Šalia „paciento“ vaidmens, nurodančio tradicinį medicininį diskursą, atsiranda mažiau stigmatizuojantis „kliento“ vaidmuo, „vartotojo“ vaidmuo, susijęs su aktyvia laikysena savo sveikatos ir gerovės atžvilgiu, „išgyvenusiojo psichiatrinę priežiūrą“ vaidmuo, žymintis radikalią psichiatrijos ir psichiatrinės priežiūros kritiką, ir „paslaugų teikėjo“ vaidmuo, įtraukiantis sergantį psichikos liga asmenį į sveikatos priežiūros paslaugų organizavimą ir teikimą.

Literatūra

1. Baltrušaitytė, G. 2003. „Psichiatro–paciento santykiai pirminėje psichikos sveikatos priežiūroje“, *Sociologija. Mintis ir veiksmai* 1: 102.
2. Baltrušaitytė, G. 2006. *Psichiatro–paciento sąveika pirminėje psichikos sveikatos priežiūroje: paciento požiūris*. Daktaro disertacijos santrauka. Kaunas: VDU.
3. Belin, S. 2000. *Psichozės gydymas*. Kaunas: Markas, 11.
4. Berger, P. 1995. *Sociologija*. Vilnius, 97, 108, 109.
5. Beisser, A. 2004. *Skrydis be sparnų. Praradimų, negalios ir išgijimo apmąstymai*. VU Specialiosios psichologijos laboratorija.
6. Busfield, J. 2000. “Introduction: Rethinking the sociology of mental health”, *Sociology of Health & Illness* 22(5): 543–558.
7. Chambon, A.; Irving, A.; Epstein, L. 1999. “Social Work, Social Control, and Normalization: Roundtable Discussion with Michel Foucault”, in *Reading Foucault for Social Work*. Columbia University Press, 82–98.
8. Dietrich, E. 1998. *Supervision in der Psychiatrie*. Bonn: Psychiatrie-Verlag, 263.
9. Fisher, D.; Ahern, L. 2007. *People can recover from mental illness*. National Empowerment Center – Articles. http://www.power2u.org/articles/recovery/people_can.html
10. Foucault, M. 1998. *Disciplinuoti ir bausti. Kalėjimo gimimas*. Vilnius: Baltos lankos, 166.
11. Foucault, M. 1963. *Naissance de la clinique*. Presses Universitaires de France.
12. Giddens, A. 2000. *Modernybė ir asmens tapatumas*. Vilnius: Pradai, 206, 207.
13. Giddens, A. 2005. *Sociologija*. Kaunas: UAB „Poligrafija ir informatika“, 145.
14. Kaminskas, R.; Pečiūsis, E. 2005. „Gydytojo–paciento santykių sociologiniai ir etiniai aspektai“, *Filosofija. Sociologija* 4.
15. Katsching, H. 2001. “Psychiatry and Sociology”, in *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*. New York.
16. Nettleton, S. 2006. *The Sociology of Health and Illness*. Cambridge Malden (Mass.): Polity Press.
17. Parsons, T. 1997. *The Social System*. Great Britain: Biddles Ltd, Guildford and King’s Lynn.
18. Pečiulis, S. 2002. *10 sėkmingo gyvenimo paslapčių asmenims, turintiems psichikos sveikatos problemų*. Vilnius: UAB Leidybos centras, 12, 50.
19. Pilgrim, D.; Rogers, A. 1999. “User of mental health services”, in *A Sociology of Mental Health and Illness*. Buckingham-Philadelphia: Open University Press, 189–209.
20. Pivorienė, J. 2003. „Integracijos modeliai: nuo medicininės reabilitacijos ir finansinės kompensacijos prie visuminio požiūrio į neįgalumą“, in *Socialiniai neįgalumo aspektai*. Kaunas: VDU Socialinio darbo institutas, 104–105.
21. Roach Anleu, S. L. 1998. “The Medicalisation of Deviance. Second Opinion”, in *An Introduction to Health Sociology*, ed. J. Germov. Oxford University Press.
22. Rosenhahn, D. L. 1991. “On Being Sane in Insane Places”, in *Down to Earth Sociology: Introductory Readings*, ed. J. M. Helsin. New York, 302, 303.
23. Sheehan, S. 1983. *Is There No Place on Earth for Me?* New York, 260.
24. Survilaitė, D. 2003. „Psichosocialinė (psichiatriinė) reabilitacija“, in *Psichiatrija*, sud. A. Dembinskas. Vilnius: UAB „Vaistų žinios“, 633–648.
25. Zanden, V.; James, W. 1990. *Sociology*. New York, 375.

ARVYDAS VIRGILIJUS MATULIONIS, POLINA ŠEDIENĖ

The changing roles of a person suffering from a chronic mental disease

Summary

Mental health is one of the most vulnerable aspects of human life. Mental diseases tend to be persistent and often result in long periods of incapacity. The purpose of the article is to explore the different ways in which those who use mental health services can be understood sociologically. There are analysed sociological concepts of mental diseases in the light of the theoretic perspectives of such authors as E. Durkheim, T. Parsons, M. Foucault, A. Giddens, P. Bourdieu. The changing role of psychiatric patients in mental health services is reflected.

The topic discussed in the article is the perspective of mental disease in sociology. The other topic is Parson's "sick role" which is adequate to the mental patient's role and the client's role which is growing since the beginning of social work in psychiatry. The third topic is the new roles of consumer, survivor, provider which rise from the growing collective activities of mental health users over the last decade in Lithuania.

To conclude, we could say that the understanding of the phenomenon of mental illness influences the definition of the sick person's role. A sick role is defined more negatively when we talk about chronic mental illness which is stigmatized and characterized as uncertain and unpredictable. The sociological discourse of mental illness contributes to understanding the new roles of psychiatric clients in the present-day social-cultural and political context of Lithuania.

Key words: chronic mental disease, consumer, survivor, provider