

Eglė URBUTIENĖ

DAKTARO DISERTACIJA

**GYVENIMAS ŠEŠĖLIUOSE:
ONKOLOGINĖS LIGOS
REMISIJOJE ESANČIŲ PACIENTŲ
SUTUOKTINIŲ BAIMĖS PATIRTYS
DĖL LIGOS ATSINAUJINIMO**

**SOCIALINIAI MOKSLAI,
PSICHOLOGIJA (S 006)**
VILNIUS, 2026



Mykolas Romeris
universitetas

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS

Eglė Urbutienė

**GYVENIMAS ŠEŠĖLIUOSE: ONKOLOGINĖS
LIGOS REMISIJOJE ESANČIŲ PACIENTŲ
SUTUOKTINIŲ BAIMĖS PATIRTYS DĖL LIGOS
ATSINAUJINIMO**

Mokslo daktaro disertacija
Socialiniai mokslai, psichologija (S 006)

Vilnius, 2026

Mokslo daktaro disertacija rengta 2018–2025 metais, ginama Mykolo Romerio universitete pagal Vytauto Didžiojo universitetui su Mykolo Romerio universitetu Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministro 2019 m. vasario 22 d. įsakymu Nr. V-160 suteiktą doktorantūros teisę.

Mokslinė vadovė:

doc. dr. Rūta Pukinskaitė (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, psichologija, S 006).

Mokslo daktaro disertacija ginama Mykolo Romerio universiteto ir Vytauto Didžiojo universiteto psichologijos mokslo krypties taryboje:

Pirmininkas:

prof. dr. Danielius Serapinas (Mykolo Romerio universitetas, medicinos ir sveikatos mokslai, medicina, M 001).

Nariai:

prof. dr. Neringa Grigutytė (Vilniaus universitetas, socialiniai mokslai, psichologija, S 006);

doc. dr. Ben Smith (Sidnėjaus universitetas, Australija, socialiniai mokslai, psichologija, S 006);

prof. dr. Jolanta Sondaitė (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, psichologija, S 006);

prof. dr. Nida Žemaitienė (Lietuvos sveikatos mokslų universitetas, medicinos ir sveikatos mokslai, visuomenės sveikata, M 004).

Mokslo daktaro disertacija bus ginama viešame Psichologijos mokslo krypties tarybos posėdyje 2026 m. gegužės 8 d. 11 val. Mykolo Romerio universitete, L-102 auditorijoje.

Adresas: Didlaukio g. 55, Vilnius.

TURINYS

SANTRUMPOS.....	5
PAGRINDINIAI TERMINAI IR SĄVOKOS.....	6
ĮVADAS.....	8
Darbo mokslinė problema ir aktualumas.....	8
Darbo naujumas.....	9
Darbo teorinė ir praktinė vertė.....	10
Tyrimo tikslas, objektas ir klausimai.....	11
1. LITERATŪROS APŽVALGA.....	13
1.1. Onkologinė liga kaip šeimos išgyvenimas.....	13
1.1.1. Onkologinės ligos poveikis artimiesiems.....	13
1.1.2. Sutuoktinių ir partnerių ypatumai.....	15
1.2. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė: teorinis pagrindas.....	17
1.2.1. Ligos atsinaujinimo baimės apibrėžimas ir konceptualizacija.....	17
1.2.2. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimės paplitimas ir rizikos veiksniai.....	23
1.2.3. Artimųjų ir pacientų onkologinės ligos atsinaujinimo baimės sąsajos.....	26
1.3. Artimųjų onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patirtis.....	28
1.3.1. Specifiškas artimųjų onkologinės ligos atsinaujinimo baimės turinys.....	29
1.3.2. Ligos atsinaujinimo baimės pasekmės artimųjų gyvenimo kokybei.....	31
1.3.3. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimės įveikos strategijos.....	32
2. TYRIMO METODOLOGIJA.....	35
2.1. Tyrimo analizės ir duomenų rinkimo būdo parinkimas.....	35
2.1.1. Kokybinė tyrimo strategija ir fenomenologinė epistemologinė pozicija.....	35
2.1.2. Duomenų rinkimo procesas: pusiau struktūruoti giluminiai interviu.....	38
2.1.3. Interpretacinės fenomenologinės analizės metodo aprašymas.....	39
2.2. Tyrimo dalyviai.....	42
2.3. Tyrimo eiga.....	45
2.4. Tyrimo etiniai aspektai.....	47
2.5. Tyrėjos refleksija ir tyrimo kokybės užtikrinimas.....	49
2.5.1. Tyrėjos refleksija.....	49
2.5.2. Pasiruošimas tyrimui.....	52
2.5.3. Tyrimo kokybės užtikrinimas.....	53

3. RADINIAI.....	55
3.1. I METATEMA: Įkūnytas baimės patyrimas: gyvenimas mirties šešėlyje	57
3.1.1. Kūnas, kuris bijo: baimės somatinė raiška	57
3.1.2. Mirties šešėlis baimėje: sutuoktinio netekties grėsmė.....	67
3.1.3. Gyvenimas po Damoklo kardų: kai liga neišnyksta	74
3.2. II METATEMA: Kartu, bet atskirai: tarpasmeninis baimės laukas	81
3.2.1. Tarp „aš“ ir „mes“: bendrumo ir baimės užkrato patirtys	81
3.2.2. Tylos paradoksas santykiuje: tarp apsaugos ir atstumo.....	86
3.2.3. „Nešti viską vienam“: atsakomybė, vienatvė ir bejėgiškumas.....	90
3.3. III METATEMA: Ieškant saugumo: nuo kontrolės iliuzijų iki pagalbos paieškų	95
3.3.1. Kontrolės iliuzija baimėje: strategijos prieš nežinomybę.....	96
3.3.2. Sulaikytos emocijos: vidinė kova su pažeidžiamumu.....	102
3.3.3. Ieškant atramos: pagalbos keliai kontrolei atkurti	105
3.4. IV METATEMA: Gyventi kitaip: kai baimė tampa mokytoja.....	110
3.4.1. Kai baimė perbraižo prioritetus: kasdienybės, santykių ir vertybių transformacijos	110
3.4.2. Savasties transformacija: naujo „aš“ gimimas baimės akivaizdoje	114
3.4.3. Baimė kaip mokytoja: prasmės atradimai grėsmės akivaizdoje	118
4. DISKUSIJA.....	122
4.1. Tyrimo privalumai	144
4.2. Tyrimo ribotumai ir rekomendacijos ateities tyrimams	146
IŠVADOS.....	148
REKOMENDACIJOS.....	150
LITERATŪROS SĄRAŠAS	152
PRIEDAI.....	169
SANTRAUKA.....	177
MOKSLINIŲ PUBLIKACIJŲ SĄRAŠAS.....	203
SUMMARY	206

SANTRUMPOS

IFA – interpretacinė fenomenologinė analizė

OLAB – onkologinės ligos atsinaujinimo baimė

PSO – pasaulinė sveikatos organizacija

IPOS – International Psycho-Oncology Society (liet. tarptautinė psicho-onkologijos asociacija)

PAGRINDINIAI TERMINAI IR SĄVOKOS

Onkologinė liga – piktybinė liga, kai organizmo ląstelės nekontroliuojamai dauginasi ir gali plisti į aplinkinius audinius bei metastazuoti kituose organuose (PSO).

Remisija – laikotarpis, kai po gydymo piktybinės ligos simptomai išnyksta arba yra reikšmingai sumažėję. Remisija gali būti dalinė arba visiška, tačiau tai nereiškia absoliutaus išgyjimo (PSO).

Trumpalaikė remisija – remisijos laikotarpis, trunkantis iki ~5 metų po gydymo pabaigos, laikomas didesnės atsinaujinimo rizikos laikotarpiu (PSO).

Išgyvenęs onkologinę ligą (angl. Survivor) – tai asmuo, turintis onkologinės ligos patirtį, onkologijoje tai apima laiką nuo pirminės diagnozės iki gyvenimo pabaigos (www.cancer.gov).

Neformalūs slaugytojai (angl. Informal Caregivers) – neapmokami asmenys, tokie kaip šeimos nariai ar draugai, kurie teikia pagalbą sergančiam asmeniui (pvz., namų priežiūra, emocinė parama, kasdienės veiklos pagalba) (www.cancer.gov).

Psichosocialinė onkologija – tarpdalykinė disciplina, nagrinėjanti onkologinių ligonių ir jų artimųjų psichologinius, socialinius bei emocinius poreikius, bei intervencijas, skirtas pagerinti jų psichologinę gerovę (IPOS).

Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė – tai baimė, nerimas ar susirūpinimas, susijęs su galimybe, jog vėžys gali atsinaujinti arba progresuoti (Lebel ir kt., 2016).

Ligos reprezentacija – tai, kaip asmuo suvokia, interpretuoja ir struktūruoja ligos prasmę savo pasaulėžiūroje, įskaitant jos priežastis, trukmę, pasekmes, gydymo galimybes, kontrolę (Leventhal, Phillips & Burns, 2016).

Streso įveika – tai nuolat kintančios asmens kognityvinės ir elgesio pastangos siekiant įveikti specifinius išorinius ir/ar vidinius reikalavimus, kurie paties žmogaus vertinami kaip keliantys grėsmę arba viršijantys turimus išteklius (Lazarus, 1984).

Streso įveikos strategijos – konkretūs požiūriai ar metodai, kuriuos asmuo pasirenka, siekdamas sumažinti stresą ar nerimą (pvz., problemų sprendimas, emocijų reguliavimas, vengimas, socialinė parama) (Lazarus, 1984).

Apsaugantis slopinimas (angl. protective buffering) – elgesys, kai vienas asmuo slopina savo baimes, nerimą ar rūpesčius, bandydamas apsaugoti kitą (pvz., pacientą) nuo nerimo ar streso, dažnai nepasakydamas viso to, ką jaučia, kad nesukeltų papildomo nerimo kitam (Langer ir kt., 2009; Perndorfer ir kt., 2019).

Perteklinis budrumas / perdėtas budrumas / hiperbudrumas (angl. hypervigilance) – stipri, nuolatinė budrumo būseną, kai asmuo yra pastoviai susitelkęs į galimus grėsmių ženklus (pvz., kūno simptomus), net kai objektyvaus pavojaus nėra (Balfé ir kt., 2016; Tan ir kt., 2020).

Trauminis įvykis – tai įvykis, kuris kelia grėsmę žmogaus gyvybei ar jo sveikatai. Grėsmę keliantį įvykį asmuo gali patirti pats, gali tapti tokio įvykio liudininku arba sužinoti, kad tai patyrė jam artimas žmogus (pavyzdžiui, šeimos narys ar draugas) (Lietuvos traumų psichologijos asociacija).

Mirties nerimas (angl. death anxiety) – nerimas, susijęs su mirtimi, jos neišvengiamumu, mirties procesu ir galimybe netekti gyvenimo ar artimo žmogaus (Tomer & Eliason, 2007).

Ontologinis nesaugumas – egzistencinė būseną, kai asmuo jaučia, kad pati žmogaus būtis yra be garantijų, atvira niekiui ir trapumui, nesaugumas kylantis ne tiek iš išorinių aplinkybių, o iš pačios žmogaus egzistencijos (Sartre, 2003).

Potrauminis augimas – teigiami psichologiniai padariniai po traumos, kurie pasireiškia savęs suvokimo, požiūrio į pasaulį ir tarpasmeninių santykių pokyčiais (Tedeschi ir Calhoun, 1996).

ĮVADAS

Darbo mokslinė problema ir aktualumas

Onkologinės ligos išlieka viena didžiausių šiuolaikinės medicinos ir visuomenės iššūkių, nes tai ne tik viena pagrindinių mirties priežasčių pasaulyje, bet ir reiškinys, turintis ilgalaikį poveikį pacientų bei jų artimųjų gyvenimui. Dėl sparčios diagnostikos ir gydymo pažangos daugėja pacientų, pasiekiančių remisiją, o jų gyvenimo trukmė ilgėja (PSO, 2022). Vien Lietuvoje kasmet onkologinėmis ligomis suserga apie 17–18 tūkstančių žmonių, iš jų maždaug pusė pasiekia remisiją (Nacionalinis vėžio registras, 2015). Šiuo metu šalyje yra daugiau kaip 100 tūkstančių pacientų, esančių remisijoje, tad vis didesnė visuomenės dalis susiduria su šios patirties pasekmėmis.

Remisijos laikotarpis iš pirmo žvilgsnio atrodo kaip sveikimo ir normalizacijos fazė, tačiau iš tikrųjų jis yra paradoksalus. Iš vienos pusės pacientai ir jų šeimos nariai jaučia palengvėjimą, džiaugiasi gydymo pabaiga, retesniais apsilankymais ligoninėje, tikisi grįžti į įprastą gyvenimo ritmą. Iš kitos pusės – ši etapą dažnai lydi neužtikrintumas, sumažėjusi medikų priežiūra ir nuolatinė grėsmė, kad liga gali atsinaujinti. Tokia nuolatinė įtampa formuoja reiškinį, vadinamą onkologinės ligos atsinaujinimo baimę (angl. *fear of cancer recurrence*), apibrėžiamą kaip „baimė, nerimas ar susirūpinimas, kad vėžys gali atsinaujinti arba progresuoti“ (Lebel ir kt., 2016).

Ši baimė yra viena labiausiai paplitusių psichologinių problemų tiek pacientams, tiek jų artimiesiems. Tyrimai rodo, kad 40–70 proc. pacientų patiria vidutinio ar aukšto lygio onkologinės ligos atsinaujinimo baimę (toliau – OLAB), o apie pusę artimųjų taip pat išgyvena kliniškai reikšmingą OLAB lygį (Simard ir kt., 2013; Smith ir kt., 2021). Įdomu tai, kad kai kuriais atvejais artimųjų OLAB lygis būna net didesnis nei pačių pacientų (Braun ir kt., 2021). Šią situaciją galima paaiškinti keliais aspektais. Pirma, sutuoktiniai dažnai jaučia ribotą kontrolę ligos atžvilgiu – jie negali tiesiogiai įtakoti gydymo rezultatų, tačiau jaučiasi atsakingi už partnerio gerovę. Antra, artimųjų patirtį formuoja ne tik nerimas dėl ligos, bet ir grėsmė netekti mylimo žmogaus, kuri gali būti suvokiama kaip dar labiau gąsdinanti nei pačiam pacientui.

Nepaisant to, kad artimųjų OLAB yra plačiai paplitęs ir turintis didelį poveikį jų psichologinei gerovei, ši tema mokslinėje literatūroje vis dar nepakankamai išplėtotą. Dauguma tyrimų yra kiekybiniai, juose artimųjų baimė vertinama standartizuotais klausimynais sukurtais remiantis pačių pacientų patirtimi, kurie fiksuoja baimės intensyvumą, tačiau neatskleidžia jos turinio, konteksto ir prasmės (Swartzman ir kt., 2016; Van de Wal ir kt., 2017). Kokybinių tyrimų, nagrinėjančių artimųjų OLAB patirtį, yra nedaug, jie pradėti organizuoti pastaraisiais metais (2020–2025 laikotarpiu), dauguma jų atlikta Kanadoje ir Australijoje, kur susibūrusios didelės onkologinės ligos atsinaujinimo baimę nagrinėjančios tyrėjų komandos, o naudojami metodai dažniausiai yra teminė analizė (Banks ir kt., 2023; Webb ir kt., 2024). Tokios analizės padeda identifikuoti bendras temas, tačiau neatskleidžia individualios, subjektyvios patirties sudėtingumo, detalumo, gelminių baimės turinio dimensijų.

Artimųjų OLAB tyrimų kontekste pastebimos ir kitos spragos. Pirmiausia, beveik

nėra tyrimų, kurie atskleistų ikūnytą OLAB patirtį: kaip ši baimė reiškiasi kūne, kokie fiziologiniai signalai ją palaiko, kaip jie susiję su emociniais išgyvenimais. Antra, koncentruojamasi į kognityvinius bei emocinius ligos atsinaujinimo baimės išgyvenimus, stokojama duomenų apie egzistencinį artimųjų OLAB aspektą – baimę prarasti mylimą žmogų, šeimos gyvenimo ir bendros ateities trapumą. Trečia, menkai tyrinėjamas tarpasmeninis OLAB patyrimas: kaip vieno šeimos nario nerimas paveikia kitą, kaip poros komunikacija prisideda prie baimės stiprinimo arba mažėjimo.

Apibendrinant, galima teigti, kad nors OLAB yra aktualus tiek pacientams, tiek artimiesiems, mokslinėje literatūroje dominuoja pacientų perspektyva. Teoriniai modeliai, aiškinantys pacientų OLAB patyrimą gali pilnai neatskleisti artimųjų išgyvenimų niuansų. Artimųjų, o ypač sutuoktinių, patirtis lieka nepakankamai ištyrinėta, o tai trukdo iliustruoti išsamų fenomeno supratimą, kurti teorinius modelius, specifiskai aiškinančius artimųjų OLAB, įvertinimo instrumentus, kurie būtų tinkami ir jautriai fiksuotų artimųjų OLAB bei plėtoti į artimųjų poreikius bei išgyvenimus orientuotas psichologines intervencijas. Todėl būtina vystyti tyrimus, kurie gilintųsi į sutuoktinių patirtį naudojant metodologines prieigas, leidžiančias atverti jų asmeninį, subjektyvų ir kontekstinį išgyvenimą.

Darbo naujumas

Šio tyrimo naujumą galima aptarti keliais aspektais: teminiu, metodologiniu, teoriniu ir kontekstiniu. Visų pirma, tyrimo teminis naujumas atsiskleidžia per jo dėmesį artimųjų, o konkrečiai sutuoktinių, patirčiai. Iki šiol OLAB tyrimai daugiausia orientuojami į pacientus, o artimųjų perspektyva išlieka fragmentuota ir nepilnai atskleista (Simonelli ir kt., 2017). Net kai ji buvo nagrinėjama, daugiau dėmesio skirta kiekybiniais rodikliams – baimės paplitimui, sociodemografiniams veiksniams ar klinikinėms charakteristikoms, lemiančioms artimųjų OLAB, tačiau mažiau gilinamasi į psichologinius bei tarpasmeninius veiksnus. Šis tyrimas išskirtinis tuo, kad jis sutelkia dėmesį būtent į sutuoktinių išgyvenamą OLAB, siekia atskleisti jos turinį, dinamiką ir prasmę.

Antra, tyrimas pasižymi metodologiniu naujumu, nes jame taikoma interpretacinė fenomenologinė analizė (toliau IFA). IFA yra metodas, grindžiamas fenomenologine filosofija ir hermeneutika, kuris leidžia gilintis į individualias patirtis ir jų prasmės konstravimą (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Tuo tarpu dauguma iki šiol atliktų kokybinių tyrimų naudojo teminę analizę (Banks ir kt., 2023; Webb ir kt., 2024). IFA leidžia ne tik identifikuoti temas, bet ir rekonstruoti, kaip dalyviai patys interpretuoja savo patirtį, kaip ši baimė yra integruojama į jų kasdienį gyvenimą, santykius ir tapatybę. Tokiu būdu tyrimas suteikia gilesnių, idiografinių išvalgų.

Trečia, tyrimo teorinis naujumas slypi jo indėlyje į OLAB modelių plėtrą. Iki šiol egzistuojantys modeliai, tokie kaip Lee-Jones ir kolegų (1997) kognityvinis-emocinis modelis ar Fardell ir kt. (2016) modelis, daugiausia buvo taikomi pacientams. Sutuoktinių duomenys gali papildyti šiuos modelius artimųjų dimensijomis – specifiniais kūniškais, emociniais, kognityviniais, tarpasmeniniais, egzistenciniais išgyvenimais,

kurie atspindi artimųjų patirtį. Tokiu būdu galima sukurti artimiesiems skirtus OLAB teorinius modelius, kurie integruotų individualius, tarpasmeninius ir egzistencinius aspektus.

Ketvirta, tyrimas pasižymi kontekstiniu naujumu. Didžioji dalis OLAB tyrimų yra sutelkta Kanadoje, Australijoje ir Rytų Azijos šalyse, vos keletas darbų atlikta Vakarų Europos kontekste. Tuo tarpu Baltijos šalių regione bei Rytų Europos valstybėse šios temos tyrimų beveik nėra. Lietuvoje nėra publikuotų tyrimų apie onkologinių pacientų sutuoktinių OLAB, apskritai, psichosocialinės onkologijos tyrimų atlikta tik keletas, bet dauguma jų orientuoti į pačių pacientų poreikius ir išgyvenimus. Ši studija pirmą kartą įtraukia artimųjų patirtį į OLAB analizės lauką Lietuvoje, taip užpildydama svarbią empirinių duomenų spragą. Todėl šis darbas pirmą kartą suteikia balsą būtent onkologinių pacientų artimųjų grupei mūsų šalies kontekste. Tai svarbus indėlis į nacionalinę psichosocialinės onkologijos plėtrą bei reikšmingas papildymas tarptautinei mokslo literatūrai apie OLAB fenomeną.

Darbo teorinė ir praktinė vertė

Teorinė reikšmė. Šio tyrimo teorinė, mokslinė vertė pirmiausia atsiskleidžia per teoriją, skirtą suprasti ir paaiškinti onkologinių pacientų artimųjų ligos atsinaujinimo baimę, plėtrą. Tyrimo radiniai papildė esamus OLAB modelius, integruojant artimųjų patirčiai svarbias dimensijas. Tai suteikia galimybę kurti konceptualų artimųjų OLAB modelį, kuriame atsispindėtų ne tik individualūs emociniai ir kognityviniai, bet ir tarpasmeniniai, egzistenciniai bei įkūnyti baimės aspektai. Tokia integracija yra svarbi, nes iki šiol artimųjų perspektyva dažniausiai liko už teorinių OLAB modelių ribų, nors ji turi tiesioginės įtakos tiek pacientų psichologinei gerovei, tiek šeimos dinamikai.

Tyrimas taip pat užpildo esamą mokslinių žinių spragą – artimųjų baimės patirčių tyrimų iš jų pačių perspektyvos, atskleidžiančių giluminę baimės turinį, iki šiol beveik nebuvo, todėl gauti rezultatai atveria naujas empirinio tyrinėjimo kryptis. Jie gali būti panaudojami tolesniuose kiekybiniuose tyrimuose, siekiant validuoti naujai atskleistas dimensijas, taip pat skatinti tarpdisciplininius tyrimus, jungiančius sveikatos psichologiją, šeimos psichologiją bei egzistencinės-fenomenologinės krypties teorijas.

Be to, tyrimas parodo interpretacinės fenomenologinės analizės metodologijos tinkamumą sveikatos psichologijos srityje. Panaudojant šį metodą atskleista sudėtinga artimųjų patirties struktūra, kuri tradiciniais kiekybiniais instrumentais dažnai lieka nepastebėta. Tokiu būdu tyrimas praplečia metodologinių įrankių spektrą ir skatina mišrių metodų tyrimų plėtrą, kuriuose kokybiniai duomenys gali būti derinami su kiekybiniais instrumentais, sukuriant gilesnį ir visapusiškesnį reiškinio supratimą.

Praktinė reikšmė. **Praktinė tyrimo vertė** ne mažiau reikšminga. Pirma, tyrimas suteikia žinių, kurios gali būti panaudotos kuriant specializuotas psichologines intervencijas onkologinių pacientų artimiesiems. Tokios intervencijos galėtų apimti ne tik įkūnyto nerimo valdymo strategijas, egzistencinių išgyvenimų, glūdinčių už onkologinės ligos atsinaujinimo baimės, įveikimą, bet ir psichologinio atsparumo stiprinimo programas, skirtas ilgalaikę artimųjų gerovei. Ypatingai svarbi tampa atviros

komunikacijos poroje ir šeimoje stiprinimo dimensija, padedanti sukurti bendrą ligos išgyvenimo naratyvą, mažinti izoliacijos bei nesusikalbėjimo riziką ambivalentiškų jausmų pilnu remisijos laikotarpiu.

Antra, tyrimo radiniai atskleidžia daugiasluksnį, įvairiapusį sutuoktinių ligos atsinaujinimo baimės patyrimą, apimantį kūnišką, emocinį, kognityvinį, tarpasmeninį ir egzistencinį baimės lygmenis. Toks išsamus supratimas sudaro galimybes kurti integruotas pagalbos priemones, kurios neapsiribotų vien psichologine parama, bet apimtų kompleksinį požiūrį į artimųjų patirtį.

Trečia, gautos išvalgos gali būti praktiškai panaudotos rengiant edukacines priemones – ne tik informacines brošiūras, bet ir interaktyvias grupinių užsiėmimų programas, internetines savipagalbos platformas ar mobiliąsias aplikacijas. Tokios priemonės suteiktų artimiesiems prieinamą pagalbą įvairiose situacijose ir leistų pasiekti platesnę visuomenės dalį.

Ketvirta, tyrimas turi tarpdisciplininę vertę. Jo rezultatai gali būti naudingi ne tik psichologams, bet ir onkologams, šeimos gydytojams, psichiatrams, slaugytojams, socialiniams darbuotojams, paliatyviosios pagalbos specialistams, nes artimųjų baimė tiesiogiai veikia paciento sveikatos priežiūros procesą. Įtraukus artimųjų perspektyvą į klinikinę praktiką, būtų galima užtikrinti labiau pacientą ir šeimą įgalinantį sveikatos priežiūros modelį.

Tyrimo radiniai turi ir platesnį visuomeninį aktualumą. Sergamumas onkologinėmis ligomis nuolat auga, todėl išaugusi pagalbos artimiesiems svarba tampa ne tik psichologijos mokslo, bet ir sveikatos politikos, viešosios sveikatos bei socialinės rūpybos uždaviniu. Šis tyrimas suteikia pagrindą plėtoti visuomenės informavimo kampanijas, skatinti paramos tinklų kūrimą bei mažinti stigmatizaciją, susijusią su psichologinėmis onkologinių ligų pasekmėmis.

Galiausiai, tyrimo vertė atsiskleidžia ir per poveikį pacientų gyvenimo kokybei. Geresnis sutuoktinių OLAB supratimas gali pagerinti ne tik jų pačių psichologinę gerovę, bet ir pacientų adaptaciją prie ligos ir jos sukeltų pokyčių, gydymo režimo, ligos stebėsenos plano laikymąsi, šeimos sistemos atsparumą. Tokiu būdu tyrimas prisideda prie visos šeimos, paliestos onkologinės ligos, gyvenimo kokybės gerinimo.

Tyrimo tikslas, objektas ir klausimai

Tyrimo tikslas – atskleisti ir geriau suprasti onkologinės ligos remisijoje esančių pacientų sutuoktinių ligos atsinaujinimo baimės patirtis.

Tyrimo objektas – subjektyvus, asmeninis onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimas iš sutuoktinio perspektyvos.

Tyrimo pagrindiniai klausimai

1. Kaip onkologinių pacientų sutuoktiniai patiria ligos atsinaujinimo baimę?
2. Kas sukelia onkologinės ligos atsinaujinimo baimę sutuoktiniams ir kaip ši baimė yra patiriama emociju, kognityviu, elgesio bei kūniškuoju lygmenimis?

3. Kaip onkologinės ligos atsinaujinimo baimė veikia sutuoktinių kasdienį gyvenimą, tarpusavio santykius ir bendravimą, atskleidžiant tiek neigiamus, tiek pozityvius aspektus?
4. Kaip sutuoktiniai tvarkosi su onkologinės ligos atsinaujinimo baime, kokias strategijas taiko ir kaip baimės patyrimas kinta laikui bėgant?

1. LITERATŪROS APŽVALGA

1.1. Onkologinė liga kaip šeimos išgyvenimas

Sparčiai tobulėjant medicinos technologijoms, ankstyvai onkologinių ligų diagnostikai bei gydymo metodams, didėja pasveikusių žmonių skaičius ir ilgėja onkologinių pacientų gyvenimo trukmė. Vis daugiau onkologinių pacientų pasiekia trumpalaikę ar ilgalaikę remisiją, Remisija apibrėžiama kaip ligos nebuvimas ir fiksuojama tada, kai baigiasi numatytas gydymo ciklas bei stebima, jog navikai išnyko visiškai, ligos simptomų nebestebima (pilna remisija) arba sumažėjo mažiausiai 50 proc. (dalinė remisija). Remisija nebūtinai reiškia visiško išgyjimo. Pagal remisijos laiką pacientai skirstomi į esančius trumpalaikėje remisijoje (nuo gydymo pabaigos praėjo mažiau nei 5 m.) ir ilgalaikėje remisijoje (nuo gydymo pabaigos praėjo daugiau nei 5 m.). Psichosocialinės onkologijos moksle ir praktikoje pasaulyje vis daugiau dėmesio skiriama būtent šiai tikslinei grupei – onkologinę ligą įveikusiems žmonėms, keliamas klausimas – ką reiškia gyventi su ligos patirtimi, lydint nuolatinės nežinomybės, grėsmės jausmo ir poreikio iš naujo persiorientuoti kasdieniame gyvenime (Van der Spek, Vos, van Uden-Kraan, Breitbart, & Tollenaar, 2013).

Onkologinė liga nėra tik vieno žmogaus liga, ji paveikia ne tik patį sergantį, bet ir šalia esančius artimuosius, kartais – net stipriau nei patį pacientą. Ligos patirtis nėra izoliuotas medicininis įvykis – ji persmelkia visą šeimos sistemą, sukeldama ilgalaikius psichologinius, socialinius ir egzistencinius padarinius. Tyrimai rodo, kad artimieji neretai išgyvena intensyvesnį nerimą, bejėgiškumo jausmą ar net depresinius simptomus nei patys pacientai, ypač kai tenka prisiimti globos, slaugymo bei emocinės paramos vaidmenį (Kim ir kt., 2012). Be to, partnerių, vaikų ar kitų artimųjų patirtys dažnai lieka „nematomos“ sveikatos priežiūros sistemoje – medicininė pagalba orientuojama, pirmiausia, į pacientą, o artimųjų emociniai bei praktiniai poreikiai lieka nuošalyje (Braun ir kt., 2007). Tokia disproporcija lemia papildomą našą šeimai, kuri turi ne tik prisitaikyti prie ligos sukeltų gyvenimo pokyčių, bet ir pati ieškoti būdų, kaip susidoroti su ilgalaikiu stresu bei nežinomybe.

Šios aplinkybės pabrėžia, kad onkologinė liga yra kolektyvinė patirtis, daranti reikšmingą įtaką ne tik pacientams, bet ir jų artimiesiems. Vis didėjantis onkologinės ligos poveikis plačiai visuomenės daliai pabrėžia tyrimų, kuriuose dėmesys skiriamas artimųjų išgyvenimams bei poreikiams, svarbą ir aktualumą (Simonelli, Siegel, & Duffy, 2017). Kitame skyriuje bus plačiau aptariami atlikti moksliniai tyrimai, kurie nagrinėjo onkologinės ligos poveikį artimųjų gyvenimui – nuo emocinės ir psichologinės naštos iki kasdienio funkcionavimo ir socialinių santykių pokyčių.

1.1.1. Onkologinės ligos poveikis artimiesiems

Onkologinė liga, nepaisant to, kad pirmiausia paliečia pacientą, yra visos šeimos išgyvenimas. Artimieji – partneriai, draugai ir kiti šeimos nariai – sergančiajam tampa neįkainojamu resursu, nes jie teikia emocinę paramą, praktinę pagalbą gydantis,

ligos metu ir po gydymosi (Hodges & Humphris, 2009; Saimaldaher & Wazqar, 2020). Dažniausiai sergančiuosius ir jais besirūpinančius artimuosius sieja stiprus emocinis bei fizinis ryšys, todėl ligos kontekste artimieji neretai prisiima naujus vaidmenis ir pareigas, kurioms iš anksto nėra pasirengę. Jų pagalba dažnai apima sritis, kurios nėra užtikrinamos formalios sveikatos priežiūros sistemos, todėl artimųjų įsitraukimas tampa nepakeičiamas tiek gydymo, tiek kasdienio gyvenimo eigoje (Kent ir kt., 2016).

Pastarųjų dešimtmečių onkologijos pažanga nulėmė, kad vis daugiau žmonių gyvena su vėžiu kaip lėtine liga. Moderni diagnostika ir gydymo metodai, trumpesnis hospitalizacijos laikas ir platesnės ambulatorinės priežiūros galimybės reiškia, kad artimųjų našta neišvengiamai padidėjo – jie praleidžia daugiau laiko slaugydami, teikdami kasdienę pagalbą ir užtikrindami emocinę paramą (Sklenarova ir kt., 2015). Tai reiškia, jog artimųjų vaidmuo tampa ne tik didesnis, bet ir sudėtingesnis, nes apima ne tik praktines užduotis, bet ir nuolatinę emocinę bei psichologinę paramą.

Didelis emocinis ir fizinis artimųjų įsitraukimas dažnai susijęs su reikšmingomis psichologinėmis pasekmėmis. Tyrimai rodo, kad artimieji patiria didesnę nuovargį, perdegimą, miego sutrikimus, aukštesnę nerimo bei depresijos lygį, taip pat prastesnę gyvenimo kokybę (Applebaum & Breitbart, 2013; Cipolletta ir kt., 2013; Nipp ir kt., 2016). Pavyzdžiui, didelės apimties sisteminėje 35 tyrimų apžvalgoje, kurioje dalyvavo daugiau nei 11 tūkst. vėžiu sergančiųjų artimųjų, depresijos simptomų paplitimas siekė net 42 proc. (Bedaso ir kt., 2022). Be to, 29–42 proc. artimųjų nurodė padidėjusį nerimą, o daliai jų išsivysto ir potrauminio streso sutrikimo simptomai (Richardson ir kt., 2015).

Empiriniai tyrimai atskleidžia, kad šios neigiamos psichologinės pasekmės išlieka ne tik ūminėje ligos fazėje, bet ir ilgalaikėje perspektyvoje (Chen ir kt., 2020; Milbury ir kt., 2013). Pavyzdžiui, ilgalaikiai tyrimai rodo, kad depresijos ir streso lygis diagnozės metu gali išlikti aukštas net 18 mėnesių po diagnozės nustatymo (Chen ir kt., 2020). Kiti tyrimai parodė, jog net ir remisijos laikotarpiu reikšminga artimųjų dalis patiria nepatenkintų poreikių, dažniausiai susijusių su baime dėl ligos atsinaujinimo, streso valdymu bei paciento patirties supratimu (Girgis et al., 2013).

Onkologinių pacientų artimieji patiria ne tik psichologinių, bet ir fizinės sveikatos bei gyvenimo kokybės pokyčių. Slauga ir nuolatinė globa siejama su padidėjusiu somatinių simptomų skaičiumi, nuovargiu, miego problemomis ir padidėjusia lėtinių ligų rizika (Chang ir kt., 2010; Johansen ir kt., 2018; Kim ir kt., 2015). Keli tyrimai (Duimering ir kt., 2020; El-Jawahri ir kt., 2015) atskleidė, kad artimųjų gyvenimo kokybė reikšmingai pablogėja, kai pacientai gauna intensyvią ar paliatyvią priežiūrą, ypač esant prastai paciento funkcinėi būklei arba kai artimasis prisiima didžiąją dalį priežiūros atsakomybės. Taip pat atlikti moksliniai tyrimai rodo, kad pagrindiniai globėjai dažnai patiria sunkumų išlaikydami darbą, socialinius santykius ir finansinį stabilumą (Bradley, 2019; Lund ir kt., 2014).

Lietuvos kontekste onkologinių pacientų artimųjų patirčių tyrimų yra itin mažai. Vienas reikšmingiausių bandymų sistemingai pažvelgti į neformalių slaugytojų (angl. “informal caregivers”) išgyvenimus yra 2022 m. atlikta apklausa, atskleidusi, kad didelė dalis artimųjų patiria ryškų emocinį distresą, nuovargį ir paramos trūkumą, o

labiausiai stokojama emocinės pagalbos ir informacijos apie tai, kaip tvarkytis su ligos sukeltu krūviu (Biliunaitė ir kt., 2022). Nors šiame tyrime onkologinių pacientų artimųjų buvo tik dalis imties, jo rezultatai vis tiek itin reikšmingi, nes parodo, kad Lietuvoje ši tema tebėra menkai tyrinėta, tačiau realus pagalbos poreikis – didžiulis.

Nors artimųjų patirtys dažnai pasižymi dideliu stresu ir distresu, tyrimai rodo, kad globa, rūpestis sergančiuoju gali turėti ir pozityvių aspektų. Kokybiniai tyrimai (Abdi ir kt., 2025; Mosher ir kt., 2017) parodė, jog artimieji patiria didesnę gyvenimo vertinimą, išsiaiškina savo prioritetus, sustiprina tikėjimą bei ugdo empatiją kitiems. Šie pozityvūs pokyčiai vadinami „naudos atradimu“ (angl. *benefit finding*). Kim ir kt. (2007, 2013) nustatė šešias pagrindines globėjų asmeninio augimo dimensijas: priėmimą, empatiją, įvertinimą, šeimos svarbos suvokimą, teigiamą savęs vertinimą ir gyvenimo prioritetų peržiūrėjimą. Tai rodo, kad net ir didelio streso sąlygomis dalis artimųjų sugeba patirti psichologinį augimą.

Paciento ir artimojo patirtys yra glaudžiai susijusios. Tyrimai atskleidžia, kad paciento emocinė būseną, ligos suvokimas ir įveikos strategijos daro poveikį artimųjų psichologinei būklei, o artimųjų emocijos ir reakcijos – paciento gyvenimo kokybei (Kershaw ir kt., 2015; Northouse ir kt., 2012). Litzelman ir kt. (2016) tyrimas, kuriame dalyvavo 689 pacientų-šeimos narių diados, parodė, kad didesnis šeimos narių depresijos lygis buvo susijęs su mažesniu pacientų priežiūros kokybės vertinimu. Tai patvirtina, kad artimųjų psichologinė gerovė tiesiogiai veikia ir paciento gydymo bei priežiūros rezultatus. Svarbu pažymėti, kad pacientai ir artimieji ne visuomet patiria tuos pačius iššūkius. Mosher ir kt. (2016) tyrime, atliktame su storosios žarnos vėžiu sergančiais pacientais ir jų artimaisiais, paaiškėjo, kad nė vienu atveju pacientas ir artimasis neįvardijo to paties pagrindinio iššūkio, nors jų patirtys buvo glaudžiai susijusios. Tai patvirtina, kad artimųjų poreikiai turi būti vertinami ir sprendžiami atskirai nuo pacientų poreikių.

Taigi, onkologinė liga sukuria kompleksinius iššūkius ne tik sergančiajam, bet ir jo artimiesiems, kurių patirtys apima tiek teigiamus, tiek neigiamus aspektus. Nors artimieji yra nepakeičiamas resursas užtikrinant emocinę, praktinę bei psichologinę paramą pacientui, jų pačių gyvenimo kokybė, sveikata ir psichologinė gerovė dažnai reikšmingai nukenčia. Ši našta ypač išryškėja artimiausių ryšių kontekste – partnerių ir sutuoktinių santykiuose, kur ligos patirtis paveikia ne tik kasdienę buitį ar finansus, bet ir intymumą, tarpusavio bendravimą bei santykių stabilumą. Todėl kitame poskyryje bus detaliau nagrinėjami būtent sutuoktinių ir partnerių išgyvenimai bei jų ypatumai, pabrėžiant jų pažeidžiamumą ir ypatingą reikšmę paciento ligos bei sveikimo kelyje.

1.1.2. Sutuoktinių ir partnerių ypatumai

Tarp įvairių artimųjų grupių, didžiausią psichologinę ir fizinę naštą patiria bei labiausiai pažeidžiama artimųjų grupė yra būtent pacientų sutuoktiniai ar partneriai. Pirmiausia, tai siejama su tuo, kad partneriai dažniausiai atlieka pagrindinio slaugytojo vaidmenį – jie nuolat dalyvauja gydymo ir ligos valdymo procese, rūpinasi kasdieniais

poreikiais, organizuoja praktinę pagalbą ir užtikrina emocinę paramą (Girgis & Lambert, 2009; Kent ir kt., 2016; Braun ir kt., 2020). Skirtingai nei kiti šeimos nariai ar draugai, sutuoktiniai paprastai gyvena kartu su pacientu, todėl nuolat susiduria su fiziniais, emociniais bei socialiniais ligos padariniais. Jų atsakomybė dažnai apima visą paciento priežiūros spektrą – nuo praktinės pagalbos buityje iki sudėtingų medicininių sprendimų priėmimo (Litzelman ir kt., 2016). Jiems tenka ne tik užtikrinti praktinę pagalbą ir buitinę priežiūrą, bet ir atlaikyti intensyvių emocinių krūvių, susijusių su nuolatine grėsme prarasti mylimą žmogų, poros santykių pokyčiais ir nuolatiniu gyvenimo trapumo priminimu.

Moksliniai tyrimai patvirtina, kad būtent sutuoktiniai patiria aukštesnį distreso, nerimo bei depresijos lygį nei kiti šeimos nariai. Milbury ir kt. (2013) tyrimas parodė, kad onkologinių pacientų partneriai išgyvena ilgalaikį psichologinį distresą, kuris išlieka net ir pasibaigus intensyviu gydymui. Panašiai Sklenarova ir kt. (2015) atliktas tyrimas, kuriame dalyvavo 188 paciento-artimojo diados, parodė, kad artimieji, daugeliu atvejų sutuoktiniai, nurodė didesnę nerimo bei distreso lygį nei patys pacientai. Šios išvados leidžia teigti, jog partnerių patirtys yra neatsiejamos nuo paciento patirčių, tačiau jų psichologinė našta neretai yra dar didesnė.

Sutuoktinių pažeidžiamumą taip pat lemia santykių artumas ir tarpusavio ryšys. Onkologinė liga stipriai paveikia poros santykių dinamiką – nuo kasdienio bendravimo iki intymumo, finansinių išpareigojimų bei šeimos vaidmenų persikirstymo. Tyrimai rodo, kad sutuoktinių tarpusavio santykių kokybė daro tiesioginę įtaką tiek pacientui, tiek partnerio psichologinei gerovei (Kershaw ir kt., 2015). Pavyzdžiui, didesnis partnerio depresijos lygis siejamas su mažesniu paciento priežiūros kokybės vertinimu (Litzelman ir kt., 2016).

Specifiniai tyrimai išryškina ir skirtingų lyčių sutuoktinių išgyvenimų skirtumus. Nustatyta, kad moterys, slaugančios savo sutuoktinius, dažniau patiria didesnę distresą, depresijos simptomus ir prastesnę gyvenimo kokybę nei vyrai, globojantys sergančias partneres (Braun ir kt., 2007; Hagedoorn ir kt., 2011). Šiuos skirtumus galima aiškinti tiek socialinių vaidmenų, tiek kultūrinių lūkesčių kontekste. Vis dėlto, nepriklausomai nuo lyties, sutuoktinių našta išlieka reikšmingai didesnė nei kitų šeimos narių, nes jie tiesiogiai susiduria su kasdieniais paciento poreikiais bei ligos keliamu emociniu krūviu.

Svarbu pažymėti, kad vienas dažniausių sutuoktinių emocinių sunkumų yra onkologinės ligos atsinaujinimo baimė. Naujausių tyrimų duomenimis, maždaug 50 proc. artimųjų patiria vidutinio ar aukšto lygio OLAB (Smith ir kt., 2021), o kai kuriais atvejais jų OLAB lygis yra net aukštesnis nei pačių pacientų (Braun, Aslanzadeh, Thacker, & Loughan, 2021; Simard ir kt., 2013). Nepaisant to, artimieji dažnai sulaukia mažiau socialinės paramos ir psichologinės pagalbos nei pacientai (Van de Wal ir kt., 2017), kas dar labiau padidina jų pažeidžiamumą. Šios išvalgos ne tik pabrėžia tyrimų apie sutuoktinių išgyvenimus aktualumą, bet ir rodo, kad šios grupės emocinė gerovė turi būti pripažįstama svarbia psichosocialinės onkologijos dalimi.

Apibendrinant galima teigti, kad sutuoktiniai ir partneriai sudaro pažeidžiamiausių onkologinių pacientų artimųjų grupę, nes jų patirtys apima ne tik praktinę globą

ir paramą, bet ir intensyvių emocijų, socialinių bei psichologinių krūvi. Santykių artumas, kasdienis dalyvavimas paciento gyvenime, intymumo pokyčiai bei nuolatinė ligos grėsmė lemia tai, kad jų gyvenimo kokybė yra labiausiai paveikiama. Sutuoktinių išgyvenimai taip pat atskleidžia vieną iš kertinių fenomenų – baimę dėl ligos atsinaujinimo, kuri yra neatsiejama jų psichosocialinės patirties dalis pasibaigus gydymui. Kitame skyriuje plačiau bus nagrinėjamas onkologinės ligos atsinaujinimo baimės fenomenas, jos teorinis pagrindas bei reikšmė pacientų ir artimųjų gyvenimo kokybei.

1.2. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė: teorinis pagrindas

Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė yra viena iš labiausiai paplitusių ir daugiausiai dėmesio sulaukiančių psichosocialinės onkologijos temų pastaruoju metu. Ji apibrėžiama kaip nuolatinis ar pasikartojantis nerimas, kad vėžys gali sugrįžti ar progresuoti, nepaisant to, jog pacientas yra remisijoje ar sėkmingai užbaigęs gydymą (Lebel ir kt., 2016; Simard ir kt., 2013). Nors ši baimė dažnai laikoma normaliu ir suprantamu atsaku į gyvenimą su onkologine liga, atsižvelgiant į jos neprognozuojamą ir nenusipėjamą eigą, tyrimai rodo, kad daliai pacientų ir jų artimųjų baimė pasiekia tokį intensyvumo lygį, kuris reikšmingai trikdo kasdienį funkcionavimą, mažina gyvenimo kokybę ir tampa kliniškai svarbia problema.

Pastarąjį dešimtmetį onkologinės ligos atsinaujinimo baimė pradėta tyrinėti vis sistemingiau, siekiant ją apibrėžti, išmatuoti ir paaiškinti jos atsiradimo mechanizmus. Vis dėlto mokslinėje literatūroje išryškėja keli esminiai iššūkiai: skirtingos sąvokos vartosenos, įvairūs matavimo instrumentai bei nevienoda tyrimų metodologija, dėl kurių šios baimės konceptualizacija tebėra fragmentiška. Šios aplinkybės lėmė, kad vis daugiau tyrėjų akcentuoja teorinių modelių plėtojimo svarbą, siekiant išsamiau paaiškinti, kaip baimė susiformuoja, kokie veiksniai ją palaiko bei kokias pasekmes ji sukelia tiek pacientams, tiek jų artimiesiems (Fardell ir kt., 2016; Thewes ir kt., 2012).

Svarbu pažymėti, kad ilgą laiką pagrindinis tyrimų dėmesys buvo sutelktas į pačių pacientų patirtis, o artimųjų išgyvenimai, nepaisant jų reikšmingos emociinės ir praktinės naštos, dažnai buvo ignoruojami. Naujausi darbai atskleidžia, kad artimieji – ypač sutuoktiniai ir globėjai – gali patirti panašų ar net intensyvesnę baimės dėl atkryčio lygį nei patys pacientai, o šis reiškinys yra glaudžiai susijęs su šeimos santykiais ir tarpusavio dinamika (Janz ir kt., 2016; Smith ir kt., 2021). Todėl šiame skyriuje onkologinės ligos atsinaujinimo baimė bus nagrinėjama trimis pagrindinėmis kryptimis: pirmiausia, aptariamas jos apibrėžimas ir konceptualizacija, tuomet analizuojamas paplitimas ir pagrindiniai rizikos veiksniai, o galiausiai – paciento ir artimųjų baimės sąsajos bei tarpasmeniniai procesai, kurie leidžia ligos atsinaujinimo baimę suprasti ne tik kaip individualų, bet ir šeimos sistemą veikiančią reiškinį.

1.2.1. Ligos atsinaujinimo baimės apibrėžimas ir konceptualizacija

Onkologinio gydymo pabaiga pacientams ir jų artimiesiems dažnai siejasi su remisijos sąvoka. Remisija apibrėžiama kaip ligos nebuvimas ir fiksuojama tada, kai baigiasi

numatytas gydymo ciklas bei stebima, jog navikai išnyko visiškai arba sumažėjo ne mažiau kaip 50 proc. Vis dėlto remisija nebūtinai reiškia visiško išgyjimo – onkologinės ligos eiga išlieka neprognozuojama, o atsinaujinimo galimybė gali išlikti net ir praėjus dešimtmečiams po pirminio gydymo (Simard ir kt., 2013).

Klinikinėje praktikoje gydytojai vengia vartoti terminą „išgyjimas“, nes tai reikėtų suteikti pacientui ir jo artimiesiems absoliučią garantiją, kurios šiuo atveju negalima duoti. Dažniausiai pasirenkamos formuluotės „nebėra ligos įrodymų“, „pasiekta ilgalaikė remisija“ ar „tikėtina, kad išgyjote“. Nors šie terminai yra tikslūs medicininio požiūriu, jie pacientams ir artimiesiems dažnai kelia frustraciją, nes neeliminuoja neapibrėžtumo. Nežinomybė, ar liga gali atsinaujinti, sukelia nerimą, pyktį, nesaugumo jausmą bei nuolatinį susirūpinimą ateitimi (Mutsaers ir kt., 2020). Būtent ši neapibrėžtumo būseną sudaro esminį psichologinį pagrindą onkologinės ligos atsinaujinimo baimės fenomenui.

Ilgą laiką psichosocialinėje onkologijoje trūko aiškaus ir vieningo onkologinės ligos atsinaujinimo baimės apibrėžimo. Skirtingi tyrėjai šį fenomeną apibrėždavo įvairiai – vieni jį laikė natūralia emocine reakcija į onkologinės ligos grėsmę, kiti – sutrikimu, susijusiu su įkyriomis mintimis ir disfunkciniu elgesiu, tretį – priskyrė potrauminio streso sutrikimo simptomams. Dėl šio konceptualinio neapibrėžtumo tyrimų rezultatus buvo sudėtinga lyginti, o klinikinėje praktikoje – tiksliai nustatyti, kada OLAB yra normali, adaptacinė reakcija, o kada – psichologinė problema, reikalaujanti įsikišimo.

Siekiant įveikti šią spragą, 2015 m. Kanadoje vykusiame tarptautiniame ekspertų susitikime buvo pasiūlytas konceptualus OLAB apibrėžimas (Lebel ir kt., 2016). Remiantis šiuo sutarimu, OLAB apibrėžiama kaip baimė, nerimas ar susirūpinimas, susijęs su galimybe, jog vėžys gali atsinaujinti arba progresuoti. Ši baimė nėra vien emocinė reakcija – ji apima kognityvinius, emocinius ir elgesio komponentus: įkyrias mintis apie ligos sugrįžimą, stiprų nerimą, nuolatinį kūno simptomų tikrinimą, vengimą ar, priešingai, perdėtą informacijos apie vėžį paiešką (Simard & Savard, 2009; Tauber ir kt., 2019). Šis apibrėžimas tapo kertiniu žingsniu siekiant standartizuoti OLAB tyrimus ir klinikinį vertinimą.

Be to, ekspertų grupė nustatė penkias pagrindines klinikinio lygio OLAB charakteristikas, kurios leidžia aiškiai atskirti normalią, adaptacinę baimę nuo probleminės:

1. Aukštas nerimo, įkyraus mintijimo lygis – mintys apie ligos sugrįžimą tampa nuolatinės, įkyrios, dažnai trikdo kasdienę veiklą.
2. Neefektyvios įveikos strategijos – vengimas, nuolatinis kūno tikrinimas ar perdėtas medikų patikinimų ieškojimas, kurie trumpam sumažina nerimą, bet ilgai jį palaiko ar stiprina.
3. Kasdienio gyvenimo trikdymas – OLAB pradeda riboti žmogaus darbą, socialinį gyvenimą, šeimos santykius ar laisvalaikio veiklas.
4. Didelis distreso lygis – emocinės kančios intensyvumas tampa didelis, dažnai pasireiškia nerimo ir depresijos simptomais.
5. Sunkumai kuriant ateities planus – pacientui ar artimajam tampa sunku priimti ilgalaikius sprendimus dėl karjeros, šeimos ar asmeninių tikslų, nes ateitis suvokiama kaip neapibrėžta ar grėsminga.

Šis tarptautinis sutarimas buvo reikšmingas keliais aspektais. Pirma, jis padėjo aiškiai atskirti natūralią, adaptacinę baimę, kuri gali netgi atlikti apsauginę funkciją (pvz., motyvuoti laikytis sveikatos priežiūros rekomendacijų), nuo klinikinio sutrikimo, kuris blogina gyvenimo kokybę ir trikdo psichosocialinį funkcionavimą. Remiantis Lebel ir kt. (2016) bei Simard ir Savard (2008), OLAB klinikinė baimė tampa įkyri, nuolatinė, ribojanti asmens kasdienės veiklas ir gebėjimą planuoti ateitį. Antra, vieningas apibrėžimas sudarė sąlygas kurti patikimas OLAB vertinimo priemonės, leidžiančias palyginti skirtingų šalių tyrimus ir rezultatus. Trečia, jis išryškino OLAB kaip atskirą psichologinį konstruktą, kuris nėra tapatintinas nei su bendru nerimu, nei su potrauminio streso simptomatika, nors su šiais reiškiniais yra susijęs.

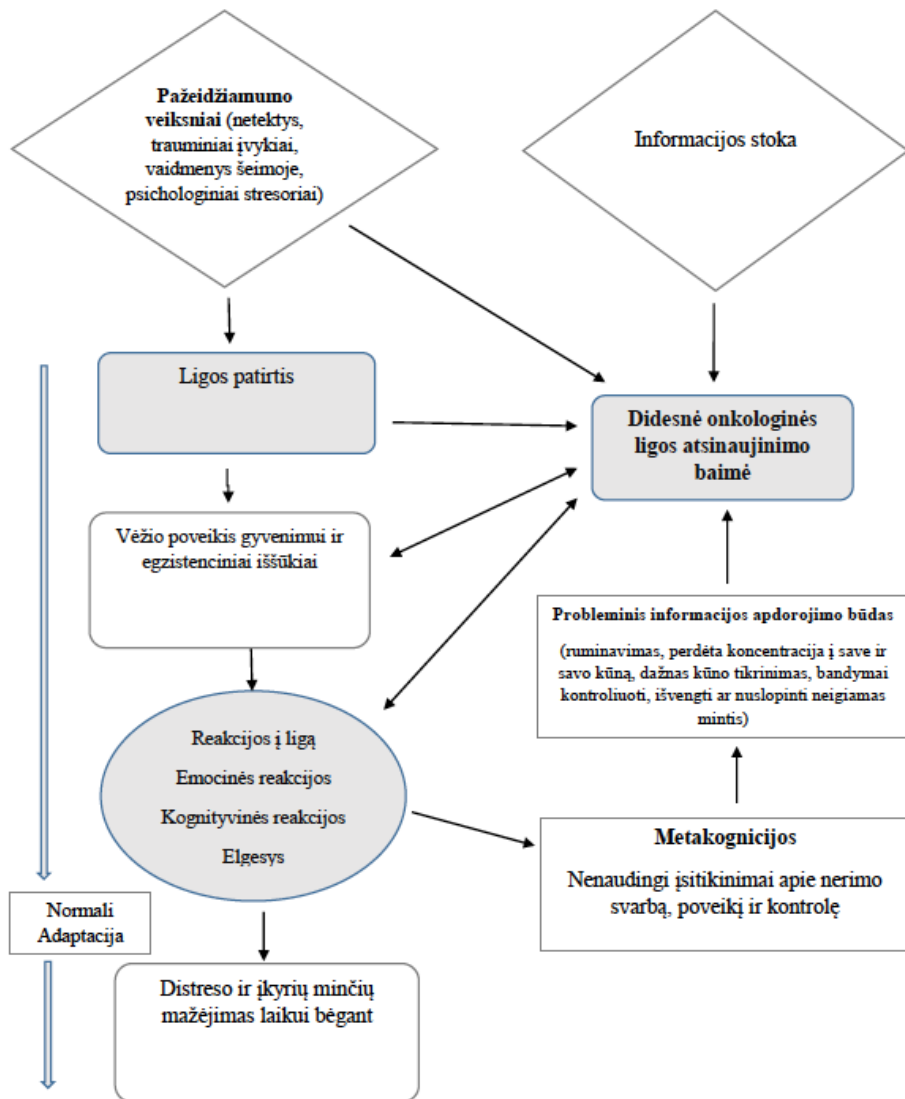
Vienas pirmųjų bandymų konceptualizuoti ir paaiškinti OLAB buvo Lee-Jones ir kt. (1997) kognityvinis-elgesio modelis. Šis modelis pabrėžia, kad OLAB nėra tik emocinė reakcija, bet kompleksinis konstruktas, apimantis mintis, įsitikinimus, emocijas ir elgesį. Pagal modelį, vidiniai stimulai (pvz., fiziniai simptomai, šalutiniai gydymo reiškiniai) ir išoriniai stimulai (pvz., vizitai pas gydytoją, žiniasklaidos žinutės apie vėžį, aplinkinių klausimai apie sveikatą) aktyvuoja mintis apie ligos grėsmę. Šios mintys sukelia emocines reakcijas – nerimą, baimę, kaltės jausmą ar sąžinės graužatį dėl „netinkamo“ gydymo pasirinkimo, pasimetimą dėl ateities. Emocijos savo ruožtu lemia elgesio strategijas, tokias kaip dažnas kūno tikrinimas, medicininės ar socialinės pagalbos ieškojimas, vengimas kalbėti apie ligą, netikrumas planuojant ateitį.

Modelis taip pat pabrėžia užburtą ratą: nors tokios strategijos kaip nuolatinis kūno tikrinimas trumpam sumažina nerimą, ilgainiui jos palaiko ir stiprina OLAB. Neutralūs kūno pojūčiai dažnai klaidingai interpretuojami kaip ligos sugrįžimo ženklai, o fiziologinės nerimo reakcijos (pvz., pagreitėjęs širdies ritmas, prakaitavimas) gali būti suvokiamos kaip ligos atsinaujinimo simptomai. Tyrimai patvirtino šį modelį: pacientai, manę, kad jų liga tikrai atsinaujins, jautriau reagavo į fizinius simptomus ir patyrė didesnę OLAB lygį (Llewellyn ir kt., 2008). Taip pat buvo nustatyta, kad krūties vėžiu sirgusios moterys, kurios savo onkologinę ligą matė kaip lėtinę, besitęsiančią, besikartojančią, besislepiančią kažkur kūne, patyrė daugiau nerimo, depresijos simptomų ir baimės, jog liga gali atsinaujinti. Priešingai, tos moterys, kurios į savo ligą žvelgė kaip į laikiną, trumpą, ūmią, išgyveno mažiau nerimo (Corter, Findlay, & Broom, 2013; Phillips, McGinty, & Gonzalez, 2013). Taip pat moterys, kurios po gydymo vis dar save laikė, priėmė kaip ligones, patyrė didesnę onkologinės ligos atsinaujinimo baimę (Koch, Jansen, Brenner, & Arndt, 2013). Taigi šis modelis parodė, kad OLAB palaiko dinaminę kognicijų, emocijų ir elgesio sąveiką.

Taip pat Lee-Jones ir kolegų pateiktą onkologinės ligos atsinaujinimo baimės paaiškinimą patvirtina ir tyrimai, kurie nagrinėja streso įveikos strategijų ir onkologinės ligos atsinaujinimo baimės ryšį. Anot Thewes ir kitų (2012), onkologiniai pacientai, išgyvenantys didelę onkologinės ligos atsinaujinimo baimę, dažniau linkę naudoti netinkamas, neefektyvias įveikos strategijas (pavyzdžiui, vengia bet kokios informacijos, susijusios su vėžiu, perdėtai tikrina ir stebi savo kūno simptomus). Beveik du dešimtmečius Lee-Jones ir kolegų pateiktas onkologinės ligos atsinaujinimo baimės modelis buvo pagrindu atliekamiems moksliniams tyrimams, nagrinėjantiems įvairius

onkologinės ligos atsinaujinimo baimės aspektus.

Fardell ir kolegos (2016) pasiūlė išplėstinį kognityvinį-elgesio modelį, kuris integruoja naujesnius empirinius tyrimus ir papildė Lee-Jones ir kt. (1997) modelį (1 pav.).



1 pav. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimės teorinis modelis (Fardell et al., 2016)

Šiame modelyje OLAB aiškinamas kaip daugiapakopis reiškinys, kuriame svarbų vaidmenį atlieka:

1. Tam tikri gyvenimo įvykiai, ypatingai susiję su vėžiu (pavyzdžiui, artimojo onkologinė liga, šeimos nario mirtis nuo vėžio), trauminiai įvykiai praeityje (nektys, fizinis ar seksualinis smurtas, nelaimės), vaidmuo šeimoje ir atsakomybės, kurių pacientas ar artimasis turi laikytis (pavyzdžiui, mažamečius vaikus auginanti mama, šeimos maitintojas, vienintelis dirbantis šeimoje, atsakomybė prižiūrėti ir slaugyti senyvo amžiaus tėvus) ar kiti psichologiniai stresoriai gali padidinti pažeidžiamumą išgyventi onkologinės ligos atsinaujinimo baimę.
2. Įsitikinimai apie vėžio prigimtį (pavyzdžiui, neprognozuojama, bet kada galinti sugrįžti, niekada visiškai neišnykstanti liga), pačią ligą ir jos sudėtingumą („vėžys – tai mirties nuosprendis“, „vėžys – tai gyvenimo pabaiga“, „niekas negali padėti pasveikti nuo vėžio“), ligos atsinaujinimo riziką („vėžys visada atsinaujina – tai tik laiko klausimas“, „rizika atsinaujinti labai aukšta“, „ligos prognozės tik blogos“) gali sukelti didelę onkologinės ligos atsinaujinimo baimę.
3. Išgyvenami egzistenciniai pokyčiai – beprasmiskumo, beviltiskumo, bejėgiškumo jausmai, gyvenimo prasmės praradimo jausmas, laikinumo pajautimas, mirties baimė gali taip pat prisidėti prie didesnės onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimo.
4. Metakognicijos – klaidingi įsitikinimai apie nerimo kontrolę, svarbą ir poveikį („jeigu nuolat nerimausiu, būsiu pasiruošęs blogiausiam“; „jeigu nerimausiu, liga gali atsinaujinti“; „Aš negaliu sustabdyti ir kontroliuoti savo minčių apie ligos atsinaujinimą“). Tokios nuostatos lemia netinkamas įveikos strategijas.
5. Probleminės įveikos strategijos – įkyrus mintijimas, perdėtas dėmesys kūno simptomams, vengimas kalbėti apie ligą ar domėtis su ja susijusia informacija ne mažina, bet dar labiau didina išgyvenamą baimę dėl ligos sugrįžimo.
6. Informacijos stoka ir nežinomybė – pacientams ir artimiesiems dažnai trūksta aiškios informacijos apie ligos eigą, stebėsenos procedūras ir prevencines priemones, o tai skatina pasimetimą ir OLAB didėjimą.

Taigi, remiantis šiuo modeliu, kuris daugiausia pagrįstas pačių pacientų patirtimis ir išgyvenimais, onkologinės ligos atsinaujinimo baimė aiškinama kaip daugialypis reiškinys, susiejantis praeities patirtis, dabartinius įsitikinimus bei taikomas įveikos strategijas. Siūloma, kad pacientai, kurie savo gyvenime patyrė su vėžiu susijusių ne-tėkčių (pavyzdžiui, artimojo mirtį nuo vėžio), susidūrė su gyvenimo prasmės praradimu (pvz., dėl gydymo sukeltos nevaisingumo patirties) ar naudoja vengimo įveiką (sąmoningai vengia kalbų apie ligą ar stebėseną), yra labiau pažeidžiami ir linkę išgyventi intensyvesnę ligos atsinaujinimo baimę. Šiame požiūryje pabrėžiama metakognicijų svarba – klaidingi įsitikinimai apie nerimą ir jo pasekmes („jeigu nerimausiu, liga gali atsinaujinti“, „aš negaliu kontroliuoti savo minčių apie ligą“) palaiko netinkamas įveikos strategijas, tokias kaip įkyrus mintijimas, nuolatinis kūno tikrinimas ar vengimas, kurios paradoksaliai tik sustiprina baimę. Modelis taip pat akcentuoja egzistencinių išgyvenimų vaidmenį: beprasmiskumo, bejėgiškumo, mirties baimės ar laikinumo suvokimo jausmai yra reikšmingi baimės dėl ligos atsinaujinimo didėjimo veiksniai. Tokiu būdu ligos atsinaujinimo baimė suprantama ne tik kaip individualių kognicijų ar emocijų padarinys, bet kaip kompleksinis reiškinys, kylantis iš psichologinių,

socialinių, kultūrinių ir egzistencinių veiksnių sąveikos (Fardell ir kt., 2016; Simard ir kt., 2013).

Pastaraisiais metais siekiant nuosekliau paaiškinti ligos atsinaujinimo baimės mechanizmus buvo pasiūlytas ir dar vienas naujas, integruotas teorinis modelis (Lebel ir kt., 2018). Šis modelis apjungia Leventhal bendrąjį sveikatos elgesio modelį (angl. Common Sense Model), Mishel ligos neapibrėžtumo teoriją (angl. Michel Uncertainty in Illness Theory) bei kognityvines nerimo teorijas. Autoriai pabrėžia, kad baimę išprovokuoja įvairūs vidiniai ir išoriniai dirgikliai, kurie sustiprina suvoktą ligos atsinaujinimo riziką ir neapibrėžtumą. Pastarieji veiksniai yra glaudžiai susiję su neadaptiviomis įveikos strategijomis – nuolatinio kūno tikrinimu, pertekliniu kreipimusi į gydytojus ar vengimu – kurios trumpam sumažina nerimą, tačiau ilgai palaiko ar net stiprina baimę. Be to, modelyje išryškina, kad tokie kognityviniai veiksniai kaip sunkumai toleruoti neapibrėžtumą ar įsitikinimai apie nuolatinio nerimavimo naudą netiesiogiai prisideda prie baimės per šias netinkamas įveikos formas.

Svarbu pažymėti, kad šis modelis taip pat buvo sukurtas, pirmiausia, aiškinti pacientų patiriamą ligos atsinaujinimo baimę. Jis leidžia išsamiau suprasti, kaip subjektyvus rizikos suvokimas, neapibrėžtumo jausmas ir kognityviniai veiksniai formuoja pacientų išgyvenimus, tačiau artimųjų perspektyva iki šiol lieka nepakankamai atskleista. Vis dėlto šis modelis reikšmingas tuo, jog jis atskleidžia daugiapakopį baimės mechanizmą – nuo situacinių baimės sukėlėjų iki kognityvinių veiksnių – ir parodo, kad pacientų baimės patirtis negali būti suprasta vien per emocinę reakciją. Tai tampa teoriniu pagrindu, kuris gali būti adaptuotas ir artimųjų patirtims.

Svarbu pabrėžti, kad visi iki šiol plačiausiai taikomi teoriniai modeliai buvo sukurti paaiškinti pacientų ligos atsinaujinimo baimės fenomeną. Šie modeliai išsamiai atskleidžia, kaip paciento suvokimas apie ligą, praeities patirtys, kūno simptomų interpretacijos, kognityviniai iškraipymai bei įveikos strategijos lemia baimės lygį. Jie tapo pagrindu daugeliui empirinių tyrimų, patvirtinusių, kad pacientų baimė yra daugiapilis konstruktas, apimantis kognityvinius, emocinius ir elgesio komponentus. Tačiau vis daugiau empirinių duomenų rodo, kad artimieji – ypač sutuoktiniai – patiria onkologinės ligos atsinaujinimo baimę panašiu ar net aukštesniu lygiu nei patys pacientai (Mirosevic ir kt., 2019; Pembroke ir kt., 2020; Simard ir kt., 2013). Nepaisant to, iki šiol nėra sukurta jiems skirtų specifinių konceptualių teorinių modelių, galinčių išsamiai atskleisti jų patiriamos baimės prigimtį ir raišką.

Esami bandymai dažniausiai yra fragmentiški. Mellon ir kt. (2007), remdamiesi šeimos streso ir įveikos modeliu, akcentavo, kad vėžio diagnozė paveikia visą šeimos sistemą, o artimųjų baimė dėl ligos atkryčio kyla iš jų atsakomybės jausmo bei nuolatinio rūpesčio paciento sveikata. Naujesni tyrimai patvirtina šį poreikį kurti specifinius modelius. Webb ir kt. (2022), atlikę sisteminę kokybinių tyrimų apžvalgą, siūlo konceptualią prielaidą, kad artimųjų ligos atsinaujinimo baimė turi savitą struktūrą, kurios nepajėgia aprėpti pacientams taikyti modeliai. Šiame darbe išryškintos tokios unikalioms dimensijoms kaip baimė prarasti artimąjį ir artimiesiems tenkanti apsaugančio vaidmens našta, kurios stipriai formuoja artimųjų baimės patirtį. Tęsdami šią tyrimų kryptį, Webb ir kt. (2023) atliko sisteminę apžvalgą ir metaanalizę, kurios rezultatai

parodė, kad beveik pusė (apie 48 proc.) artimųjų patiria kliniškai reikšmingą baimės dėl ligos atkryčio lygį, neretai panašų ar net aukštesnį nei pačių pacientų. Autoriai taip pat pabrėžia, kad dauguma tyrimų iki šiol rėmėsi pacientams kurtomis vertinimo priemonėmis ir teoriniais modeliais, todėl artimųjų ligos atsinaujinimo baimės konceptualizacija lieka fragmentuota ir nepakankama.

Šie duomenys rodo, kad artimųjų OLAB negali būti pakankamai suprasta remiantis vien pacientams kurtais modeliais. Atsiveria poreikis kurti naujas konceptualias priegas, kurios atskleistų specifinius artimųjų išgyvenimus, jų pažeidžiamumo veiksnius ir tarpasmeninius mechanizmus, formuojančius šią baimę. Tokia kryptis yra esminė norint giliau suprasti artimųjų patirtį bei ją atskirti nuo pacientų ligos atsinaujinimo baimės fenomeno.

1.2.2. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimės paplitimas ir rizikos veiksniai

Jau buvo minėta, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimė yra viena dažniausiai pacientų ir artimųjų patiriamų psichologinių problemų po gydymo. Moksliniai tyrimai rodo, kad vidutinio ar aukšto lygio OLAB paplitimas tarp pacientų siekia apie 50–70 proc., o daliai jų ši baimė pasiekia klinikinį lygį, reikšmingai trikdanti gyvenimo kokybę ir psichologinę sveikatą (Simard ir kt., 2013; van de Wal ir kt., 2017). Iš atliktų mokslinių tyrimų su pačiais pacientais žinoma, kad ligos atsinaujinimo baimė yra pagrindinis neišpildytas poreikis tarp ligą įveikusių pacientų po gydymo (Simard ir kt., 2013), ir yra susijęs su sutrikusiu funkcionavimu, psichologiniu distresu, žemesne gyvenimo kokybe (Luigjes-Huizer ir kt., 2022; Podina ir kt., 2023; Simard ir kt., 2013; Zhang ir kt., 2022), padidėjusiomis medicinos sistemos išlaidomis (pvz., dažnesni ambulatoriniai ir skubios pagalbos skyrių vizitai) (Lebel ir kt., 2013; Vachon ir kt., 2021; Williams ir kt., 2021).

Ilgalaikiai tyrimai parodė, kad ligos atsinaujinimo baimė paaštrėja tam tikrais momentais. Dažniausiai paūmėjimas siejamas su kontroliniais vizitais, naujų simptomų pasireiškimu ar sveikatos pablogėjimu (Koch ir kt., 2013; Lebel ir kt., 2013). Pavyzdžiui, Crist ir Grunfeld (2013) nurodo, kad net pacientams esant remisijoje, kiekvienas patikrinimas ar medicininė apžiūra tampa „dirgikliu“, stiprinančiu tiek jų, tiek artimųjų nerimą. Tai reiškia, kad ligos atsinaujinimo baimė neturi linijinio mažėjimo trajektorijos, bet pasižymi bangavimu priklausomai nuo situacinių veiksnių.

Šiai baimei būdinga, kad ji ne tik pasireiškia diagnozės ir gydymo metu, bet ir išlieka ilgesnį laiką po gydymo pabaigos. Daugelis tyrimų rodo, kad ši baimė nemažėja, ypač tarp tų, kurie patiria aukštą jos lygį iš karto po diagnozės ar gydymo pabaigos (Simard ir kt., 2013). Pavyzdžiui, Cohee ir kt. (2016) tyrimas atskleidė, kad net po 3–8 metų remisijos tiek pacientės, tiek partneriai vis dar patyrė reikšmingą baimės lygį. Ilgalaikiai tyrimai rodo, kad nors praktiniai poreikiai (pvz., finansiniai ar medicininiai) laikui bėgant mažėja, psichologiniai sunkumai, ypač atkryčio baimė, išlieka pastovūs (Girgis ir kt., 2013). Tai leidžia daryti išvadą, kad OLAB yra ilgalaikė problema, turinti tendenciją išlikti stabilia net po daugelio metų.

Nors ilgą laiką tyrimai buvo sutelkti tik į pacientus, vis daugiau dėmesio skiriama ir jų artimiesiems. Naujausi duomenys atskleidžia, kad artimieji, ypač sutuoktiniai, taip pat patiria panašų ar net aukštesnį OLAB lygį nei patys pacientai (Janz ir kt., 2016; Smith ir kt., 2021). Tai rodo, jog OLAB yra ne tik individualus, bet ir šeimos sistemoje pasireiškiantis reiškinys, turintis įtakos tiek pacientui, tiek jo artimiesiems.

Kelių tyrimų rezultatai leidžia manyti, kad OLAB paplitimas tarp artimųjų yra ypač aukštas. Cohee ir kt. (2016) atliktas tyrimas su 222 jaunosiomis krūties vėžį išgyvenusiomis moterimis (diagnozė iki 45 metų, 3–8 metai po gydymo) ir jų partneriais parodė, kad daugiau nei pusė tiek moterų (52,3 proc.), tiek partnerių (53,6 proc.) patyrė vidutinį ar aukštą baimės lygį. Prostatos vėžio tyrimuose taip pat rasta, jog pacientų žmonos dažnai patiria net intensyvesnę atkryčio baimę nei patys vyrai (Cheng Hui ir kt., 2018; van de Wal ir kt., 2017). Šie rezultatai rodo, kad didelė artimųjų dalis – apie pusė ar daugiau – susiduria su kliniškai reikšmingu OLAB, nepriklausomai nuo vėžio rūšies ar laiko, praėjusio po gydymo.

Artimųjų baimės lygį lemia įvairūs sociodemografiniai veiksniai. Tyrimai rodo, kad jaunesni artimieji yra pažeidžiamesni – jie patiria aukštesnį OLAB nei vyresni (Janz ir kt., 2016; Lin ir kt., 2016; Smith ir kt., 2021). Moteriška lytis taip pat siejama su didesne ligos atsinaujinimo baime, nors kai kurie tyrimai šį ryšį apibūdina kaip silpną arba prieštarinę (Maheu ir kt., 2025; Smith ir kt., 2021; Webb ir kt., 2023). Be to, socialinė ir ekonominė padėtis taip pat turi įtakos: mažesnes pajamas gaunantys ar etninėms mažumoms priklausantys artimieji dažniau patiria didesnę baimės lygį (Janz ir kt., 2016; Smith ir kt., 2021). Tėvystės ar motinystės atsakomybės, ypač kai šeimoje yra nepilnamečių vaikų, siejasi su aukštesniu nerimo dėl atkryčio lygiu (Crist & Grunfeld, 2013), nes artimieji išgyvena dėl šeimos ateities ir galimos netekties. Kai kuriose kultūrose, kur šeimos atsakomybė už sergančiojo priežiūrą yra labiau pabrėžiama, artimieji patiria dar didesnę psichologinę krūvį ir aukštesnį OLAB lygį (Kim ir kt., 2014). Pavyzdžiui, Azijos šalyse tyrimai rodo, kad partneriai dažniau jaučia pareigą slėpti savo emocijas ir nerimą, kad „apsaugotų“ pacientą, tačiau tai paradoksaliai stiprina tiek jų pačių, tiek paciento nerimą (Lam ir kt., 2019).

Kai kurių mokslinių tyrimų duomenys atskleidžia, kad OLAB paplitimas gali skirtis priklausomai nuo vėžio tipo. Tyrimai rodo, jog krūties bei galvos ir kaklo vėžio pacientams atkryčio baimė yra dažniau pasireiškiantis ir intensyvesnis reiškinys nei, pavyzdžiui, prostatos ar storosios žarnos vėžiu sergantiems pacientams (Lebel ir kt., 2016). Šie skirtumai aiškinami keliomis priežastimis. Pirma, kai kurių vėžio tipų atkryčio rizika yra suvokiama kaip didesnė ir mažiau nuspėjama, todėl pacientai bei artimieji gyvena nuolat lydimi nerimo dėl galimo ligos grįžimo. Antra, gydymo pasekmės skirtingoms vėžio grupėms yra nevienodos: galvos ir kaklo vėžio atveju išvaizdos bei funkcijų pokyčiai (pvz., rijimo ar kalbos sutrikimai) tampa nuolatiniu priminimu apie ligą, o krūties vėžiu sergančioms moterims – kūno vaizdo pokyčiai po mastektomijos ar krūtų rekonstrukcijos. Tokie kasdieniai ženklai palaiko atkryčio baimę net ir po sėkmingo gydymo (Humphris & Rogers, 2012; Thewes ir kt., 2012). Tuo tarpu prostatos vėžys dažniau diagnozuojamas vyresniems vyrams, kurių socialiniai ir šeiminiai vaidmenys jau pasikeitę, o ligos eiga yra lėtesnė, todėl subjektyviai ši grėsmė gali būti

suvokiama silpniau (van de Wal ir kt., 2017). Be to, tyrimai pabrėžia ir lyčių bei kultūrinius skirtumus: moterys apskritai yra linkusios stipriau reaguoti į sveikatos grėsmes, o kai kuriose kultūrose krūties vėžys turi ypatingą socialinį ir egzistencinį krūvį, nes siejamas su moteriškumu, motinyste ir šeimos tęstinumu.

Kiti klinikiniai veiksniai taip pat daro įtaką artimųjų patiriamam ligos atsinaujinimo baimės lygiui. Didesnė paciento simptomų keliama našta, prastesnė sveikatos būklė, patiriamas skausmas ir stipresnis gydymo šalutinis poveikis siejasi su aukštesne artimųjų baimė dėl ligos atkryčio (Maguire ir kt., 2017; Simard ir kt., 2013; van de Wal ir kt., 2017). Kai kuriuose tyrimuose nustatyta, kad artimieji, kurie rūpinosi pacientais po chemoterapijos, patyrė didesnę atkryčio baimę nei tie, kurie prižiūrėjo po chirurginės intervencijos, tačiau šie duomenys nėra vienareikšmiai (O'Rourke ir kt., 2020). Be to, paciento funkciniai apribojimai ir dėl ligos pasikeitę šeimos vaidmenys taip pat reikšmingai padidina OLAB artimiesiems (Mellon ir kt., 2007). Taigi, artimųjų patiriama ligos atsinaujinimo baimė glaudžiai susijusi ne tik su pačios ligos eiga, bet ir su kasdienybės pokyčiais, kuriuos sukelia paciento sveikatos būklė.

Psichologiniai veiksniai yra vieni svarbiausių prognozuojant artimųjų baimės lygį. Tyrimai nuosekliai rodo, kad aukštesni bendro nerimo, depresijos bei mirties nerimo lygiai susiję su didesne atkryčio baimė (Lin ir kt., 2016; van de Wal ir kt., 2017; Willis ir kt., 2023). Taip pat pastaraisiais metais pasirodė tyrimų, kurie parodo artimųjų prieraišumo stilių svarbą ligos atsinaujinimo baimės raiškai: nerimastingas prieraišumas siejasi su didesne ligos atsinaujinimo baimė ir psichologiniu distresu, o vengiantis prieraišumo stilius – su mažesniu emociniu atvirumu, bet nebūtinai su mažesniu ligos atsinaujinimo baimė (Xiaoyun & Fenglan, 2020; Petricone-Westwood ir kt., 2022). Be prieraišumo stilių, kiti asmenybės veiksniai taip pat daro įtaką ligos atsinaujinimo baimė. Tyrimai rodo, kad neurotiškumas prognozuoja didesnę atkryčio nerimą, nes šiam bruožui būdingas polinkis į neigytivas emocijas ir nerimastingų minčių kartojimą (Seegerstrom ir kt., 2020).

Perfekcionizmas taip pat siejasi su aukštesniu baimės dėl ligos atsinaujinimo lygiu. Nors dauguma iki šiol atliktų tyrimų buvo orientuoti į pacientus, pavyzdžiui, Blom ir kt. (2023) darbas parodė, kad pacientai, pasižymintys aukštu perfekcionizmo lygiu, patiria didesnę baimės lygį, ypač dėl netolerancijos nežinomybei. Šis atradimas leidžia formuluoti prielaidą, jog ir artimieji, pasižymintys perfekcionistinėmis tendencijomis – pavyzdžiui, keliantys sau itin aukštus standartus slaugant ar emociškai palaikant sergantįjį – gali būti pažeidžiamesni patirti intensyvesnę ligos atsinaujinimo baimę. Tokie artimieji dažniau jaučia padidintą atsakomybę už paciento sveikatą, o nesugebėjimą užtikrinti „tobulos“ priežiūros gali lydėti kaltės ir bejėgiškumo jausmai, kurie dar labiau didina psichologinį pažeidžiamumą. Neefektyvios kognityvinės strategijos, tokios kaip įkyrus mintijimas, katastrofizavimas ar vengimas, nuosekliai siejasi su aukštesniu ligos atsinaujinimo baimės lygiu (Bergerot ir kt., 2022; Webb ir kt., 2023). Tuo tarpu apsauginį poveikį turi optimizmas, emocinis stabilumas ir pozityvus afektas, kurie padeda sumažinti nerimą dėl atkryčio (Cheng Hui ir kt., 2018).

Galiausiai, reikšmingą vaidmenį atlieka socialiniai ir tarpasmeniniai santykių veiksniai. Socialinės paramos stoka, vienvė ir izoliacija yra vieni stipriausių OLAB

rizikos veiksnių artimiesiems (Girgis ir kt., 2013; Lin ir kt., 2016; Maguire ir kt., 2017; Turner ir kt., 2013). Priešingai, didesnė šeimos ir draugų parama sumažina atkryčio baimę ir emocinę naštą, kurią išgyvena onkologinių pacientų artimieji (Xiaoyun & Fenglan, 2020). Socialiniai apribojimai, kai artimieji jaučiasi negalintys atvirai kalbėti apie vėžį ar nerimą, jog liga gali sugrįžti, taip pat didina baimę, o šį poveikį sustiprina įkyrios mintys apie ligos atsinaujinimą ir jų vengimas (Cohee ir kt., 2016; Soriano ir kt., 2018). Santykių kokybė šeimoje yra kitas svarbus aspektas – konfliktai, mažesnė parama ir didesnė emocinė priklausomybė nuo paciento siejasi su aukštesniu baimės lygiu (Lim ir kt., 2019; Mellon ir kt., 2007). Mokslinis tyrimas, kuriame dalyvavo homoseksualios poros, parodė, jog jie išgyvena dar didesnę onkologinės ligos atsinaujinimo baimę, galbūt dėl didesnio socialinės paramos trūkumo ir stigmos, susijusios su lytine orientacija (Boehmer ir kt., 2016).

Svarbu pažymėti, kad dauguma iki šiol atliktų tyrimų su artimaisiais onkologinės ligos atsinaujinimo baimę matavo pacientams skirtomis priemonėmis, kurios ne visada atspindi specifinį artimųjų patirties turinį (Webb ir kt., 2022). Tokie instrumentai labiau orientuoti į paciento simptomų stebėjimą, tačiau artimųjų baimės struktūra apima ir unikalius aspektus, pavyzdžiui, baimę prarasti mylimą žmogų ar atsakomybės naštą už jo sveikatą. Todėl dabartiniai rodikliai gali pilnai neatskleisti viso artimųjų patirties spektro. Būtent ši spraga pabrėžia kokybinių tyrimų, kurie giliau nagrinėja artimųjų baimės turinį ir struktūrą, svarbą.

Apibendrinant, OLAB paplitimas tarp onkologinių pacientų artimųjų yra panašus ar net didesnis nei pačių pacientų, o apie pusę jų patiria kliniškai reikšmingą baimės lygį. Artimųjų baimė yra ilgalaikė problema, dažnai neišnykstanti net po daugelio metų nuo diagnozės. Jaunesnis amžius, moteriška lytis, paciento simptomų keliami našta, bendras nerimas, nesaugus prierašumas, neigiamos kognityvinės strategijos, mažesnė socialinė parama ir santykių sunkumai yra pagrindiniai rizikos veiksniai, prognozuojantys aukštesnę baimės lygį. Tuo tarpu socialinė parama, šeimos atsparumas ir pozityvios emocijos gali veikti kaip apsauginiai resursai. Šie duomenys leidžia suprasti, kad artimųjų OLAB nėra vien individualus psichologinis reiškinys, bet šeimos sistemos problema, kurios raidą ir poveikį būtina analizuoti per diadinę perspektyvą. Kitame skyriuje bus aptariamos pacientų ir artimųjų OLAB sąsajos bei tarpasmeniniai procesai, paaiškinantys, kaip baimė dėl ligos atkryčio pasireiškia šeimos sistemoje.

1.2.3. Artimųjų ir pacientų onkologinės ligos atsinaujinimo baimės sąsajos

Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė ilgą laiką buvo analizuojama kaip individualus reiškinys, tačiau pastaraisiais metais vis daugiau mokslinių tyrimų rodo, kad ši baimė turi tarpasmeninį pobūdį – ji pasireiškia ne tik pacientui, bet ir jo artimiesiems, o ypač sutuoktiniams. Tai reiškia, kad ligos atsinaujinimo baimė yra abipusis procesas, kuris formuojasi šeimos, poros santykiuose, veikiant tarpusavio sąveikai, bendravimui ir emociniam ryšiui. Šį reiškinį kai kurie autoriai vadina „baimės plitimo“ fenomenu (angl. fear contagion), kai vieno šeimos nario patiriamas nerimas dėl ligos atkryčio

sustiprina kito nerimą ir atvirškiai (van de Wal ir kt., 2017; Webb ir kt., 2023; Wu ir kt., 2019).

Tyrimai atskleidžia, kad paciento ir partnerio OLAB yra glaudžiai susiję. Wu ir kolegų (2019) tyrimas parodė, jog vieno partnerio aukštas baimės lygis prognozavo kito partnerio baimės padidėjimą laikui bėgant. Panašias sąsajas identifikavo ir van de Wal bei kt. (2017), kurie tyrė prostatos vėžio pacientus ir jų sutuoktines – abiejų partnerių baimės lygiai buvo susiję, nors kartais pacientų žmonos pranešė net apie didesnę nerimą dėl ligos sugrįžimo nei patys pacientai. Šiuos rezultatus sustiprina ir Webb su kolegomis (2023) atlikta metaanalizė, kurioje apibendrinta, jog vieno poros nario didesnė ligos atsinaujinimo baimė statistiškai reikšmingai didina ir kito nario baimę.

Svarbu pažymėti, kad ši sąveika neapsiriboja kiekybiniais rodikliais – ji turi ir gilesnį, kokybinį poveikį poros išgyvenimams. Hodges ir kolegų (2009) tyrimas su galvos ir smegenų vėžiu sergančiais pacientais ir jų partneriais parodė, jog abiejų sutuoktinių stiprios ligos atsinaujinimo baimės buvo tarpusavyje susijusios: paciento aukštesnis nerimas prognozavo partnerio distresą, o partnerio ligos atsinaujinimo baimė – paciento emocinius sunkumus. Be to, abu partneriai dažnai slėpė savo baimes, siekdami „apsaugoti“ kitą, tačiau šis slopinimas paradoksaliai didino izoliacijos jausmą ir silpnino tarpusavio paramą. Panašius rezultatus pateikia Perndorfer ir kt. (2018) atliktas tyrimas: kuo labiau vienas iš partnerių stengėsi nuslėpti savo nerimą, nutylėti ir neišreikšti savo neigiamų emocijų – nerimo, baimės, liūdesio, pykčio, tuo labiau abu jautėsi atitolę ir patyrė didesnę ligos atsinaujinimo baimę.

Tarpusavio bendravimas yra vienas esminių veiksnių, lemiančių ligos atsinaujinimo baimės lygį tiek pacientams, tiek jų partneriams. Cohee ir kt. (2016) tyrime, kuriame dalyvavo krūties vėžį išgyvenusios moterys ir jų partneriai, nustatyta, kad socialiniai apribojimai – sunkumai atvirai kalbėti apie ligą ar baimes – buvo glaudžiai susiję su didesne baimė abiem poros nariams. Panašias išvadas patvirtino Soriano ir kolegų (2018, 2021), parodydami, kad socialiniai apribojimai prognozavo didesnę tiek pacienčių, tiek jų partnerių baimės lygį, o partnerio baimės patirtis galėjo tiesiogiai veikti paciento baimę ir atvirškiai.

Xu, Wang ir Schoebi (2019) tyrimo, kuriame dalyvavo 54 onkologinių pacientų ir jų sutuoktinių poros, rezultatai atskleidė, kad neigiamos ligos reprezentacijos (t.y. subjektyvūs įsitikinimai apie vėžį – „vėžys visada atsinaujina“) buvo susijusios su dažnesniu neigiamos informacijos atskleidimu ir retesniu teigiamos informacijos atskleidimu paciento ir sutuoktinio komunikacijoje. Tai reiškia, kad pesimistinis požiūris į ligą skatina labiau neigiamą bendravimą. Tyrimas parodė, kad kasdienis poros bendravimas yra esminė grandis tarp ligos reprezentacijos ir atkryčio baimės. Tai reiškia, kad teigiama komunikacija gali sumažinti baimę tiek pacientams, tiek jų partneriams, o neigiama – sustiprinti.

Atvirumas ir emocijų dalijimasis pasirodė esantys svarbūs apsauginiai veiksniai, mažinantys onkologinės ligos atsinaujinimo baimės keliamą įtampą. Soriano ir kt. (2021) tyrimas atskleidė, kad emocijų slopinimas tarpasmeniniame santykiuose yra tiesiogiai susijęs su aukštesniu baimės lygiu tiek pacientėms, tiek jų partneriams. Tai rodo, kad nekalbėjimas apie ligą, apie savo tikrus, nuoširdžius išgyvenimus ir jausmų

nutylėjimas ne tik neapsaugo kito, kaip dažnai tikimasi, bet gali padidinti vidinę įtampą bei skatinti izoliacijos jausmą. Priešingai – atvira komunikacija, autentiškas dalijimasis jausmais ir baimėmis buvo susiję su mažesniu patiriamos baimės lygiu bei geresne emocine gerove abiem pusėms (Soriano ir kt., 2019). Šie duomenys leidžia teigti, kad baimės patirtis yra ne tik individualus, bet ir tarpasmeninis reiškinys, kurio intensyvumą gali lemti pasirenkami bendravimo būdai. Sutuoktinių gebėjimas išbūti kartu, dalintis pažeidžiamumu ir kalbėti apie tai, kas kelia nerimą, tampa svarbia psichologinės paramos forma, galinčia apsaugoti nuo baimės intensyvėjimo ir prisidėti prie santykių stiprinimo. Tokiu būdu emocinis atvirumas įgyja ne tik įveikos, bet ir artumo kūrimo dimensiją, transformuojančią baimės patirtį į galimybę kurti gilesnį ryšį.

Apibendrinant galima teigti, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimė yra ne vien individualus, bet ir tarpasmeninis reiškinys, persmelkiantis šeimos santykius. Tyrimai rodo, kad pacientų ir jų artimųjų OLAB yra glaudžiai susiję: vieno šeimos nario didesnė baimė dėl atkryčio prognozuoja aukštesnį kito nario baimės lygį, o šis abipusis ryšys daro įtaką tarpusavio santykiams, komunikacijai ir psichologinei gerovei. Vis dėlto, svarbu pabrėžti, kad artimųjų OLAB negali būti suprantamas vien tik kaip paciento patirties atspindys – artimieji turi savitus baimės dėl atkryčio aspektus, kurie susiję su jų vaidmenimis šeimoje, emocine našta, socialinės paramos prieinamumu bei gyvenimo kokybės iššūkiais. Ši išvalga sudaro pagrindą tolesnei literatūros apžvalgai, kurioje bus nagrinėjama atsinaujinimo baimė iš artimųjų perspektyvos: kokį turinį ji įgyja, kokias pasekmes sukelia jų gyvenimo kokybei ir kokiomis įveikos strategijomis jie bando tvarkytis su šiuo išgyvenimu.

1.3. Artimųjų onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patirtis

Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė ilgą laiką buvo nagrinėjama daugiausia iš pacientų perspektyvos, o artimųjų patirtys sulaukė kur kas mažiau dėmesio. Vis dėlto pastaraisiais metais vis aiškiau atskleidžiama, kad artimieji – ypač sutuoktiniai, vaikai ir kiti šeimos nariai – taip pat išgyvena intensyvią atkryčio baimę. Jų patirtys neretai yra savitos ir skiriasi nuo pačių pacientų išgyvenimų. Tai rodo, kad artimųjų baimė yra ir autentiškas, individualus, bet ir tarpasmeninis reiškinys, persmelkiantis šeimos gyvenimą. Todėl artimųjų OLAB tyrimas tampa ne papildomu, bet būtinu aspektu, siekiant visapusiškai suprasti šį fenomeną.

Nepaisant augančio dėmesio, literatūroje vis dar stokojama sisteminių žinių apie tai, kokį turinį įgyja artimųjų baimė, kokias pasekmes ji turi jų kasdieniam gyvenimui bei psichologinei gerovei ir kokiais būdais jie bando su ja tvarkytis. Dauguma anksčiau tyrimų rėmėsi pacientams sukurtais modeliais ar vertinimo priemonėmis, todėl artimųjų patirtis dažnai buvo konceptualizuojama tik kaip paciento išgyvenimų „atspindys“. Tačiau naujaisi kokybiniai darbai atskleidžia, kad artimųjų OLAB pasižymi unikaliomis dimensijomis – nuo nuolatinio budrumo paciento sveikatai iki egzistencinės netekties grėsmės ir tarpasmeninių santykių pokyčių. Todėl šiame skyriuje bus analizuojama, kaip artimųjų baimė pasireiškia, kokias pasekmes sukelia jų gyvenimo kokybei ir kokias įveikos strategijas jie pasitelkia.

1.3.1. Specifiškas artimųjų onkologinės ligos atsinaujinimo baimės turinys

Didžioji dalis ankstesnių darbų daugiausia dėmesio skyrė kiekybiniais artimųjų OLAB aspektams – paplitimo rodikliams, rizikos veiksniams ir pasekmėms (pvz., distresui ar gyvenimo kokybei), tačiau menkai atskleidė, kokį unikalų emocinį bei kognityvinį turinį ši baimė įgauna artimųjų perspektyvoje. Pastaraisiais metais pradėta daugiau dėmesio skirti šiai tyrimų spragai – atsirado kokybinių studijų, leidžiančių giliau suprasti artimųjų ligos atsinaujinimo baimės specifiką, jų baimių kontekstą bei poveikį šeimos gyvenimui (Banks ir kt., 2023; Lamarche ir kt., 2025; Tan, Sharpe, & Russell, 2020; Webb ir kt., 2022).

Vienas ryškiausių artimųjų baimės aspektų yra perteklinis budrumas paciento sveikatai. Tyrime su galvos ir kaklo vėžio pacientų artimaisiais nustatyta, kad jie nuolat stebi sergančiojo būklę, ieško galimų ligos atsinaujinimo ženklų ir jaučia didelę atsakomybę laiku juos pastebėti ir neuždelsti (Balfe ir kt., 2016). Panašiai kiaušidžių vėžiu sergančių moterų partneriai pabrėžė, jog nuolatinis neapibrėžtumumas po gydymo verčia gyventi „budrumo režimu“, kai net įprasti negalavimai kelia atkryčio įtarimus (Tan ir kt., 2020). Naujesni tyrimai atskleidžia, kad šis perdėtas budrumas tampa viską persmelkiančia patirtimi: artimieji jaučiasi turintys atsakomybę apsaugoti pacientą, tačiau kartu tai palaiko jų pačių nerimą ir baimę (Banks ir kt., 2023; Lamarche ir kt., 2025).

Kitas svarbus artimųjų baimės turinio aspektas yra santykių dinamika ir tarpasmeniniai pokyčiai. Baimė dėl ligos atkryčio dažnai trikdo tarpusavio ryšius: vieni partneriai tampa pernelyg globėjiški ar kontroliuojantys, siekdami užtikrinti paciento saugumą, tačiau toks elgesys neretai sukelia įtampą ir konfliktus. Kiti – priešingai – jaučiasi izoliuoti, nes jų nerimas nėra pripažįstamas ar suprantamas, o tai didina vienišumo jausmą šeimoje (Balfe ir kt., 2016; Li ir kt., 2012). Tokios tarpasmeninės įtampos rodo, kad artimųjų patiriama baimė persmelkia ne tik jų vidinį pasaulį, bet ir poros bei šeimos santykių struktūrą. Santykiai tampa trapūs: didėjantis nerimas gali paskatinti kontrolės siekį, emocinę priklausomybę ar net atitolimą, kas dar labiau apsunkina šeimos gebėjimą kartu susidoroti su ligos iššūkiais.

Atskirai pabrėžtiną apsaugančio slopinimo fenomenas. Kokybiniai tyrimai rodo, kad tiek pacientai, tiek jų artimieji dažnai sąmoningai vengia kalbėti apie savo baimes, nerimą ar liūdesį, siekdami „apsaugoti“ vienas kitą nuo papildomos emocinės naštos (Tan ir kt., 2020; Soriano ir kt., 2021). Nors šis elgesys intuityviai atrodo tarsi rūpestingas, geranoriškas, paradoksaliai jis stiprina izoliaciją, mažina tarpusavio artumą ir palaiko aukštą onkologinės ligos atsinaujinimo baimės lygį. Artimieji neretai jaučiasi įstrigę tarp prieštaringų išgyvenimų – jie stengiasi neapsunkinti paciento, tačiau kartu jaučiasi neišgirsti, nepamatyti, praranda galimybę gauti emocinę paramą iš artimiausio žmogaus. Tokia dinamika tampa uždaru ciklu, kai vengimas ir slopinimas, vietoj apsaugos, sustiprina distresą abiem pusėms (Hodges ir kt., 2009; Perndorfer ir kt., 2018). Tai rodo, kad apsaugantis slopinimas yra vienas iš kertinių artimųjų OLAB patyrimo mechanizmų, kurio poveikį būtina sistemingai tirti, siekiant suprasti, kaip šios dinamikos veikia poros ir šeimos psichologinę gerovę.

Naujausių pavienių tyrimų duomenys atskleidžia, kad svarbi artimųjų onkologinės ligos atsinaujinimo baimės dimensija yra egzistenciniai išgyvenimai. Skirtingai nei pacientai, kurie daugiausia bijo dėl savo sveikatos ar ligos sugrįžimo, artimieji šią grėsmę suvokia, pirmiausia, per galimą mylimo žmogaus praradimą. Tyrimai rodo, kad ligos atkryčio galimybė artimiesiems tampa neatsiejama nuo artėjančios netekties scenarijų – jie neretai gyvena nuolatinėje įtampoje, tarsi „laukdami blogiausio“ (Webb ir kt., 2023). Tokia baimė tampa visa apimanti ir išsiplečia į visus patyrimo sluoksnius: net menkiausi paciento negalavimai ar nuovargio ženklai interpretuojami kaip galimos ligos grįžimo ar net artėjančios mirties pranašai (Lamarche ir kt., 2025). Tai palaiko nuolatinį nesaugumo jausmą ir trukdo artimiesiems planuoti ateitį, nes bet kokie ateities planai atrodo trapūs ir laikini.

Be netekties baimės, daugeliui artimųjų būdingas ir „sveikojo kaltės“ išgyvenimas. Tai jausmas, kad jie gyvena „už du“ – už save ir už sergantį artimąjį, kuris dėl ligos patiria skausmą, ribotas galimybes ar negalavimus, kasdienio gyvenimo netektis (Tan ir kt., 2020). Tokia kaltė ypač stiprėja kasdienėse situacijose: kai artimasis gali dirbti, keliauti ar džiaugtis kasdieniais dalykais, o sergantis to padaryti negali. Kai kurie tyrimai rodo, kad šis kaltės jausmas susijęs su didesniu depresijos, nerimo ir psichologinio distreso lygiu, nes artimieji nuolat reflektuoja savo „privilegijuotą“ padėtį paciento kančios fone (Banks ir kt., 2023; Tan ir kt., 2020). „Sveikojo kaltė“ ne tik apsunkina emocinę savijautą, bet ir gali lemti santykių įtampas – artimieji kartais vengia džiaugtis ar dalintis pozityviais išgyvenimais, bijodami, kad tai dar labiau paryškins paciento ribotumus ir ligos keliamus sunkumus.

Empiriniai tyrimai atskleidžia, kad artimųjų baimė yra glaudžiai susijusi su jų kasdieniu funkcionavimu. Pavyzdžiui, Lim ir kolegų (2019) studijoje nustatyta, kad sutuoktiniai patyrė ne tik didelį nerimą ir depresiją, bet ir įvairių somatinių simptomų – miego sutrikimų, nuovargį, skausmus, kurie buvo glaudžiai susiję su aukštesniu onkologinės ligos atsinaujinimo baimės lygiu. Tai rodo, jog artimųjų baimė nėra vien tik kognityvinis ir emocinis išgyvenimas, bet ir visa apimantis psichofiziologinis reiškinys, stipriai paveikiantis bendrą gyvenimo kokybę.

Naujausi kokybiniai tyrimai pabrėžia, kad artimųjų ligos atsinaujinimo baimė turi unikalių bruožų, skiriančių ją nuo pacientų išgyvenamos baimės. Webb ir kolegų (2022, 2023) analizė parodė, kad artimųjų baimė dažniau pasižymi egzistenciniais aspektais (netekties grėsmė, ateities planų griūtis), santykių dimensija (konfliktai, kaltė, emocijų slopinimas) bei stipriu kontrolės stokos jausmu – artimieji suvokia, jog jie negali tiesiogiai paveikti ligos eigos, todėl jaučiasi bejėgiai. Šis kontrolės trūkumas išskiria jų baimę nuo pacientų patirties, kuri labiau orientuota į savo kūno simptomus ir gydymo baigtis.

Taigi, artimųjų onkologinės ligos atsinaujinimo baimės turinys yra daugialypis ir neapsiriboja vien paciento patirties atspindžiu. Jį apibrėžia nuolatinis budrumas paciento sveikatai, egzistencinė netekties grėsmė, „sveikojo kaltė“, santykių dinamikoje kylantys pokyčiai bei emocijų slopinimas, stiprinantis izoliacijos jausmą. Pastarųjų metų kokybiniai tyrimai rodo, kad artimųjų ligos atsinaujinimo baimė yra ne tik individuali, bet ir tarpasmeninė patirtis, giliai įsišaknijusi šeimos bei santykių kontekste. Tai

reiškia, kad jų baimė pasižymi savita struktūra ir kokybe, kurios negalima iki galo paaiškinti vien pacientams taikytais onkologinės ligos atsinaujinimo baimės modeliais.

Nuolatinis budrumas, egzistenciniai išgyvenimai ir tarpasmeninės įtampos lemia ilgalaikes pasekmes emocinei būsenai, socialiniams ryšiams ir gyvenimo kokybei. Todėl kitame skyriuje bus aptarta, kaip onkologinės ligos atsinaujinimo baimė paveikia artimųjų gyvenimą įvairiais aspektais – nuo psichikos sveikatos iki socialinio funkcionavimo ir jų gebėjimo užtikrinti kokybišką paciento priežiūrą.

1.3.2. Ligos atsinaujinimo baimės pasekmės artimųjų gyvenimo kokybei

Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė turi reikšmingų pasekmių artimųjų psichikos sveikatai, socialiniam funkcionavimui bei jų gebėjimui užtikrinti kokybišką paciento priežiūrą. Tyrimai rodo, kad aukštesnis artimųjų baimės lygis siejasi su didesniais nerimo, depresijos, potrauminio streso simptomų ir bendro psichologinio distreso rodikliais (Lin ir kt., 2016; Smith ir kt., 2021; van de Wal ir kt., 2017). Net ir remisijos atvejais ši baimė išlieka ilgalaikė, nesušilpnėja laikui bėgant ir didina riziką prastesnei psichikos sveikatai bei gyvenimo kokybei (Balfe ir kt., 2016; Lethborg ir kt., 2008).

Kiekybiniai tyrimai aiškiai parodė ryšį tarp didesnės ligos atsinaujinimo baimės ir blogesnės emocinės gerovės. Pavyzdžiui, Maguire ir kt. (2017) nustatė, kad artimieji, kurių ligos atsinaujinimo baimė buvo didesnė, patyrė stipresnį nerimą, depresiją bei bendrą psichologinę naštą. Panašiai Hodges ir kt. (2009) tyrimas su galvos bei smegenų vėžiu sergančių pacientų partneriais atskleidė, kad abiejų poros narių baimės lygis buvo stipriai susijęs su didesniu distresu ir gyvenimo kokybės blogėjimu. Metaanalizės duomenys taip pat patvirtina, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimė yra vienas iš reikšmingiausių artimųjų psichologinės sveikatos rizikos veiksnių, glaudžiai susijęs su depresija, nerimu bei santykių sunkumais (Webb ir kt., 2023).

Kokybiniai tyrimai atskleidžia gilumines šio reiškinio pasekmes. Artimieji dažnai apibūdina baimę kaip viską persmelkiantį nerimo šaltinį, kuris trukdo kasdieniam gyvenimui, riboja galimybę planuoti ateitį ir stiprina nesaugumo jausmą (Balfe et al., 2016). Jie dažnai patiria emocinę izoliaciją, nes sveikatos priežiūros sistema daugiausia orientuojasi į pacientą, o artimųjų emociniai poreikiai lieka antrame plane (Catania ir kt., 2019; Girgis ir kt., 2013). Šeimos nariai neretai jaučiasi „nematomais pacientais“, patiriančiais reikšmingą, bet mažai pripažįstamą psichologinę naštą (Lim ir kt., 2019).

Svarbus aspektas yra socialinio funkcionavimo ribojimas. Dėl didelės ligos atsinaujinimo baimės artimieji dažnai atsitraukia nuo socialinių veiklų, patiria vienišumo jausmą bei sumažėjusio bendravimo su kitais artimaisiais ar draugais galimybę (Lethborg ir kt., 2008; Gray ir kt., 2020). Šis izoliacijos jausmas didina riziką ilgalaikiam distresui ir dar labiau pablogina psichologinę artimųjų gerovę.

Artimųjų išgyvenamos onkologinės ligos atsinaujinimo pasekmės taip pat atspindi pacientų priežiūros kokybęje. Aukštesnis artimųjų stresas ir psichologinė našta siejasi su didesniu emociniu perdegimu, prastesniu gebėjimu teikti nuoseklią emocinę ir fizinę paramą pacientui bei didesne įtampa poros santykiuose (Braun ir kt., 2007; Maguire ir kt., 2017). Ilgalaikiai tyrimai rodo, kad net ir pasibaigus gydymui, artimųjų

emocinė našta neišnyksta – pavyzdžiui, Butow ir kt. (2014) tyrimas su pažengusiu kiaušidžių vėžiu sergančių moterų artimaisiais paskutiniaisiais jų gyvenimo metais atskleidė, jog aukštas distresas ir ligos atsinaujinimo baimė turėjo įtakos artimųjų sveikatai bei socialiniam funkcionavimui dar ilgai po pacienčių netekties.

Nors dažniausiai onkologinės ligos atsinaujinimo baimė tyrinėjama kaip neigiamas reiškinys, keli pavieniai tyrimai išskiria ir galimus jo adaptacinius aspektus. Takeuchi ir kt. (2020) nustatė, kad aukštesnis artimųjų baimės lygis gali paskatinti prevencinį sveikatos elgesį – dalyvavimą vėžio patikros programose bei didesnę dėmesį asmeninei sveikatai. Be to, kai kuriems partneriams ši patirtis suteikė galimybę atrasti naują gyvenimo vertės suvokimą bei sustiprinti ryšį su sergančiuoju (Li ir kt., 2013).

Apibendrinant, artimųjų ligos atsinaujinimo baimė turi stiprų ir ilgalaikį poveikį jų gyvenimo kokybei, apimančią emocinius, socialinius ir santykių aspektus. Didelis psichologinis krūvis, izoliacijos jausmas ir paramos trūkumas sveikatos sistemoje rodo, kad ši problema išlieka menkai atpažįstama, nors jos pasekmės yra itin reikšmingos. Vis dėlto svarbu atkreipti dėmesį, kad šios patirtys nėra vien tik destruktivos – kai kuriais atvejais artimieji įvardija ir pozityvius aspektus, tokius kaip didesnis dėmesys savo sveikatai ar sustiprėjęs ryšys su pacientu. Šios reikšmingos artimųjų baimės ir jos poveikio supratimas atveria svarbų klausimą: kokiomis strategijomis artimieji bando tvarkytis su šia baimė ir kokie veiksniai padeda arba, priešingai, apsunkina šių strategijų veiksmingumą. Todėl kitame skyriuje bus aptariama, kaip artimieji stengiasi įveikti onkologinės ligos atsinaujinimo baimę, kokius individualius, tarpasmeninius ir socialinius resursus jie pasitelkia bei kokios šiuo metu žinomos psichosocialinės priemonės galėtų padėti sumažinti šią našlą.

1.3.3. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimės įveikos strategijos

Įveikos klausimas yra vienas esminių analizuojant onkologinės ligos atsinaujinimo baimę, nes jis leidžia suprasti, kaip pacientai ir jų artimieji reaguoja į šią psichologiškai sekinančią patirtį. Pagal transakcinę streso ir įveikos teoriją (Lazarus & Folkman, 1984), įveika yra dinamiškas procesas, kuriame žmogus mobilizuoja resursus tam, kad susidorotų su situacijos keliamais reikalavimais. Tradiciškai skiriamos dvi pagrindinės kryptys: į problemą orientuota įveika, kai ieškoma būdų tiesiogiai spręsti situaciją ar sumažinti jos priežastis (pvz., planavimas, aktyvus problemų sprendimas, pagalbos paieška), ir į emocijas orientuota įveika, kurios tikslas yra reguliuoti išgyvenamą įtampą (pozityvus pervertinimas, atsiribojimas, neigimas, religingumas ir pan.). Vėlesni modeliai papildė šį spektrą įtraukdami mąstymo ir elgesio keitimą, humoro naudojimą ar net destruktivesnes formas, tokias kaip svaigalų vartojimas (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989).

Onkologinės ligos atsinaujinimo baimės kontekste įveikos vaidmuo yra ypač svarbus, tačiau tyrimų duomenys kol kas fragmentiški. Simard ir kt. (2013) atlikta apžvalga parodė, kad ryšiai tarp įveikos stilių ir onkologinės ligos atsinaujinimo baimės paprastai yra silpni arba vidutiniai, o rezultatus apsunkina naudojami skirtingi matavimo instrumentai. Vis dėlto, kai kurie dėsningamai nuosekliai kartojasi: patvirtinimų

paieška (nuolatinis klausimas gydytojams „ar viskas gerai?“), dažnas kūno simptomų tikrinimas bei vengimo strategijos siejasi su didesniu baimės lygiu (Lee-Jones ir kt., 1997; Fardell ir kt., 2016; Thewes ir kt., 2012). Priešingai, į problemą orientuota įveika bei pozityvus perorientavimas dažniau prognozuoja mažesnę psichologinę distresą ir mažesnę baimę (Dempster ir kt., 2011).

Kol kas įveikos tyrimuose onkologinės ligos atsinaujinimo baimės kontekste daugiausia sisteminių duomenų yra sukaupta tiriant pačius pacientus. Kokybiniai tyrimai rodo, kad pacientai taiko labai įvairias strategijas tvarkydamiesi su onkologinės ligos atsinaujinimo baime. Pavyzdžiui, Thewes ir kolegų (2016) studijoje, kurioje jaunos krūties vėžiu sirgusios moterys buvo kviečiamos pasidalinti patirtimi, išryškėjo platus strategijų spektras: dėmesio nukreipimas į veiklą, dvasingumas ir religija, kognityvinės technikos (pozityvus mąstymas, minčių slopinimas, bandymai nuginčyti negatyvias mintis), sveiko gyvenimo būdo laikymasis, bendravimas su pozityviais žmonėmis, streso mažinimo praktikos (relaksacija, meditacija, kvėpavimo pratimai), taip pat situacijos palyginimas su kitais, kuriems sekasi blogiau. Kai kurios dalyvės nurodė ir mažiau adaptyvias priemones – alkoholio ar vaistų vartojimą, neplanuotus medicininius tyrimus, simptomų paieškas internete. Įdomu, kad nors vengimo strategijos (maloni veikla, dėmesio nukreipimas, nerimastingų minčių stūmimas) dalyvių buvo įvardijamos kaip padedančios sumažinti įtampą, teoriniai modeliai akcentuoja, jog būtent tokios strategijos ilgainiui palaiko ar net stiprina atkryčio baimę (Lee-Jones, 1997; Simard, Savard, & Ivers, 2010).

Įveikos strategijų efektyvumas taip pat priklauso nuo baimės intensyvumo. Vries ir kolegų (2014) bei Thewes ir kt. (2016) tyrimai parodė, kad pacientai, kurie pasižymėjo žemesniu OLAB lygiu, taikė daugiau įvairių strategijų ir jas vertino kaip efektyvesnes. Tuo tarpu vidutinį ar aukštą OLAB patiriantys asmenys apibūdino savo įveikos būdus kaip reikalaujančius daug pastangų, neefektyvius ir laikui bėgant dar labiau alinčius. Kai kurie iš jų pabrėžė, kad tam tikros strategijos (pvz., sveikatos elgesio rutinos) tapo tarsi „privaloma manija“, sukeldamos papildomą nerimą, jei nepavykdavo jų įvykdyti (Simard, Savard, & Ivers, 2010; Thewes ir kt., 2016).

Svarbi tyrimų kryptis yra dvasingumo ir religijos vaidmuo. Kai kurie tyrimai rodo, kad atsigręžimas į tikėjimą ar dvasingumą gali veikti kaip apsauginis veiksnys, siejamas su mažesniu atkryčio baimės lygiu (Matulonis, Kornblith, & Lee, 2008). Tačiau kiti darbai šio ryšio nerado (Hamrick & Diefenbach, 2006; Mehnert ir kt., 2009), todėl dvasingumo įveikos poveikis išlieka nevienareikšmis.

Vis daugiau dėmesio sulaukia artimųjų, ypač sutuoktinių, įveikos strategijų tyrimai. Artimieji neretai taiko vadinamąjį apsaugantį slopinimą, kai vengia atvirai kalbėti apie savo nerimą, siekdami neapsunkinti paciento. Mokslinių tyrimų duomenys rodo, kad ši taktika gali turėti priešingą efektą – didinti abiejų partnerių izoliaciją, palaikyti vengimą ir ilgainiui stiprinti ligos atsinaujinimo baimę (Thewes ir kt., 2012; Wu ir kt., 2019). Kiti tyrimai pabrėžia, kad socialinės paramos trūkumas, riboti įveikos resursai ir didelė globos našta didina artimųjų psichologinę naštą bei onkologinės ligos atsinaujinimo baimės lygį, o stipresnė socialinė parama yra apsauginis veiksnys (Li ir kt., 2012; Traa ir kt., 2014).

Porų tyrimai rodo, kad tarpusavio įveika yra vienas svarbiausių veiksnių baimės dėl ligos atkryčio dinamikai. Atvirumas, dalijimasis emocijomis vienas su kitu ir bendradarbiavimas siejasi su mažesniu distresu bei geresne santykių kokybe, tuo tarpu kritika, kaltinimai ar atsirbojimas – su aukštesniu onkologinės ligos atsinaujinimo baimės lygiu ir prastesniu poros funkcionavimu, dažnesniais konfliktais (Traa ir kt., 2014; Wu ir kt., 2019). Asimetriškos įveikos situacijos, kai vienas partneris siekia dalintis, o kitas vengia, kelia papildomą įtampą ir apsunkina tarpusavio bendravimą, kelių santykiuose įtampą. Tai dera su naujesniais tyrimais, rodančiais, kad neigiamos emocijų reguliacijos formos, tokios kaip įkyrus mintijimas ir katastrofizavimas, prognozuoja aukštesnį baimės lygį, o adaptyvios strategijos, orientuotos į emocijų išsąmoninimą, priėmimą, mokymąsi jas išreikšti, kalbėti apie jas, yra susijusios su mažesne ligos atsinaujinimo baime (Ren ir kt., 2025).

Psichosocialinės intervencijos, skirtos ligos atsinaujinimo baimės mažinimui, taip pat pradėtos taikyti artimųjų grupei. Metaanalizė (Tauber ir kt., 2019) atskleidė, kad kognityvinė elgesio terapija yra efektyviausia mažinant baimės lygį, o dėmesingo išsąmoninimo programos taip pat gali būti naudingos padedant tiek pacientams, tiek artimiesiems tvarkytis su ligos atsinaujinimo baime. Poroms orientuotos programos, pavyzdžiui, bendravimo, streso valdymo ir problemų sprendimo įgūdžių lavinimo intervencijos, parodė, kad jos sumažina ligos atsinaujinimo baimę tiek pacientams, tiek partneriams bei pagerina tarpusavio santykių kokybę (Heinrich ir kt., 2012). Šios išvados pabrėžia, kad OLAB valdymo strategijos ir psichologinės intervencijos turi būti orientuotos ne tik į individą, bet ir į tarpusavio santykių lygmenį.

Galima teigti, kad įveikos strategijos onkologinės ligos atsinaujinimo baimės kontekste pasižymi dideliu įvairialypiškumu ir tarpusavio ryšiu su šeimos bei poros dinamika. Nors kai kurios strategijos, tokios kaip vengimas ar nuolatinis kūno simptomų tikrinimas, tyrimų kartojimas, ilgainiui palaiko aukštą onkologinės ligos atsinaujinimo baimės lygį, atvira komunikacija, į problemą orientuota įveika ir socialinės paramos tinklų stiprinimas siejasi su mažesniu distresu ir geresne psichologine bei santykių gerove. Pastarųjų metų tyrimai rodo, kad artimųjų įveika nėra vien individualus procesas – ji glaudžiai susijusi su paciento patirtimi ir turi aiškų tarpasmeninį pobūdį. Vis dėlto šioje srityje tebėra daug neištirtų klausimų: trūksta išsamesnių empirinių duomenų apie sutuoktinių patirtį, jų baimės specifinį turinį, jų taikomas įveikos strategijas. Šios spragos pabrėžia būtinybę atlikti empirinius tyrimus, orientuotus į onkologinių pacientų artimųjų išgyvenimus. Todėl kitame skyriuje bus išsamiai pristatoma tyrimo metodologija, kuria siekiama išsamiai atskleisti pažeidžiamiausios artimųjų grupės – onkologinių pacientų sutuoktinių – ligos atsinaujinimo baimės ypatumus, specifinį baimės turinį bei kaip partneriai tvarkosi su šia baime.

2. TYRIMO METODOLOGIJA

2.1. Tyrimo analizės ir duomenų rinkimo būdo parinkimas

2.1.1. Kokybinė tyrimo strategija ir fenomenologinė epistemologinė pozicija

Kokybinė tyrimo strategija. Siekdama atskleisti, kaip onkologinės ligos atsinaujinimo baimę (toliau – OLAB) išgyvena remisijoje esančių onkologinių pacientų sutuoktiniai, šioje disertacijoje pasirinkau kokybinę tyrimo strategiją. Šį pasirinkimą lėmė fenomeno prigimtis: sutuoktinių patirtis yra kompleksinė, dinamiška ir menkai tyrinėta; ji glaudžiai siejasi su jautriais, dažnai sunkiai artikuliuojamais išgyvenimais, kuriuos žmonės neretai mėgina valdyti neigimo ar vengimo strategijomis, siekdami sumažinti neigiamus jausmus ir įtampą. Tokiai patirčiai atskleisti būtinas artimas kontaktas su dalyviu, abipusiu pasitikėjimu ir bendradarbiavimu grįstas lygiavertis santykis bei saugi pokalbio erdvė, leidžianti dalyviams dalytis net pačiais jautriausiais ir skaudžiausiais patirties aspektais.

Kokybinė prieiga leido suprasti subjektyvaus patyrimo dinamiką – kaip išgyvenimai kinta laikui bėgant – ir aptarti OLAB fenomeną sujungiant praeities, dabarties ir ateities perspektyvas. Taip atsirado galimybė atskleisti, kaip keičiasi žmogaus požiūris į partnerio ligą, jos keliamą grėsmę, patiriamą baimę, taip pat į patį gyvenimą ir save, turint artimojo onkologinės ligos patirtį bei esant ligos atsinaujinimo tikimybei.

Savo darbe kokybinę strategiją suprantu ne kaip „kiekybinių metodų alternatyvą“, o kaip savitą žinojimo kūrimo būdą, orientuotą į gyvenamąją patirtį, jos prasmes ir kontekstus (Braun & Clarke, 2006, 2013, 2021). Ji suteikia man galimybę ne tik aprašyti, bet ir suprasti, kaip OLAB patiriama iš pirmojo asmens – sutuoktinio – perspektyvos, kaip ši patirtis atsiskleidžia per kūną, santykius ir kasdienybę. Kadangi žinių apie sutuoktinių OLAB turinį trūksta, kokybinė prieiga leidžia atverti subtilius aspektus ir niuansus: ambivalentiškus išgyvenimus, ne tik tai, kas išreiškiama žodžiu, bet ir neverbalias įtampas. Ypač fenomenologinė prieiga leidžia šiuos niuansus ne tik užfiksuoti, bet ir įprasminti – išgirsti, kaip jie formuoja kasdienį gyvenimą, santykius ir veikimą (Smith ir kt., 2009; Braun & Clarke, 2021).

Rinkdamasi idiografišką prieigą, kiekvieną atvejį analizavau smulkiai ir išsamiai, o tik tuomet ieškojau bendrumų ir dėsningumų tarp dalyvių. Tokia prieiga leido atverti subtilius patirties aspektus, kurie lieka nepastebimi didelėse imtyse (Braun & Clarke, 2013; Smith ir kt., 2009). Šis pasirinkimas dera su paradigminiu suderinamumu: remiuosi konstruktyvistine prielaida, kad socialinė realybė prasmiškai konstruojama ir visuomet suvokiama per žmonių patirtį, kalbą, socialinę sąveiką ir kultūrinį lauką (Braun & Clarke, 2013; Smith ir kt., 2009).

Fenomenologinė epistemologinė pozicija. Šiame tyrime siekiau pažvelgti į subjektyvų, individualų ir unikalų OLAB išgyvenimą sutuoktinių akimis, į jų vidinį pasaulį, todėl pasirinkau ir nuosekliai laikiausi fenomenologinės epistemologinės pozicijos. Tyrinėju dalyvių patirtį iš jų pačių perspektyvos: kaip remisijoje esančių pacientų

sutuoktiniai patiria OLAB, su kokiais kūno potyriais, išgyvenimais ir jausmais susiduria, kaip su baimė gyvena ir kaip su ja tvarkosi.

Fenomenologija žinias sieja su gyvenama patirtimi – tuo, kaip reiškiniai atsiskleidžia sąmonėje iš pirmojo asmens perspektyvos, o ne su „nuo patirties atskirais faktais“ (Husserl, 1913/1982). Šią poziciją grindžia kelios pamatinės nuostatos:

- Intencionalumas – kiekviena sąmonės būseną visada yra „apie kažką“; patirtį nagrinėju kaip sąmonės nukreiptumą į reiškinius (Husserl, 1913/1983).
- Epoché / suskliaudimas ir fenomenologinė redukcija – sąmoningai suspenduoju išankstines prielaidas apie išorinę realybę ir atgrėžiu žvilgsnį į paties patyrimo esmę bei prasmes (Husserl, 1913/1983).
- Gyvenamasis pasaulis (Lebenswelt) – remiuosi natūraliu, iš pirmojo asmens perspektyvos patiriamu kontekstu, kuriame dalykai įgyja prasmę dar prieš juos aprašant teorijomis (Husserl, 1936/1970).

Hermeneutinėje fenomenologijoje pripažįstu, kad patirtis visada jau yra interpretuota – žmogus gyvena „buvimo-pasaulyje“ horizonte, o supratimas rutuliojasi hermeneutiniame rate tarp visumos ir dalių (Heidegger, 1927/1962). Vadovaudamasi Merleau-Ponty (1945/2018), akcentuoju kūniškąjį subjektyvumą – patirtis neatsiejama nuo kūniško-jutiminio buvimo ir santykio su kitais. Šie akcentai man itin svarbūs tiriant OLAB: baimė „gyvena“ kūne (pvz., budrumas simptomams), santykiuose (pvz., reakcija į kito baimę) ir kasdieniuose ritualuose (pvz., ateities planavime).

Remdamasi fenomenologine pozicija, kiekvieno dalyvio patirtį priimu kaip individualią ir unikalią, tačiau susietą su socialiniu ir kultūriniu kontekstu (pvz., visuomenėje vyraujančiomis nuostatomis apie vėžį, interviu aplinka, mano ir dalyvio santykiu, platesniais visuomeniniais įvykiais) (Smith ir kt., 2009; Smith, 2011; Smith, 2019). Dalyvį laikau savo patyrimo ekspertu. Orientuojuosi į įvairiapusę dalyvio patirtį ir jos raišką pasisakymuose bei tampu patirties bendraautore, skatindama prisiminimus apie fenomeną ir refleksiją apie dabartinius išgyvenimus. Mano pagrindinė užduotis – empatiškai klausyti apie patirtį ir padėti išskleisti jos prasmes. Tokia laikysena suponuoja subjektyvumo pripažinimą: kokybiniuose tyrimuose tyrėjo subjektyvumą laikau ne trūkumu, o resursu, jei jis nuosekliai reflektuojamas (Braun & Clarke, 2013; Finlay, 2011).

Fenomenologinė pozicija nereikalauja išankstinės teorijos ar tikslių pradinių hipotezių, kurias turėčiau patvirtinti. Siekdama išlaikyti atvirą žvilgsnį, tyrimo pradžioje sąmoningai vengiau pernelyg anksti „uždengti“ lauką detaliam artimųjų OLAB tyrimų apžvalga ir neėjau į interviu su iš anksto sudarytų temų „rinkiniais“. Laikaisi nuostatos, kad išankstinės žinios neturi diktuoti klausimų sekos ar interpretacijos ribų – jas reflektuoju ir „suskliaudžiu“, kad galėčiau eiti paskui dalyvį, o ne vesti jį iš anksto numatytu keliu (Smith, Flowers & Larkin, 2009).

Fenomenologinei pozicijai įgyvendinti taikiau interpretacinę fenomenologinę analizę (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Šiame tyrime tai reiškia:

1. Fokusuojuosi į tai, kaip sutuoktiniai išgyvena OLAB savo kasdienybėje, kūne ir santykiuose, o ne į iš anksto uždėtas kategorijas ar hipotezes.

2. Taikau dvigubą hermeneutiką – dalyvis stengiasi suprasti ir įvardyti savo patirtį, o aš stengiuosi suprasti dalyvį, kuris supranta save; supratimą kuriu dialogiškai ir dinamiškai.
3. Laikausi idiografiškumo – kiekvieną atvejį analizuoju detaliai prieš pereidama prie visų atvejų integracijos. Maža, tikslinga imtis sudaro prielaidas mikroanalizei ir prasmų kristalizacijai.
4. Atlieku indukcinę analizę – radiniai (komentarai, teminės kekės, meta-temos) kyla iš duomenų, o ne iš išankstinių hipotezių; juos suprantu kaip interpretacines istorijas apie duomenis (Braun & Clarke, 2006, 2019).

IFA man leidžia išlaikyti jautrumą kalbai, metaforoms, kūniškiems vaizdiniais ir pasakojimo struktūroms. Ji suderina empatišką priartėjimą ir „įtarumo“ hermeneutiką – kintantį žiūros tašką, reikalingą atskleisti ne tik akivaizdžias, bet ir paslėptas prasmes (Smith, Flowers ir Larkin, 2009).

Refleksyvumas ir „suskliaudimas“. Laikausi nuostatos, kad nėra vienos absoliučios tiesos apie nagrinėjamą fenomeną – galiu tik mėginti jį atskleisti ir suprasti. Todėl savo subjektyvumą priimu kaip privalumą (Braun & Clarke, 2013). Žinau, jog visiškai atsiriboti nuo turimų žinių, patirties ir vertybių neįmanoma; jos veikia duomenų rinkimą, pokalbius, analizę ir interpretaciją. Viso proceso metu praktikuoju refleksyvų „suskliaudimą“ – sąmoningai atpažįstu, įvardiju ir atidedu savo prielaidas bei patirtis, kad jos neužgožtų dalyvių balsų (Finlay, 2011). Tai įgyvendinu rašydama tyrimo dienoraštį nuo pasiruošimo etapo iki galutinio darbo, dalyvaudama individualiose ir grupinėse kokybinių tyrimų supervizijose, fiksuodama komentarus bei pastabas duomenų analizės metu ir nuolat grįždama prie pirminių transkripcijų. Refleksyvumą suprantu ne kaip vienkartinę procedūrą, o kaip nenutrūkstamą santykio su duomenimis ir su savimi kūrimą (Braun & Clarke, 2019).

Refleksyvumas ir autoriaus balsas. Remdamasi APA kokybinių straipsnių ir mokslinių darbų standartais (JARS-Qual), disertacijoje sąmoningai vartoju pirmąjį asmenį („aš“) aprašydama savo metodologinius sprendimus, santykį su duomenimis ir analitinius žingsnius, aprašydama ir interpretuodama tyrimo radinius. Šis pasirinkimas kokybiniame darbe yra metodologiškai pagrįstas, nes APA kokybinių straipsnių ir mokslinių darbų standartuose pabrėžiamas refleksyvumo, tyrėjo vaidmens, pozicionavimo ir įtakos tyrimo eigai atskleidimas – tai geriausiai išreiškiama būtent refleksyviu pirmojo asmens rašymu, kuris padeda skaitytojui suprasti, kaip tyrėjas priėjo prie klausimų, metodų ir išvadų ir taip stiprina darbo patikimumą.

Taigi, pasirinkta kokybinė strategija ir fenomenologinė epistemologinė pozicija sudarė nuoseklų metodologinį pagrindą mano disertacijos tyrimo tikslams pasiekti. Jos leido man priartėti prie situacinių/partnerių subjektyvios OLAB patirties jų pačių akimis, kontekstualiai interpretuoti duomenis, kurti žinias refleksyviai, pripažįstant mano subjektyvų dalyvavimą ir dvigubos hermeneutikos procesą, bei generuoti teorines išvalgas indukcinio keliu – temas suprantant kaip interpretacines istorijas apie duomenis, o ne iš anksto nustatytas kategorijas. Toks požiūris, mano įsitikinimu, geriausiai atliepia tiriamo fenomeno sudėtingumą ir etiškai įgalina dalyvių balsus tapti pagrindiniu žinojimo šaltiniu.

2.1.2. Duomenų rinkimo procesas: pusiau struktūruoti giluminiai interviu

Duomenys tyrime buvo renkami pusiau struktūruoto interviu metu, siekiant atskleisti subjektyvią, individualią situacinių patirtį. Giluminius pusiau struktūruotus interviu pasirinkau todėl, kad jie suteikia optimalų balansą tarp nuoseklumo ir lankstumo: juose galima laikytis teminės struktūros, parengti iš anksto aiškų pokalbio planą, bet taip pat palikti erdvės ir laisvės tyrimo dalyvių išgyvenimams, išylančioms temoms bei jų vidinio pasaulio patyrimui atsiskleisti – tai dera su fenomenologine ir idiografinė prieiga, siekiančia pirmojo asmens patyrimo gylio (Kvale & Brinkmann, 2015; Rubin & Rubin, 2012; Smith, Flowers & Larkin, 2009). Tokie interviu sudaro sąlygas pasitikėjimu grįstam dialogui, leidžia užduoti patikslinančius klausimus, išskleisti neaiškumus ir pasiekti turtingą aprašymą (Braun & Clarke, 2006; Kvale & Brinkmann, 2015; Rubin & Rubin, 2012).

Tiriant tokius jautrius sveikatos psichologijos fenomenus kaip onkologinės ligos atsinaujinimo baimė, individualus interviu sukuria saugią erdvę atvirumui, palengvina empatišką ir pasitikėjimą grįstą santykio kūrimą tarp dalyvio ir tyrėjo, o tyrėjo lankstumas leidžia etiškai reaguoti į emocinius išgyvenimus ir dilemas (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006; Dickson-Swift ir kt., 2007). Tai yra itin svarbu tyrinėjant jautrius ir asmeniškus fenomenus, užtikrinant autentišką patirčių atskleidimą.

Pusiau struktūruotas interviu formatas tuo pačiu leidžia užtikrinti tyrimo patikimumą, nes iš anksto paruošti klausimai garantuoja temų nuoseklumą tarp pokalbių su skirtingais tyrimo dalyviais, tuo pačiu išlaikant lankstumą, atveria galimybę netikėtoms temoms, todėl padeda identifikuoti sudėtingas, nuspėjamas prasmės struktūras, kurios gali būti būdingos OLAB patirčiai (Kallio et al., 2016; Smith, Flowers & Larkin, 2009). Tokiu būdu surinkti duomenys yra pakankamai turtingi ir kontekstualūs, kad pagrįstų refleksyvą, indukcinę analizę bei teminių išvalgų generavimą (Braun & Clarke, 2006, 2019; Smith, Flowers & Larkin, 2009).

Interviu pradžioje buvo užduodamas bendras klausimas, kad tyrimo dalyviai patys turėtų galimybę pasirinkti, kada ir kaip kalbėti apie ligos atsinaujinimo baimę, taip pat siekiant sumažinti mano, tyrėjos, turimų žinių ir lūkesčių, dirbant onkologijos srityje, poveikį tyrimo dalyviams. Man buvo svarbu pokalbyje eiti paskui tyrimo dalyvį, priimti nežinančiosios, nevertinančiosios poziciją. Tyrimo dalyviams buvo suteikiama galimybė pasirinkti, kada ir kaip pradėti kalbėti apie ligos atsinaujinimo baimę. Pokalbio pradžioje visiems tyrimo dalyviams buvo užduodamas bendras klausimas:

„Papasakokite, kokios mintys, jausmai, vaizdiniai Jums kilo, perskaičius kvietimą dalyvauti šiame tyrime ir pasidalinti patirtimi apie ligos atsinaujinimo baimę“.

Prieš tyrimą buvo paruošti preliminarūs pusiau struktūruoto interviu klausimai, siekiantys atskleisti išsamų dalyvių patyrimą. Jie pateikti žemiau, tačiau kai kuriuose pokalbiuose, kuriuose tyrimo dalyviai išsamiai pasakojo apie savo patyrimą, reflektavo savo išgyvenimus, jų neprieikė:

Nuo Jūsų žmonos/vyro gydymo pabaigos praėjo X laiko. Papasakokite, kokie Jums buvo šie metai? Kaip Jūs juose gyvenote?

Kokios mintys, jausmai, vaizdiniai kyla pagalvojus, jog žmonos/vyro liga gali atsinaujinti?

Kas būtų baisiausia, jei liga atsinaujintų?

Kaip išgyvenate (mintys, jausmai, elgesys) ir kada (konkrečios istorijos, situacijos) ligos atsinaujinimo baimę? Gal galite plačiau papasakoti konkrečią situaciją, kada pajautėte baimę dėl artimojo ligos atsinaujinimo?

Ką Jūsų kūnas išgyvena patirdamas ligos atsinaujinimo baimę?

Kaip ši baimė keičiasi, jeigu keičiasi, bėgant laikui?

Kaip ši baimė/ligos atsinaujinimo grėsmė veikia Jūsų kasdienį gyvenimą – pvz., darbą/karjerą, laisvalaikį, bendravimą su kitais (vaikais, draugais), rūpinimasi savo kūnu, sveikata, kitas Jums svarbias gyvenimo sritis? (negatyvūs ir pozityvūs aspektai)

Kaip išbūnate/tvarkotės su jaučiama baimė?

Kaip ši baimė veikia Jūsų santykį/bendravimą su žmona/vyru?

Galbūt yra kažkas, ko aš nepaklausiau? Ką norėtumėte paminėti? Kas Jums dar svarbu šioje temoje?

Pokalbio metu buvo užduodami tikslinantys, gilinantys tyrimo dalyvių pateikiamą informaciją klausimai („Papasakokite apie tai daugiau...“; „Minėjote, jog jaučiate įtampą, kaip Jūs ją jaučiate?“).

Siekiant kuo geriau atskleisti subjektyvią tyrimo dalyvių onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patirtį, interviu metu naudojau aktyvaus klausymosi įgūdžius (atspindėjimą, perfrazavimą), skatinant tyrimo dalyvius kalbėti, patikslinti ar išplėsti kai kurias mintis, stengiausi vengti interpretuoti. Interviu metu tyrimo dalyviams buvo suteikiama laisvė nukrypti nuo klausimo, pokalbio temos, visą informaciją laikant naudinga ir svarbia, tačiau žiūrima, kad būtų gauti atsakymai į visus pagrindinius klausimus ir išlaikytos pokalbio laiko ribos.

Pokalbio metu taip pat pasižymėdavau svarbius tyrimo dalyvių neverbalinio elgesio ženklus (pauzes, veido mimiką, balso toną, kalbėjimo tempą, ašaras, juoką), o interviu pasibaigus – savo emocines reakcijas, jausmus pokalbio metu ir po jo, mintis ar asociacijas, kilusias pokalbio metu, taip pat kontakto aspektus tarp manęs ir tyrimo dalyvio.

2.1.3. Interpretacinės fenomenologinės analizės metodo aprašymas

Tyrimo tikslams pasiekti pasirinkau interpretacinės fenomenologinės analizės metodą, kuris padeda atskleisti, kaip žmonės suteikia prasmę svarbiems savo gyvenimo įvykiams tam tikrame kontekste. IFA suteikia galimybę kuo detaliau, išsamiau aprašyti nagrinėjamą fenomeną – sutuoktinių onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimą, t.y. iš turimos medžiagos išskirti bei aprašyti pagrindines temas, atskleisti jų hierarchinę struktūrą, apibūdinti bei interpretuoti tiriamo fenomeno aspektus, pasakojimuose išryškinti panašumus bei skirtumus (Smith, Flowers & Larkin, 2009).

Hermeneutinis IFA pagrindas atskleidžia interpretacinį metodo lygmenį: pirmiausia, tyrimo dalyvis pasakoja savo patyrimo interpretaciją, antra, tyrėjas atsitraukia ir iš šalies bando interpretuoti tyrimo dalyvio interpretuotą patirtį, trečia, skaitytojai

interpretuoja parengtą tyrimo duomenų analizės galutinį variantą. IFA taip pat yra idiografinė – sisteminga, išsami – analizė, kuri dėmesį sutelkia į tyrimo dalyvio patyrimo specifiškumą, detales, ypatumus – kaip konkretūs žmonės konkrečiame kontekste supranta, išgyvena tam tikrą patyriminį fenomeną.

Interpretacinės fenomenologinės analizės metodo pasirinkimą nulėmė ir šios priežastys:

Kūniškos baimės dimensijos atskleidimas. IFA ypač tinka nagrinėti kompleksines, emocines ir psichosomatinio pobūdžio patirtis – pvz., skausmą ar baimę, kuri kyla ne vien iš proto, bet iš kūno reakcijų. Ši metodologija suteikia erdvės rinkti gilius, niuanstuotus pasakojimus, kuriuose kūniškumas, baimės intensyvumas ir jausminis tonas atsiskleidžia natūraliai (Smith, 2015).

Tarpasmeninis baimės patyrimas. IFA leidžia analizuoti, kaip baimės patyrimas atsiskleidžia santykiuose – įskaitant tyrėjo ir dalyvio tarpusavio sąveiką. Ji orientuota į konkretaus individo interpretaciją, todėl metodologija tinkama atskleidžiant, kaip baimė rezonuoja per santykius, žodžius ir tylą tarp jų.

Baimė kaip patirties laukas. IFA suteikia galimybę priartėti prie patirties esmės – ne vien aprašyti baimės emociją, bet suvokti ją kaip platesnio gyvenimo konteksto dimensiją.

Naujos, neaprašytos, neįprastos išvalgos. IFA suteikia galimybę tyrimo eigoje atrasti naujų, dar neaprašytų išvalgų, temų, kurios gali papildyti jau turimas žinias apie tyrinėjamą fenomeną, taip pat leidžia interpretuoti duomenis ne tik semantiniu, bet ir latentiniu lygmeniu – ne tik, ką tyrimo dalyvis pasako žodžiu, bet ir kas atsiskleidžia „tarp eilučių“, tyrinėjant paslėptus nagrinėjamo fenomeno aspektus. Tai ypač svarbu, kada baimė ypač subtili, kūniška ar kartais pasąmoninė.

Baimės turinio atskleidimas. IFA tyrimas leidžia įsigilinti į baimės turinį – ne tik aptarti „kad jaučiau baimę“, bet ir kas konkrečiai ją sukėlė, ką ji reiškia individo patyrimo, kokias mintis, asociacijas ar prasmes gali talpinti.

Sociokultūrinis kontekstas. IFA atsižvelgia į socialinį ir kultūrinį patirties foną – o baimė dažnai turi sociokultūrinių reikšmių, kurios gali būti svarbios sutuoktinių baimės patyrimui. IFA padeda atskleisti, kaip konkrečios kultūrinės normos, vertybės ir socialiniai lūkesčiai formuoja baimės reiškimosi formą.

IFA autoriai (Smith, Flowers & Larkin, 2009) pateikia aiškią, detalią žingsnių seką, kaip vykdyti duomenų analizės procesą. Tai taip pat buvo stiprus argumentas pasirinkti šį metodą, nes struktūruotas analizės kelias suteikia tyrimui skaidrumo, patikimumo ir nuoseklumo. Aiškūs metodologiniai orientyrai padeda tyrėjui nepasimesti tarp gausių ir jautrių duomenų, o tyrimo skaitytojui – matyti, kaip buvo priimami analitiniai sprendimai.

Atsižvelgiant į nurodytus interpretacinės fenomenologinės analizės žingsnius, duomenų analizės procesas vyko šia eiga (Smith, Flowers & Larkin, 2009):

1) Susipažinimas su analizuojamais tekstais (įrašo klausymas, teksto skaitymas). Šis duomenų analizės etapas svarbus, siekiant „apsigyventi“ tyrimo dalyvio pasakojime, išgirsti jo patyrimą iš jo perspektyvos.

2) Pradinių komentarų išskyrimas iš fenomenologinės ir interpretacinės

perspektyvos:

- Fenomenologinių/ pradinių komentarų išrašymas. Tai asociacijos, apibendrinimai, prieštaravimai, panašumai, pasikartojimai ar pastiprinimai, naudojama kalba tyrimo dalyvio pasakojime. Šiame analizės etape keliami klausimai: Apie kokį savo patyrimą kalba tyrimo dalyvis/dalyvė? Kokie yra pagrindiniai šio patyrimo bruožai? Ką šis patyrimas galėtų reikšti tyrimo dalyviui/dalyvei? Kaip tyrimo dalyvis/-ė kalba apie onkologinės ligos atsinaujinimo baimę? Koks jo pasakojimo būdas? Kaip konstruojamas pasakojimas, kokie minimi įvykiai, santykiai, žmonės? Kokie yra pagrindiniai šio patyrimo – onkologinės ligos atsinaujinimo baimės – bruožai? Ką ši baimė galėtų reikšti tyrimo dalyviui/dalyvei?
- Interpretacinių komentarų/patirtinių teiginių išrašymas. Analizės procese išskiriant interpretacinius komentarus dėmesys skiriamas neverbalinei kalbai interviu metu (pauzėms, tylai, atodūsiams, balso pakėlimui, mikčiojimui, vietoms, kada dalyvis susigraudina, pakeičia temą ir kt.), skiriamas dėmesys tyrimo dalyvio ir tyrėjos santykiui bei šiame santykyje atsiskleidžiantiems onkologinės ligos atsinaujinimo baimės aspektams, duomenys analizuojami ne tik semantiniame, bet ir latentiniame lygmenyje. Išskiriant interpretacinius komentarus domino: Kas slypi "tarp eilučių"? Kokias dar prasmes šis patyrimas gali turėti dalyviui/dalyvei? Kaip dar jis gali būti suprastas? Koks yra šis patyrimą nulemiantis ir apibrėžiantis kontekstas? Kokie dar veiksniai gali nulemti konkretų patyrimą tokiose sąlygose? Ko siekia dalyvis/dalyvė taip pasakodamas apie savo patyrimą? Kaip aš, kaip tyrėja, prisidėjau prie to, kas ir kaip yra pasakojama?

Prieduose (4 priede) pateikiamas empirinių duomenų analizės pavyzdys, kaip išskiriami fenomenologiniai ir interpretaciniai komentarai.

3) Iš fenomenologinių ir interpretacinių komentarų kylančių temų generavimas. Reflektuojant abu komentarų sluoksnius, buvo identifikuojamos atskiros temos, kurios apibendrina patirties aspektus. Tai nėra tiesiog dalyvio cituotų žodžių pakartojimas, bet konceptualus bandymas įvardyti, apie ką ši patirtis yra. Buvo siekiama, kad temos išliktų pakankamai artimos dalyvio patirčiai (fenomenologinis aspektas), bet kartu ir pakankamai analitinės (interpretacinis aspektas), kad leistų kurti bendresnį supratimą. Svarbiausia šiame etape – išlaikyti pusiausvyrą tarp ištikimybės dalyvio balsui ir analitinės refleksijos.

4) Toliau vyko temų jungimas į temines kekes ir pavadinimų suteikimas teminėms kekėms. Šioje duomenų analizės stadijoje temos jungiamos ir grupuojamos. Tikslas – atskleisti temų struktūrą, tarp jų esančius hierarchinius ar paralelinius ryšius.

5) Kitų interviu analizė pagal aukščiau nurodytą seką;

6) Interviu analizė integracija. Formuluojamos meta temos, kurios iškyla bent pusės tyrimo dalyvių pasakojimuose. Keliami klausimai: kokie bendri bruožai skirtingų tyrimo dalyvių tekstuose? Kokie bruožai skiriasi? Kaip tai būtų galima paaiškinti? Kokios temos stipriausios? Sudaroma meta temų lentelė, kuri iliustruojama tyrimo dalyvių citatomis. Svarbiausia šiame žingsnyje buvo išlaikyti pusiausvyrą tarp bendrumo

ir individualumo: t. y. parodyti, kokios patirtys jungia dalyvius, bet kartu neužgožti unikalių balsų.

7) Galutinis aprašymas. Meta temos aprašomos ir pateikiamos nuosekliame tekste. Kiekviena meta tema paaiškinama ir iliustruojama citatomis iš tyrimo dalyvių interviu. Gauti radiniai tuomet buvo interpretuojami ir analizuojami kitų tyrimų, teorijų kontekste.

Taip pat analizės procese buvo rašomas tyrimo dienoraštis, kuriame reflektuojamos turimos teorinės, profesinės žinios, asmeninė patirtis, galinti veikti tyrimo duomenų analizės procesą. Savirefleksijos proceso metu buvo keliami klausimai: kokie jausmai ir mintys man kyla skaitant interviu tekstus, prisimenant tyrimo dalyvius bei su jais vykusius interviu? Kas jaudina tyrimo dalyvių istorijose, pasakojimuose? Ką man reikštų būti tokioje situacijoje kaip tyrimo dalyvis/dalyvė, jausti tai, ką jis/ji jaučia? Ką man bando pasakyti tyrimo dalyvis/dalyvė, pasirinkdami pasakoti ar akcentuoti konkrečias savo išgyvenimų patirtis? Kas yra nutylima? Kas prasprūsta pro dalyvio/dalyvės lūpas, nors jis to gal ir nenorėjo? Kaip aš, kaip tyrėja, galėjau paveikti tyrimo dalyvio pasakojimą?

2.2. Tyrimo dalyviai

Pasirinkta nedidelė, tačiau tyrimo tikslą atitinkanti tyrimo dalyvių grupė – 10 onkologinės ligos remisijoje esančių pacientų sutuoktinių (5 moterys ir 5 vyrai). Maža imtis pasirinkta ne atsitiktinai, o remiantis pasirinkto tyrimo metodologija, kadangi interpretacinės fenomenologinės analizės metodas reikalauja kiekvieno tyrimo dalyvio istoriją nagrinėti išsamiai ir atskirai, o tyrimo dalyviai atskleidžia savo unikalų, subjektyvų patyrimą, o ne visų sutuoktinių, kurių partneriai yra onkologinės ligos remisijoje, populiaciją (Smith, Larson & Flowers, 2009). Tyrimo dalyvių skaičius pasirinktas ir remiantis kokybinių tyrimų supervizijose, mokymuose pateiktomis rekomendacijomis bei IFA autorių gairėmis. Smith, Flowers ir Larkin (2009) nenurodo vieno “teisingo” skaičiaus, tačiau pabrėžia, naudoti mažą ir koncentruotą imtį, atsižvelgiant į idiografinį IFA akcentą. Doktorantūros ar platesnio lygmens tyrimams, naudojant IFA metodą, rekomenduojama nuo 4 iki 10 tyrimo dalyvių (Noon, 2018).

Taikytas tikslinės atrankos metodas, remiantis šiais tyrimo dalyvių homogeniško kriterijais:

1. Tai sutuoktiniai/partneriai paciento, esančio onkologinės ligos remisijoje. Ši tyrimo dalyvių grupė pasirinkta todėl, kad jie yra artimiausi paciento socialinės ir emocinės aplinkos nariai, tiesiogiai patiriantys ligos poveikį kasdienybei. Jų išgyvenimai leidžia atskleisti, kaip baimė dėl ligos atsinaujinimo pasireiškia tarpasmeniniuose santykiuose bei formuoja gyvenimo kokybės patyrimą sociokultūriniame kontekste.
2. Nuo paciento gydymo pabaigos praėjo ne mažiau nei 6 mėn. ir ne daugiau nei 5 metai. Šis laikotarpis po gydymo pasirinktas todėl, kad pirmaisiais mėnesiais po gydymo gali būti itin stiprus ligos patirties neigimas arba priešingai, itin stiprus išgyvenimai, žmogus bus labai pažeidžiamas ir kalbėjimas apie ligos

patirtį bus itin traumuojantis. Pasirinktas trumpalaikės remisijos laikotarpis (iki 5 metų po gydymo), nes onkologijoje išgyvenamumo ir mirtingumo rodikliai, atsinaujinimo prognozės dažnai skaičiuojamos 5 metų laikotarpiui. Taip pat patys pacientai ir artimieji nurodo, kad būtų 5 metų terminas po gydymo kelia didžiausią stresą ir įtampą;

3. Savo patirties reflektavimas bei atvirumas patirčiai. Daugybė artimųjų, išgyvendami ligos atsinaujinimo baimę, vengia šios temos, slopina baimę, tad svarbus kriterijus – pačių tyrimo dalyvių savanoriškas noras atvirai pasidalinti savo patirtimi, susijusia su ligos atsinaujinimo baime.

Kitų homogeniškumo kriterijų tyrimo dalyviams nebuvo keliami, dalyviai atrinkti pagal įvairovės kriterijų: jie skiriasi savo amžiumi (nuo 35 m. iki 56 m.), lytimi (moters ir vyrai). Visų tyrimo dalyvių išsilavinimas buvo aukštasis universitetinis, visi tyrimo dalyviai buvo dirbantys asmenys. Tyrimo dalyvių sutuoktiniams buvo diagnozuotos įvairios onkologinės ligos (krūties, liežuvio, apendicito, žarnyno, nugaros smegenų vėžys, ūminė leukemija), taikyti skirtingi gydymo metodai (operacija, chemoterapija, radioterapija, biologinė terapija, imunoterapija). Santuokos trukmė svyravo nuo 10 iki 29 metų. Didžioji dalis sutuoktinių augina skirtingo amžiaus vaikus – tiek nepilnamečius, tiek pilnamečius. Viena pora bendrų vaikų neturi. Vizitų pas gydytojus dažnumas remisijos laikotarpiu taip pat skyrėsi (kas 3–6 mėn. ar kartą per metus). Tyrimo dalyviai taip pat buvo iš skirtingų Lietuvos miestų. Taip norėta neriboti galimybės atsirasti pačių įvairiausių sutuoktinių onkologinės ligos atsinaujinimo baimės remisijoje patirčių.

Dar svarbu paminėti, kad keturi iš dešimties tyrimo dalyvių turėjo psichologinės pagalbos patirties: du tyrimo dalyviai lankė apie metus trukusią psichoterapiją savo sutuoktinių ligos, gydymo metu bei pasiekus remisiją; viena tyrimo dalyvė turėjo vienkartinę psichologo konsultaciją susirgus vyrui, po kurios nusprendė, kad jai psichologinės pagalbos nereikia; dar viena tyrimo dalyvė lankė psichologinius edukacinius seminarus, skirtus onkologinės ligos patirtį turintiems žmonėms – tiek sergantiems, tiek jų artimiesiems. Tyrimo dalyvių psichologinės pagalbos patirtis galėjo turėti reikšmingos įtakos tyrimo radiniams, ypač jų gebėjimui reflektuoti savo emocinius išgyvenimus, įvardyti patirtas psichologines būsenas bei įprasminti savo sutuoktinių ligos patirtį. Dalyviai, turėję psichologinės pagalbos patirties, galėjo būti labiau įsisąmoninę savo vidinius procesus, o tai galėjo lemti gilesnius, struktūruotesnius ir konceptualiai turtingesnius pasakojimus tyrimo metu.

1 lentelėje pateikta išsamesnė informacija apie tyrimo dalyvius. Pasirinktos tos biografinės ir patirties detalės, kurios svarbios atskleidžiant onkologinės ligos atsinaujinimo baimės temą. Visi tyrimo dalyvių vardai yra pakeisti, siekiant išlaikyti jų anonimiškumą.

1 lentelė. Informacija apie tyrimo dalyvius.

Paciento sutuoktinio/ės slapyvardis	Amžius	Paciento diagnozė	Gautas gydymas	Laikas nuo gydymo pabaigos	Šeimyninė padėtis
Kristina	42 m.	Ūminė leukemija	Chemoterapija	1 m.	Susituokę, augina 2 nepilnamečius vaikus (8 ir 3 m. amžiaus)
Irena	56 m.	Liežuvio vėžys	Operacija, chemoterapija, radioterapija	3 m.	Susituokę, turi 1 nepilnametį vaiką ir 1 pilnametį (16 m. ir 33 m. amžiaus)
Tomas	52 m.	Krūties vėžys	Operacija	4 m.	Susituokę, turi 2 pilnamečius vaikus (dvyniai, 28 m. amžiaus)
Donatas	45 m.	Krūties vėžys	Operacija, chemoterapija	1 m.	Susituokę, augina 3 nepilnamečius vaikus (4, 8 ir 10)
Raminta	35 m.	Nugaros smegenų auglys	Operacija	9 mėnesiai	Susituokę, augina 2 nepilnamečius vaikus (3 ir 5 m.)
Paulina	46 m.	Apendicito vėžys	Operacija, chemoterapija	2 m.	Susituokę, augina 3 nepilnamečius vaikus (6, 11 ir 15 m.)
Gintaras	39 m.	Krūties vėžys	Operacija, chemoterapija, radioterapija, biologinė terapija, imunoterapija	1 m.	Susituokę, augina 1 nepilnametį vaiką (5 m.)
Rūta	41 m.	Žarnyno vėžys	Operacija	2 m.	Susituokę, augina 1 nepilnametį vaiką (7 m.)
Algis	42 m.	Tiesiosios žarnos vėžys	Operacija, chemoterapija, radioterapija	1 m.	Susituokę, turi 1 nepilnametį ir 1 pilnametį vaiką (10 ir 20 m. amžiaus)
Vytautas	46 m.	Krūties vėžys	Chemoterapija	1 m.	Susituokę, bendrų vaikų neturi

Tyrimo dalyvių kvietimas ir atranka. Buvo parengtas kvietimas potencialiems tyrimo dalyviams, informuojantis apie tyrimo tikslą, sąlygas ir kviečiantis pasidalinti savo

patirtimi onkologinės ligos atsinaujinimo baimės tema (1 priedas. Kvietimas dalyvauti tyrime).

Tyrimo dalyviai buvo kviečiami dalyvauti keliais būdais:

1. Pasidalinant kvietimu socialiniuose tinkluose, su onkologine liga susijusiose grupėse, dalinantis per socialinių tinklų draugus, pažįstamus, Fenomenologinių tyrimų instituto bendruomenę. Iš viso kvietimu pasidalinta virš 300 kartų.
2. Parengtas laiškas/ kvietimas potencialiems tyrimo dalyviams buvo platinamas per kolegas psichologus, dirbančius onkologijos srityje, gydytojus – onkologus bei slaugytojas, dirbančias VUL Santaros klinikų poliklinikoje, VUL Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centro dienos stacionare, Nacionaliniame Vėžio institute, kur onkologiniai pacientai ir juos lydintys artimieji atvyksta pasitikrinimo vizitams po gydymo, taip pat patys artimieji lankosi tikrintis savo sveikatos.
3. Kvietimas išsiųstas onkologinių pacientų organizacijoms, kad jos pasidalintų informacija apie tyrimą savo bendruomenėse.

Dėl etinių tyrimo aspektų neįtraukiau į tyrimą savo buvusių ar esamų pacientų sutuoktinių. Tokia nuostata pasirinkta siekiant užtikrinti, kad dalyvių pasidalijimas patirtimis nebūtų nulemtas esamų ar buvusių profesinių santykių. Tai svarbu tam, kad tyrimo duomenys atspindėtų kuo autentiškesnes dalyvių patirtis, o pačių dalyvių sprendimas dalyvauti nebūtų grindžiamas lojalumo ar priklausomybės jausmu. Tokiu būdu buvo siekta išlaikyti tyrimo objektyvumą, duomenų patikimumą ir etinį skaidrumą.

2.3. Tyrimo eiga

1) Buvo pateiktas prašymas išduoti etikos leidimą tyrimui atlikti bei disertacijos projekto aprašymas MRU Psichologijos instituto Etikos komitetui. Gautas leidimas atlikti mokslinį tyrimą (5 priedas).

2) Parengtos giluminio pusiau struktūruoto interviu gairės, kurios aptartos su doktorantūros vadove bei kokybinių tyrimų supervizijų metu. Gairėse pateiktos preliminarios temos, atviri klausimai, kurie buvo užduodami tyrimo dalyviams siekiant atskleisti kuo išsamesnį, gilesnį, įvairiapusiškesnį onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimą.

3) Buvo atliktas ir transkribuotas pilotinis interviu su krūties vėžiu sirgusios ir remisijoje esančios moters sutuoktiniu. Interviu trukmė: 65 min. Interviu transkripcijos apimtis – 16 puslapių. Pagrindinis pilotinio interviu tikslas buvo peržiūrėti parengtą pusiau struktūruoto interviu klausimų planą ir pasirengti disertacijos tyrimo atlikimui. Pilotinio interviu metu gauta medžiaga buvo įtraukiama į pagrindinio tyrimo analizę.

4) Išplatinus kvietimą dalyvauti tyrime, kreipėsi daug norinčių dalintis savo patirtimi – tik ne visi atitiko iškeltus tyrimo dalyvių kriterijus. Norą dalyvauti tyrime išsakė ne tik sutuoktiniai/partneriai, bet ir onkologinių pacientų tėvai, vaikai, kolegos, kiti artimieji. Taip pat dalies besikreipiančiųjų sutuoktiniai tuo metu gydėsi, nebuvo dar

pasiekta onkologinės ligos remisija, dalis buvo netekę savo artimojo dėl onkologinės ligos.

5) Su kiekvienu tyrimo dalyviu buvo asmeniškai, elektroniniu paštu arba telefonu susitariama dėl susitikimo laiko. Su 7 tyrimo dalyviais pokalbiai vyko Onkopsichologijos ir komunikacijos centre, individualiai, be pašalinių žmonių. Su trimis tyrimo dalyviais pokalbiai vyko Mykolo Romerio universiteto patalpose – privačioje, saugioje erdvėje.

6) Svarbu pažymėti, kad visi interviu su tyrimo dalyviais buvo atliekami gyvai. Septyni interviu įvyko 2020 m. sausio–gegužės mėn., prasidėjus COVID-19 pandemijai. Po pertraukos, motinystės ir vaiko priežiūros laikotarpiu, atlikau dar tris interviu. Šį sprendimą lėmė poreikis atkurti santykį su savo tyrimu, vėl įsitraukti į analizės procesą bei praturtinti tyrimą įvairesnėmis situacijų patirtimis. Šie paskutiniai interviu buvo atlikti 2023 m. vasario–balandžio mėn., jau prasidėjus Rusijos invazijai į Ukrainą. Pandemijos ir karo Ukrainoje kontekstai neišvengiamai veikė tyrimo dalyvių pasidalijimus apie ligos atsinaujinimo baimę, todėl juos svarbu paminėti. Taip pat mano asmeninis kontekstas – motinystės patirtis – turėjo įtakos santykiui su tyrimu, nes šiuo gyvenimo etapu jaučiausi nutolusi nuo tyrimo dalyvių patirčių.

7) Prieš pradedant kiekvieną interviu, siekiant sukurti saugią ir jaukią erdvę pokalbiui, buvo pasiūloma tyrimo dalyviams arbatos ar vandens, buvo dar kartą pristatytas tyrimo tikslas, jo eiga, anonimiškumo ir konfidencialumo ribos, primenama, kad bet kuriuo metu galima pasitraukti iš tyrimo, neatsakyti į klausimus, kurie pasirodys jiems netinkami, tyrimo dalyviai paskatinti dalintis savo asmenine patirtimi, pabrėžta, jog nėra nei teisingų, nei klaidingų atsakymų, jog tyrimo dalyviai yra savo patyrimo ekspertai. Tyrimo dalyviai supažindinti su sutikimo dalyvauti tyrime forma ir jiems pasiūlyta užduoti rūpimus klausimus prieš pradedant interviu. Pokalbio pradžioje buvo susitariama, kad pasakojimas bus įrašinėjamas į diktofoną. Tyrimo dalyviai buvo dar kartą informuoti, kad visi asmeniniai duomenys bus renkami, saugomi ir publikuojami užkoduoti, kad trečiosios pusės neturės galimybės sužinoti originalius duomenis. Po tokio aptarimo visi į susitikimus atėję tyrimo dalyviai sutiko dalyvauti tyrime ir tai patvirtino pasirašydami sutikimo dalyvauti tyrime formą.

8) Užpildę informuoto sutikimo formą (2 priedas), tyrimo dalyviai atsakė į trumpas demografines anketas (3 priedas), kuriose nurodyti savo lytį, amžių, šeimyninę padėtį, išsilavinimą, vaikų skaičių (jeigu turi), paciento onkologinės ligos rūšį, praeitą gydymą, laiką nuo gydymo pabaigos, vizitų pas gydytojus dažnumą, prieš kiek laiko buvo paskutinis vizitas pas gydytojus, šiuo metu vartojamus vaistus, ar kuriame nors ligos/gydymo etape kreipėsi psichologinės pagalbos. Toliau susitikimo metu tyrimo dalyviams buvo pateikti interviu klausimai.

9) Pokalbiai su situoktiniais užtruko nuo 50 min. iki 2 val. Prieš tyrimą buvo nuspręsta, kad atvirų pokalbių metu gali iškilti skausmingas patyrimas ir išgyvenimai, tad jeigu paaiškėtų, jog situoktiniams, dalyvavusiems tyrime, reikalinga psichologinė pagalba, dalyviai bus nukreipiami nemokamoms psichologo, dirbančio su onkologiniais pacientais, konsultacijoms „Onkopsichologijos ir komunikacijos centre“. Po interviu ši galimybė buvo pasiūlyta tiems tyrimo dalyviams, kurie pokalbio metu verkė,

išsakė, kad jiems sunku šia tema kalbėti, jog jie nesitikėjo, kad bus taip sunku.

10) Po kiekvieno interviu pati perklausiau jų įrašus ir transkribavau į elektroninį dokumentą, perrašant ne tik verbalinį tekstą, bet pasižymint ir emocinį kalbėjimo atspalvį (kalbant graudinasi, juokiasi, ironizuoja, atsikrenkščia ir pan.), pauzes. Šios pastabos tekste buvo pažymėtos skliausteliuose. Tyrimo dalyvių garsiau ištarti žodžiai ar sakiniai buvo pabraukiami. Transkribavimas buvo pradinis duomenų analizės etapas, nes po kiekvieno interviu transkripcijos buvo pasižymimos kilusios mintys, asociacijos, idėjos. Transkribavimas ir pakartotinis įrašo klausymas kelis kartus, stengiantis išgirsti dalyvio patyrimą, emocinį kalbėjimo atspalvį leido geriau susipažinti su tyrimo dalyvių pasakojimais, juose „apsigyventi“. Trumpiausio interviu transkribuotas tekstas buvo 19, ilgiausio – 32 puslapiai.

2.4. Tyrimo etiniai aspektai

Tyrimui atlikti 2019 m. kovo 7 d. buvo gautas Mykolo Romerio universiteto Psichologijos katedros Etikos komiteto leidimas (5 priedas).

Tyrimo metu buvo laikomasi žemiau nurodytų etinių principų:

Pagarba žmogaus teisėms ir orumui. Prieš kiekvieną interviu tyrimo dalyviams buvo pristatyta tyrimo tema, tikslas, eiga, nauda, duomenų rinkimo metodas. Tyrimo dalyviai buvo supažindinami su anonimiškumo ir konfidencialumo ribomis, galimybe pasitraukti iš tyrimo bet kuriuo metu, suteikta informacija, kur bus naudojama ir saugoma tyrimo medžiaga. Visi dalyviai patvirtino savo dalyvavimą tyrime pasirašydami informuoto sutikimo formą.

Su kiekvienu tyrimo dalyviu prieš pradėdant interviu tiek žodžiu, tiek raštu informuoto sutikimo formoje buvo aptariamoms galimybės pasitraukti iš tyrimo. Kiekvienas dalyvis buvo informuotas, jog interviu tekstas bus pradėtas transkribuoti ir analizuoti praėjus 1 mėn. po interviu, tad per mėnesį laiko tyrimo dalyvis bet kada galėjo atsakyti dalyvauti tyrime. Toks terminas kokybiniuose tyrimuose dažnai nurodomas, nes dalyvį gali išgąsdinti atsiskleidimas jautria tema ir atvirumas interviu metu. Šis terminas suteikia tyrimo dalyviui laiko apgalvoti savo priimtą sprendimą pasidalinti patirtimi, tam tikrą savo patirties „apnuoginimą“ prieš tyrėją ir turėti sprendimo galią pasitraukti iš tyrimo, net jeigu iš pradžių jis ir sutiko dalyvauti. Nesulaukus iš tyrimo dalyvio atsisakymo dalyvauti tyrime, interviu tekstas buvo pradėtas transkribuoti ir analizuoti.

Visi dalyvių asmeniniai duomenys buvo renkami, saugomi ir publikuojami užkoduoti, kad trečiosios šalys neturėtų galimybės sužinoti originalius duomenis. Tyrimo dalyviams buvo suteikti slapyvardžiai, kurių sąrašas buvo saugomas atskirai nuo visų tyrimo duomenų, apsaugotas slaptažodžiu ir prieinamas tik man, tyrėjai. Taip pat išpareigojau kritiškai įvertinti, užkoduoti arba nepateikti publikuojant tyrimo rezultatus informacijos, kuria remiantis, įmanoma atpažinti tyrimo dalyvius (pvz., gydymo įstaigos pavadinimo, sergančio sutuoktinio tikrojo vardo). Tyrimo metu gauti duomenys rezultatų analizėje buvo pateikiami apibendrintai, išskiriama, kas bendro visiems tyrimo dalyviams, ir kas išskirtinio. Tyrimo analizė buvo pagrįsta ribotos apimties tyrimo

dalyvių citatomis. Visa tai padeda užtikrinti tyrimo dalyvių istorijų ir asmeninės patirties konfidencialumą kokybiniuose tyrimuose.

Siekiant gerbti tyrimo dalyvių privatumą, asmeninę laisvę, kiek ir kaip kalbėti jautriomis temomis, buvo stengiamasi interviu metu sukurti saugią erdvę dalintis savo patirtimi bei užtikrinti tyrimo dalyviui teisę pasirinkti, kiek ir kokios informacijos atskleisti, buvo suteikta galimybė neatsakyti į nepatogius klausimus. Kadangi atvirų pokalbių metu galėjo iškilti skausmingas patyrimas ir išgyvenimai, prirėikus, tyrimo dalyviai buvo nukreipiami nemokamai psichologinei pagalbai „Onkopsichologijos ir komunikacijos centre“.

“Onkopsichologijos ir komunikacijos centre” nemokamos psichologo konsultacijos vyksta gyvai ir per nuotolį. Susisiekus su centro specialistais ir aptarus esantį psichologinių konsultacijų poreikį bei galimybes, išsiaiškinta, jog psichologinė pagalba tyrimo dalyviams gali būti suteikta operatyviai ir per trumpą laiką – 1–2 darbo dienas. Norintiems gauti nemokamą psichologinę pagalbą tyrimo dalyviams, buvo suteikta “Onkopsichologijos ir komunikacijos centro” kontaktinė informacija, paaiškinta psichologinės pagalbos nauda, dalyviai padrašinami kreiptis.

Profesinė kompetencija ir atsakomybė. Vykdydama tyrimą įsipareigojau: 1) Atlikdama tyrimą laikytis Lietuvos Psichologų Sąjungos Etikos kodekso (2017); 2) Siekdama etiškai, atsakingai ir kompetentingai atlikti planuojamą tyrimą, tyrimo procesą reguliariai aptarti su doktorantūros darbo vadove, dalyvauti kokybinių tyrimų mokymuose bei individualiose ir grupinėse supervizijose; 3) Dėl tyrimo metu išylančių etinių dilemų konsultuotis supervizijose, prirėikus MRU Etikos komitete; 4) Sukurti saugią erdvę tyrimo dalyviams dalintis patirtimi bei asmeniniais išgyvenimais; 5) Tiek interviu metu, tiek pasibaigus interviu, iškilus skausmingam tyrimo dalyvių patyrimui, reaguoti jautriai ir empatiškai, tačiau neteikti medicinos psichologo konsultacijų tyrimo dalyviams, o nukreipti psichologinei pagalbai į kolegas; 6) Interviu struktūrą sudėlioti taip, kad jautriausi klausimai tyrimo dalyviams būtų užduodami ne pokalbio pradžioje ar pabaigoje; 7) Kruopščiai ir atsakingai analizuoti mokslinę literatūrą, susijusią su tyrimo metodologija bei nagrinėjama tema; 8) Publikuoti viešai tyrimo rezultatus laikantis mokslinio tyrimo etikos principų bei etinių moralinių vertybių.

Profesinis garbingumas. Tyrimo metu buvo siekiama kurti abipusiu pasitikėjimu, bendradarbiavimu, lygiavertiškumu paremtą santykį su tyrimo dalyviais, laikantis nuostatos, jog jie yra savo patirties “ekspertai”. Įsipareigojau tyrime nekviesti dalyvauti savo buvusių/esamų klientų ar buvusių/esamų pacientų sutuoktinių, nes tokiu atveju, potencialūs tyrimo dalyviai gali jausti spaudimą ir pareigą dalyvauti tyrime dėl buvusio psichologo – paciento santykio. Tyrimo dalyviams dar prieš pasirašant informuotą sutikimą dalyvauti tyrime buvo siekiama kuo atviriau, suprantamiau bei aiškiau papasakoti apie tyrimo tikslą, eigą, buvo pristatomos konfidencialumo ir anonimiškumo ribos, kad dalyviai galėtų laisvai nuspręsti dėl dalyvavimo tyrime. Tyrimo dalyviai taip pat buvo supažindinami su potencialia rizika, jog interviu metu gali iškilti skausmingi išgyvenimai, jautrios temos. Pokalbio su tyrimo dalyviais pabaigoje buvo suteikiama informacija apie nemokamą psichologinę pagalbą, kad prirėikus, jie galėtų kreiptis.

2.5. Tyrėjos refleksija ir tyrimo kokybės užtikrinimas.

2.5.1. Tyrėjos refleksija

Profesinė patirtis ir temos pasirinkimas. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimės tema iš pradžių susidomėjau gilindamasi į pacientų perspektyvą. Jau penkiolika metų dirbu psichosocialinės onkologijos srityje kaip medicinos psichologė, konsultuodama pacientus ir jų artimuosius. Ši tema – viena dažniausiai iškylančių pokalbiuose: gydymo pabaigoje, pirmaisiais metais po gydymo ar net praėjus ilgesniam laikui pacientai dalijasi sunkumais, susijusiais su baime, kad liga gali grįžti, išgyvena prieš pasitikrinimus didžiulį nerimą ir susiduria su sunkumais gyventi įprastą gyvenimą, kurti ateities planus.

Savo magistro darbe tyrinėju šią baimę iš pacientų pusės, atlikdama kokybinį tyrimą indukcinės teminės analizės metodu. Analizuodama tyrimo duomenis pastebėjau svarbią detalę: pacientai dažnai kalbėjo apie vienišumą ir jausmą, jog jų artimieji, ypač sutuoktiniai, nesupranta. Jie jautė iš šeimos narių bei draugų tarsi spaudimą „gyventi toliau“ ir nebesižvalgyti atgal, nors patiems buvo sunku tai padaryti dėl ligos nenuspėjamumo ir grėsmės, jog ji gali grįžti. Kai kurie dalyviai atvirai sakė, kad jų artimieji net labiau bijo ligos sugrįžimo nei jie patys. Tuomet manyje iškilo klausimas: kaip šią grėsmę išgyvena sutuoktiniai? Kaip jie patys tvarkosi su baime, netikrumu ir nuolatinės grėsmės šešėliu? Tuo metu ši mintis liko tik magistro darbo užrašuose kaip ateities tyrimų rekomendacija.

Šį klausimą sustiprino ir asmeninė patirtis. Artėjant pirmojo mano sūnaus gimtadieniui, artima draugė sužinojo, kad jos vyras, būdamas vos trisdešimties, serga onkologine liga. Tai mane giliai palietė, nes iš labai arti galėjau stebėti, ką išgyvena mano artimi draugai sužinoję onkologinės ligos diagnozę, eidami per gydymą bei bandydami tvarkytis su nerimu gydymui pasibaigus. Onkologinė liga iš profesinio intereso objekto tapo ir asmeninės pažeidžiamumo patirties šaltiniu. Iki tol buvau tarsi saugi – „yra sergantys, ir esu aš – specialistė“. Tačiau draugo liga, mano motinystės pradžia ir išaugęs jautrumas artimųjų sveikatai padarė ligos, mirties baimės patirtį daug artimesnę. Aš tapau draugės išklausytoja ir iš labai arti girdėjau jos nerimą dėl vyro sveikatos, ateities.

Kai nusprendžiau stoti į doktorantūrą, mane vedė pirminis noras gilintis į mokslo pasaulį ir susikurti profesinę veiklą, kuri leistų pailsėti nuo tiesioginio darbo su pacientais. Rinkdamasi temą prisiminiau magistro darbo dalyvių pasakojimus, draugės patirtį ir pradėjau domėtis tarptautiniu kontekstu. Paaiškėjo, kad nors ligos atsinaujinimo baimė aktyviai tyrinėjama visame pasaulyje, sutuoktinių perspektyvai skiriama itin mažai dėmesio, dažniausiai taikomi kiekybiniai metodai.

Tuo metu Tarptautinė psichosocialinės onkologijos asociacija (IPOS) įsteigė specialią tyrimų grupę (Fear of Cancer Recurrence Special Interest Group), vienijančią mokslininkus ir praktikus iš 74 pasaulio šalių. Įsitraukiau į savanorišką veiklą šioje grupėje: kartu su kolegomis iš Australijos ir Kanados vykdžiau mokslinių publikacijų paiešką, peržiūrą, bendravau su straipsnių autoriais. Tai leido man nuolat jausti pasaulinių tyrimų apie OLAB pulsą. Dalyvaudama tarptautiniuose kongresuose pastebėjau,

kad ši tema įgauna vis didesnę reikšmę – kuriamos psichologinės intervencijos, vis plačiau nagrinėjami ligos atsinaujinimo baimės aspektai.

Taigi temos pasirinkimą lėmė keli motyvai: profesinis praktinis – ilgametė darbo patirtis onkopsichologijos srityje ir susidūrimas su šia baime pacientų bei artimųjų gyvenime; mokslinis – tarptautinis tyrimų kontekstas, kuriame artimųjų perspektyva vis dar menkai atskleista, asmeninis – artimos draugės vyro liga ir su ja atėjęs pažeidžiamumo jausmas. Šis derinys sustiprino mano motyvaciją tirti sutuoktinių patirtis ir praturtino tyrimą tiek asmeniniu, tiek profesiniu požiūriu.

Vis dėlto, tokia patirtis turi ir privalumų, ir rizikų. Viena vertus, mano profesinė patirtis suteikė gebėjimą atpažinti niuansus, jautriai klausytis, kurti saugią erdvę kalbėti apie jautrius išgyvenimus, taip pat susitelkti į empatišką, palaikantį santykį su tyrimo dalyviais. Asmeniniai išgyvenimai padėjo lengviau užmegzti autentišką ryšį. Kita vertus, tiek profesinė, tiek asmeninė patirtis galėjo nulemti išankstines nuostatas ar per didelį įsitraukimą. Todėl svarbiausia buvo sąmoningai „suskliausti“ savo žinias ir patirtis – išlaikyti tyrėjos, o ne specialistės ar asmeniškai paliestos artimosios poziciją. Šiam procesui padėjo supervizijos, psichoterapija, refleksijos tyrimo dienoraštyje bei nuolatinis priminimas sau, kad tikrieji ekspertai yra tyrimo dalyviai, o mano užduotis – klausytis, išgirsti ir perteikti jų unikalią patirtį.

Žinios ir asmeninės nuostatos tyrinėjamo fenomeno bei tyrimo dalyvių atžvilgiu. Prieš pradėdama tyrimą sąmoningai pasirinkau išsamiai nesigilinti į jau atliktus mokslinius darbus, nagrinėjančius įvairius onkologinės ligos atsinaujinimo baimės aspektus. Tokia laikysena buvo siekis išsaugoti kuo didesnę atvirumą tyrimo dalyvių patirtims ir leisti joms formuotis tyrimo kryptį, o ne eiti jau man pažįstamais teoriniais keliais. Šį principą taikiau tiek interviu metu, tiek pradinėje analizės stadijoje. Todėl teorinį darbo įvadą, literatūros apžvalgą rengiau tik po duomenų analizės.

Žinoma, visiškai suskliausti turimų žinių nepavyko – iki doktorantūros studijų gilinausi į pacientų OLAB patirtį, skaičiau mokslinę literatūrą šia tema, dalyvavau tarptautiniuose kongresuose ir seminaruose, kur buvo aptariamas OLAB fenomenas, taip pat doktorantūros metu rengiau mokslines publikacijas, skaičiau pranešimus konferencijose, tad tam tikras teorinis fonas buvo neišvengiamas. Tačiau kiek įmanoma stengiausi jį įsisąmoninti, apžvelgti ir „suskliausti“: pavienius kokybinius tyrimus išsisaugodavau specialiaame literatūros aplanke, jų neanalizuodavau, aptardavau supervizijose, o pati daugiausia skaičiau kiekybinius darbus, kurie pateikia apibendrintus, mažiau interpretatyvius rezultatus. Tokia strategija padėjo išsaugoti atvirumą duomenims.

Svarbi tyrimo kokybės dalis buvo asmeninių nuostatų reflektavimas. Mano santykis su ligos atsinaujinimu buvo stipriai paveiktas tiek profesinės patirties, tiek asmeninių išgyvenimų. Ligos atsinaujinimas man atrodė kaip nesėkmė, didžiulė mirties grėsmė. Buvo noras nuo tokios temos laikytis atokiau – tarsi vengti „tamsaus, mirtimi dvelkiančio pasakojimo“ ir labiau jį sušviesinti. Iš profesinės pusės, apie sutuoktinių patirtis savo darbe girdėjau labai mažai. Su artimaisiais dažniausiai tekdavo susitikti diagnozės pradžioje ar paliatyviame ligos etape, jų klausimai dažniausiai būdavo praktiniai – kaip palaikyti sergantįjį. Todėl mano vidinė nuostata buvo, kad sutuoktinių

patirtys yra antrinės, tarsi ne tokios svarbios, nes didžiausią ligos našą patiria patys sergantieji. Kita vertus, konsultuojant pacientus dažnai iš jų perspektyvos girdėdavau, kaip artimieji jų nesupranta, nepalaiko, jie dalindavosi tarpusavio konfliktais, tai tarsi jaučiausi „šališka“ ir pacientų pusėje. Tai buvo svarbu reflektuoti prieš interviu su artimaisiais ir analizuojant pasakojimus, kad neužimti vertinančios pozicijos, o išlikti atvirai ir nežinančiai, smalsiai ir besidominčiai. Be to, buvau įsitikinusi, kad tyrime dalyvaus daugiausia moterys, nes jos labiau linkusios kalbėti apie savo patirtį, kreipiasi dažniau psichologinės pagalbos. Dėl to ypač vertinga, kad pavyko pakalbinti ir vyrus, ir moteris – tai padėjo praplėsti perspektyvą, atsakyti stereotipų, kad vyrai „nelabai kalba“ ar „ne taip stipriai išgyvena baimę“.

Vienas didžiausių metodologinių iššūkių buvo interviu metu nepasiduoti įprastam psichologo vaidmeniui. Konsultuodama pacientus esu įpratusi reaguoti, atspindėti, patarti, lydėti, tačiau tyrime turėjau priminti sau, kad čia mano užduotis – klausytis, o tyrimo dalyviai yra savo patyrimo ekspertai. Šis nuolatinis priminimas padėjo išlaikyti tyrėjos poziciją, skaidrumą ir kokybę.

Mano santykis su onkologine liga per visą disertacijos rengimo laikotarpį stipriai kito.

- Nuo įsitikinimo, kad esu neliečiama ligos, mirties, iki suvokimo, kad nėra jokių garantijų.
- Nuo ligos, „kuria serga kiti“, iki pripažinimo, kad susirgti galiu aš ar mano artimieji.
- Nuo baimės, kuri sustabdo, iki baimės, kuri gali tapti gyvenimo varomąja jėga.
- Nuo gyvenimo, kurį riboja mirtis, iki mirties, kurią galima įveikti gyvenimu.

Ši transformacija vyko ne tik dėl disertacijos darbo, prisilietimo prie tyrimo dalyvių istorijų, bet ir dėl asmeninių patirčių (motinystės – doktorantūros metu du kartus laukiausi, tapau 3 sūnų mama, savo išgyvenimų po tėčio netekties) bei pasaulinių įvykių – COVID-19 pandemijos, karo Ukrainoje. Šių asmeninių ir pasaulinių įvykių kontekstas nuolat priminė man pačiai apie žmogaus pažeidžiamumą, trapumą, gyvenimo laikinumą, kartais net po oda palindusį ir niežulį keliantį nesaugumo jausmą ir kartu gyvenimo atsparumą, žmogaus gebėjimą išgyventi skaudžiomis aplinkybėmis.

Tyrimo prasmė. Motinystė, netektys, pandemijos ir karo patirtys vis labiau priartino mane prie tyrimo dalyvių. Iš profesionalės, „apsaugotos“ savo žinojimu, tapau pažeidžiama, gyvenanti toje pačioje egzistencinėje tikrovėje kaip jie. Mes visi dalinamės nesaugumu ir neprognozuojamumu. Per išsėtusį doktorantūros laikotarpį dėl motinystės, vaikų auginimo, atitraukiant nuo baimės temos, nuo onkologijos srities, kartais norėjosi viską mesti, bet atsiminimas, kad 10 žmonių man patikėjo savo jautriausias istorijas, skyrė savo laiką, sutikę dalyvauti tyrime, dalinosi, kad pagaliau ir jiems, artimiesiems, skiriamas dėmesys, grąžindavo prie darbo. Šis disertacijos darbas yra jų balsų įgarsinimas – tų, kurie dažnai lieka šešėliuose, bet jų patirtys yra tokios pat svarbios kaip sergančiųjų.

Šiame disertacijos rengimo procese man padėjo išbūti profesinė bendruomenė (supervizijos, Fenomenologinių tyrimų instituto veiklos, tarptautinės psichosocialinės onkologijos konferencijos, artimas ryšys su kolegomis, dirbančiais onkologijos srityje,

bendravimas su kitais doktorantais), palaikantis, suprantantis, atjaučiantis ryšys su disertacijos vadove bei doktorantūros studijų bendruomenės palaikymas, mano pačios asmeninis tobulėjimas ir augimas (psichoterapija, profesiniai mokymai apie mirtį, refleksijų rašymas), mano šeima: vyras Tomas, mano trys vaikai – Ažuolas, Ainis ir Benas, mano mama, mano a.a. tėtis, draugai, kasdienybės santykis su gyvenimu, gamta: jūra, miškas, judesys – tai buvo būdai įsižeminti ir išbūti su mirties artumu, prie kurio liečiasi mano tyrimo dalyviai ir neišvengiamai liečiuosi aš.

Subjektyvumo vertė tyrime. Mano asmeninės patirtys – netektys, motinystė, darbas su pacientais ir artimaisiais – neišvengiamai formavo mano santykį su tyrimu, dalyviais, tyrinėjamu fenomenu. Šiame darbe pripažįstu, kad visiškai neutralumas yra neįmanomas, tačiau subjektyvumas nėra tik kliūtis – jis gali tapti vertingu, jautriu, atskleidžiančiu giluminius baimės aspektus tyrimo instrumentu.

Refleksyvus santykis su savo pačios išgyvenimais leido man aiškiau pamatyti, kur mano patirtis gali paveikti duomenų analizę, ir įsisąmoninti su tuo dirbti. Mano pažeidžiamumas, jautrumas ir autentiškas buvimas su dalyviais ne tik kėlė iššūkių, bet ir praturtino tyrimo procesą – suteikė galimybę priartėti prie kitų žmonių išgyvenimų su gilesniu empatijos ir supratimo pajautimu. Todėl ši disertacija nėra tik akademinis darbas – tai ir asmeninis kelias, kuris sustiprino mano, kaip tyrėjos, kaip psichologės, kaip artimosios gebėjimą atvirai priimti kitų žmonių patirtį. Subjektyvumas šiame tyrime tampa ne silpnybe, o kokybinio pažinimo galia: būtent per jautrumą, refleksiją ir savęs įtraukimą atsiveria tikroji fenomeno pilnatvė ir daugiasluoksniškumas.

2.5.2. Pasiruošimas tyrimui

Mano, kaip tyrėjos, pasiruošimas atlikti disertacijos tyrimą prasidėjo nuo sisteminio gilinimosi į kokybinių tyrimų metodologiją. Dalyvaudama Fenomenologinių tyrimų instituto renginiuose, mokymuose įgijau žinių apie kokybinių tyrimų metodologiją ir praktiką, keletą kartų dalyvavau seminaruose apie interpretacinę fenomenologinę analizę bei giluminius interviu, taip pat lankiau individualias ir grupines kokybinių tyrimų supervizijas. Ne kartą dalyvavau ir fenomenologinio rašymo savaitėje (vadovė dr. A. Matulaitė), kuri padėjo lavinti įgūdžius fenomenologiniam aprašymui ir interpretacijai.

Toliau gilinau žinias nuotoliniuose kokybinių tyrimų seminaruose, kuriuos vedė šios srities autoritetai J. Smith ir M. Larkin, daug dėmesio skirdami interpretacinei fenomenologinei analizei ir giluminių interviu metodui. Be to, visą disertacijos rengimo laikotarpį buvau Tarptautinės psichosocialinės onkologijos asociacijos Onkologinės ligos atsinaujinimo baimės tyrimų grupės narė ir savanorė. Ši grupė vienija mokslininkus, teoretikus ir praktikus, dirbančius su ligos atsinaujinimo baimės tema, vykdančius tyrimus bei kuriančius psichologines intervencijas. Įsitraukimas į šią bendruomenę sudarė sąlygas aiškiau suformuluoti disertacijos tikslus, pasirinkti tinkamas metodologines prieigas bei nuolat sekti šios srities naujausius tyrimų rezultatus. Galiausiai, siekdama geriau suprasti interpretacinės fenomenologinės analizės metodą, nuolat domėjausi kitų autorių atliktais kokybiniais tyrimais, net jei jie nagrinėjo

kitokias temas. Tai leido pamatyti įvairius metodo pritaikymo būdus ir giliau suvokti šio požiūrio galimybes.

Įsitraukimas į tarptautinės onkologinės ligos atsinaujinimo baimės tyrimų grupės veiklą, nuoseklus stebėjimas, kokiomis kryptimis vykdomi moksliniai tyrimai onkologinės ligos atsinaujinimo baimės tema tarptautiniame kontekste, dalyvavimas konferencijose, seminaruose ir diskusijose, kuriose susirenka psichosocialinės onkologijos mokslininkai ir praktikai, suteikė galimybę gilintis įvairiapusiškai į tyrinėjamo fenomeno supratimą.

2.5.3. Tyrimo kokybės užtikrinimas

Siekiant užtikrinti tyrimo kokybę, buvo remiamasi ne tik klasikiniu Elliot, Fischer ir Rennie (1999) siūlomų kokybinio tyrimo kokybės kriterijų rinkiniu, bet ir naujesnėmis išvalgomis. Tyrimo kokybės samprata šiame darbe grindžiama Braun ir Clarke (2025) vertybių pagrįstu kokybiškumo užtikrinimo požiūriu, akcentuojančiu refleksyvumą, skaidrumą ir nuoseklų tyrėjo įsitraukimą, taip pat Smith, Flowers ir Larkin (2009) pateikta interpretacinės fenomenologinės analizės metodologine prieiga, kurioje aiškiai įvardijami kokybiško IFA tyrimo kriterijai. Tokiu būdu kokybės užtikrinimas šiame tyrime buvo suvokiamas kaip kompleksinis procesas, apimantis tiek bendruosius kokybinių tyrimų principus, tiek specifinius IFA metodui keliamus reikalavimus:

Atviras tyrėjos perspektyvos pripažinimas. Tyrime aiškiai įvardijamas mano asmeninis santykis su tema ir tyrimo dalyviais, temos pasirinkimo motyvai bei epistemologinė pozicija. Reflektuojama asmeninė patirtis tyrimo proceso metu bei teorinės prielaidos, kurios buvo žinomos dar prieš pradėdant tyrimą.

Tyrimo dalyvių grupės paaiškinimas. Dalyvių atrankos kriterijai, bendroji informacija apie juos bei jų patirties tyrimui aktualumas išsamiai aprašyti skyriuje „Tyrimo dalyviai“.

Pagrįstumas aiškiais pavyzdžiais. Tyrimo metu išskirtos temos ir analitiniai teiginiai iliustruojami autentiškais dalyvių citatomis, kurios pateikiamos radinių aprašyme bei diskusijoje. Tai užtikrina duomenų autentiškumą ir skaitytojo galimybę sekti analizės eigą.

Patikimumo patikrinimas. Tyrimo rezultatai nebuvo gražinti tyrimo dalyviams, nes analizuotos ne tik semantinės, bet ir latentinės patirties dimensijos, kurios dažnai neįsisąmonintos paties dalyvio. Analizėje nedalyvavo kiti ekspertai, tačiau tyrimo subjektyvumas buvo pripažįstamas kaip neišvengiamas, o jo poveikis tyrimui buvo sąmoningai reflektuojamas ir valdomas per atvirumą bei skaidrumą.

Refleksyvumas ir tyrimo dienoraštis. Visą disertacijos rengimo laikotarpį buvo vedamas tyrimo dienoraštis, kuriame sistemingai fiksuotos išvalgos apie interviu procesą, dalyvių pasidalijimus, man pačiai kylančius emocinius išgyvenimus ir išskylančius iššūkius. Dienoraštis padėjo sąmoningiau atpažinti mano pačios subjektyvumą, sekti analizės eigą ir nuosekliai dokumentuoti priimtus sprendimus.

Supervizijos ir kolegialūs pokalbiai. Tyrimo procesas (interviu rengimas, duomenų

analizė, asmeniniai išgyvenimai) buvo aptariamas individualiose ir grupinėse kokybinių tyrimų supervizijose. Taip pat vyko kassavaitiniai profesiniai pokalbiai su kolege, kokybine tyrėja dr. Milda Kukulskiene, kuriuose reflektuoti tyrimo iššūkiai, sunkumai, asmeninės reakcijos į tyrinėjamos temos jautrumą. Tai padėjo palaikyti analitinį nuoseklumą, stiprino tyrimo patikimumą ir užtikrino emocinį palaikymą man pačiai.

Pusiausvyra tarp aprašymo ir interpretacijos. Analizės metu siekta išlaikyti pusiausvyrą tarp dalyvių patirties aprašymo ir interpretacijos – iš vienos pusės pristatant jų balsą, iš kitos – ieškant prasmų, ryšių tarp temų bei atskleidžiant neįsisąmonintus patirties aspektus.

Bendrų ir unikalių bruožų atskleidimas. Radinių dalyje išryškinama, kas bendra tyrimo dalyvių patirtyse, o kas išskirtinio. Tai leido parodyti, kokie yra universalūs onkologinės ligos atsinaujinimo baimės aspektai ir kokios yra individualios, unikalios sutuoktinių patirtys.

Rezonavimas su skaitytojais. Darbo rašymo metu siekta pateikti tyrimo procesą nuosekliai ir aiškiai – nuo pasiruošimo tyrimui iki duomenų analizės. Toks pasakojimas suteikia skaitytojui galimybę ne tik suprasti tyrimo eigą, bet ir bent iš dalies pažvelgti į fenomeną iš dalyvių perspektyvos.

3. RADINIAI

Atsižvelgiant į iškeltą tyrimo tikslą – atskleisti subjektyvų, asmenišką, daugiasluoksnį onkologinių pacientų, esančių remisijoje, sutuoktinių ligos atsinaujinimo baimės fenomeną – ir remiantis interpretacinės fenomenologinės analizės autorių pateiktomis duomenų analizės pristatymo rekomendacijomis, šioje disertacijoje pasirinkta tyrimo radinius atskleisti bendra tyrimo dalyvių – onkologinių pacientų sutuoktinių – ligos atsinaujinimo baimės fenomeno hierarchine struktūra (2 lentelė) bei detaliais, idiografiškais patirčių aprašymais ir interpretacijomis, remiantis tyrimo dalyvių citatomis. Tokia struktūra leidžia ne tik parodyti bendrus, universalius patyrimo aspektus, bet ir išsaugoti, pajusti individualią kiekvieno sutuoktinio išgyvenimų raišką.

Bendri tyrimo radiniai yra suskirstyti į keturias metatemas – stambiausius kokybinės analizės vienetus, apibūdinančius pagrindinius sutuoktinių OLAB išgyvenimų turinio aspektus. Metatemas sudaro temos ir potėmės, kurios leidžia nuosekliai išskleisti daugiasluoksnį fenomeno pobūdį, atskleidžiant ne tik emociją ir kognityvinę, bet ir kūnišką, tarpasmeninę bei egzistencinę patirtį. Ši struktūra sudaro galimybę radinius pristatyti kaip įtampos lauką tarp individualaus ir bendro, tarp unikalių išgyvenimų ir universalių baimės išraiškų, kurios yra būdingos daugeliui onkologinių pacientų artimųjų.

Stekiant užtikrinti tyrimo skaidrumą, radinių skyriuje ištraukos iš sutuoktinių originalių tekstų žymimos jų slapyvardžiais ir atitinkamomis interviu transkripto eilutėmis. Pvz., žymėjimas (*Gintaras, 345–348*) nurodo, kad cituojama Gintaro interviu transkripto 345–348 eilutė. Citatose vartojami skliaustai „<...>“ reiškia, kad praleista mažiau reikšminga, nuo nagrinėjamos temos nutolusi teksto dalis; pabraukti žodžiai žymi stipresnę, ryškesnę intonaciją; skliausteliuose pažymimos emociinės išraiškos – pauzės, susigraudinimas, pyktis. Tokiu būdu skaitytojas gali ne tik pažinti dalyvių žodžių turinį, bet ir priartėti prie jų išgyvenimų intonacinio bei emocinio konteksto.

Toliau pateikiama bendra tyrimo dalyvių – onkologinių pacientų sutuoktinių – ligos atsinaujinimo baimės patirčių fenomeno hierarchinė struktūra ir detalus tekstinis sutuoktinių onkologinės ligos atsinaujinimo baimės išgyvenimų aprašymas bei interpretacijos.

2 Lentelė. Onkologinių pacientų sutuoktinių ligos atsinaujinimo baimės patirčių fenomeno hierarchinė struktūra.

Metatema	Teminė kekė	Kekę sudarančios temos
Įkūnytas baimės patyrimas: gyvenimas mirties šešėlyje	1. Kūnas, kuris bijo: baimės somatinė raiška.	a) kūnas – kaip grėsmės šaltinis; b) kūnas kalba anksčiau nei protas; c) kūnas – kaip emocijų talpykla; d) tarpkūniškos baimės patirtys.

- | | |
|--|---|
| 2. Mirties šešėlis baimėje: sutuoktinio netekties grėsmė | a) baisiausia – netekti mylimo žmogaus ir likti vienam;
b) kitų netektys, aštrinančios ligos sugrįžimo baimę;
c) mirtis, vaikštanti aplink: nutylėtas nerimo fonas; |
| 3. Gyvenimas po Damoklo kardu: kai liga neišnyksta | a) liga niekada nelieka praeityje;
b) gyvenimas nuo tomografo iki tomografo;
c) gyvenimas be pagrindo: nuolatinio nesaugumo patirtys. |

- | | | |
|--|---|--|
| Kartu, bet atskirai: tarpasmeninis baimės laukas | 1. Tarp „aš“ ir „mes“: bendrumo ir baimės „užkrato“ patirtys
2. Tylos paradoksas santykiuje: tarp apsaugos ir atstumo
3. „Nešti viską vienam“: atsakomybė, vienvė ir bejėgiškumas | a) ištirpstant kitame: bendros ligos ir baimės našta;
b) baimės „užkratas“: kai kito nerimas tampa savu;
a) tyla kaip abipusė apsauga: kito ir savęs;
b) tylos kaina: emocinio artumo praradimas;
a) bandant „sutvarkyti“ kito jausmus: atsakomybė ir bejėgiškumas;
b) sergančiojo šešėlyje: nematomi ir vieniši;
c) pamesti save rūpinantis kitais. |
|--|---|--|

- | | | |
|--|--|--|
| Ieškant saugumo: nuo kontrolės iliuzijų iki pagalbos paieškų | 1. Kontrolės iliuzija baimėje: strategijos prieš nežinomybę
2. Sulaikytos emocijos: vidinė kova su pažeidžiamumu
3. Ieškant atramos: pagalbos keliai kontrolei atkurti | a) „jei negalvoji – lyg ir nėra“: baimės valdymas per minčių kontrolę;
b) veiksmas vietoj jausmo: užimtumai kaip būdas gintis nuo baimės;
c) kontrolės iliuzija: balansavimas tarp įsitraukimo ir paleidimo.
a) erdvė jausti: psichologinė pagalba kaip pusiausvyros grąžinimas;
b) santykis su gydytojais: tarp ramybės ir nerimo;
c) aukštesnės jėgos kaip vidinės pusiausvyros šaltinis. |
|--|--|--|

Gyventi kitaip: kai baimė tampa mokytoja	1. Kai baimė perbraižo prioritetus: kasdienybės, santykių ir vertybių transformacijos	a) gyvenimo trapumas sustiprina dabarties vertę; b) kasdienybės dovanos: prasmė mažose akimirkose; c) santykių stiprinimas: kai laikas kartu tampa brangiausia vertybe.
	2. Savasties transformacija: naujojo „aš“ gimimas baimės akivaizdoje	a) nuo priklausomybės prie savarankiškumo: vaidmenų kaita; b) vidinės stiprybės atradimas: kai išbandymai tampa atsparumo „treniruote“; c) mokymasis saugoti save: pusiausvyrą tarp „gana“ ir „galiau“;
	3. Baimė kaip mokytoja: prasmės atradimai grėsmės akivaizdoje	a) nuo baimės – prie sąmoningesnio ir sveikesnio gyvenimo; b) „viskas vyksta ne veltui“: aukštesnės tvarkos paieška; c) gyventi su baime: ligos grėsmės integracija į kasdienybę.

3.1. I METATEMA: Įkūnytas baimės patyrimas: gyvenimas mirties šešėlyje

Tyrimo radinių skyrių pradėsiu nuo pirmosios metatemos „Įkūnytas baimės patyrimas: gyvenant mirties šešėlyje“, kurią sudaro trys tarpusavyje persidengiančios teminės kekės, atveriančios, kaip onkologinės ligos baimė „apsigyvena“ kūne, kasdienybėje ir tęsiasi laike. Pirmoji teminė kekė „Kūnas, kuris bijo: baimės somatinė raiška“ atskleidžia kūnišką baimės lygmenį: jis išgyvenamas kaip grėsmės šaltinis, funkcionuoja kaip emocijų talpykla, o baimė tarp-kūniškai rezonuoja poroje ir šeimoje. Antroji teminė kekė „Mirties šešėlis baimėje: situotinio netekties grėsmė“ fiksuoja egzistencinę baimės branduolį: situotinio netekties grėsmę, kitų mirčių patirtis, stiprinančias nerimą, ir nutylėtą, bet nuolat juntamą mirties foną. Trečioji teminė kekė „Gyvenimas po Damoklo kardu: kai liga neišnyksta“ apibūdina laiko ir saugumo jausmo pokyčius ligos akivaizdoje: ji niekada galutinai neišnyksta, gyvenimas apibrėžiamas situotinio tyrimų, pasitikrinimų ir vizitų pas gydytojus, o kasdienybę persmelkia nuolatinio nesaugumo patyrimas.

3.1.1. Kūnas, kuris bijo: baimės somatinė raiška

a) **Kūnas – kaip grėsmės šaltinis.** Situotinio, sirgusio onkologine liga, kūnas tyrimo dalyviams tampa centriniu dėmesio objektu. Jis yra stebimas nuolat, su padidintu jautrumu, tarsi per mikroskopą, kuriame bet koks pakitimas – žaizda, skausmas,

paraudimas ar net spuogas – tampa potencialiu grėsmės signalu. Toks hiperbudrumas liudija, kad kūnas patiriamas nebe kaip neutralus biologinis reiškinys, bet kaip simbolinis pavojų žemėlapis, kurio bet kuris pakitimas gali reikšti mirtiną grėsmę. Šis reiškinys – įkūnytas budėjimas – tampa nuolatinio fono režimu, iš kurio sunku išsivaduoti.

Tyrimo dalyvio Gintaro patirtis išryškina šį fenomeną. Jis dalinasi: „*Na įsivaizduokit dabar, kažkur kažkas atsirado, kažkokia alergija, kažkokiai spuogelis, ar ne, ta prasme, ir tu iš karto pradedi galvot, kad gal tai*“ (Gintaras, 519–523). Matyti, kad net menkiausias kūno pakitimas tampa nerimo katalizatoriumi – suveikia refleksas, kuriame racionalus aiškinimas atmetamas, o jo vietą užima egzistencinė baimė. Kūnas tampa tarsi jautrus indikatorius, kuriame kiekvienas ženklas interpretuojamas kaip galimo pavojaus pranašas. Baimė apima ne tik mintis, ji iš karto sukelia fiziologinę reakciją, kuri pasireiškia per įtampą, vidinį aliarmą, mobilizaciją stebėti ir veikti.

Tyrimo dalyvių nerimas suintensyvėja kritinėse situacijose kaip rodo Gintaro pasakojimas apie kelionę į ligoninę dėl temperatūros: „*Linai (žmonos vardas pakeistas) didelė temperatūra ten, ir aš ją vežu į ligoninę (įkvepia), ta prasme, sekmdienį ten. <...> ir (įkvepia) ir tai atrodo kaip koks, čia koja visa išraudus, tu galvoji gal čia nieko. Ir ateina ten keli gydytojai, aš sakau, tai gal alerginė reakcija, gal dar kažkas, sako, nu taip, bet čia gali būti ir metastazės, ir ir (atsidūsta)...*“ (Gintaras, 538–541). Atodūsis tampa įkūnytu emociniu ženklu – sutuoktinio baimė išreiškiamą ne tik žodžiais, bet ir kūno reakcijomis.

Paulina taip pat dalinasi, kad net temperatūra ar nedideli sveikatos svyravimai, peršalimas, kurie šiaip gali reikštis net ir neturint vėžio patirties, taip pat, pirmiausia, asocijuojasi su sugrįžtančios ligos požymiais ir kelia nerimą: „*Jeigu Jonui pakyla temperatūra ar pradeda blogiau jaustis, tai visada turi sau priminti, kad nu čia nebūtinai tas vėžys gi grįžo, nu čia gali būti ir gripas ir bet koks ten peršalimas, ir skrandžio kažkokie <...> fiziniai visokie...mmm pradedi vėl nerimauti.*“ (Paulina, 908–912). Kūnas bei kūno ženklai, kurie anksčiau buvo įprasti, sutuoktiniams dabar signalizuoja pavojų – nuo neutralaus santykio su kūnu pereinama į nuolatinę budėjimo būseną.

Tomo patirtyje sutuoktinės kūnas tampa dviprasmiškas, pojūčiai – nepatikimi. „*Egzistuojantis neegzistuojantis skausmas iš karto sukeldavo mintis apie metastazes*“ (Tomas, 1003–1005). Čia išryškėja, kad net neapibrėžti, sunkiai apčiuopiami pojūčiai tampa prielaida katastrofiniam scenarijui. Patys kūno signalai praranda aiškią prasmę, o bet koks pojūtis iškart įgyja grėsmės potencialą. Ši patirtis atskleidžia, kad kūnas tarsi nustoja būti savas – jis tampa svetimu, nenuspėjamu, bauginančiu.

Nors praėjo daugiau nei metai po žmonos gydymo, Vytauto gyvi prisiminimai apie gydymo laikotarpį parodo, kad budrumas sutuoktinio kūnui remisijos laikotarpiu kyla iš praeities patyrimo ligą diagnozavus ir gydantis: „*Dar buvo baisus tas, kad sako, negalima įsidurti, negalima tą, ten ranka limfmazgis, negali pakelti, nu mane šitie dalykai labai atrodė*“ (Vytautas, 602–604). Kūnas čia suvokiamas kaip trapi, pažeidžiama sistema, kurios kontrolė reikalauja nuolatinės priežiūros – ši priežiūra tampa norma, o ne išimtimi. Tai liudija, kad emocinė būseną remiasi ne tik dabartine situacija, bet ir praeities patirtimis – kūnas išmokstamas matyti per grėsmės prizmę.

Kito tyrimo dalyvio Algio pasidalinime atsiskleidžia, kad ilgalaikės gydymo

pasekmės, tam tikri besitęsiantys simptomai pasibaigus aktyviam gydymui, tokie kaip dažnas lankymasis tualete, išlieka kaip kūniškas priminimas apie praeitį, ligą ir neleidžia ramiai atsikvėpti: „*Tai jie manau jau bus (nusijuokia trumpai) iki gyvenimo galo jie (atsidūsta). Toki į nu į tualetą reikia dažnai lakstyt*“ (Algis, 1015–1016). Nors tyrimo dalyvis tiesiogiai neįvardija patiriamos įtampos, ji išryškėja per neverbalines išraiškas – atsidūsimą, juoką, kurie tampa būdu išsklaidyti vidinę įtampą prakalbus apie nuolat juntamą ligos poveikį.

Raminta kalba ne apie savo pačios budrų sutuoktinio kūno stebėjimą, bet, atvirkščiai, kad pati jaučiasi sutuoktinio akyliau stebima, taip pat vyras labiau nerimauja ir dėl vaikų bei savo tėvų sveikatos: „*Kažką suskausta šiaip, stengiuos dabar iš tikrųjų nesakyt ten, tai iš karto liepia eit tirtis, nes čia yra labai svarbu, labai toks yra, nu pajautrinta labai šita sritis, nes įsivaizduoja, kad jau jeigu čia uždelsi, paskui gali labai blogai baigtis*“ (Raminta, 797–800). Šis padidėjęs jautrumas išreiškia gilią grėsmės nuojautą, ypač susijusią su laiku: „uždelsi“ reiškia, kad kiekviena minutė gali būti lemiama. Tokia patirtis perkelia ligos grėsmę iš individualaus paciento kūno į visą šeimos sistemą: kūnai čia virsta rizikos lauku, o budrumas tampa bendruoju šeimos režimu. Tai liudija, kad baimė dėl ligos atsinaujinimo nėra vien vidinė būseną – ji įsikūnija tarpasmeniniuose santykiuose, tampa kolektyvine, šeimos gyvenimą persmelkiančia patirtimi.

Šeimos sistemos pažeidžiamumą akcentuoja ir Donato patirtis, išryškėjusi pandemijos metu: „*Tos pandemijos laikotarpiu toks buvo mmmm kur baisu net į parduotuvę išvažiuot, nes nu vis tiek nu kaip sakyti, skaitėm mes, kad padidintos rizikos šeima, nes vis tiek ir žmona, tiek sūnus, tiek man pačiam ta hipertenzija, tai tai taip jau saugojomės gana stipriai*“ (Donatas, 1396–1400). Tai liudija, kad grėsmės dėl ligos atsinaujinimo, kūno budresnis stebėjimas, kūno pažeidžiamumas gali sustiprėti priklausomai ir nuo platesnio konteksto – kitų šeimos narių ligų, sveikatos, pasaulinių pandemijų ar kitų grėsmę keliančių įvykių.

Sutuoktinių pasakojimai rodo, kad budrumas gali būti nukreiptas ir į savąjį kūną. Vytautas dalinasi, kad akyliau stebi ir savo kūno ženklus, pokyčius: „*Aš pradėjau žiūrėti, ar man tai irgi nėra kažkas tai. O sakykime irgi, nors 90 proc. sako, krūties vėžys būna moterim. 10 procentų ar kažkiek ten būna vyram*“ (Vytautas, 1564–1567). Kūniška empatija perauga į nerimo projekciją – sutuoktinio liga pažadina refleksiją apie savo pažeidžiamumą. Pats kūnas čia tampa ne tik gyvenimo atrama, bet ir galimos ligos nešiotoju, kurio ženklus būtina budriai sekti. Tokiu būdu ligos patirtis „persimeta“ į paties artimojo kūną, sukuria tarsi išplėstą ligos lauką, kuriame ne tik pacientas, bet ir jo sutuoktinis gyvena nuolatinės grėsmės horizonte.

Taigi, tyrimo dalyvių liudijimai rodo, kad sutuoktinio kūnas tampa nuolatinio stebėjimo ir nerimo šaltiniu. Sutuoktinio, o dažnai ir savo paties kūnas tampa erdve, kurioje kasdien susitinkama su baimės šešėliu. Budrus stebėjimas apima ne tik sirgusio sutuoktinio, bet ir savo bei kitų artimųjų kūnų stebėjimą. Kūniška baimės patirtis susilieja su emocine ir egzistencine įtampa – patiriamas nesaugumas, netikrumas, nerimas. Paciento kūnas virsta simboliu lauku, kuriame nuolat ieškoma požymių apie galimą pavojų – ligos sugrįžimą.

b) Kūnas kalba anksčiau nei protas. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė

sutuoktinių patirtyse dažnai tiek interviu metu, tiek jiems pasakojant apie išgyventus įvykius, pirmiausia, pasireiškėdavo kūniškai. Kūnas tampa ankstyvu nerimo signalizatoriumi, reaguojančiu į juntamą grėsmę dar iki tol, kol sąmonė pajėgia ją aiškiai įvardyti. Ši reakcija liudija biologinį, instinktyvų baimės mechanizmą, kurio kilmė glūdi evoliucinėje žmogaus psichologinės gynybos sistemoje. Tokiu būdu kūnas tampa ne tik ligos ir praeities išgyvenimų atminties vieta, bet ir nuolatinio budėjimo būseną, kuri nuolat stebi, vertina ir perduoda signalus apie galimą pavojų.

Tyrimo dalyvių pasakojimuose vizitai pas gydytojus, tyrimų atlikimas ar laukimas jų rezultatų yra ypatingai emociškai įtemptos situacijos, kai kūno reakcijos tampa itin ryškios. Irena, lydėdama vyrą pasitikrinimams, pasakoja apie tylą kelyje į ligoninę, apie įtampą, tvyrančią net be žodžių. Ši įtampos pripildyta tylą įgyja somatinę išraišką: „*Labai labai gilus išgyvenimas, tiesiog žinokit širdį užspaudė. Tiesiog širdį užspaudžia, va čia krūtinėj (rodo ranka)...čia toks baisuminis... skausmas, baisuminis jausmas būna... nenoriu net kalbėt.*“ (Irena, 1567–1570).

Irenos aprašymas atskleidžia, kad baimė įsikūnija kaip spaudimas krūtinėje, gniaužiantis kvėpavimą. Kūnas reaguoja anksčiau nei įvyksta sąmoningas įvardijimas – jausmas užklumpa staiga, intensyviai, ir net pasakojant apie jo išgyvenimą praeityje, ši patirtis iš naujo įkūnijama dabartyje, pokalbio metu. Irenai dalinantis apie vyro ligos atsinaujinimo grėsmę iškyla prisiminimai apie diagnozės sužinojimo patirtį. Ši patirtis, išgirdus, jog vyrui diagnozuota netikėtai onkologinė liga, kupina fizinės reakcijos vaizdinių: slydimo jausmo, oro iškvėpimų, atodūsių. Tai ne tik pasakojimo elementai – tai gyvi kūno ženklai, liudijantys, kaip giliai įsišaknijusi yra sukrečianti patirtis: „*Tai buvo kažkas tai ... kažkas tai neapsakomo. Vat tas slydimas visko iš po kojų, visa to žodžio prasme, slydimas visko visko, ką tu turėjai (atsidūsta), pfffff (išpučia tarsi orą).*“ (Irena, 1780–1783).

Kiti sutuoktiniai, dalindamiesi apie gyvenimą po onkologinės ligos gydymo, irgi grįžta į prisiminimus apie vyro ar žmonos ligos diagnozės žinią, gydymo laikotarpį, gyvai pasakoja, prisimena patirtas stiprias kūno reakcijas. Paulina, prisimindama akimirką, kai vyrui buvo netikėtai diagnozuotas apendicito vėžys jiems ruošiantis keliauti atostogų, sako: „*Kai Tautvydas susirgo, tai nu... vienu metu tai aš taip kažkaip atrodo, kaip... kaip dovaną kalbos praradau.*“ (Paulina, 1489–1491). Kalbos praradimas čia tampa ne tik metafora – tai fiziologinis atsakas, momentinis sąmonės ir kūno dialogo sutrikimas, kai emocinė įtampa pertraukia įprastus kalbėjimo mechanizmus.

Vyrų pasakojimuose taip pat atsiskleidžia kūno vaidmuo kaip baimės „laidininko“. Gintaras prisimena akimirką, kai žmona, reguliariai tikrindama krūtis, pastebėjo įtartiną pakitimą: „*Ir aš šitame balse jau žinau, kas įvyko... ir man tiesiog na vos nealpsti ten eidamas iki tų durų.*“ (Gintaras, 594–596). Alpimo būseną čia veikia kaip ryškus įrodymas, kad kūnas pirmasis „perima“ grėsmės, baimės signalą. Panašiai jis pasakoja apie situacijas, kai nauji ar pasikartojantys žmonos kūno simptomai iškart sužadina baimę: „*Ir širdis kulnuose, ir ir tu ne net dūsti atrodo, ir ir kvapo negali atgaut ir ta baimė yra siaubinga. Aš iš karto nemiegu, ir nueinu ir paverkiu ir ir (įkvėpia).*“ (Gintaras, 569–572). Net pasakojant apie šiuos epizodus, atsiranda poreikis giliai įkvėpti – tarsi kūnas prisimintų ir pakartotų tą patį atsaką. Gintaras dalinasi, kad dėl nuolat

neatsitraukiančios, jaučiamos ligos grėsmės, jog žmonos liga gali bet kada sugrįžti, išgyvena nemigos epizodus: „*Tai net per šiuos metus buvo net tokie trys atvejai, kai kur tikrai savaitę nemiegojau.*“ (Gintaras, 689–691).

Kūno reakcijos nėra vien momentinės – jos gali virsti ilgalaike būseną, lydinčia sutuoktinių kasdienybę net remisijos metu. Nuolatinis budėjimas, įsitempimas, krūtinės spaudimas tampa gyvenimo fonu, kuriame baimė „įsirašo“ į raumenis, kvėpavimą, kūno laikyseną: „*Mano kūnas labai tapo įsitempęs. Tai reiškia, kad aš kiekvieną raumenį jaučiu, kiekvieną žinau...*“ (Irena, 1678–1681). Tai atskleidžia, kad ši baimė reiškiasi ne tik emociškai ar kognityviškai – ji giliai įkūnyta, nuolat palaikoma kūno fiziologinių procesų.

Kai kuriais atvejais kūnas tampa ir emocinio pasaulio „vertėju“, kai sąmonė dar vengia ar nedrįsta artikuliuoti baimės. Raminta, paklausta apie savo jausmus interviu metu kalbant apie vyro ligos galimą atsinaujinimą, pirmiausia apibūdina fizinę įtampą: „*Įsitempia... (atsidūsta). Nu įsitempia kažkaip fiziškai kojos ir va lyg ir taip spengia taip... (nusišypso). Jo, yra tas fizinis kaip įtampa... Taip... Įsitempia... tai baimė ta yra... net fiziškai.*“ (Raminta, 1941–1950). Šiame atsakyme juntamas ir šypsnyšys, ir pauzės, ir atodūsiai – mikro-gestai, kurie perteikia daugiau nei žodžiai. Tokios kūno išraiškos rodo, kad net tada, kai žmogus bando išlaikyti emocijų atstumą, kūnas išduoda vidinę būseną.

Interviu metu buvo pastebėta, kad į klausimus apie skausmingas patirtis dalyviai neretai, pirmiausia, reaguodavo kūniškai: giliai atsidūsdavo, trumpam sustingdavo, nuleisdavo žvilgsnį ar sukdamo galvą. Net humoras ar ironija gali veikti kaip fiziologinės įtampos iškrova. Tomas, prisimindamas, kaip reaguodavo į žmonos nerimą dėl ligos grįžimo, mirties grėsmę, pirmiausia giliai iškvėpė, tada trumpai ir šmaikščiai atsakė: „*Pfffff... nu nežinau... iš kur žinai, gal atvirkščiai? O gal aš pirmas mirsiu?*“ (Tomas, 859–861). Tokie pasidalinimai liudija ne tik, kaip žmogus sąmoningai vertina ar bando per humorą sušvelninti nerimą keliančią situaciją, bet ir patį įtampos sumažinimo procesą, kuris vyksta per kūną. Juokas, atodūsiai, ilgesnis iškvėpimas ar pauzė nėra atsitiktiniai elementai, tai fiziologinės reakcijos, padedančios nervų sistemai persijungti iš įtampos būsenos į tam tikrą ramybę.

Taigi, sutuoktinių pasakojimai atskleidžia, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimė pirmiausia pasirodo kaip kūno atsakas – automatinis, instinktyvus, biologinis. Kūnas „aplenkia“ protą, tapdamas pirmuoju grėsmės detektoriumi. Šios reakcijos nėra vien trumpalaikės – jos gali integruotis į kasdienį gyvenimą, tapti nuolatine fonine būseną, kurioje kūnas ir sąmonė kartu saugo patirtus skausmingus išgyvenimus. Taip baimė dėl ligos sugrįžimo tampa ne tik psichologiniu, bet ir giliai įkūnytu reiškiniu, nuolat dalyvaujančiu sutuoktinių gyvenime net ir remisijos metu.

c) Kūnas kaip emocijų talpykla. Ši potėmė atskleidžia ir dar labiau išplečia įkūnytą baimės lygmenį, kad sutuoktinių baimė dėl onkologinės ligos atsinaujinimo dažnai neįgauna tiesioginės verbalinės formos („bijau“, „neramu“), o išreiškiama kūniškai – per kvėpavimo, balso, laikysenos, mikrojudesių, raumenų įtampos ir somatinių simptomų kaitą. Emocijos, kurioms nerandama saugios vietos kalboje, tarsi patalpinašomos kūne. Neverbalinės kalbos ženklai tampa lygiaverčiu ligos atsinaujinimo baimės

turinio atspindžiu.

Algio patirtis ryškiausiai parodo, kaip baimė „laikoma“ kūne ir susijungia su anks-tesne gedėjimo patirtimi. 42 metų vyras, kurio žmona gydyta dėl tiesiosios žarnos vėžio (nuo gydymo pabaigos praėjo 1,5 metų), viso interviu metu buvo įsitempęs, dažnai keitė sėdėjimo pozą, kalbėjo lakoniškai ir dozuotai, ypač kai pokalbis sukosi apie ligos atsinaujinimo galimybę. Tiesiogiai paklaustas apie pokalbius su žmona šia tema, jis giliai atsidūsta, atsikrenkščia, liečia savo kaklą ir trumpai atsako: „*Ne. Kažkaip visai nešnekam šita tema*“ (Algis, 1483). Atsikrenkštimai kartojasi viso pokalbio metu, būtent tose vietose, kur paliečiama baimės esmė, pavyzdžiui, man paklausus „kas būtų baisiausia, jei liga sugrįžtų?“. Gerklė – balso, komunikacijos ir saviraiškos centras. Dažni atsikrenkštimai pokalbyje gali žymėti „užstrigusius“ žodžius ir sulaikytą baimę. Atsikrenkštimai yra kūno bandymas išlaisvinti tą įtampą ir emocijų krūvį, kuris kaupiasi gerklėje dėl sulaikytos baimės. Tai gali būti baimė išreikšti visą baimės mastą, baimė pasirodyti silpnam, ar baimė, kad išreikšta baimė taps realybe. Algio kūnas čia atlieka antrinės kalbos funkciją: tai, kas neįvardyta, pasirodo per atodūsius, atsikrenkštimus, kaklo judesius.

Ši dabartinė baimė persipina su praeities trauma – prieš 12 metų nuo vėžio mirusios mamos netektimi. Pokalbio pabaigoje, prakalbus apie mamos atsisveikinimo laišką, rašytą jam ir broliui, Algis susigraudina – tai jautriausias viso pokalbio momentas, kuriame jis atvirai išreiškia išgyvenamą liūdesį dėl mamos netekties. Rodos, viso pokalbio metu jam pavyko emocijų neparodyti, jas nuslopinti, tačiau pokalbio pabaigoje kūnas nebeatlaiko ir neišreikštos, kūne sutalpintos, sulaikytos emocijos iškyla. Algio balsas virpa, akyse kaupiasi ašaros, juokas tampa liūdesio maskuote: „(pauzė) *Prisimėm laišką rašė, parašius buvo mum... (trumpai nusijuokia, bet ašaros akyse, susigraudina). <...> Tai va tas laiškas tokį biški... (sako su ašarom akyse). (trumpa pauzė). Nu ir dabar aš jį atsimenu, tai taip ašarą išspaudžia (gaudinasi, atsikrenkščia). Šiaip retai kada verkiu (sukikena du kartus), bet ... (pauzė).*“ (Algis, 1578–1582). Algio patirtyje galima stebėti, kad neišsakyta baimė ir liūdesys yra „sutalpinti“ kūne. Kūnas tampa vieta, kurioje laikoma ir dabartinė grėsmė, ir įkūnytas mamos gedėjimas.

Donato patirtis išryškina emocijų neprieinamumą ir jo patirtyje išryškėjančius tarsi kūniškus emocijų pakaitalus. Paklaustas, kas jam būtų sunkiausia, jei žmona susirgtų vėl, jis kalbą perkelia į savo kūno simptomus – hipertenziją ir panikos priepuolius: „*Nu nežinau (įkvepia) būtų skaudu irgi. Kažkaip nu. Nu aš pats irgi turiu hipertenziją, reiškia, kažkiek padidėjęs tas kraujo spaudimas (įkvepia). Tai irgi toks momentas, kai tokie lyg ir panikos priepuoliai norėjo imti. Bet čia dar anksčiau (įtraukia nosį).*“ (Donatas, 1003–1007). Tiesioginių emocijų žodžių jis vengia, savo vidinę būseną nusako kūno pojūčiais. Donatas pats reflektuoja emocijų neprieinamumą: „*Bet gal tiesiog tie jausmai, gal jie ten kažkur pasislepia ir išnyksta. Nežinau. O gal ne. Sunku pasakyt. Nes aš nnnnniekada tiesą sakant, nesipasakojau niekam, tai nežinau, ar jie kažkur yra ten pas mane, ar jie tiesiog išnyksta.*“ (377–380).

Jo biografinis kontekstas paaiškina šios strategijos ištakas: „*Paprastai kalbant, nu pareini iš mokyklos ir nežinai, kas ten bus. Ar ten bus tylu, ramu ir galėsi ramiai paruošti pamokas, ar ten bus kažkoks karas ir turėsi kažkur tai galbūt bėgti netgi pas kaimynus ir*

slėptis.“ (Donatas, 215–218). Neprognozuojamoje aplinkoje, su alkoholiku tėčiu vaikystėje augusiam Donatui emocijų slopinimas tapo išlikimo mechanizmu. Susidūrus su nauja grėsme, ši schema atsinaujina: emocijos „išjungiamos“, o kūnas kalba jų vardu. Panikos epizodų aprašyme girdimas kūno pasakojimas: „*Nu toks buvo momentas, kai tiesiog spaudimas šokteli šiek tiek, galvoj tvinksi, pradedi jaudintis, kas čia bus, gal čia tuoj insultas. Nu pradedi nervintis, šaltas prakaitas pila. Pradedi durstyti širdies plokštę, tai vėl galvoji, kas čia dabar bus. Tai to pasekoje vėlgi spaudimas kilsteli. Tai va tokia... ta panika.*“ (Donatas, 1019–1032).

Irenos patirtis atskleidžia, kad net pasibaigus vyro ligos gydymui ir sumažėjus ligos keliamai grėsmei, kūnas gali likti „budėjimo“ režime. Po vyro gydymo praėjus keleriems metams, jos naratyve greta gyvų, esamuoju laiku pasakojamų epizodų apie buvusį gydymo laikotarpį, atsiranda staigūs prisiminimų blokai, lydimi šypsenos: „*Aš nebeprisimenu. Aš nenoriu, mano pašmonėje tiek paslėpta (pasako besišypsodama), aš nenoriu prisimint.*“ (Irena, 1077–1079). Dabartinė kūno būseną apibūdinama kaip esanti nuolatinėje įtampoje: „*mano kūnas labai tapo įsitemęs. <...> aš kiekvieną raudmenį jaučiu, kiekvieną žinau <...> nepaleidžiu kūno savo <...> kartais toks skausmas krūtinės srityje yra, labai jaučiasi. Ir kartais apima toks tuštumas. Tokia jaučiasi tuštuma. Toks laikinumas. Toks laikinumas ir tokia tuštuma.*“ (Irena, 1778–1782).

Irena savo kūną patiria kaip laikiną ir tuščią. Irenos kūnas po vyro ligos nėra išlaisvintas – jis lieka sukietėjęs, įsitemęs, kontroliuojamas. Tai ne tik fizinė įtampa, bet ir kūniškai išgyvenama baimė, kuri neatsitraukė net pasibaigus grėsmei. „Nepaleidžiu kūno savo“ – tarsi pašmoninis bandymas viską dar turėti kontrolyje, kai išorinis ligos pavojus jau praėjęs, bet vidinis „budėjimas“ tęsiasi. Kūnas tampa saugykla emocijų, kurios nerado žodžių, todėl pasireiškia per skausmą, įtampą, sunkumą „paleisti“. Kartu jos kalbėjimas apie tuštumą ir laikinumą atskleidžia gilų egzistencinį atsivėrimą – kūnas jai tampa erdve, kurioje vis labiau juntamas gyvenimo trapumas ir laikinumas. „Toks laikinumas ir tokia tuštuma“ – tarsi kūnas primintų: gyvenimas trapus, viskas laikina, nieko negali sukontroliuoti iki galo.

Kiti dalyvių pasakojimai dar labiau sustiprina šios potemės esmę, jog kūnas tampa emocijų talpykla. Paulina įvardija „nerimo pėdsaką“, kuris pasilieka kūne: „*Nežinau, nu vis tiek aš galvoju (atsidūsta stipriai), ne tai, kad nepasveikstama nuo ligos, bet ta liga palieka tavyje tokį (sučepsi, trumpa pauzė), vis tiek tą nerimo pėdsaką (pirštai šiek tiek virpa, akyse pasirodo ašaros).*“ (783–787). Raminta pabrėžia nuolatinį vidinį nerimą, kuris „išoriškai nematomas“, tačiau jaučiamas fiziškai: „*Toks atrodo, kad gal išoriškai aš esu rami... bet vis tiek viduj, iš vidaus tas vis tiek yra. Tai ta emocija yra, tik kad tu jos neišreiški į išorę.*“ (1933–1936). Vytauto liudijime matomas kūno „sugriuvimas“, kai įtampa atslūgsta žmonos gydymui pasibaigus: „*Kai jinai grįžo, tai aš atsiguliau...Daug visokių problemų išlindo...*“ (695). Gintaro patirtyje kūnas tampa emocinio išgyvenimo pagrindu – kai jis pavargęs, išsekęs, baimė sugrįžta stipresnė. Kūno būseną čia nėra neutrali – ji reguliuoja arba destabilizuoja emocinį foną, tapdama tiek emocijų laikmena, tiek jų sustiprinimo ar sumažinimo terpe: „*Aš ją jaučiu iš tikrųjų, visuomet. Kai tu pavargsti ir aišku, kai pasiduodi labiau emocijoms ir tas nerimas labiau sugrįžta, ta baimė yra didesnė. Kai tu esi pailsėjęs, išsimiegojęs ir viskas gerai (atsidūsta)*“ (Gintaras,

182–185). Tai patirtis, kur emocinė būseną nėra atskirta nuo fizinės – jos susipynusios kūne.

Apibendrinant, ši potemė parodo tarpusavyje susijusius procesus. Pirma, kūniški simptomai ir pojūčiai veikia kaip alternatyvi kalba: kai žodžiai per rizikingi ar neprieinami, emocijos transformuojasi į kūno kalbą (atsikrenkštimai, atodūsiai, balso virpulis, krūtinės spaudimas, raumenų įtampa, nuovargio paūmėjimai). Antra, trauminės atmintys (Algio gedėjimas, Donato vaikystės patirtis) sudaro foną, kuris stiprina šandienos emocijų slopinimo strategijas ir skatina emocijas „laikyti“ kūne. Kūnas išlieka „budėjime“ arba „sugriūva“ pasibaigus gydymui. Kūnas tampa ir baimės bei kitų emocijų talpykla, ir regulatorius, o kai kuriais atvejais – vienintelė vieta, kur baimė gali pasirodyti, nes trūksta žodžių ar saugios erdvės jai išreikšti.

d) Tarpkūniškos baimės patirtys. Kai kuriuose tyrimo dalyvių pasakojimuose atsiskleidžia partnerių kūnų susiderinimas – baimė rezonuoja ne tik vieno žmogaus kūne, bet išsilieja į santykį. Tai rodo gilų emocinį bei kūnišką susisaistymą, kuriame liga ir jos atsinaujinimo baimė tampa bendra patirtimi. Ši patirtis nėra tik psichologinė – ji yra kūniškai išgyvenama abiejų partnerių kūnuose, tarsi jie būtų viena jautri sistema.

Žvelgiant iš fenomenologinės perspektyvos, kūnas niekada neegzistuoja izoliuotai – jis visada yra santykiyje su kitais kūnais. Tarpkūniškumas atsiskleidžia, kad baimė nėra uždara emocija, priklausanti tik vienam asmeniui – ji cirkuliuoja tarp kūnų, įgauna fizinę raišką kito žmogaus kūne. Vytautas, kurio žmona sirgo krūties vėžiu, kalba apie fizinius pojūčius, kurie atsiranda stebint ją ir galvojant apie jos ligos grėsmę: „Bet aš žiūriu man irgi kažkur skauda lygiai toje pačioj vietoj (sako tyliau), taip kartais skauda, taip pasiduria. Aš pradėjau žiūrėti, ar man tai irgi nėra kažkas tai. Nors 90 proc. sako, krūties vėžys būna moterims, 10 procentų ar kažkiek ten būna vyrų.“ (Vytautas, 1570–1572). Čia atsiskleidžia „sirgo/serga kartu“ patyrimas – partnerio kūnas rezonuoja su sirgusios žmonos kūnu, net jei medicininio pagrindo pojūčiams nėra. Tai rodo bendrakūnišką baimę: vieno žmogaus nerimas tampa fizine būseną kitame.

Irena pasakoja, kad ligos metu jos kūnas tarsi prisitaiko prie vyro kūno būsenos – grėsmės situacijoje ji patiria ne tik emocinį nerimą, bet ir kūnišką sustojimą. Tai momentai, kai vyro sveikatos grėsmė jai tampa tiesiogine gyvenimo grėsme: „Kai paskambina, kad jam kas nors blogai, tai tiesiog, nu tiesiog tu gyveni, bet tu nebe (įkvepia), nemoku net pasakyti, tu tada, tu ir nebe net ir apie nieką gal kartais, toks kartais net būna stresas, kad tu net nebegali apie nieką net galvoti.“ (Irena, 1345–1348). Ši būseną rodo, kad kūnai poroje funkcionuoja kaip viena sistema – vyro skausmas, sveikatos sutrikimas ar grėsmės signalas sustabdo ir jos vidinį, ir išorinį veikimą. Tai ne metafora, o tiesiogiai patiriamas sustingimas, kai kūnas „suspenduoja“ įprastas funkcijas ir visas dėmesys susitelkia į kitą žmogų.

Ypatingai jautri ir įkūnyta Irenos patirtis atsiskleidžia jos prisiminimuose iš vyro gydymo etapo, kai ji atsigula šalia jo. Šis fizinis prisilietimas yra ne tik ramybės šaltinis, bet ir gilus egzistencinis išgyvenimas, susietas su vaikystės saugumo patirtimi: „Bet aš atsigulu šalia jo, ir aš tokią pajaučiu ramybę. Aš jam jo prašau, pasislink sakau. Ir aš visą laiką gulėjau šalia jo, visą laiką (susigraudina, ašaros akyse pasirodo) <...> irgi esu

pagrandukas ir šalia mamos gulėjimas man atrodo tas būdavo toks labai (įkvepia) nu toks saugus, tai visada gulėdavau šalia jo.“ (Irena, 1112–1116). Ši scena yra tarpkūniškumo esmės pavyzdys – fizinis artumas čia perkelia ją į ankstyvąjį gyvenimo etapą, kai kūnas saugumą ir ramybę patirdavo gulėdamas šalia kito – mamos – kūno. Vaikystės prisiminimas tampa pagrindu dabartinei reakcijai į grėsmę – kai kyla mirties ar praradimo rizika, Irena instinktyviai ieško kūniško artumo, kuris „perrašo“ nerimą į ramybę. Irenos patirtis parodo, kad tarpkūniškas ryšys veikia dviem kryptimis – ne tik perduoda kančią ir nerimą, bet ir tampa priemone sukurti saugumo lauką. Gulėjimas šalia vyro tampa ne tik psichologiniu paguodos veiksmu, bet ir fizine, sensorine praktika, turinčia galias, įkūnytas šaknis jos gyvenimo istorijoje.

Tarpkūniškumas neapsiriboja tik poros santykiu – ligos patyrimas ir jos grėsmė rezonuoja visoje šeimos sistemoje. Vaikų kūnai, dar neapgauti suaugusiųjų socialinių kaukių ir gynybinių mechanizmų, tiesiogiai reaguoja į tėvų emocinę ir kūnišką būklę. Jie tarsi tampa gyvais „barometrais“, sugeriančiais ir įkūnijančiais namuose tyrančią įtampą. Raminta pastebi, kad dukra ligos metu tapo labiau dirgli, nors apie ligą su vaikais atvirai nekalbėta: „*Tos ligos metu ir ten po jos, tai va tas toks kaip tik, nu (sučepsi), tikrai nu ji tokia dirglesnė.*“ (Raminta, 1866). Šis elgesio pokytis gali būti kūniška reakcija į nerimo atmosferą, kurioje vaikas gyvena. Net jei ligos grėsmės temos nėra įvardijamos, vaikai „skaito“ tėvų kūnų siunčiamus signalus – intonaciją, žvilgsnius, sustojimus kalboje, pasikeitusį kvėpavimą, dažnesnį atodūšį.

Donatas pasakoja apie jaunesniojo sūnaus elgesio pokytį darželyje: „*Jisai kažkaip keisčiau pradėjo darželyje elgtis... <...> Jis (paузė) aaa kažkaip pradėjo rankas, sako trumpinu rankas <...> nu matyt vaikas jaučia kažkokį nerimą, ir po kurio laiko, reiškia, tas pranyko. Tiesiog. Taip natūraliai.*“ (Donatas, 87–90). „Trumpinimas rankų“ – keistas, iš pirmo žvilgsnio beprasmis veiksmas – gali būti suprastas kaip kūniškas nerimo įkūnijimas. Vaikas, dar neturintis sudėtingų verbalinės raiškos priemonių, nerimą perkelia į pakartotinį, ritualinį kūno veiksmą. Šios patirtys rodo, kad tarpkūniškumas šeimoje pasireiškia ir kaip nematoma, bet juntama emocinė grandinė: vieno kūno įtampa pereina į kitą kūną – iš suaugusiojo į vaiką. Vaikų kūnai tampa savotiškais šeimos emocinės būklės „veidrodžiais“, tiksliai atspindinčiais nerimo foną. Šio reiškinio subtilumas slypi tame, kad vaikai dažniausiai nėra įtraukiami į atvirus pokalbius apie ligos grėsmę – todėl jų reakcijos pasireiškia per kūniškas formas: nepaaiškinamą dirglumą, motorinius veiksmus, keistus gestus ar pasikartojančius garsus (pvz., čepsėjimą). Tai rodo, kad tarpkūniškumas šeimoje nėra sąmoninga tėvų „perduota“ patirtis – tai nesąmoningas kūnų dialogas, kuriame dalyvauja visi šeimos nariai, net ir tie, kurie dar neturi kalbos įrankių jausmams įvardyti.

Tarpkūniškas rezonansas atsiranda ir tyrimo pokalbiuose – ne tik tarp poros narių, bet ir tarp mano bei dalyvių kūnų. Interviu su Algiu tampa pavyzdžiu, kaip mano kūnas perima jo įtampą, kuri buvo juntama nuo pokalbio pradžios. Tema apie žmonos ligos atsinaujinimą jam kelia diskomfortą – ne tik emocinį, bet ir fizinį. Algis kalbėdamas tarsi „traukiasi“ nuo temos: akys dažnai mirksi, rankos sudedamos ant kaklo, tarsi bandant užgniaužti ar „uždaryti“ jausmą: „*Dar atrodė, kad Algiui kalbant, jo paklausus apie jausmus – jis rankas sudėdavo ant kaklo – tarsi užsidengdavo, tokia asociacija kyla*

tarsi norėdamas nutildyti save, užgniaužti jausmą. [...] Jaučiu, kaip pokalbyje su Algiu ir po pokalbio man kakle irgi jaučiasi diskomfortas, tarsi įtemptas, sustingęs kaklas, lyg būčiau kartu su Algiu išgyvenusi tuos nuslopintus, neišreikštus jausmus, įtampą.“ (Iš tyrimo dienoraščio). Čia tarpkūniškumas reiškiasi per mano – tyrėjos – kūno įsitraukimą. Stebint Algio kūno kalbą, mano kūnas nevalingai perima jo įtampą: kaklo raumenų sustingimas, diskomfortas tampa bendru mūsų jutimu. Tai nėra tik „empatija“ sąmonės lygmenyje – tai somatinis atsakas, kuriame mūsų kūnai, sėdintys tame pačiame kambaryje, dalijasi vienu emociniu-fizinio lauku. Algio gestai – priartėjimas prie manęs, atitolimas, kaklo dengimas – yra tarsi neverbalūs judesiai tarp priartėjimo ir atsitraukimo nuo baimės temos. Mano kūnas šį judėjimą atspindi: pauzės, kvėpavimo ritmas, net raumenų įsitempimas sinchronizuojasi su jo būsenomis. Šis sinchroniškumas rodo, kad baimė pokalbyje egzistuoja ne tik kaip pasakojimo turinys, bet ir kaip bendras dviejų kūnų įvykis. Ši patirtis parodo, kad tarpkūniškumas tyrimo metu nėra vien dalyvio patyrimo stebėjimas – tai abipusė, kūniškai juntama sąveika, kurioje mano kūnas tampa „bendradalyviu“.

Panaši dinamika išryškėja pokalbyje su Gintaru, kai baimė pasirodo per ilgas pauzes, gilesnius įkvėpimus ir atodūsius – momentus, kuriuose žodžiai nustoja būti svarbūs, o mano kūnas perima tyrimo dalyvio pokalbio tėkmę: „*Kai jis kalbėjo apie savo vaiką, apie galimą žmonos netektį dėl sugrįžusios ligos, apie spaudimą sau pačiam ‘išgelbėti’ savo vaikui mamą ir kalnę, jei to nepavyktų padaryti, bejėgiškumą suprantant, kad nuo skausmo, nuo netekties, nuo mirties apsaugoti savo mylimų žmonių negali... Gintaras sustojo... padarė ilgą pauzę... tylėjo... Aš tylėjau kartu... Toje tyloje nebuvo žodžių – bet ji buvo pilna... Pilna skausmo... Pažeidžiamumo... Jaučiau, kad man net sunku kvėpuoti... Bijojau įkvėpti ir sugriauti Gintaro tylą... Toje baimėje, tame skausme buvau kartu su juo... Ne tik kaip tyrėja... Kaip žmona, kaip mama, kaip žmogus, kuris irgi bijo susirgti, kuris bijo, kad gali susirgti mylimi žmonės, kuri bijo netekti, kuriai skauda vien pagalvojus, kad galiu netekti... Tada jis giliai atsiduso... Aš iškvėpiau. Atsidusau kartu. Jo akyse buvo ašaros. Mano akyse taip pat*“ (Iš tyrimo dienoraščio).

Šis momentas – tai kūnų dialogas, vykstantis už žodžių ribų. Gintaro sustojimas ir atodūsis tampa signalais, į kuriuos mano kūnas reaguoja nevalingai – sulaikydamas kvėpavimą, sinchronizuodamas įkvėpimo-iškvėpimo ritmą su jo ritmu. Tai ne tiesioginis pokalbis apie baimę, o jos raiška kūnų santykiyje. Čia tarpkūniškumas veikia kaip „emocinės atmosferos“ laikymas – abu kūnai kartu išbūna sunkų, trapų tylos momentą, kol vienas jų paleidžia įtampą. Šis paleidimas tuo pačiu momentu atpalaiduoja ir kitą. Abi patirtys rodo, kad tyrimo procesas nėra neutralus – mano kūnas yra ne stebėtojas, o dalyvis, kuris dalijasi fiziniiais ir emociniais pojūčiais su tyrimo dalyviais.

Tarpkūniškumas šiuose pasakojimuose atskleidžia, kad kūnai poroje ir šeimoje, tarp manęs ir tyrimo dalyvių funkcionuoja kaip susieta sistema, kurioje skausmas, įtampa, bet ir švelnumas – dalijami, cirkuliuojantys tarp žmonių. Mano kaip tyrėjos kūnas, dalyvių kūnai ir net vaikų kūnai tampa šio bendro jautraus lauko dalyviais, kuriame onkologinės ligos atsinaujinimo baimė niekada nebūna vieno kūno istorija.

3.1.2. Mirties šešėlis baimėje: sutuoktinio netekties grėsmė

a) **Baisiausia – netekti mylimo žmogaus ir likti vienam.** Sutuoktinių pasakojimuose apie onkologinės ligos atsinaujinimo baimę ryškiausiai iškyla ne pati mirties idėja kaip abstrakti sąvoka, bet konkreti – mylimo žmogaus netektis. Tai nėra tik racionali galimybės refleksija, tai egzistencinis nerimas, kuris apima visą emocinį pasaulį, suardo įprastą gyvenimo tėkmę ir gyvenimo prasmės struktūrą. Baimė netekti sutuoktinio pasireiškia kaip grėsmė ne tik santykiui, bet ir tapatumui, šeimos vienovei, gyvenimo vizijai, svajonėms bei kasdienybės stabilumui. Sutuoktiniai vėžio grįžimą dažniausiai tiesiogiai sieja su mirtimi, o šios grėsmės kontekste stipriausiai išsiskleidžia emocinio ryšio praradimo baimė. Tokia netektis, dalyvių išgyvenimuose, yra ne tik artimo žmogaus mirtis, bet ir gilus prasmės bei tapatybės praradimas – tai gyvenimo, koks buvo pažįstamas ir mylimas, griūtis: „*Man atrodo, kad išgyvenčiau begalinę krizę. <...> Kaip asmenybės. Tai būtų baisu. <...> Aš negaliu įsivaizduoti gyvenimo be jo*“ (Irena, 1745–1747).

Šioje patirtyje susilieja kelios emocinės plotmės – netekties skausmas, bejėgiškumo išgyvenimas, santykio kaip egzistencinės atramos praradimas. Sutuoktinio netektis Irenai tampa ne tik gyvenimo be mylimo vizija, bet ir asmeninio pasaulio griūtimi. Šios baimės dažnai nėra artikuliuojamos atvirai – jos glūdi vidiniuose dialoguose, tyliose, nesidalinamose mintyse. Pasakodami, dalyviai dažnai slopina emocijas, kalba fragmentiškai, ilgesnėmis pauzėmis, per humoro ar juoko prizmes, tarsi ieškodami būdų suvaldyti savo skausmą: „*Baisiausia ne tai, kad jis mirs. Baisiausia – kas liks iš manęs, kai jo neliks. (nusiųjuokia)*“ (Raminta, 1678–1680). Ši Ramintos refleksija atskleidžia giluminį baimės lygmenį – netektis prilygsta egzistenciniam subyrėjimui, savęs dalies praradimui.

Kitos moters, Paulinos, pasidalinimas įgarsina, jog ši baimė nėra susijusi tik su biologine sutuoktinio mirtimi – ji apima ir ontologinį lygmenį: kas lieka, kai nelieta kito, kuriam buvai reikalingas, mylimas, atpažįstamas: „*Tas žmogus tau toks artimas. Tiek metų kartu... ir tu jauti tą meilę, ir pats myli. Ir net baisu pagalvoti. Tai ne kraujo ryšys, bet labai stiprus emocinis ryšys. Pasitikėjimo, meilės ryšys. Kartais pagalvoju – kas, jei ne Tautvydas galėtų labiau manimi rūpintis?*“ (Paulina, 1689–1692).

Sutuoktinių, auginančių mažamečius vaikus, pasakojimuose ypač išryškėja baimėje telpantis išgyvenimai – viena vertus, tai asmeninis sielvartas, kita vertus – vaiko skausmo dėl netekties baimė. Tokiuose pasakojimuose tyrimo dalyviai projektuoja savo jausmus ir išgyvenimus, kaip netektis paveiks vaiką, kaip sužlugus jo pasaulio vientisumas: „*Aišku, baisiausia tai yra netekti Rūtos. Tiek man, tiek Karoliui. Aš esu šventai įsitikinęs, kad tiek mama, tiek tėtis yra labai labai svarbu vaikeliai. Tai yra labai baisu*“ (Gintaras, 874–877); „*Kažkodėl apie vaikus pagalvoju, kad jie daugiausiai prarastų, nes jis vis tiek yra labai mylimas, mylintis tėtis ir jisai tikrai gali daug duot vaikam ir ne tik vaikam <...> ir dėl savęs iš tikrųjų baisu...jeigu taip kažkaip atsitiktų...*“ (Raminta, 1752–1756).

Vaiko būsima kančia dalyvių akyse tampa ne mažiau skaudi nei asmeninis praradimas. Ji išgyvenama kaip kaltė, atsakomybė, liūdesys ir kartu – kaip neišvengiama

gyvenimo neteisybė: „*Jis per tuos tris metus augo labai laimingas ir mylimas vaikas. Ir kai tu pamatai, kad tai gali griūti, jam gali būti skaudu.*“ (Gintaras, 732–734). Šie pasakojimai atskleidžia, kaip šeimos visuma yra gyvybiškai svarbi tėvų psichologinei gerovei.

Pokalbių metu taip pat ryškėja baimė būti paliktam – likti vienam. Ši vienvė nėra tik fizinė, bet ir dvasinė – tai vienvė be bendros vizijos, be bendrystės, be „mes“, kuris iki šiol kūrė kasdienybę. Rūta šią baimę įvardija per praktinius aspektus, tarsi racionalizuodama emocinį krūvį: „*Nes tu gyvenimą turi iš naujo dėlioti, statyti ten viską. Strateguoti ten savo viską į naujas dėžutes viską susidėlioti.*“ (Rūta, 36–38). Gyvenimo „iš naujo dėliojimas“ išreiškia netekties negrįžtamumą – santuoka, bendras gyvenimas, buvimas kartu buvo ne tik emocinis, bet ir struktūrinis pagrindas, kuriam subyrėjus, būtina rekonstruoti visą gyvenimą – nuo buities iki savasties. Tokia rekonstrukcija nekelia vilties – greičiau išreiškia nuovargį, pasipriešinimą, priverstinį transformacijos procesą.

Paulina kalba apie baimę likti viena, kurios šaknys glūdi konkrečiame išgyvenime: „*Baisu man, kad liksi vienas. <...> Mano tėtis labai anksti mirė. Mama 20 metų gyveno viena. Aš mačiau, kaip nelengva. Tai ta mirties baimė – toks vienišumas*“ (1971–1974). Baimė būti vienai yra sustiprinta jau matyto scenarijaus: mamos, kuri po vyro mirties 20 metų gyveno viena – tai tampa projekcija, „kas nutiks, jeigu vyras mirs“.

Tačiau šiame egzistencinės baimės lauke atsiveria dar vienas, subtilus, bet itin reikšmingas sluoksnius – liūdesys dėl to, ko nebus. Ne tik dėl galimos sutuoktinio mirties, bet dėl prarastos galimybės gyventi prasmingą, svajonėmis grįstą, bendrą gyvenimą. Tai – sielvartas dėl neįgyvendintų planų, nepatirtų kelionių, nepagimdytų vaikų, nebaigtų projektų, neišsipildžiusių svajonių: „*Liga atnešė daug netekčių, mes norėjom ir daugiau vaikų turėti. Tas mūsų gyvenimas jis prasidėjo ir labai greit pasibaigė. Ateitis šiek tiek griūva. Mes norėjom gal ir namelį pasistatyt. Dabar mes to padaryti negalim. Aš seniau labai daug keliavau. Tos mano kelionės, kurių man nepaprastai trūksta.*“ (Gintaras, 1472–1476). Gintaro liudijime atsiskleidžia netekties išgyvenimas per galimybių praradimą – tai sielvartas ne dėl praeities, o dėl ateities. Vyras iki žmonos ligos turėjo pomėgį leistis į kelis mėnesius trunkančias keliones į atokias Ramiojo vandenyno salas. Šios kelionės buvo kruopščiai planuojamos, jų jis laukdavo su dideliu entuziazmu, o pats keliavimas buvo reikšminga jo tapatybės ir saviraiškos dalis. Žmonai susirgus ir gydantis, esant nuolatinei rizikai, kad jos sveikatos būklė gali pablogėti ar liga atsinaujinti, taip pat šeimai auginant vaiką ir vyrui jaučiant didžiulį atsakomybės jausmą už pasirūpinimą šeima, Gintaras išsako liūdesį dėl prarastos galimybės leistis į tolimas, ilgalaikes keliones. Apgailestavimas čia nukreiptas į gyvenimą, kuris galėjo būti, bet, dėl ligos grėsmės, tampa nebeįmanomas. Tai fenomenologiškai labai ryški patirtis – nepatirtas gyvenimas, nutrūkusi laiko tėkmė, prarastos ateities vizija. Tokia sielvarto forma sutuoktinių pasidalinimuose išplečia tradicinę mirties baimės sampratą. Ji tampa ne tik baime dėl praradimo, bet ir dėl nesukurtos ateities. Šis sielvartas neturi aiškios krypties – jis išsklaidytas laike, sujungtas su praeities lūkesčiais ir dabarties bejėgiškumu. Baimė čia susilieja su liūdesiu, sielvarto patyrimu – ne tik dėl sutuoktinio, bet ir dėl savęs tame gyvenime, kuris nebeįvyks.

Dalyvių pasakojimuose kartojasi „neteisybės“ jausmas, susijęs su galimos netekties grėsme ir per ankstyvos mirties patyrimu. Mirtis, išgyvenama ne kaip neišvengiama gyvenimo dalis, bet kaip netikėta, per anksti atimanti bendrą svajonę: „*Mes juk svajojom pasenti kartu, sėdėti prie baltos staltiesės su levandom, gerti kavą ir būti laimingi – o dabar ta iliuzija subyrėjo. <...> Tai mirtis yra siaubingai neteisinga.*“ (Irena, 1443–1446). Šioje refleksijoje išryškėja mirties kaip gyvenimo vizijos griūtis patirtis – netenkama ne tik žmogaus, bet ir viso pasaulio, kuris buvo kuriamas kartu, su meile ir viltimis. Mirtis prilygsta iliuzijos subyrėjimui – esamai, dabar pat išgyvenamai netekčiai. Liga ir besitęsianti jos grėsmė šiuo atveju nėra tik fizinis procesas – ji tampa egzistenciniu sukrėtimu, sugriaunančiu saugumo jausmą, ilgalaikių planų iliuziją.

Pastebėtina, jog kai kurie tyrimo dalyviai, kalbėdami apie galimą sutuoktinio mirtį, dažnai lyg atsiriboja nuo savo emocijų, fokusuojasi į praktinius aspektus – kaip reikės pasirūpinti vaikais, išpareigojimais, finansais. Donato pasakojime jaučiamas emocinis atsitraukimas, racionalus „plano B“ konstravimas: „*Nemaloniausia mintis – tai, kas būtų, sakykim, jeigu blogiausias atvejis įvyktų... sakykim, jei žmona mirtų... ką reikėtų daryti...*“ (Donatas, 131–133). Toks kalbėjimo būdas liudija apie emocijų slopinimą, tačiau taip pat gali būti suprantamas kaip emocinės kontrolės siekis – būdas susitvarkyti su neišvengiamu, tačiau nepakeliamu scenarijumi. Tai reiškia, kad sutuoktinių mirties baimė ne visada išreiškiama tiesiogiai – ji gali būti užkoduota rūpesčiu vaikais, buities stabilumo paieškomis.

Klausantis šių liudijimų, sunku nepajusti, kaip tyrimo dalyvių ir mano, kaip tyrėjos, pasauliai susiliečia – įsitraukdama į jų istorijas, pasakojimus pati susidūriau su savo baime dėl artimųjų, laikinumo pajautimu. Šis emocinis rezonansas leidžia suprasti, kad egzistencinė baimė netekti nėra vien tik tyrimo dalyvio, kurio išgyvenimus įgarsinu, patirtis – tai universali žmogiška būseną, kuria dalinasi visi esantys šalia – pacientas, šeimos nariai, draugai, kolegos, gydytojai ir slaugytojos: „*Jaučiu, kaip pradedu slopinti, migdyti man beskaitant Irenos interviu, dar ir dar kartą... Žinau, kad tai vėl mano vidus mane traukia nuo dalyvių pasakojimų, patirčių, išgyvenimų, jausmų... Baimė susitikti mirtį... Baimė susitikti savo bejėgiškumą... Pažeidžiamumą... Baimė susitikti realybę, jog visi sirgsim, mirsim, esam laikini, išnyks tai, kas mums svarbu, man svarbu, išnyks draugystės, bendrystės... Darosi graudu, darosi sunku, kai pagalvoju, kad kažkada mano šeimos nebus...mano vaikų nebus...Mano vyro nebus...Manęs nebus...*“ (iš tyrimo dienoraščio). Ypatingai mane paliečia tų tyrimo dalyvių patirtys, kurie yra panašaus amžiaus, augina mažamečius vaikus, tarsi tapatinuosi su jų istorijomis – jų istorijose matau save, savo šeimą. Šiuos savo patyrimus įgarsinu ir aprašau, nes jie atspindi, kaip įtraukia mirties, laikinumo, baigtinumo temas ne tik tuos, kurie tai patiria tiesiogiai, asmeniškai, bet ir šalia esančius. Refleksija, tyrimo dienoraštyje užfiksavimas savo jausmų, savo minčių, man padėjo pamatyti, kad mes, net ir esantys, tame pačiame grėsmės, nesaugumo, laikinumo lauke, vis dėl to esame atskiri, su savo istorijomis, su savo istorijų eiga, savo jausmais ir išgyvenimais.

Taigi, šiame poskyryje atsiveria labai svarbus baimės giluminis turinys – sutuoktinio netekties baimė, kuriame susipina ne tik fizinės mirties baimė, bet daug stipriau egzistencinis praradimo pojūtis – svarbaus emocinio ryšio, ateities vizijų, šeimos

vientisumo, kasdienybės stabilumo, savęs kaip žmogaus, mylinčio ir mylimo, netektis. Tai išgyvenimas, kuris paliečia ne vien žmogaus mintis, bet ir kūną, emocijas, vidinę būtį. Tai – baimė, kuri prabyla per tylą, pauzes, užgniaužtą graudulį, o kartais – per liūdesį dėl to, ko gyvenimas nebeleis patirti.

b) Kitų netektys, aštrinančios ligos sugrįžimo baimė. Vienas iš reikšmingų veiksnių, stiprinančių onkologinės ligos atsinaujinimo baimę sutuoktinių patirtyse, yra kitų – artimųjų, draugų ar pažįstamų – mirtys nuo vėžio. Šios netektys nėra izoliuoti įvykiai – jos aktyvina prisiminimus, pasąmoningus išgyvenimus, atveria senas traumas ir aktualizuoja galimas ateities grėsmes. Mirtys ne tik primena apie žmogaus mirtingumą apskritai, bet konkrečiai įkūnija tai, ko bijoma – kad liga gali grįžti, progresuoti, o galiausiai baigtis mirtimi.

Dalyvių pasakojimuose mirtys įgauna ne simbolinį, o labai konkretų pobūdį. Jos tarsi „įkūnija“ baimę – suteikia jai formą, pavidalą, vaizdą. Baimė iš paslėptos, foninės egzistencinės grėsmės tampa apčiuopiama, realia, vizualiai išsivaizduojama. Sutuoktinių išgyvenimai rodo, kad kitų žmonių netektys – ypač įvykusios panašiu metu, kai buvo diagnozuota liga jų partneriui – sužadina tapatinimosi jausmą: „*Tu gi projektuoji ir galvoji, kad dabar mirė mama, bet yra grėsmė dar viena, mirties buvimas toks aki-vaizdus*“ (Paulina, 1829–1831). Šiuo atveju mirtis nėra tik kito žmogaus netektis – tai egzistencinis „veidrodis“, kuriame atsispindi pačių dalyvių baimės ir grėsmės.

Kai kurie dalyviai pasakoja apie neišgyventas ar komplikuotas netektis, kurios atsinaujina partneriui susirgus vėžiu. Onkologinė liga sugrąžina į paviršių senus trauminius išgyvenimus. Pavyzdžiui, Irenos pasidalinimas atskleidžia, kaip vyro liga jai tapo pakartotiniu tėčio mirties nuo vėžio išgyvenimu – su visomis lydinčiomis emocijomis: baimė, bejėgiškumu, kalte. „*Aš tokią patirtį išgyvenau antrą kartą, mano tėtis mirė nuo vėžio. Aš tiek jo bijojau. Per laidotuves aš negalėjau prie karsto stovėt. Aš jaučiau kalnę, kad nesugebėjau jam padėti, pasikalbėti, bet tuo pačiu aš labai didelę baimę turėjau*“ (Irena, 329–333). Mirties baimė čia nėra tik orientuota į patį įvykį – ji susijusi su ligos procesu, su tuo, ką liga padaro su žmogumi, kaip ji jį pakeičia: „*Aš bijojau ligos, nes liga išdare žmogų labai, tiesiog neatpažįstamai...*“ (Irena, 329). Šis patyrimas gilina Irenos pažeidžiamumą ir tampa savotiška galimybe atsigręžti į praeitį – ji ima ieškoti būdų, kaip būti kitaip šalia mirštančio žmogaus.

Vėliau, susidūrusi su draugės, sergančios vėžiu, mirtimi, Irena renkasi likti šalia – kitaip nei buvo su tėčiu, nuo kurio mirimo ji atsitraukė. Draugės liga diagnozuota panašiu metu kaip Irenos vyrui, tačiau baigėsi greita ir skaudžia mirtimi: „*Jinai jau du metai amžiną atilsį... Jinai mano vienmetė. Bet jis buvo toks piktas, kad tiesiog nebuvo kaip gydytis, nepasidavė niekam. Ir aš mačiau visą procesą*“ (Irena, 1812–1815). Ši patirtis tampa esmine transformacija – Irena neatsitraukia. Ji lieka, išbūna visame mirimo procese, leidžia sau būti pažeidžiama šalia kito žmogaus, kuris nyksta: „*Aš nežinau, kodėl aš neatsitraukiau nuo jos. Nuo tėvo aš atsitraukiau ir tarsi aš bėgau. Aš su ja ėjau iki galo. Aš su ja atsisveikinau*“ (Irena, 1823–1826).

Irenos refleksijoje atsiveria esminis lūžis: buvimas šalia draugės mirties tampa ne tik sąmoningu pasirinkimu, bet ir savotišku egzistenciniu „pasitikrinimu“: „*Ir kartais galvoju, o gal tai man buvo savęs pasitikrinimas?*“ (Irena, 1834). Ši patirtis įgyja

simbolinę reikšmę – ji yra ne tik atsakymas į kaltės jausmą, likusį po tėvo mirties, bet ir savotiška pasiruošimo būseną – bandymas įvertinti, ar ji sugebės būti šalia, jei jos vyras mirtų. Tai – išgyvenimo repeticija, pasirengimas netekčiai, tuo pačiu – emocinis savęs stiprinimas. Pasiryžimas likti šalia, išbūti su skausmu, su mirštančiu žmogumi tampa būdu išbandyti, ar ji sugeba atlaikyti sudėtingus jausmus, neatsitraukiant, nebėgant, kaip tai buvo anksčiau. Ši patirtis atskleidžia svarbią žmogiško buvimo mirties akivaizdoje dimensiją – būti šalia, net jei tai kelia skausmą, baimę, bejėgiškumą. Irena netiesiogiai parodo, kaip buvimas prie draugės mirties leidžia jai „perrašyti“ neišgyventą netektį – išgyventi ją kitaip, sąmoningiau, brandžiau. Tai – gilaus vidinio virsmo momentas, kuris susijęs ne tik su kaltės kompensavimu, bet ir su naujo santykio su mirtimi formavimu.

Kiti dalyviai – kaip Raminta ar Rūta – dalinasi apie draugų, vaikystės pažįstamų ar šeimos narių netektis, kurios kaupiasi lyg kolektyvinė patirtis, stiprinanti įsitikinimą, kad vėžys beveik neišvengiamai susijęs su mirtimi. Šios istorijos nesuteikia vilties – priešingai, jos tampa pavyzdžiais, kaip agresyviai, greitai ir beviltiškai gali progresuoti liga. Rūtos pasakojime tai ypač ryšku – jos išgyvenimai sudėlioti iš įvairių netekčių, kurios nuo pat vaikystės lydėjo ją ir formavo jos santykį su vėžiu kaip pavojingu, destruktviu ir galiausiai mirtinu reiškiniu. Ji kalba apie pasikartojančias mirtis nuo įvairių onkologinių ligų: „*Mano kiemo draugė turėjo sesę, kuri mirė penkių metų. Ir aš kaip suprantu, jinai turėjo auglį akyse. Ir vaikas nemato, ir finale, jisiai miršta. Nu tai greičiausiai tai yra vėžys. Mano klasiokė 12 klasėj mirė nuo smegenų auglio. <...> Mano mokykloj, aš buvau dar pradinėse klasėse, viena mergaitė – 11-okė – mirė nuo auglio smegenyse. Mano senelis mirė nuo skrandžio vėžio...labai sunki mirtis buvo... Tie paskutiniai mėnesiai...Mano pusseserė... aš dar buvau negimusi, mirė nuo leukemijos...*“ (Rūta, 770–777).

Tokia sukaupta, su asmenine biografija persipynusi istorija suformuoja stiprią, emocionalią prisotintą asociaciją tarp vėžio ir mirties. Kiekviena netektis nėra tik atskiras įvykis – jos tarsi sumuojasi viena prie kitos ir tampa nenutrūkstamu pasakojimu, kuriame vėžys retai siejamas su išgyvenimu ar pasveikimu. Tai padidina pažeidžiamumą, nes kiekviena iš šių mirčių tarsi atspindi galimą ateitį – net jei vyro liga šiuo metu remisijoje. Rūta, kalbėdama apie senelio mirtį, pabrėžia, kaip fiziškai sekinanti, ilga ir žiauri gali būti ligos pabaiga, taip sustiprindama ne tik mirties baimę, bet ir baimę stebėti, kaip artimas žmogus miršta: „*Jis nuo bado mirė... nes valgyt negalėjo... Ir (įkvėpia)...siaubas*“ (Rūta, 770).

Tuo tarpu Ramintos patirtyje ryškus tapatinimasis su netekusiais artimųjų. Ji kalba apie draugo mirtį, kuri įvyko per labai trumpą laiką – tai sukrečia, šokiruoja, sustiprina suvokimą, kad vėžys gali būti neprognozuojamas ir žaibiškai agresyvus: „*Buvo toks siaubingas įvykis – palaidojom draugą vasarą; jam buvo tik 37, paliko mažą kūdikį. Jis mums papasakojo apie skrandžio vėžį tarp Kalėdų ir Naujųjų, o rugpjūtį jau palaidojom. Tai buvo siaubingas smūgis.*“ (Raminta, 1023–1027). Svarbiausia šioje ištraukoje – Raminta išgyvena netektį per kito žmogaus šeimą, ypač per jo mažą dukrą. Ši tarsi tampa jos pačios baimės simboliu, suaktyvinančiu vaizduotę ir leidžiančiu patirti galimą vyro mirtį per kitų praradimą. Ji reflektuoja: „*Kai pamačiau tą mažą mergaitę – iškart*

kilo asociacija su mano baimė.“ (Raminta, 1023). Taip susidaro situacija, kai baimė lyg išgyvenama per kitą. Skausmingi jausmai, susiję su vyro galimu praradimu, lengviau išgyvenami per atjautą vaikui, našlei ar draugui. Tapatinimasis tampa būdu saugiai susiliesti su mirties grėsme, nes per kitų patirtis lengviau pažinti ir savąją baimę. Tai sukuria psichologinį atstumą, leidžiantį reflektuoti, bet kartu neišvengiamai primena apie grėsmę: „tai, kas nutiko jiems – gali nutikti ir mums“.

Gintaro pasidalinimas įneša dar vieną aspektą – bendruomeninės ligos patirties kontekstą. Jis pastebi, kad net ir mažai pažįstami žmonės, kuriuos matydavo ligoninėje, vėliau dingsta, miršta, o tai kuria bendros grėsmės, susijusios su vėžiu, nuojautą. Onkologinė liga čia pasirodo kaip kolektyvinis išgyvenimas – ne tik individuali kova, bet ir nuolatinis kitų mirties stebėjimas, liudijimas, kuris daro poveikį: „*Bet bendra ta atmosfera, nes šalia tavęs sėdi daug sergančių žmonių, ir aš žinau tų žmonių, kurie kažkada sėdėjo, ir jų nebėra.*“ (Gintaras, 257–260). Mirtis tarsi „sklando“ virš vėžiu paliestų žmonių bendruomenės – ji ne tik matoma ar girdima, bet ir išgyvenama kaip bendras laukas, kuriame visi yra potencialiai pažeidžiami. Tokia patirtis stiprina suvokimą, kad mirtis visada arti, net kai liga remisijoje.

Apibendrinant, šie liudijimai rodo, kad kitų netektys, tiek artimų, tiek tolimesnių pažįstamų, formuoja kolektyvinį, emocijomis prisodrintą suvokimą apie vėžį kaip grėsmingą, mirtiną ligą. Kiekviena istorija tampa ne tik asmeniniu liudijimu, bet ir dalimi platesnio „mirties naratyvo“, kuris giliai įsirašo į dalyvių vidinius pasaulius, stiprindamas onkologinės ligos atsinaujinimo baimę.

c) Mirtis, vaikštanti aplink: nutylėtas nerimo fonas. Tyrimo dalyvių pasakojimuose apie ligos atsinaujinimo galimybę mirtis retai įvardijama tiesiogiai – jos žodis tarsi lieka uždraustas, neištartas. Tai galima suprasti kaip vidinę psichologinę apsaugą, skirtą išvengti pernelyg skausmingo susidūrimo su mirties grėsme. Vis dėlto, pasidalinimuose mirtis nuolat juntama kaip foninė, neišvengiama grėsmė, formuojanti su tuoktinių kasdienybės emocinį lauką. Ši grėsmė pasireiškia per nutylėjimus, pauzes, tono pasikeitimus, metaforas ir ligos vaizdinius, reprezentacijas, kurie užkoduoja mirties nuojautą be tiesioginio įvardijimo.

Metaforos – tokios kaip „šešėlis“, „tiksinti bomba“, „vaikštom siaura linija“ – tampa būdais įprasminti ligą bei jos atsinaujinimą kaip nuolatinę grėsmę ir neišvengiamą baigtį. Jos leidžia kalbėti apie mirtį netiesiogiai, tačiau kartu stiprina jos patyrimą. Skirtingai nei staigūs baimės epizodai, pavyzdžiui, pasirodžius neraminantiems kūno simptomams, ši patirtis yra ilgalaikė – nuolatinis nerimo lygmuo, kuriame neįmanoma visiškai atsipalaiduoti.

Tyrimo dalyvis Algis savo nerimo būseną nusako kaip nuolatinę, visada egzistuojančią fonę: „*Vis tiek yra kažkur užnugaryje tas...*“ (Algis, 31). Šiame iškalbingame žodyje „užnugaryje“ įkūnytas ligos ir mirties grėsmės vaizdinys turi stiprią fenomenologinę prasmę. Grėsmė čia nėra prieš akis – tokioje pozicijoje ji būtų matoma, atpažįstama, galbūt net valdoma. Vietoj to ji yra už nugaros, už regos lauko ribų, kur jos negalima tiesiogiai stebėti ar pasiruošti apsaugoti, gintis. Tokia „iš pasalų“ tykanti grėsmė kuria nuolatinio nesaugumo pojūtį: nežinai, kada ji pasirodys, negali jos kontroliuoti, todėl ji tampa dar labiau trikdanti. Tai primena nuolatinį vidinį budrumą – kūnas ir

mintys yra įtempti ne dėl akivaizdžios, o dėl nematomos, potencialiai galimos atakos. Šioje metaforoje „užnugaryje“ esantis pavojus atspindi egzistencinį nesaugumą, kai mirtis ir liga nėra tiesiog čia ir dabar, bet jų artumas visada jaučiamas, nors jos lieka už tiesioginio suvokimo ribų.

Paulina išskiria ilgalaikį nerimo pėdsaką, kurį palieka liga, ir gyvenimą lyg „ant tiksinčios bombos“: „*nežinau, nu vis tiek aš galvoju (atsidūsta), nu kažkaip ne tai, kad nepasveikstama nuo ligos, bet ta liga palieka tavyje tokį (sučėpsi, trumpa pauzė), tokį vis tiek nerimo pėdsaką ir taip daugmaž gyveni lyg ant tiksinčios bombos*“ (Paulina, 783–787). Metafora „tiksinči bomba“ perteikia būseną, kurioje pavojus yra nuolatinis, tačiau jo realizacija – neapibrėžta laike. Tai nėra grėsmė, kuri matoma ar apčiuopiama šiuo momentu, bet visada egzistuoja galimybė, kad „sprogimas“ įvyks – liga atsinaujins, ir tai reikš mirties grėsmę. Tokia būseną kuria pastovią įtampą, nes neįmanoma žinoti, kada pavojus taps realybe.

Per dalyvių patirtis atsiskleidžia, jog ligos atsinaujinimo baimė nėra momentinė baimė, o nuolatinis psichologinis fonas, lydintis kasdienybę. Kiekviena užuomina apie galimą ligos atsinaujinimą tampa šio fono sustiprėjimu. Mintis apie ligos sugrįžimą dažnai kyla iš turimos informacijos – gydytojų pasakymų, skaitytų mokslinių straipsnių, žinučių žiniasklaidoje apie onkologines ligas, statistinių prognozių. Gintaras dalijasi: „*Buvo pasakyta, kad čia viskas ir taip aišku. Nereik nieko tikėtis. <...> Jeigu nors vienas gydytojas pasakytų, viskas bus gerai, tai būtų visiškai kitaip... dabar visur gauni informaciją, kad atsinaujins*“ (Gintaras, 1881–1884). Paulina, kurios vyro ligos prognozės buvo itin nepalankios, priduria: „*Aš dabar niekam (pasako pabrėžtinai) nebe-patariu skaityt internete jokių statistikų, Tautvydo (nusijuokia trumpai) ligos atveju, ten jo buvo ten toks mucininis, žodžiu, pats blogiausias vėžys. (įkvepia). Žodžiu, prognozės labai ten blogos yra*“ (Paulina, 1348–1352). Tokios žinios kuria ryškią asociaciją tarp ligos atsinaujinimo ir galutinės baigties – ribotų gydymo galimybių bei staigios mirties. Šį ryšį sustiprina girdėtos kitų sergančiųjų istorijos, kai ligai atsinaujinus, žmogus numirė greitai, o šie pasakojimai išlieka atmintyje kaip nuolatiniai įspėjimai. Nerimą kelia ir ligos nekontroliuojama eiga: „*Kodėl atsinaujinimo baimė yra tokia didelė, <...> dažnu atveju tenka keisti gydymą ir kiekvienas sekantis vis mažiau efektyvus. <...> šalia gydymų, tai gali reikšti greitą mirtį. Tokių atvejų yra. Kai atsinaujina greitai, o Rūtos liga buvo labai agresyvi*“ (Gintaras, 604–608).

Mirtis pasirodo kaip neįvardytas „blogiausias scenarijus“. Algis apie žmonos ligos atsinaujinimo baimę kalba netiesiogiai: „*Kas baisiausia...Nu tai, kad vėl...tektų iškentēt (nusijuokia trumpai) tą patį manau žmonai...Kad visą pereit vėl reiktų ir kad, kad nesibaigtų blogiausiu... (nusijuokia trumpai, pauzė)*.“ (Algis, 29–32). Pauzės ir trumpi juoko protrūkiai čia tampa būdu apsaugoti nuo tiesioginio mirties įgarsinimo – juokas veikia kaip įtampos slopinimo, sušvelninimo mechanizmas. Ligos atsinaujinimo baimė nėra įvardijama kaip „mirties baimė“, tačiau visa patirtis konstruojama taip, tarsi atsinaujinimas reikštų galutinį pavojų – mirtį. Algiiui pokalbis apie žmonos ligos atsinaujinimo baimę suaktyvina prisiminimus apie mamos mirtį nuo vėžio, įvykusią prieš 12 metų: „*Kažkaip... gal prisiminimai tokie pradėjo labiau išlįst (taip tarsi su sunkumu galvodamas sako). Kaip mama sirgo... Kažkaip ... Bet... Tik va tiek gal... Nežinau*

(*nusišypso trumpai*)“ (Algis, 34–38). Praeityje išgyventa netektis tampa galimos grėsmės ateityje scenarijumi – atsinaujinimo grėsmė tarsi signalizuoja, jog istorija gali kartotis, ir mirtis neišvengiamai „priartės“.

Irena, dalindamasi savo patirtimi po vyro ligos, pasitelkia itin iškalbingas metaforas, kurios atskleidžia nuolatinį mirties grėsmės pojūtį. Ji sako: „*Ir staiga tas mirties vaikščiojimas aplink tavę*“ (Irena, 1766–1768). Šioje frazėje mirtis įkūnijama kaip aktyvus, judantis, nuolat šalia esantis veikėjas, kurio artumas kelia nuolatinę įtampą. Kalbėdama „mes“ vardu, Irena įtraukia ir save į šią patirtį – taip atskleisdama, kad mirties grėsmė jai jaučiama ne tik vyro atžvilgiu, bet ir kaip asmeninė, tiesiogiai ją pačią liečianti galimybė: „*visada mes vaikštom nu tokia labai siaura linija, nu kiekvienas vaikštom, bet tikriausiai tas, kuris serga, kuris turi vat problemų, jisai dar dar tas peilis aštresnis, ir taip briauna vaikštai (įkvepia)*“ (Irena, 1787–1791). Čia metafora „siaura linija, peilio briauna“ jungia du stiprius vaizdinius: tarpų, nuolat pusiausvyros reikalaujantį judėjimą ir aštraus krašto keliamą grėsmę. Tai daugiasluoksnis vaizdinys, kuriame susipina: kūniškas patyrimas – fizinis balansavimo pojūtis, nuolatinė įtampa raumenyse, baimė suklysti ar paslysti; egzistencinė grėsmė – kiekvienas žingsnis ant peilio briaunos gali tapti lemtingu kritimu, simbolizuojančiu mirtį ar negrįžtamą būklės pablogėjimą; emocinis fonas – nuolatinė įtampa, nežinomybė ir budrumas, reikalaujantis gyventi tarsi nuolat artimoje mirties grėsmėje. Ši metafora atskleidžia tiek emociją, tiek kūno lygmeniu juntamą mirties artumą.

Metaforos dalyvių kalboje nėra tik stilistinės priemonės – jos yra būdas struktūruoti ir įkūnyti egzistencinį mirties artumo patyrimą. „Šešėlis“, „tiksinti bomba“, „peilio briauna“, „siaura linija“ – tai vaizdiniai, leidžiantys išreikšti mirties artumą be tiesioginio įvardijimo. Jie sukuria simbolinę erdvę, kurioje galima kalbėti apie tai, kas per daug skaudu ar baugu įvardinti tiesiogiai. Metafora čia veikia kaip tarpininkė tarp patyrimo ir jo artikuliacijos, suteikdama galimybę „išlaikyti atstumą“ nuo grėsmės, bet kartu ją aiškiai pajusti. Nutylėjimai, pauzės, kalbos lėtėjimas, atsikrenkštimai – tai ne atsitiktiniai kalbiniai reiškiniai, o svarbi patyrimo dalis. Mirtis egzistuoja kaip užuomina, kaip nuolatinis, bet neįvardytas buvimas. Nutylėjimas čia tampa ne tik vengimo strategija, bet ir egzistencinio neapibrėžtumo ženklu – kai tikslus pavadinimas tarsi galėtų suteikti grėsmei daugiau realumo.

Mirties artumas dalyvių patirtyse nėra vien faktais pagrįsta prognozė, išgirsta iš gydytojų, ar statistinė tikimybė – jis patiriamas kaip nuolatinis egzistencinis fonas, įsismelkiantis į kasdienybę per metaforas, nutylėjimus ir ligos vaizdinius. Atsinaujinimo galimybė jų sąmonėje glaudžiai siejasi su mirties grėsme ir ribotomis gydymo galimybėmis. Netiesioginis kalbėjimas per tam tikrą atstumą „mes“ ar „tu“ vardu, pauzės, metaforos ir juoko protrūkiai tampa ne tik išraiškos priemonėmis, bet ir būdais, leidžiančiais kalbėti apie mirties artumą išlaikant emociją distanciją.

3.1.3. Gyvenimas po Damoklo kardu: kai liga neišnyksta

a) Liga niekada nelieka praeityje. Šioje potemėje atsiveria gilus ir daugiasluoksnis išgyvenimas – liga, net pasiekus remisiją, sutuoktinių patirtyje niekada nesibaigia.

Nors tyrimo dalyvių sutuoktiniai yra šiuo metu ligos remisijoje, jų gyvi pasakojimai, detaliai pokalbiuose apie ligos atsinaujinimo baimę išskylantys pasakojimai apie diagnozės sužinojimą, gydymo laikotarpį liudija, kad liga niekada iš tiesų nelieka praityje. Net ir pasibaigus gydymui, patirtis lieka gyva – kūne, atmintyje, santykiuose, laiko pajautime. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė nėra tik projekcija į ateitį – ji tarsi įkūnija praityje patirtus išgyvenimus, kurių neįmanoma užversti kaip užbaigto skyriaus.

Pokalbiuose apie ligos atsinaujinimo baimę išryškėja svarbus fenomenologinis paradoksas: sutuoktiniai dažnai vengė kalbėti tiesiogiai apie ligos atsinaujinimo baimę arba tai darė dozuotai, tai, kas neapčiuopiama, nežinoma, neaišku, tačiau kalba apie pačią ligą – diagnozės gavimo akimirkas, gydymo detales, emocinę ir fizinę būseną tuo metu. Toks kalbėjimas iš pirmo žvilgsnio gali atrodyti tarsi nukrypimas nuo pagrindinės temos, tačiau žvelgiant giliau, tai yra pagrindas, kuriame šaknijasi dabartyje išgyvenama ligos grįžimo baimė. Tai, kas išgyventa praityje, tampa tuo, ko šiandien bijoma – gyvi, detalai atgaminami prisiminimai tampa emocinio pavojaus ir grėsmės vieta.

Algis detalai atkuria žmonos chemoterapijos dienų tvarkaraštį, pasakoja esamuju laiku tarsi tai vyktų dabar: „*Nu chemija savaitgaliai ten... Nu penktadienį nuvažiuoja... pirmadienį važiuoju jau parsivežt. Tai visą savaitgalį tą ir chemiją tą leido.*“ (Algis, 188–192). Nors pasakojama apie tai, kas jau įvyko, kalba išlieka dabartinė, gyva, nenuolusi. Tai rodo, kad ligos patirtis nėra praityje – ji vis dar aktyvi atmintyje, tarsi tęstųsi. Šis kalbėjimo būdas liudija, jog praities įvykiai yra labai lengvai pasiekiami, emociškai gyvi, o pati patirtis – dar neišbūta, neintegruota kaip užbaigtas etapas. Laikas čia nustoja būti linijinis – pasakojimas neturi aiškios ribos tarp „buvo“ ir „yra“. Tai reiškia, kad gyvenimas tebeorganizuojamas pagal tuometinį ritmą – chemoterapijos tvarkaraštį, keliones, laukimą.

Panašiai kalba ir Irena, pasakodama apie vyro gydymo laikotarpį, trumpas pagerėjimo akimirkas, po kurių vėl išskildavo nauja grėsmės fazė. Irena atkuria buvusius dialogus, vykusius su vyru lyg jie vyktų šiandien: „*Gerai, aha, su ryjimu, gerai, trinam maistą, trinam, nešu ten, viskas tvarkoj, išsisprendėm lyg tai. Lyg kažkiek apgijom. Ir tada prasideda antras etapas – nu, Artūrai, dabar važiuojam.*“ (Irena, 1051–1054). Šiame Irenos pasakojime matyti, kad ir pagerėjimo momentai nėra galutiniai ar saugūs – jie tik laikinos stotelės. Kalba juda nuo „viskas tvarkoj“ į „prasideda antras etapas“ – vėl kelionė, vėl naujas išbandymas. Ir čia vėl girdime esamąjį laiką, gyvą pasakojimą, kuris atskleidžia, kad net kalbant apie praeitį, žmogus ją išgyvena iš naujo.

Liga ir jos gydymas čia – ne užbaigtas etapas, bet vis dar vykstantis procesas. Tokie gyvi pasakojimai rodo, kad atmintyje liga tarsi „atgyja“. Toks kalbėjimas leidžia interpretuoti, jog baimė dėl ligos atsinaujinimo yra glaudžiai susijusi su prisiminimais: tai ne tik baimė dėl to, kas gali nutikti, bet ir dėl to, kas jau buvo – ir vis dar yra gyva: „*Kas baisiausia...kad vėl tektų iškentėt (nusijuokia trumpai) tą patį žmonai...kad visą pereit vėl reikty.*“ (Algis, 29). Onkologinės ligos baimė nėra abstrakti – ji kyla iš to, kas jau patirta. Baimė tampa tarsi pakartotinis išgyvenimas to, kas jau buvo – skausmo, nežinomybės, netekties grėsmės. Sutuoktiniai bijo ne tik nežinomos ateities, bet to, kad

viskas, ką jie išgyveno, gali pasikartoti.

Tyrimo dalyviai patiria sunkumų kalbėdami apie dabartį ar ateitį – jos kupinos nežinomybės, kurioje stinga kontrolės. Kalbėti apie praeitį, nors skausminga, yra lengviau – ji jau įvykusi, pažinta. Rūta liudija šį laiko susipainiojimą kalbos lygmenyje: „*Mano vyras sirgo, serga, nežinau. Nu kaip čia pasakyti, visada diskusija, ar reiktų sakyti būtąjį laiką ar esamąjį. Nu čia iš tikrųjų nežinau, nes nuo vėžio turbūt nepasveikstama.*“ (Rūta, 75–78). Čia aiškiai iškyla kalbos laiko forma kaip egzistencinio netikrumo atspindys. Kalbinė abejonė tarp „sirgo“ ir „serga“ tampa gilia metafora – žmogus gyvena tarp dviejų laikų, nei viename nesijaudamas saugiai.

Rūta taip pat pasidalina pasakojimu apie pokalbį su kita moterimi, kuri prieš 20 metų sirgo onkologine liga: „*Ir kažkaip su ja kalbėjom ir jinai sako, viskas bus gerai, praeitis, pamiršit. Bet jinai pasakė tokį dalyką, kad tu man dabar pasakoji ir man šiurpas eina kūnu. Sako, aš prisimenu, kaip viskas buvo.*“ (Rūta, 1754–1757). Ši citata rodo, kad net ilgam laikui praėjus, kūnas vis dar reaguoja į prisiminimus, į pokalbius apie ligą. Net laikas, vaikai, gyvenimo eiga nepanaikina to, kas išgyventa – ligos patirties. Ligos trauminis patyrimas tarsi tęsiasi – be galimybės užmiršti, visiškai užbaigti: „*Nors jai praėjo ten 20 metų (nusišypso). Jau po gydymo, ir kaip sakyti, trys vaikai, viena mergaitė jau ten baigusi mokyklą, nu kaip sakyti, turbūt visiškai tu neišeini iš to.*“ (Rūta, 1760–1763).

Rūtos pasakojimas atveria vieną esminių onkologinės ligos patirties bruožų – jos trauminis aspektas nesibaigia net ir praėjus dešimtmečiams nuo gydymo. Ši iš pirmo žvilgsnio rami, gal net švelniai ironiška refleksija iš tiesų slepia gilią įžvalgą apie traumos tęstinumą. Rūta čia kalba ne apie save, o apie kitą moterį, kuri išgyveno vėžį prieš daugelį metų. Tačiau pasakymas „visiškai tu neišeini iš to“ išreiškiamas įtaigiai ir pabrėžtinai, kad tai tampa lyg universalus išgyvenimas, atspindintis ir jos pačios būseną. Čia svarbu paminėti ir neverbalinę išraišką pasakojant – „nusišypso“. Ji gali būti suvokiama kaip bandymas sušvelninti, racionalizuoti tai, kas iš tiesų yra labai sunku – gyvenimą su liga, kuri nepasibaigia. Nors kalbama apie „normalų“ gyvenimą po gydymo – apie vaikus, laiko tėkmę – tai nepanaikina patirties pėdsako. Net per socialinius pasiekimus (šeimą, vaikų augimą) neišnyksta gilus, kūne ir atmintyje išlikęs jausmas, kad iš ligos – visiškai išeiti neįmanoma.

Ši citata liudija ne tik apie traumos poveikį, bet ir apie tai, kaip liga įsirašo į žmogaus buvimą laike – kaip nuolatinė galimybė, grėsmės šešėlis, egzistencinis fonas. Trauma tampa ne vienkartinis įvykiu, bet gyvenimo dalimi, lydintčia žmogų tyliai, nuolat. Ši patirtis atskleidžia, kad praeitis ne visada „lieka praeityje“. Kai patirtis yra trauminė, ji suardo natūralią laiko tėkmę: praeitis tampa nuolat aktuali, vis dar veikianti dabartyje. Laikas nebėra aiškiai padalytas – kas buvo „tada“ neišnyksta, bet grįžta, gyvena „dabar“.

Vytauto pasidalinimas atskleidžia ligos keliamą besitęsiantį, nuolatinį pavojų: „*Dažniausiai sako, kad pasveikstama, bet visada yra daugtaškis.*“ (Vytautas, 1555–1557). „Daugtaškis“ čia tampa baimės ženklu. Tai neišbaigtas sakinytis, neapibrėžta baigtis, gyvenimas tarp vilties ir grėsmės, tarp ramybės, pasveikimo ir galimo sugrįžimo. Baimė dėl onkologinės ligos atsinaujinimo nėra atskira nuo pačios ligos patirties.

Kalbėjimas apie ligos diagnozės sužinojimą, gydymą, detales – tai ne nukrypimas nuo tyrimo objekto, o gilus liudijimas apie tai, kas yra baimė. Tai žinojimas, kad vėl gali pasikartoti tai, kas buvo.

b) Gyvenimas nuo tomografo iki tomografo. Sutuoktinių, kurių partneriai yra onkologinės ligos remisijoje, patirtyse ryškėja ypatingas laiko išgyvenimo patyrimas – gyvenimas tampa segmentuotas, ritmiškas pagal medicininių tyrimų, pasitikrinimų pas gydytojus grafiką. Ši laiko struktūra yra neatsiejama nuo ligos atsinaujinimo baimės – kiekvienas diagnostinis tyrimas, biopsija ar gydytojo konsultacija tampa tarsi trapiu gyvenimo momentu, giliu išgyvenimu, keliančiu ne tik fizinę, bet ir psichologinę įtampą.

Kalendorius transformuojasi į emocinės kontrolės įrankį. Jame susipina baimė, viltis ir laikinumo pojūtis. Kaip išreiškė tyrimo dalyvė Paulina „nuo tomografo iki tomografo“ – tai ne tik laiko matas, bet ir vidinis jausmų žemėlapis, kuriame aiškiai atskiriami du laikotarpiai: prieš tyrimus, pasitikrinimus – kupinas nerimo, po – lydymas trumpalaikio palengvėjimo. Tačiau šis palengvėjimas ne stabilizuoja, o tik atitolina kitą emocijų, nerimo bangą: *„Bet nerimas, baimė. Aišku, gi banguoja, negali sakyti, kad visada sėdi kaip ten zuikis po lapu ir visada bijai (...). Iš pradžių tai iš vis, mes taip nuo tomografo iki tomografo gyvendavom.“* (Paulina, 767–770).

Besikartojanti baimės dinamika yra neatsiejama nuo nežinomybės, kurią sutuoktiniai patiria laukdami rezultatų. Neretai jų dėmesys nukreipiamas ne tiek į savo, kiek į partnerio emocijas. Tokiu būdu formuojasi savotiška emocinė distancija – bandymas atsitraukti nuo savo baimės per rūpinimąsi kitu. Tai liudija ne tik empatiją, bet ir gynybinį psichologinį mechanizmą, leidžiantį išgyventi nuolatiniame grėsmės būsenoje: *„Aišku, tos dienos, kai jau reikia biopsiją daryti, tai jos tokios nervingos būna, nes jis vis tiek pergyvena. Jaudinasi. O kas jeigu? Blogas bus atsakymas.“* (Kristina, 125–128). Šis rūpestis partneriu atspindi ne tik emocinį ryšį, bet ir tampa priemone valdyti asmeninį nerimą. Sutuoktiniai neretai išmoksta „neplanuoti“, gyventi čia ir dabar, nes viskas priklauso nuo tyrimų rezultatų. Tokiu būdu jie tarsi perima iš ligos kontrolę – bandydami susitaikyti su neišvengiamu nestabilumu, jie keičia savo santykį su ateitimi, atsisakydami perfekcionizmo, lūkesčių ar net vilčių planuoti ilgiau nei dieną į priekį: *„Aš irgi dabar išmokau labai neplanuoti. Vieną dieną į priekį paplanuoji, gali susirašyti į kalendorių, bet kai ateis jau ta diena, nu jau tada žiūrėsi.“* (Paulina, 1142–1144).

Gintaro liudijimas atskleidžia dar vieną svarbų aspektą – ligos būklė tampa šeimos gyvenimo ašimi, aplink kurią sukasi planai, santykiai, prioritetai. Sveikatos būklė tampa svarbiu veiksniu, nulemiančiu visos šeimos gyvenimo ritmą: *„Nu baisiausia toj ateity, tai atsinaujinimai. Nuo Rūtos sveikatos iš tikrųjų viskas ir priklauso.“* (Gintaras, 1686–1688). Šis pasidalinimas rodo, kaip onkologinė liga transformuoja laiko patyrimą ir asmeninį gyvenimo ritmą. Sutuoktiniai tampa tarsi įkalinti tarp datų, tarp „prieš“ ir „po“ ligos, tarp baimės ir atokvėpio. Kiekvienas vizitas pas gydytoją tampa ne tik sveikatos stebėseną, bet ir psichologiniu išbandymu, kurio metu iš naujo iškyla fundamentali egzistencinė nežinomybė.

Tyrimo dalyvių pasakojimuose ryškėja ir dar vienas onkologinės ligos atsinaujinimo baimės sluoksnis – tai gyvenimas sąlyginiame laukime, kur laikas nėra nei laisvas,

nei neutralus. Jis tampa užpildytas tylios įtampos, neapibrėžtumo, kuriame slypi ir baimė, ir pyktis, kylantis iš bejėgiškumo: „*Gyvenam sąlyginiam laukime. Tokiam... nes nežinia, kas čia gali būt.*“ (Donatas, 164–166); „*Gyvenimas laukiant gal šiek tiek nervina.*“ (Donatas, 1369). Donato patirtys atskleidžia, kad ši nuolatinė būseną „laikiniai gerai“ erzina – būtent todėl, kad ji nereiškia stabilumo. Tai yra būseną, kuriame vyras ne tik laukia galimos grėsmės, bet ir jaučiasi bejėgis prieš ją. Šis susierzinimas gali būti suprantamas kaip emocinė reakcija į prarastą kontrolės pojūtį, kuris onkologinės ligos kontekste dažnai tampa kasdienybės norma.

Apibendrintai, iš tyrimo dalyvių pasakojimų atsiskleidžia, kad ligos atsinaujinimo baimė nėra pastovi – ji banguoja, kartais nurimsta, bet niekada visiškai neišnyksta. Tai tarsi tylus palydovas, kuris kaskart primena apie gyvenimo trapumą, nežinomybę, laikinumą. Šioje būklėje laikas praranda linijiškumą – jis tampa pasikartojančių emocijų bangų srautu, kuriame sutuoktiniai mokosi išbūti, susitaikyti, ir gyventi nepaisant to, kad ateitis – visada neaiški, neprognozuojama, nežinoma.

c) Gyvenimas be pagrindo: nuolatinio nesaugumo patirtys. Nesaugumas šio tyrimo kontekste pasireiškia kaip giliai egzistencinis nestabilumo patyrimas, keičiantis visą būties pasaulį pajautą. Tai nėra tik baimė dėl ligos atsinaujinimo – tai žinojimas, kad gyvenimas nebėra savaime patikimas, prognozuojamas ar tvirtas. Sutuoktinių, kurių artimieji išgyvena onkologinės ligos remisiją, patirtyse šis nesaugumo patyrimas išskyla kaip nuolatinė, viską persmelkianti būseną, kurioje saugumas tampa nebe norma, o išimtimi.

Remisijos laikotarpis, kuris, regis, galėtų reikšti atokvėpį, tyrimo dalyvių patiriamas kaip laikas tarp – ligos praityje ir jos galimo sugrįžimo ateityje. Gintaras liudija, kaip neišnyksta įtampa ir budrumas: „*Nežinomybė ir pastoviai buvimas ore. Tu esi toks pakabintas. Visą laik esi priežiūroj. Tave nuolat stebi. Ir visi apie tai kalba, kad gali atsinaujinti, kad reik save stebėti. <...> Tau tiesiog pasako, kad tai ne klausimas, ar, o klausimas – kada*“ (Gintaras, 157–160). Šioje citatoje atsiveria esminis nesaugumo bruožas – nuolatinė laiko įtampa. Net kai objektyvios grėsmės tarsi nėra, vyras dalinasi, kad lieka pakibęs tarp „dabar“ ir „kada nors“, tarp „galbūt viskas gerai“ ir „netrukus smogs iš naujo“. Tai yra gyvenimas be tvirtos atramos, kuriame grėsmė tampa įprasta būseną.

Panašiai išgyvenimą įvardina Paulina, kuri net remisijos laikotarpiu nesiryžta pasitikėti dabarties ramybe: „*Aš jaučiu Damoklo kardą, liga yra remisijoj, bet aš bijau leisti sau galvoti, kad liga atsitraukia. Aš bijau, kad jeigu pradėsiu galvoti, kad čia viskas gerai, vėl smogs*“ (Paulina, 752–755). Šiame pasidalinime išryškėja giluminė baimės įsišaknijimo forma – tai nebe konkretus pavojus, o egzistencinė nuostata, tapusi kasdienybės dalimi. Damoklo kardo metafora atskleidžia nuolatinės įtampos logiką – kai pavojus gali smogti bet kurią akimirką, net džiaugsmas ar palengvėjimas virsta potencialia rizika.

Kristina pokalbyje dalinasi apie tai, kad bet kokia grėsmė – įskaitant ir ligos keliamą grėsmę – visada ištinca netikėtai, ir jai neįmanoma pasiruošti: „*Nu mes gi esam nepasiruošę, niekada nežinai, kas nutiks gyvenime ir kaip tu reaguosi*“ (Kristina, 1443–1444). Nesaugumas čia kyla ne tik iš to, kad yra grėsmė, bet ir iš to, kad žmogus tiesiog negali žinoti, kas nutiks. Kai nežinai – negali pasiruošti. O kai negali pasiruošti – jautiesi

visada pažeidžiamas. Irena kalba apie nuolatinio budėjimo patirtį, kuri tampa tarsi nauja gyvenimo norma: „Mes turim būti visada tokie būt budrūs (šypsosi). Tai mes (atsidūsta)... visada esam, žinokit, budrumo tokiaime pasirengime (su šypsena)“ (Irena, 1445–1447). Budėjimas – tai nuolatinė būseną, susiformavusį gyvenant vyro ligos grėsmės akivaizdoje.

Tyrimo dalyvių pasakojimuose atsiskleidžia, kad sutuoktinių onkologinės ligos atsinaujinimo baimė nebūna atskirta nuo to, kas vyksta pasaulyje. Karo, pandemijos, klimato krizės fone ši baimė dar labiau sustiprėja ir sustiprina nesaugumo patyrimą. Tyrimo dalyviai reflektuoja, kad jiems neramu dėl ateities – tiek savo, tiek savo artimųjų. Rūta pasakoja apie laikotarpį, kai prasidėjo karas Ukrainoje, ir sako: „Tą ligą labiau prisimeni per tuos globalesnius dalykus, kai vat kažkas įvyksta, ir kaip tai palies tave, kaip tai palies ligą“ (Rūta, 1846–1849). Ji reflektuoja, kaip tokie išoriniai sukrėtimai priverčia iš naujo įsitempti – ligos patirtis tarsi atgyja, tampa vėl aktyvi. Mintis apie galimą karo eskalaciją leidžia iš naujo iškilti klausimams: ar bus prieinama sveikatos priežiūra? Ar galės tęstis gydymas? Ar bus saugu gyventi?

Vytautas šią patirtį apibūdina: „Karas taip labai paveikė. Žiauriai stipriai. Ta nežinia – gal viskas. Čia mes dirbam, stengiamės, namai, pinigai. Viskas žinokit. Kovidas, karas. Viskas. Ir... pakeitė tas, kad aš nežinau, kas bus ateity“ (Vytautas, 1418–1421). Jo žodžiai rodo vidinį sukrėtimą, kai žmogus nebegali atsiremti į nieką. Net kasdieniai dalykai – darbas, šeima, namai – ima atrodyti tarsi trapūs, laikini. Šiame nerime išryškėja labai svarbus momentas: kai pasaulis aplink nesaugus, žmogus nebegali pasitikėti net tuo, ką pats susikūrė – namais, darbu, pastangomis.

Donatas praplečia šį nesaugumo patyrimo apibūdinimą, galvodamas apie savo vaikų ateitį: „Ne tiek apie tą ligą galvoji, gal daugiau globaliai. Ir apie tą viruso situaciją, ten ir apie tą klimato šilimą. Nežinia, kas čia darysis, kaip čia tiems vaikams reikės gyventi, ir tie užterštumai visokiausi, viskas“ (Donatas, 1438–1442). Jo nerimas – tai rūpestis dėl pasaulio, kuriame nebeįmanoma jaustis saugiai. Liga čia tampa viena iš daugelio galimų grėsmių, įsipinančių į bendrą nesaugumo, nestabilumo atmosferą.

Šiuose aprašymuose aiškiai matoma dvigubos grėsmės būseną – viena grėsmė iš vidaus, kita – iš išorės. Sutuoktinių liga vis dar čia, net jei remisijos būklėje, o tuo pat metu pasaulis aplink darosi vis mažiau nuspėjamas, nesaugus. Abi grėsmės reikalauja stabilumo, o jo nėra – nei šeimos, nei visuomenės, nei sveikatos sistemos mastu. Raminta dalinasi, jog „medicina irgi toks, interpretacijų mokslas. Nėra taip, kad objektyviai ten, du plius du – keturi.“ (Raminta, 2124–2127). Šis medicinos kaip interpretacijų, dviprasmiško mokslo apibūdinimas atskleidžia neapibrėžtumo patyrimą, kuris irgi stiprina giluminį nesaugumo jausmą – tarsi nebeaišku, kuo galima tikėti, pasitikėti. Donatas pasakoja, kad nesaugumą stiprina ir sveikatos apsaugos sistemos trūkumai, ribotumai – nors visi gydytojai kalba apie pasitikrinimų svarbą, bet tyrimo dalyvio teigimu, registravimo į pasitikrinimus tvarka kelia didžiulį stresą: „ten koks nors gydytojas žymesnis kalba, kad va ten reikia užsiregistruoti kad žmonės nepamirštų, O kai jau ateina tas reikalas ir tu tą turi padaryt, ten pasirodo, kad viena diena į mėnesį skirta tik registravimui ir ten staiga, šimtas žmonių ar kiek ten skambina tą pačią minutę. Tai sukelia bereikalingo streso. gal tokio pykčio tai sistemai“ (Donatas, 640–645).

Iš visų šių pasakojimų matyti, kad situoktiniai neatskiria savo šeimos ligos patirties nuo to, kas vyksta aplink. Karas, pandemija ar klimato krizė nėra tik „naujienos“ – tai išoriniai dirgikliai, kurie sujudina gilesnius išgyvenimus, primena pažeidžiamumą, ištrina ribas tarp „išorės“ ir „vidaus“. Kai pasaulis tampa pavojingas, net ir liga, kuri atrodė nurimusi, vėl pradeda alsuoti šalia. Šitaip susiformuoja buvimas nuolatinėje įtampoje, nesaugume, kuriame žmogus jaučiasi lyg „spaudžiamas iš abiejų pusių“ – ir iš vidaus, ir iš aplinkos.

Sutuoktinių nesaugumo patirtys pokalbiuose apie ligos atsinaujinimo baimę atliepė ir mano, kaip tyrėjos, nerimą prasidėjus karui Ukrainoje. Rašydama tyrimo dienoraštį karo pradžioje pati išgyvenau būseną, kuri leido naujai pajusti tyrimo dalyvių pasaulį, tarsi priartėti prie jų patyrimo: *„Rusijos pradėtas karas Ukrainoje sukėlė visiems grėsmės ir nesaugumo jausmus. Ši grėsminga situacija pabudino stiprų bejėgiškumo jausmą viduje – negaliu sustabdyti kitų žmonių mirčių, negaliu sustabdyti niokojančių karo baisumų, negaliu sustabdyti moterų prievartavimo, vaikų beprasmių žūčių. Tas grėsmės, nesaugumo ir bejėgiškumo suvirpintas viduje derinys mane priartino prie mano tyrimo dalyvių, leidžia man būti santykių su jais. Girdėti juos stipriau. Klausytis jų įdėmiau. Tarsi naujai prakalbinti jų pasakojamas istorijas ir prasmes. Jauti ryšį su jais. Apsigyventi jų pasaulyje.“* (Iš tyrimo dienoraščio, 2022 03 30).

Ši refleksija atskleidžia mano, kaip tyrėjos, įsitraukimą į bendrą žmogišką trapumo, nesaugumo lauką kartu su tyrimo dalyviais. Tai leidžia geriau suprasti dalyvių išgyvenimus: jiems liga yra ne tik diagnozė, bet karas, kurį jie kasdien kariauja: *„Liga, ligos galimas sugrįžimas jiems yra karas, kurį jie kariauja. Karas, kuriame priešas nenuspėjamas, galintis atimti tai, kas svarbiausia – gyvenimo viziją, mylimus žmones, saugumo jausmą, tvirtą ir saugų pagrindą po kojomis, vidinius namus subombarduoti įnešant chaosą ir betvarkę. Karas, kuriame jauti priešą – ligos – galią, ir jautiesi mažas, bejėgis.“* (iš tyrimo dienoraščio, 2022 03 30).

Ši metafora susieja du pasaulius – fizinį karą „ten“, ir egzistencinį karą „čia“, žmogaus viduje. Tai rodo, kad situoktinių, kurių partneriai yra onkologinės ligos remisijoje, patirtis yra daugiau nei nerimas dėl ligos, jos sugrįžimo – tai gyvenimas nuolatinės grėsmės ir netikrumo akivaizdoje, kurioje nėra aiškios pergalės, saugumo, užtikrintumo, tik laikinos paliaubos.

Galiausiai Paulinos vaizdinys – nuotrauka, kurią ji matė pas savo draugę namuose ir prisimena pokalbio metu, apibendrina nesaugumo paradoksą: *„Didelės didelės gražios senovinės durys, raižytos, tokios kaip gal mūsų Universiteto, durys, ir jos tokios praviros ir pro tas duris iškritus krūva akmenų... ir tas reiškia, kad tu, net ir gyvendamas už gražių durų, tu turi būti visą laiką pasiruošęs kažkokiam netikėtam sukrėtimui ar nelaimėi ar dar kažkam. Tai toks mano gyvenimo vaizdinys būtų dabar“* (Paulina, 818–824). Iš išorės viskas atrodo tvarkinga, gražu („senovinės durys“ kaip stabilaus gyvenimo simbolis), tačiau už jų – nestabilumas, kuris gali bet kada išsiveržti, netikėtai, be įspėjimo. Durys simbolizuoja ribinę erdvę tarp vidaus ir išorės, tarp apsaugos ir sukrėtimo. Jos pravertos – tarsi gyvenimas būtų atviras galimybėms, bet tuo pačiu ir atidarytas grėsmėms. Pro tas duris krenta ne šviesa, ne ramybė, o akmenys – simbolinis vaizdas chaoso, pavojų, sukrėtimų, kurie pažymi gyvenimo trapumą. Svarbu tai, kad Paulina

nekalba apie galimą pavojų abstrakčiai – ji pasako: „Turi būti visą laiką pasiruošęs“. Tai reiškia, kad nesaugumas tampa pastovia būseną, kuri reikalauja nuolatinio budrumo, atsargumo – net tada, kai iš pažiūros „viskas gražu“.

Šiame vaizdinyje išryškėja dar vienas sutuoktinių patyrimo aspektas – prieštaravimas tarp išorinio ir vidinio pasaulio. Gyvenimas, kuris socialiai atpažįstamas, matomas kaip „normalus“, „tvarkingas“, „gražus“, viduje išgyvenamas kaip trapus, pažeidžiamas, pasiruošęs griūti. Tai neatitikimas tarp to, kas matoma, ir to, kas iš tikrųjų patiriama. Ši metafora taip pat kalba apie laikinumą ir nepastovumą. Akmenys jau iškritę, tai jau įvykę, bet kartu vis dar neaišku, ar iškris dar daugiau. Tai reiškia, kad net po sukrėtimo neįmanoma atsikvėpti, nes galbūt tai dar ne viskas. Galiausiai, Paulinos vaizdinys sujungia ir tvirtumo (akmenys, durys), ir trapumo (pravėrimas, sukrėtimų netikėtumas) simboliką, atskleisdamas, kad gyvenimas remisijoje yra paradoksalus: tarsi stabilus, bet iš tikrųjų – nuolatinės ligos atsinaujinimo grėsmėje. Tai ne tik individualus Paulinos patyrimas – tai bendras, universalus tyrimo dalyvių būsenos simbolis. Jie gyvena „už gražių durų“, bet su vidiniu pasirengimu, kad bet kada viskas gali sugriūti. Tai gyvenimas laukime, kuris išsekina, bet kartu – leidžia likti budriam, pasiruošusiam, gyvam.

3.2. II METATEMA: Kartu, bet atskirai: tarpasmeninis baimės laukas

Ši metatema – „Kartu, bet atskirai: tarpasmeninis baimės laukas“ – atveria, kaip onkologinės ligos remisijos laikotarpiu baimė reiškiasi ir svyruoja poroje. Pirmoji teminė keikė „Tarp „aš“ ir „mes“: bendrumo ir baimės užkrato patirtys“ atskleidžia, kaip liga ir jos grėsmė įgauna bendrą „mes“ kontūrą, o nerimas dėl ligos sugrįžimo persiduoda it užkratą. Antroji teminė keikė „Tylos paradoksas santykių: tarp apsaugos ir atstumo“ parodo tylą kaip abipusės apsaugos strategiją baimės akivaizdoje, kuri trumpam nuramina, bet ilgai mašina emocinį artumą. Trečioji teminė keikė „Nešti viską vienam: atsakomybė, vienatvė ir bejėgiškumas“ iškelia sutuoktinio „emocinio darbo“ našta, kai siekis sutvarkyti kito jausmus ir apsaugoti šeimą virsta nematomu nuovargiu bei savęs ir savo poreikių nustūmimu į šalį.

3.2.1. Tarp „aš“ ir „mes“: bendrumo ir baimės užkrato patirtys

a) Ištirptant kitame: bendros ligos ir baimės našta. Sutuoktinių pasakojimuose apie ligos atsinaujinimo baimę onkologinė liga neretai įvardijama ne kaip vieno žmogaus patirtis, bet kaip bendras, poros patiriamas iššūkis. „Mes“ kalba – „mes sergam“, „mūsų atvejais“, „mes turim išsikapstyti“ – kuria ne tik bendrumo įspūdį, bet ir atspindi gilesnę patyrimo struktūrą, kurioje ribos tarp sergančiojo ir sveiką tampa pralaidžios, o kartais ir visiškai išnyksta. Tokia lingvistinė forma nėra vien stiliaus pasirinkimas – ji rodo, kaip liga tampa bendru patyriminiu kontekstu, kuriame abu partneriai egzistuoja tarsi viename kūne, viename emociniame lauke.

Algio pasidalinime ši bendra pozicija atsiskleidžia kaip abipusė atsakomybė už gydymo procesą, už sveikatos stebėseną remisijos laikotarpiu, už gydytojų nurodymų

laikymąsi: „*Kaip aš ir sakau, vėžys – ne nuosprendis dar. Jei viską teisingai darysi, vykdysi visus nurodymus daktarų, viską, jeigu viską pergavosi, persikrausi kitaip, nu tai viskas gerai bus.*“ (Algis, 657–661). Nors Algio kalboje gramatinis subjektas yra ne „mes“, o nenurodytas asmuo, kontekste aišku, kad „darysi“, „vykdysi“ ir „pergavosi“ apima ir jį patį, ir jo sutuoktinę. Gydomo sėkmė patiriama kaip bendro darbo vaisius – poros „mes“ kovoje prieš ligą.

Kai kurie dalyviai „mes“ vartoja tiesiogiai, nepalikdami abejonės dėl patyrimo bendrumo. Irena savo žodžiais perkelia ligą iš individualaus į poros patirties lauką: „*Kad mes (tęsia) nežinau, kodėl susirgom ta liga. <...> Aš niekada nedaleidžiu sau, kad mes neišsikapstysim. Mes turim išsikapstyti. Mes turim padaryt kažkaip gerai.*“ (Irena, 397–401). Irenos pasakojime atsiskleidžia, kad ne tik sergančiojo kūnas, bet ir partnerio kasdienybė, emocijos ir ateities vizijos nebėra „jo“ ar „mano“ – tampa „mūsų“, o baimė dėl atsinaujinimo atitinkamai įgyja bendrą, persmelkiančią formą.

Vis dėlto ši susiliejanti, bendrystė ligos patirtyje turi ir egzistencinę kainą. Irenos refleksijoje atsiveria vienas giliausių susiliejoimo sluoksnių – savasties praradimas: „*Nu nemoku pasakyt, gal tu save kaip asmenybę ištrini. Tiesiog ištrini... Iš tikrųjų ir dabar kalbėdama, man apie save kalbėt labai sunku yra. <...> kad aš negaliu atsakyt, kur aš esu, ar ne? Aš ištirpstu kažkur tai, ar ne. Ištirpstu ir kažkaip gyvenu matyt aš kitų labai, aš empatiška labai esu. Kitų kažkokiom problemom. Aš jas priimu. Tas toks sunkumas, tuštuma tokia ateina, ar ne.*“ (Irena, 1456–1461). Šis pasidalijimas leidžia įžvelgti, kad „mes“ kalba gali būti ne tik artumo išraiška, bet ir savęs ištrynimo mechanizmas. Ištrynimas čia nėra tik metafora – tai yra gili patyrimo realybė, kai asmens ribos tampa tokios pralaidžios, jog partnerio patirtis visiškai užima vidinę erdvę. Sutuoktinio emocinis ištirpimas kitame gali būti išgyvenamas kaip tuštuma, nes nebelineka „aš“ kontūrų, o kartu ir savojo būvio, nepriklausančio nuo ligos. Irenos „aš“ ištirpimas gali būti suvokiamas kaip tam tikra adaptacijos strategija. Praplėtus savasties ribas iki „mes“, galima patirti kontrolės iliuziją – neb būti tik stebėtoja, o tapti aktyvia dalyve, kovojančia su ligos grėsme kartu. Tačiau ši strategija turi savo kainą: savųjų poreikių ir jausmų atidėjimas tampa nuolatine būseną. Tokiu atveju „mes“ tampa ne tik partnerystės metafora, bet ir atskleidžia, kaip nuslopinamas savasis „aš“ balsas.

Interviu su Irena metu ji daug kalbėjo apie vyro ligą, apie gydymo laikotarpį, bet pabrėždavo, kad emocijų kitiems nerodo, verkia vienuomoje, turi būti stipri. Ji dalinosi, jog net ir remisijos laikotarpiu užima „vadybininkės“ poziciją vyro ligos akivaizdoje – svarbiausia žinoti, kaip bendrauti su vyru, kaip palaikyti jį, kaip užtikrinti, kad jis išlaikytų emocinę pusiausvyrą. Toks vaidmuo ne tik sustiprina „mes“ tapatybę, bet ir reikalauja nuolatinio savęs slopinimo – sutuoktinės emocinis pasaulis atsiduria antrame plane, užleidęs vietą funkciniam vaidmeniui. Keliuose interviu momentuose buvo juntama, kad, priartėjus prie emociškai jautrių temų, Irenos mintis nutrūkdavo arba pasakymas būdavo pakeičiamas kita mintimi. Tai galima interpretuoti kaip nesąmoningą gynybos mechanizmą – vengimą susitikti su savo emociniu pasauliu per visišką panirimą į kito patirtį. Tokiu būdu kito emocijos tampa tarsi „skrydas“ nuo savųjų. Susiliejusi su vyro emocijomis ir patirtimi, ji gali nukreipti savo dėmesį į kito emocinę našą ir taip išvengti savojo vidinio skausmo.

Ši strategija turi dvilypį poveikį. Viena vertus, ji sumažina vienišumo jausmą – „mes sergam“ reiškia, kad patirtis yra pasidalijama, bendra. Kita vertus, tokia būseną sukuria savotišką vidinę vienatvę: išorinėje realybėje ji yra su partneriu, bet vidiniame pasaulyje ji lieka viena, nes savo autentiškos dalies negirdi, neatliepia, nemato, nutumia į šalį. Tokia vidinė vienatvė nėra tiesiog socialinis atsiskyrimas, o gilesnis, egzistencinis atotrūkis nuo savęs. Be to, kai emocinis gyvenimas susilieja su partnerio, baimė dėl ligos atsinaujinimo įgyja dvigubą svorį – ji patiriama ir kaip savoji, ir kaip kito. Tai sukuria dvigubą emocinę naštą: tiek kognityvinę (mintys, rūpesčiai), tiek somatinę (įtampa, nerimas kūne). Ilgalaikeje perspektyvoje tokia „dviguba patirtis“ gali išsekinti, nes joje nėra erdvės sutuoktinio emociniam pasauliui.

Šiame kontekste Irenos „ištrini save kaip asmenybę“ tampa ne tik liudijimu apie ribų išstipimą, bet ir apie tapatybės fragmentaciją. Jos tapatybė tampa sudaryta iš kito žmogaus patirčių, o jos pačios „aš“ lygmenys atskilę: dalis jų aktyviai įsitraukę į „mes“, kita dalis – nutildyta. Tai gali paaiškinti, kodėl, net būdama šalia, kartu patirdama ligą ir jos keliamą baimę, ji jaučia tuštumą – nes ta tylinti, nutildyta jos dalis negauna erdvės būti įgarsinta savo pačios gyvenime.

Ramintos patirtyje susiliejamą atsiskleidžia kaip nuolatinis buvimas su vyro emociu pasauliu: „*Nes tai yra tikrai siaubinga patirtis, tikrai išmuša viską, ne tik tam sergančiam, bet ir artimajam. Jeigu jis tau tikrai yra artimas, brangus, tai tu negali atsiribot, atsiribot nuo jo, ir jei jis serga, tai ir tu automatiškai esi persmelktas tom visom emocijom.*“ (Raminta, 152–156). Ji pripažįsta, kad net ir suprasdama atsiribojimo naudą, negali to padaryti: „*Ir atsiribojimo, nežinau, aš taip nemoku, nesugebu. Nors kartais gal ir praverstų kad bloką užsidedi, jis ten išlieja savo neigiamus, o tu neprimi jų į vidų. Nes gaunas kad aš ir savo gal dar turiu ten baimių, ir dar jo turiu dar kažkaip... nežinau, priimti ir kažkaip sugert labiau.*“ (Raminta, 667–672). Ramintos pasidalijimas atsiskleidžia susiliejimo patyrimą, kai nebelieka aiškios ribos tarp savo ir partnerio išgyvenimų. Jos žodžiai „negali atsiriboti“ liudija ne tiek apie nesugebėjimą, kiek apie vidinę nuostatą – tarsi atsiribojimas būtų prilygęs lojalumo ar meilės stokai. Tokiu būdu visi partnerio išgyvenimai tampa jos pačios vidinio pasaulio dalimi, o jos patiriama baimė dėl ligos atsinaujinimo persipina su jo baimė. Šis dvigubas patyrimas sustiprina emocinį rezonansą – vyro emocijos ne tik pastebimos ar suprantamos, bet ir viduje atkuriamos, patiriamos taip pat, tarsi jos būtų savos. Tačiau tai išgyvenant didėja vidinė emocinė našta: savo baimės niekur nedingsta, o prie jų prisideda ir partnerio išgyvenimai. Ramintos svarstymas apie „bloką“, kurį kartais „gal ir praverstų“ užsidedi, rodo vidinę įtampą tarp poreikio apsaugoti save ir noro būti besąlygiškai su kitu. Tai sukuria nuolatinę vidinę dilemą – kaip išlikti šalia, neprarandant savęs, kai artumas reiškia visišką emocinį pralaidumą kito jausmams.

Ramintos pasakojime „mes“ patirtis apima tiek džiaugsmą, tiek skausmą, ir abu patiriami taip pat intensyviai: „*Aš jį priimu kaip dalį savęs, kažkaip negaliu jo atskirt, kad jis kažkaip atskirai yra ten. <...> „Jeigu jam skauda, tai aš nemoku atsiskirt, jeigu jis džiaugias, tai tada ir man gerai, jeigu jam negerai, tai tada vėl kažkaip. Nu tada gaunas, kad aš su juo elgiuosi kaip su savim.*“ (Raminta, 2978–2982). Šis neatskiriamumas sukuria gilų tarpasmeninį ryšį, tačiau kartu reiškia, kad ligos atsinaujinimo baimė bei

kitos emocijos patiriamos tarsi dvigubai – kaip savos ir kaip kito.

Gintaro žodžiuose susiliejimas įgyja net fizinį atspalvį: „*Tu esi toks pakabintas. Visą laiką esi gydyme, visą laiką esi priežiūroj.*“ (Gintaras, 2109–2110). Čia tarsi išnyksta skirtumas tarp to, kuris yra gydomas, stebimas, priežiūroje ir to, kuris lydi – abu ligos stebėjime. Tai sukuria įspūdį, kad sergama kartu, o tai savaime keičia ir baimės dėl atsinaujinimo pobūdį – ji tampa tarpasmenine būseną, kurioje nelieka „mano“ ar „tavo“ baimės, tik „mūsų baimė“.

b) Baimės „užkratas“: kai kito nerimas tampa savu. Sutuoktiniai pasakoja, kad ligos atsinaujinimo baimė poroje neretai patiriama kaip abipusis, dvikryptis procesas. Pirmiausia, jie pastebi savo partnerių, esančių onkologinės ligos remisijoje, nerimą, kuris sužadina jų pačių baimę. Šis pasikeitimas vyksta beveik akimirksniu, dažniausiai ne per racionalų svarstymą, o per emocinį rezonansą – kūnišką ir afektyvią reakciją į artimo žmogaus būseną. Kristina prisimena situaciją, kai vyras po atliktų tyrimų penktadienio vakare gavo žinutę iš gydytojos, jog rezervuotas vizito laikas. Jie abu iš karto interpretavo gydytojos elgesį kaip neįprastą ir susiejo su blogiausiu scenarijumi – liga atsinaujino, todėl gydytoja paskyrė vizitą: „*Visų pirma, nes jįsai pradėjo labai nerimaut.* (pauzė). *Tai aš jau tą iš karto pamačiau. Ir taip nu.. Nu tikrai toks... nerimas. Ir nu ir aišku, pradėti analizuoti...*“ (Kristina, 498–502). Kristinos patirtis parodo, kad baimė gali veikti kaip „emocinis virusas“ – vienam partneriui patiriant nerimą, kito būseną tarsi užsikrečiama. Pastebėtas sutuoktinio nerimas tampa signalu, kuris nevalingai mobilizuoja vidinę įtampą, net jei prieš tai partnerė jautėsi santykinai rami.

Tačiau šis procesas nėra vienkryptis. Dalis tyrimo dalyvių kalba, jog jų pačių nerimas, jei jis atvirai išreiškiamas, gali sustiprinti sergančiojo nerimastingumą. Paulina tai reflektuoja sąmoningai pasirinkdama vengimo strategiją: „*Jeigu aš nerimauju, tas persiduoda. Jam padidina nerimą. Tai aš geriau minu ir šita tema nekalbu, nes ką tu čia prikalsi.*“ (Paulina, 456–459). Šis baimės vengimo būdas atskleidžia, kad baimės „užkratas“ suvokiamas kaip pavojingas, galintis pabloginti kito emocinę būseną. Tokiu atveju baimė valdoma ribojant kalbėjimą ir emocinį atvirumą, atsitraukiant, o tai trumpuoju laikotarpiu gali apsaugoti partnerį, tačiau ilginiui rizikuoja sumažinti emocinio ryšio gilumą.

Kai kuriose porose baimės cirkuliaciją modifikuoja vieno partnerio gebėjimas suvaldyti savo jausmus. Algis pabrėžia, kad žmonos emocinis stabilumas tiesiogiai veikia jo paties būseną: „*Nu vienam nežinau, kaip reiktų susitvarkyt su tokiais dalykais* (trumpai nusijuokia).“ (Algis, 1350–1352). Tomas dalinasi, jog pirmaisiais metais po gydymo žmonos nerimas prieš vizitus pas onkologą buvo didesnis nei dabar. Jis pabrėžia, jog žmonos ramus, pozityvus nusiteikimas ir jį patį nuramina: „*Pirmi metai, tai tas vizitas pas onkologą skyrėsi nuo vizito pas kirpėją. Rita nerimaudavo. Dabar nelabai skiriasi. Ačiū Ritai, ji iš to dramos nedarė ir aš dramos nedarau*“ (657–661). Šiuose pasidalinimuose galima stebėti priešingą „užkrato“ versiją – baimė gali ne tik plisti, bet ir slopti, jei vienas partneris sugeba ją suvaldyti ir perduoda kitam ramesnę emocinį foną.

Vytautas dalinasi, kad jam nerimas kyla, nes žmona remisijos laikotarpiu atidėlioja pasitikrinimus pas gydytojus, ligos stebėsenai svarbių tyrimų atlikimą. Nors Vytautas atvirai reflektuoja, kad ir pats dažnai vengia to, kas neramina, kas baisu, tačiau žmonos

ligos situacijoje vengimas kaip tik nerimą sustiprina: „*Neramina toks. Lyg ir viskas gerai, bet nutolinti vis norim. Ir aš toks mėgėjas esu nutolinti, mes kartu panašiai mąstom, tarkim. Ir jinai nutolinti. Bet nu aš jai primenu, nu ir nenoriu užlipti, kad visą laiką tu sako, vai vai. Nu čia tu prameni man. Sako, aš žinau, ką man reikia daryti. Aš žinau.*“ (Vytautas, 307–312). Šią patirtį galima paaiškinti keliais aspektais. Viena vertus, onkologinės ligos remisijos laikotarpiu pabrėžiama pasitikrinimų svarba ir ligos stebėseną, nes diagnozavus ligą ankstyvoje stadijoje atsiranda didesnės gydymo galimybės bei ilgesnis išgyvenamumas. Kita vertus, Vytautas prisiminė šeimos draugę, kuri sirgo vėžiu, nesitikrino, nesigydė ir mirė per trumpą laiką. Pokalbiuose ši moteris dažnai pabrėždavo, kaip svarbu tikrintis ir laikytis gydytojų nurodymų. Šios dvi patirtys – asmeninis draugės pavyzdys ir jos žodžiai – gali paaiškinti Vytauto nerimą dėl žmonos vengimo tikrintis. Tokia patirtis veikia kaip emocinis „dirgiklis“, sustiprinantis jo jautrumą žmonos elgesiui ir, tikėtina, paskatinantis aktyviau perduoti savo nerimą jai, taip įsitraukiant į abipusį baimės rezonansą. Čia matyti balansavimas tarp bendros strategijos vengti nerimo šaltinių ir individualių poreikių pasitikrinti, kad viskas gerai. Skirtingi situoktinių pasirinkimai kuria subtilų įtampos lauką, kuris gali irgi veikti onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimą.

Nepaisant to, kad baimė neretai išgyvenama kartu, dalyvių pasakojimuose ryškėja momentai, kai abu partneriai užsidaro savo vidinėje erdvėje: „*Mes kartu visą laiką būnam. Tiesiog gal vis tiek natūraliai šiek tiek užsidarom ta prasme.*“ (Gintaras, 699–702). Gintaras pabrėžia, kad net ir esant tokiems užsidarymo momentams išgyvenant baimę, poros artumas ilgainiui atsistato: „*Tos baimės gal šiek tiek tuo metu mus uždaro į save, bet tai nėra visiškai mūsų santykius, nežinau, įtakojantys veiksniai kažkokie. Po to mes vėl atsigaunam ir vėl žengiam pirmyn ir viskas yra gerai.*“ (Gintaras, 820–823). Ši vidinė distancija gali būti suprantama kaip savotiška apsaugos forma nuo nuolatinio baimės „užkrato“ poveikio – norint išlaikyti emocinį balansą, reikia laiko ir erdvės patirti savo baimę individualiai.

Tokie vidiniai atstumai gali reikštis kaip sąmoningas vengimas gilintis poroje į bauginančias temas, nukreipiant pokalbį į pozityvesnes sritis ar naudojant humorą. Algis dalijasi: „*Geriau linksmesnėm temom kalbamės mes (pasako santūriai juokdamasis).*“ (697–670). Panašiai ir Rūta, pasakodama apie bendrą juokavimą poroje, perteikia, kaip humoras tampa būdu išlaikyti distanciją nuo nerimo: „*Kaip mes pajuokaujame, vis tiek mirsim nuo širdies smūgio (juokiasi). O ne nuo vėžio (sako juokdamasi). Šiais laikais (sako šypsodamasi).*“ (Rūta, 40–43). Kartais šis vidinis atstumas nėra sąmoningas pasirinkimas, o atsiranda dėl nepasirengimo būti šalia situoktinių stiprių emocijų. Tomas, kalbėdamas apie žmonos nerimo priepuolius dėl ligos atsinaujinimo po draugės mirties, prisimena: „*Tas etapas buvo blogesnis. Ir čia gal truputėlį ir trūko to pasirengimo. <...> Eeee joooo, tai va su šituo gal šiek tiek užtrukom.*“ (Tomas, 246–249). Šioje patirtyje girdisi ir bendrumas ligos atsinaujinimo baimės patirtyje („užtrukom“), ir tam tikras atskirumas – jo pasidalinimas apie nepasirengimą būti šalia gali reikšti vidinį atsitraukimą nuo žmonos patiriamos baimės intensyvumo.

Situoktinių pasakojimuose atsiskleidžiantys vidiniai atstumai ligos atsinaujinimo baimės patyrimo nėra santykių silpnumo ženklas, o labiau natūrali poros prisitaikymo

strategija. Ji tarsi leidžia suvaldyti abipusį emocinį poveikį, suteikia galimybę kiekvienam „susitikti“ su savo vidiniu pasauliu, savo emocijomis ir iš jo sugrįžti į bendrą erdvę jau su šiek tiek sumažėjusia baime.

3.2.2. Tylos paradoksas santykiyje: tarp apsaugos ir atstumo

a) **Tyla kaip abipusė apsauga: kito ir savęs.** Sutuoaktinių pasakojimuose tylą poros santykiyje išgyvenant ligos atsinaujinimo baimę remisijos laikotarpiu atsiskleidžia kaip abipusės apsaugos strategija. Ji veikia dviem kryptimis: vienu metu saugomas kitas – kad nepergyventų per daug, kad nepatirtų streso ir nerimo, ir saugoma save – kad neperdegti nuo kito jausmų, kad išvengti nemalonių vidinių būsenų.

Dalyvių pasakojimai rodo, kad ši apsauga dažnai reiškia skausmingų temų apie ligą, ligos galimą sugrįžimą, mirtį vengimą, jausmų nerodymą ir humoro naudojimą kaip skydą. Kai Algis sako, kad jie su žmona „stengias neimt į galvą tokių dalykų“, ir tai įvardija kaip „šitas visas reikalas“, jis ne tik mažina ligos simbolinę grėsmę, bet ir emocinį intensyvumą. Tokia kalba tampa apsauginiu filtru – ji neleidžia pilnai susidurti su grėsmės realumu nei jam, nei jo žmonai: „*Kad čia kaip ir klausimų jokių neaptarinėjame (nusijuokia trumpai) dėl šitos, dėl šito viso reikalo... Net nežinau (nusijuokia)... Senokai jau kažkaip diskutavom šita tema. Dabar net kažkaip ... Nu sakau, stengiuos į galvą neimt ir jinai stengias neimt į galvą tokių dalykų, tai kažkaip net... neužfiksavau (nusijuokia trumpai).*“ (Algis, 667–671)

Kita strategijos pusė – neparodyti savo vidinės būsenos, kad kitas nebūtų apsunkintas. Panašiai ir Kristina sąmoningai slepia savo tikrąją būseną, kad nepakenktų vyrui: „*Stengiuosi apsimest, kad viskas yra gerai (nusišypso).*“ (Kristina, 218). Tuo pačiu Kristina reflektuoja pokalbyje, kad vyras nesutiktų dalyvauti tokiam tyrime, kuriame reiktų dalintis apie ligos sugrįžimo grėsmę: „*Aš dėl to ir parašiau, kad vyras – ne, nes jam tikrai žinau, kad bus sunku. Jis turbūt ir nenorėtų labai (atsidūsta giliai)... krapštyt.*“ (Kristina, 1071). Kristina stengiasi „apsimesti, kad viskas yra gerai“, nes žino, kad vyrui būtų sunku. Ji sąmoningai vengia skausmingų temų jų santykiyje, laikydama tai ne tik nereikalingu, bet ir potencialiai žalingu veiksmu. Šis pasirinkimas grindžiamas prielaida, kad atvirumas sukeltų ne palankumą, o papildomą emocinę našą partneriui.

Vytautas sąmoningai stabdo savo emocijas, kad nesukeltų žmonai papildomo streso: „*Ir aš pats jaučiu, kad labai noriu ją apsaugoti nuo tokių visokių nervų, bet tai neišeina... Užsimirštu ir pradedu.*“ (Vytautas, 1556–1558). Kalbėdamas apie ligos atsinaujinimo grėsmę, Vytautas išsako įsitikinimą, kad onkologinių ligų priežastis yra stresas. Todėl jo sprendimas saugoti žmoną nuo emocinės įtampos gali būti suprantamas kaip pastanga apsaugoti ją ir nuo ligos grįžimo: „*Iš kur tas vėžys? Nuo nervų, ania? Nuo nervų.*“ (Vytautas, 1610–1612).

Irenos atvejis ypač ryškiai atskleidžia, kaip apsauga kitam persipina su baime dėl jo reakcijos. Ji slepia savo jausmus tiek nuo vyro, tiek nuo sūnaus, nes bijo, kad jos emocijos gali būti destruktivos ir pakenkti šeimos nariams: „*Bet aš negalėjau sau leist labai daug verkti, gailėtis, todėl, kad sūnus dvylikametis. Aš turiu juo rūpintis... mano sūnus labai jautrus, irgi kas truputį stresas, jam skrandis, mes turim refliuksą, nervinio*

pagrindo, reiškia, turi namuose būti ramybė...“ (Irena, 1339–1342). Rodydama jausmus ji rizikuotų destabilizuoti partnerį, todėl pasirenka tylą: „*Neleido man baimė parodyti emocijas... Gal mano kai kurie pasakymai net jį sužlugdys, aš nežinau, kaip jis sureaguos...*“ (Irena, 2159–2162). Tai rodo ne tik baimę prarasti pusiausvyrą šeimoje, bet ir gilų įsitikinimą, kad „blogos emocijos“ yra pavojingos ir jos gali kitam pakenkti. Tokiu būdu Irenos patirtis atskleidžia platesnį fenomeną – emocinis susilaikymas, apsauga nuo emocijų tampa tarsi moraline pareiga, kuria matuojamas rūpestis kitais. Irenos istorija iliustruoja, kaip ilgainiui ši strategija transformuojasi į emocinę izoliaciją: vidinis gyvenimas lieka neišreikštas, o pažeidžiamumas – nematomas. Nors išoriškai palaikoma „ramybė namuose“, viduje formuojasi vienišumo ir nešamo emocinio krūvio pojūtis: „*Tuo momentu aš likau ... viena, labai viena, viena su savim. <...> galbūt aš tokia mėgėja, kai stresas yra užsidaryti <...> Turiu aš tų žmonių, kuriais aš pasitikiu, galiu kalbėti, bet tiesiog nenoriu užkrauti jų savo bėdom <...>*“ (Irena, 191–194). Tai kuria tylą atotrūkį tarp Irenos ir jos artimųjų, nes apsaugos mechanizmas neleidžia atsirasti tikram jausmų dialogui.

Tyla kaip apsauga apima ir platesnę šeimos sistemą. Raminta ir Rūta kalba apie vaikų apsaugą – vengimą kalbėti ar rodyti baimę. Raminta pabrėžia, kad vaikai dar neturi resursų susidurti su tėčio ligos realybe: „*Tai vaikai dar labai maži ir šitas dar mamiškas instinktas, kad čia labai daug praranda, kad juos reikia pasaugot labiau.*“ (Raminta, 408–410). Rūta dalinasi, kad neslėpė nuo sūnaus apie vyro ligą, bet saugo savo vaiką, negali pasirodyti jam palūžtanti, negali rodyti savo vaikui pažeidžiamumo: „*Nes tu negali ten palūžti ir mes niekada nekalbėjom, kad ... tik sakėm, kad tėtis serga.*“ (Rūta, 343–346). Iš šių pasakojimų atsiskleidžia, kad tylos funkcija tampa beveik instinktyvi, artima motiniškam, biologiniam rūpinimuisi – ji padeda namuose išlaikyti ramybę, kurioje vaikai gali jaustis saugūs, net jei ta ramybė yra kruopščiai prižiūréta iliuzija, skausmingus emocinius dalykus ir pokalbius nustumiant į šalį.

Kai kurie dalyviai renkasi tylą ir tam, kad apsaugotų save nuo kito emocijų. Rūta dalinasi, kad vengia emocinio, artimesnio bendravimo su kitais sergančiais ar jų artimaisiais, jeigu kas paklausia apie vyro ligą, ji pasidalina praktinėmis žiniomis: „*Aš kažkaip nelabai noriu į ten lįsti ir nelabai noriu užsikrauti to krūvio. Nes aš labai įsileidžiu į save giliai.*“ (Rūta, 2158–2162). Šiuo atveju tylą tampa savisaugos priemone – ji saugo nuo galimo emocinio pertekliaus, kurį būtų sunku panešti. Tuo pačiu ribos brėžimas, atsiskyrimas pasinerti į kitų emocinius išgyvenimus – tai būdas išlaikyti savo emocinę pusiausvyrą, vengiant tapti kito jausmų konteineriu.

Vytauto ir Tomo pasakojimai rodo, kad tylos strategija ir vengimas baimės temos poroje gali būti aktyvus sprendimas palaikyti kasdienio gyvenimo normalumą. Tomas savo santykiuose su žmona renkasi vengti atvirų pokalbių apie baimę ir ligos grėsmę, laikydamasis strategijos „gyventi kaip įprasta“: „*Mes gyvenom normalų gyvenimą ir nesėdėjom ten apsikabinę ir neverkėm... geriau negu kažkaip ten grimzti į tą savo blogų minčių liūną.*“ (Tomas, 817–819). Tokia Tomo pozicija padeda išvengti situacijų, kuriose galėtų sustiprėti nerimas ar bejėgiškumo jausmas, ir palaiko įspūdį, kad gyvenimas tęsiasi įprasta vaga. Šis vengimas tampa savotišku skausmo valdymo būdu, nors kartu ir apriboja galimybę patirti gilesnį emocinį ryšį.

Tyrimo dalyvių pasakojimuose tylą atsiskleidžia kaip abipusė apsauga – ji skirta tiek kitam, tiek sau. Vengdami kalbėti apie ligos grėsmę, dalyviai siekia apsaugoti artimą žmogų nuo perteklinės baimės, emocinio krūvio ar įtampos, kuri, jų įsitikinimu, galėtų pakenkti sveikatai. Tuo pat metu tylą saugo ir juos pačius – leidžia išvengti savo nerimo sustiprėjimo, pasimetimo jausmo ar skausmingų išgyvenimų atgaivinimo. Toks vengimas neretai pasireiškia temos nukreipimu, humoro panaudojimu arba visišku emocinės sferos ignoravimu, palaikant „normalaus gyvenimo“ išpūdį. Nors šis tylos pasirinkimas suteikia kontrolės pojūtį ir padeda išlaikyti santykių stabilumą ligos kontekste, jis taip pat veikia kaip nuolatinės savikontrolės mechanizmas – reikalauja slopinti spontaniškus jausmų proveržius, kruopščiai filtruoti savo žodžius ir emocijas, kad jie nebūtų destruktivūs kitam ar per sunkūs pačiam. Tarpusavio santykiuose poroje ir šeimoje jausmų rodymas tampa rizikos šaltiniu, o ne ryšio stiprinimo priemone.

Šis tylos kaip abipusės apsaugos fenomenas atsiskleidė ne tik dalyvių pasakojimuose apie poras ar šeimos santykius, bet ir pačiame tyrimo santykiuose tarp manęs ir tyrimo dalyvių. Interviu metu jutau, kad tyrimo dalyviai siekė saugoti ne tik save, bet ir mane kaip klausančiąją – jautresniais momentais jie atsiprašinėdavo manęs, jog „užkrauna našta“, atsitraukdavo emociškai ar sušvelnindavo savo pasakojimus: „*Pokalbiuose dažnai jaučiau, kad ir mane saugo tyrimo dalyviai, vis pasidalindami, kad užkrauna našta man, ypač tomis akimirkomis, kai jautrūs momentai būdavo, kai susigraudindavo, kai ašaros pasirodydavo akyse. Per tą saugojimą manęs jausdavau, tarsi mane nugalina, tarsi mato, jog negalėčiau atlaikyti jų jaučiamo emocinio skausmo.*“ (Iš tyrėjos dienoraščio). Ši patirtis išryškino, kaip apsaugos mechanizmai veikia santykiuose: saugodami kitą nuo per didelio emocinio krūvio, dalyviai kartu riboja artumą ir galimybę pilnai pasidalinti savo vidiniais išgyvenimais. Toks atsitraukimas interviu metu sukeldavo dviprasmiškus jausmus – „*manyje kildavo susierzinimas, kartu gailėstis ir liūdesys, nes jausdavau, kad jie atsitraukia, tarsi užsidaro savo vienatvėje*“ (iš tyrėjos dienoraščio) – ir leido geriau suprasti, kaip tylos strategija, nors ir grindžiama rūpesčiu, ilgainiui gali tapti atitolimo ir emocinės izoliacijos šaltiniu. Ši interviu patirtis sustiprino supratimą, kad tylą onkologinės ligos kontekste veikia ne tik kaip individuali ar poros strategija, bet ir kaip santykių procesas, kuriame pažeidžiamumas suvokiamas kaip rizika tiek kitam, tiek sau.

b) Tylos kaina: emocinio artumo praradimas. Tyla, nors ir veikia kaip apsaugos priemonė, ilgainiui gali atitolinti partnerius, sukurti tarp jų nematomą atstumą. Ji ne tik sumažina ligos grėsmės įsisaugonimą, bet ir užkerta kelią tikram jausmų pasidalijimui, kuris yra vienas esminių emocinio artumo pagrindų santykiuose. Donatas, kalbėdamas apie žmonos ligos atsinaujinimo grėsmę, pasidalina, kad su žmona nekalba apie baimę: „*Mes neliečiam kažkaip tų temų.*“ (Donatas, 182) – jis ne tik konstatuoja faktą, bet ir įvardija tarsi santykiuose susiformavusią „draudžiamą“ temų zoną.

Donato pasakojimas atskleidžia, kaip emocijos, susijusios su ligos patirtimi, iš santykio lauko tiesiog išnyksta, jam sunku įvardinti, ką jaučia žmona: „*Kaip žmona jaučiasi, galbūt sudėtingiau man pasakyt. Mes kažkaip labai tokiom, kiek aš suprantu, kitos šeimos galbūt ten šnekasi tom emocinėm temom. Mes neliečiam kažkaip tų temų.*“

(Donatas, 182–185). Donato pasidalinimas iliustruoja ne tik pokalbių apie emocijas stoką jų poroje, bet ir savotišką nuostabą, kad kitur gali būti kitaip – jog egzistuoja šeimos, kuriose emocinės temos aptariamoms atvirai. Jų poros santykiuose tarsi egzistuoja „nematomas susitarimas“ – vengti gilesnio emocinio kontakto. Tokia dinamika kuria atstumą: partneriai nesidalina vienas su kitu savo jausmais, todėl emocinis pasaulis lieka uždarytas, o bendravimas įgauna labiau funkcinį nei artumą stiprinantį pobūdį.

Irenos pasakojimas išryškina dar sudėtingesnę šios tylos aspektą. Ji tarsi pozityviai dalinasi, kad nebeliko jų su vyru santykiuose konfliktų, nes anksčiau jie dažnai ginčydavosi: „*Mūsų santykiuose neliko konflikto. Tiesiog neliko visiškai buitinių klausimų neliko, tokių, kur jie būtų neišsprendžiami ir keltų konfliktą. Ir tas santykis tapo toks šiltas, smagus, viskas tvarkoj, mes susitariam. Nemoku net nusakyti, tas santykis toks, toks keistas, gal jis dalykiškas labai tapo toks. Toks keistas.*“ (Irena, 2356–2360). Iš vienos pusės, tai pozityvus pokytis – nelieka bereikalingų pykčių. Tačiau kartu Irena reflektuoja, kad santykis tampa dalykiškas, be emocinio artumo. Gali būti, kad šis pokytis atsiranda dėl neigiamų emocijų slopinimo, siekiant apsaugoti kitą. Taip iš santykio dingsta gyvybingumas – emocijų srautas, kuris ne tik kelia įtampą, bet ir kuria artumą, intymumą santykiuje.

Irenos pasakojime juntamas ir emocijų ilgesys. Ji prisimena uošvienės mirtį, su kuria vyras turėjo stiprų ryšį, tačiau net ir tokiu metu ji nematė vyro emocijų. Ji dalinasi, kaip bandė su vyru po jo ligos patirties kalbėtis apie savo pačios mirties vizijas, tikėdamasi abipusio atvirumo, tačiau atsako nesulaukė: „*Aš labai galvojau apie savo mirtį, jam visada kalbu, kad žiūrėk, aš nenorėčiau to ir to. Ir aišku tikiuosi, kad jis man kažką pasakys, bet jis niekada to nesakydavo, jis paklausydavo ir tylėdavo.*“ (Irena, 2378–2381). Reflektuodama Irena dalinasi: „*Ko aš pasigendū, kad pas mus tos emocijos nebuvo, ar ne.*“ (Irena, 2392–2395). Ši atvira Irenos refleksija rodo, kad emocinis atstumas nėra tik neutralus būvis – tai tam tikras praradimas, kai saugumo vardan abu partneriai atima vienas iš kito galimybę patirti emocinį artumą, kylantį iš pažeidžiamumo.

Tomas taip pat prisimena savo elgesį žmonai išgyvenant ligos atsinaujinimo baimės epizodus, kai jos draugė mirė nuo vėžio. Jis kelia sau klausimą pokalbyje, ar nepadarė klaidos, vengdamas emocijų bendravime su žmona tuo sunkiu laikotarpiu: „*Aš nežinau, čia ne savigrauža, bet aš kartais turėdamas laiko pagalvoju, ar aš galėjau kažką kitaip padaryt, galbūt daugiau emocijų į bendravimą įdėt, daugiau leist neleist jai būt tvirtai. Toliau, kai jau prasidėjo visi nerimai, manau kad nieko geriau negalėjau padaryt (nusijuokia).*“ (Tomas, 1214–1218)

Jis prisipažįsta, kad pirmą kartą taip atvirai kalba apie tą laikotarpį, kai jo žmona išgyveno ligos atsinaujinimo baimę. Tomo strategija buvo optimizmas, humoras ir filosofinis požiūris, tačiau tai ne visada buvo priimta taip, kaip jis tikėjosi: „*Aš bandžiau gost Sarą sakydamas, cituodamas kažkurį iš poetų – kad tu esi ta, kuriais pasiseks. Tada jinai netgi ant manęs supyko šiek tiek, sako, tu čia nesupranti, kaip čia viskas rimta, blia blia blia (atsidūsta).*“ (Tomas, 477–481). Ši Tomo papasakota situacija atskleidžia sudėtingą balansą tarp norėjimo apsaugoti kitą nuo nerimo ir poreikio pripažinti jo baimės realumą. Tomo pasirinktas guodimo būdas jam atrodė kaip stiprybės suteikimas, tačiau žmonai tai pasirodė kaip jos jausmų nuvertinimas. Tai iliustruoja, kaip

apsauginė tyla ar emocijų filtravimas gali ne tik užkirsti kelią Gilesniam artumui, bet ir sukelti nesusipratimų bei emocijų atstumą.

Tylos kaina – ne tik sumažintas grėsmės įsisąmoninimas, bet ir ribota galimybė suartėti. Kai emocijos slopinamos, santykis tampa „tvarkingas“, be konfliktų, tačiau kartu ir atitolęs. Tokia „filtruota“ jausmų dinamika ilgainiui kuria emocijų vakuumą, kuriame nėra erdvės pažeidžiamumui, o kartu ir tikram artumui. Tai gali lemti paradoksišią būseną – abu partneriai gyvena kartu, dalijasi buitimi ir kasdieniais sprendimais, tačiau Gilesniame emocijiniame lygmenyje jaučiasi vieniši.

3.2.3. „Nešti viską vienam“: atsakomybė, vientatvė ir bejėgiškumas

a) Bandant „sutvarkyti“ kito jausmus: atsakomybė ir bejėgiškumas. Šioje potėmėje atsiskleidžia, kaip onkologinės ligos atsinaujinimo baimė situaciniams tampa ne tik asmeniniu, bet ir tarpasmeniniu įsipareigojimu būti emocijine atrama sirgusiam partneriui, išbūti su juo jausmais, palaikyti viltį, optimizmą ir ramybę, net kai situacija iš esmės nevaldoma. Šis „emocinis darbas“ yra paradoksalus: kuo labiau artimasis stengiasi „sutvarkyti“ kito jausmus, tuo ryškiau išgyvena bejėgiškumą, kad tikros kontrolės – nei dėl ligos, nei dėl kito vidinių emocijų būsenų – nėra.

Algis, pasakodamas apie onkologinės ligos atsinaujinimo baimę, įvardija, kad jam sunkiausia būtų – žmonos ligai sugrįžus – vėl būti jos kančios liudininku. Algio kūno kalba (susigraudinimas, balso virpėjimas) rodo vidinį skausmą jau vien svarstant galimą ligos sugrįžimą. Jis taip pat palygina savo ir žmonos psichologinį atsparumą: save pateikia kaip tą, kuris „ištvėrs“, tačiau kartu abejoja ir nerimauja dėl žmonos, kaip ji atlaikys: „*Aš aš tai viską ten ištvėrsiu dėl šitų...Bet dėl žmonos aš labiausiai (šiek tiek susigraudina, pasirodo ašaros akyse ir balsas suvirpa).*“ (Algis, 785–788). Verbalizuojama stiprybė ir ištvėrmė kontrastuoja su kūno kalba, liudijanti gilų vidinį skausmą, kurio įgarsinti žodžiais Algis sau neleidžia. Vyras tarsi sau iškelia užduotį išlikti stipriam bet kokiomis aplinkybėmis ir jaučia atsakomybę pasirūpinti žmona, kuri pasakojime pateikiama kaip silpnesnė. Dvigubą įtampą kuria noras būti apsaugančiu „skydu“ ir suvokimas, kad nei skausmo nuimti nuo mylimo žmogaus, nei ligos ar gydymo „išgyventi už kitą“ neįmanoma. Paklausus, ką jis patartų kitiems artimiesiems, išryškėja noras būti arti – tarsi taip įgyjant daugiau situacijos kontrolės; kartu girdėti stiprus įsipareigojimas „nepalikti“ ir būti šalia, lydymas liūdesio ir bejėgiškumo, nes vien buvimas šalia negarantuoja sklandžios ligos eigos ar saugumo: „*Svarbiausia, man rodos, kas bebūtų, nu nepalikti vienos.*“ (sako liūdnu balsu, akyse ašaros) (Algis, 823–826).

Platesnis Algio biografinis kontekstas papildoma šį patyrimą. Jis pasakoja, kad jo mama mirė nuo vėžio prieš dvylika metų. Prieš mirtį ji parašė laišką, kuriame sūnams įvardijo: „*Jei ne mes, tai būtų pasidavusi anksčiau (graudinasi, ašaros akyse).*...“ (Algis, 1386). Ši mamos netekties istorija atveria įprasminimo schemą, kurioje Algio buvimas šalia sergančios mamos suprantamas kaip faktiškai prailginantis jos ištvėrmę ligos akivaizdoje. Šią schemą Algis tarsi perkelia į žmonos ligos patirtį: jaučia atsakomybę išlikti stipriui, palaikyti ir rūpintis, kad žmona nepasiduotų ir gyventų. Taip ryškėja įprasminimo formulė – „būsiu stiprus – kitas gyvens“. Ji veikia kaip atrama išverti

ligos keliamą neapibrėžtumą, bet kartu sugriežtina vidinį reikalavimą sau nesileisti į baimę, išlikti stipriam ir būti emociškai atrama – tarsi „jei aš palūšiu, palūš ir žmona“.

Kristinos pasakojime atsakomybė perauga į aktyvų norą suvaldyti vyro neigiamus jausmus – kurie, anot jos, užsitęsia per ilgai. Kristinai norisi ne tik koreguoti vyro emocijinę patirtį (neigiamas emocijas pakeisti ramybe), bet ir tų emocijų trukmę: „*Rūpintis ta psichine ramybe, čia gal man lengviau su tuo sekasi, vyrui sunkiau, jis sunkiai valdo tas emocijas neigiamas, labai ilgai su jom...Dėl ko aš biški pergyvenu...(atsidūsta)*.“ (Kristina, 171–174). Neigiamos emocijos jai asocijuojasi su pavojumi, grėsme – galbūt net su veiksniais, kurie gali paspartinti ligos sugrįžimą, todėl ji stengiasi vyrą iš tų neigiamų emocijų tarsi „ištraukti“, jas sumažinti. Kai vyro emocijų valdymas „neveikia“, atsiveria bejėgiškumas ir savęs slopinimas: „*Nieko nepadeda. Laukiu...Stengiuosi apsimest, kad viskas yra gerai (nusišypso). Nors nėra taip labai malonu, bet kažkaip stengiamės...Vis bandau kažkaip...Nu jį ištraukt iš tos būsenos*.“ (Kristina, 218–221). Siekdama apsaugoti vyrą, ji pasirenka apsimestinę ramybę – toks savęs slopinimas didina vidinį nuovargį.

Kristina prisiima atsakomybę sumažinti vyro neigiamas emocijas, tarsi galėtų jas sukontroliuoti ir suvaldyti. Ši patyrimą stiprina bendras neapibrėžtumo, nežinomybės ir kontrolės praradimo fonas, kuri kelia onkologinės ligos prigimtis, kuriame pats sutuoktinis turi mažai galimybių realiai sumažinti ligos atsinaujinimo grėsmę. Todėl moteris imasi kontroliuoti bent jau emocijinį lauką – taip mažindama savąjį bejėgiškumą. Kitas svarbus momentas: Kristina save suvokia kaip gebančią valdyti neigiamas emocijas, o vyrą – kaip nepajėgų, silpnesnį. Ši nuostata gali kilti iš baimės susidurti su savo pažeidžiamumu, iš poreikio grėsmės situacijoje išlikti stipria, galinčia, kontroliuojančia, iš baimės patirti savo bejėgiškumą. Tuo pat metu ji gali lemti, jog tarpusavyje santykiuose su vyru Kristina nepripažintą savo bejėgiškumą tarsi suprojektuoja į sutuoktinį ir paverčia jį „bejėgiu“, negalinčiu suvaldyti savo emocijų.

Irenos pasakojime apie ligos atsinaujinimo baimę atsakomybė įgauna aiškios strategijos pavidalą – ji sąmoningai motyvuoja vyrą, kad šis nepasiduotų: „*Šis etapas – mes apie jį kalbam, motyvuojamės, abudu motyvuojamės, kaip mes jį išgyvensim (įkvepia)*.“ (Irena, 850–853). Moteris kalba, kad tikslingai bendravime su sutuoktiniu pasirenka žaismingų, pedagogiškai struktūruotų strategijų taikymą, kad kito (sutuoktinio) elgesys ir emocijos būtų pakeliamos, motyvuojamos ir nukreipiamos be tiesioginio spaudimo: „*Gal mano pedagoginis išsilavinimas leido žaisti žaidimus, žaisti su suaugusiu žmogumi žaidimus, nes jam priimti savo pasikeitimus, įvertinti savo jėgas iki šios dienos yra sudėtinga. Ir tai reikia kažkaip apžaišti. Tai vat aš su juo pradėjau žaisti žaidimus*.“ (Irena, 889–894). „Žaidimų“ metafora leidžia suprasti, kad ji perima emociinio „pakylėjimo“ funkciją, kai vyro emocijinė būsena prastėja ir reikalinga papildoma atrama. Kartu ši metafora tarsi vaizduoja partnerį kaip „silpnesnį“/„tarsi vaiką“. Peržengus ribą, „žaidimai“ gali virsti sutuoktinio kontrole, tam tikru „nugaliniu“, ypač jei atimamas sprendimų savarankiškumas.

Aiškinant Irenos pasirinkimą ne tiesiogiai kalbėtis apie jausmus, o remtis „žaidybėmis“ motyvavimo priemonėmis, svarbus platesnis jos gyvenimo kontekstas. Vairkystėje patirtas tėčio smurtas, agresija ir pyktis ją išmokė vengti konfliktų, slopinti

neigiamas emocijas ir ieškoti taikių, pozityvių sprendimų emociškai sudėtingose situacijose. Šis modelis persiduoda į santykių su vyru ligos akivaizdoje. Irena pati įvardija, jog jų santykiyje su vyru nevienodas galios pasiskirstymas: „*Viskas gerai, mūsų šeimoj nėra smurto, bet jisai stiprus, jis visą laiką žino, ką jis daro, jis visada galvoja, kad teisingai viską daro. Aš kažkaip tai mėgėja buvau rasti kompromisus, laviruoti, galbūt tas iš šeimos atsineštas modelis, kad labai konfliktų šeimoje buvo. Išmokė mane laviruoti, surasti susitarimą.*“ (Irena, 584–590). Santykiyje su „stipresniu“ partneriu ji prisiima emocijų reguliuotojos vaidmenį, vengia konfrontacijos. „Žaidimai“ jai tampa ir savisaugos forma – padeda sumažinti jos pačios nerimą bei konfliktų baimę, atkuria galios ir kontrolės pojūtį ten, kur daug nežinomybės, įtampos. Pedagoginis išsilavinimas natūraliai siūlo žaidybinius elementus ir pozityvų pastiprinimą remisijos neapibrėžtume bendraujant su vyru. Vis dėlto realybė primena kontrolės ribas: „*jisai sugalvojo pats vairuot iki Palangos, iki sanatorijos automobilį. Jo nukalbėt neina.*“ (Irena, 1327–1330). Tai atskleidžia, kad nei kito emocinių reakcijų, nei elgesio sukontroliuoti iki galo neįmanoma.

Gintaro pasakojime ryškėja dviguba atsakomybė – apsaugoti žmoną nuo ligos atsinaujinimo ir apsaugoti sūnų nuo galimos mamos netekties. Jis dalinasi, kad tais momentais, kai sukyla baimė dėl atsinaujinimo (pvz., atsiradus neaiškiems žmonos kūno simptomams), jam pasidaro sunku net pažvelgti sūnui į akis, nes juntama kaltė dėl negalėjimo apsaugoti nuo grėsmės ir skausmo: „*Man labai baisu savo Džiugui į akis pažiūrėt, aš jaučiu kaltę, kad tai įvyko, kai ta liga prasidėjo ir labai labai keistas jausmas, bet kad aš jam galiu neišsaugot jo mamos..*“ (Gintaras, 704–708). Ši kaltė išauga iki prisiimto įsipareigojimo „nepavesti savų“: „*Viena iš didžiausių baimių yra pavesti juos. <...> Aš jaučiu kaltę, kad jeigu kažkas įvyks, kad aš jausiu kaltę iki gyvenimo pabaigos. <...> Tai yra sunkiausia, tos kaltės dalis, kad aš žinau, kad sprendimas yra, kaip man jį surasti? Ir jeigu įvyko kitaip, reiškia, aš jo neradau, aš kažko nepadariau.*“ (Gintaras, 968–972). Viena vertus, Gintaras įprasmina savo buvimą šalia – ieško sprendimų ir gydymo galimybių, kita vertus, galimą ligos sugrįžimą ar žmonos mirtį jis linkęs priimti kaip asmeninę savo klaidą, nors iš esmės ligos eiga neprognazuojama ir nenuspėjama.

Tomas reflektuoja savo patirtį būnant šalia žmonos, kai ši išgyveno ligos atsinaujinimo baimės epizodus. Bandymai „pozityviai“ nuraminti sulaukė atmetimo – žmonos pykčio. Vėliau jis aiškiai įvardija sunkiausią vietą – išbūti šalia, kai nežinai, ką daryti: „*Sunkiausia buvo tie nerimo priepuoliai, nes buvo neaiškus, ką daryt, nes akivaizdu, kad loginiai argumentai nelabai veikia, emociniai argumentai veikia labai trumpai, tikrai matos, kad žmogui sunku, o ką daryt – nelabai aišku, tai ta vieta tikrai buvo tokia neramiausia.*“ (Tomas, 1032–1036). Bandydamas sumažinti žmonos nerimą Tomas išgyvena bejėgiškumą; kad ir kokie geranoriški būtų situotinio ketinimai, galutinė atsakomybė už jausmų išgyvenimą ir jų reguliavimą lieka pačiam žmogui, o artimojo vaidmuo – suteikti saugią erdvę patirti, išgyventi, o ne pakeisti patį jausmą.

Sutuotinių pasakojimuose atsiveria daugiasluoksnė atsakomybių našta, kurią jie prisiima remisijos laikotarpiu: jie imasi atsakomybės suvaldyti savo artimųjų emocijas, apsaugoti nuo skausmo, palaikyti motyvaciją ir viltį, išvengti streso ir neigiamų emocijų, kad tik emocinė aplinka būtų kuo pozityvesnė ir liga nesugrįžtų. Kuo ryškesnė ši

atsakomybė, tuo dažniau jie susiduria su nevaldomumu, nekontroliuojamumu išgyvenimais – neprognozuojama ligos eiga, kito autonomija, emocijų nepastovumu. Šioje patirtyje gimsta bejėgiškumas, bet ir labai žmogiškas noras saugoti: „jei aš laikysiuos, laikysis ir jis/ji“. Sutuoktinių patirtyse šis įprasminimas, „stipraus“, „saugotojo“ vaidmens priėmimas padeda išverti nežinią, tačiau kartu tai ir nematoma našta, kurią sutuoktiniai neša tyliai, dažnai – vieni.

b) Sergančiojo šešėlyje: nematomi ir vieniši. Kalbėdami apie onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patirtis sutuoktiniai dažnai dalinasi dvilypės vienvės išgyvenimu: viena vertus, jie patys pasirenka užsisklęsti savyje, nerodyti kitiems savo jausmų, kita vertus, aplinkiniai visą dėmesį skiria sergančiam žmogui, o artimųjų emociniai išgyvenimai lieka nepastebėti. Sutuoktinių vidinis pasaulis, kuriame daug nerimo, įtampos, nuolatinio budėjimo, nežinomybės, sielvarto, atsakomybių lieka tarsi „už tylos sienos“, nepasiekiamas išoriniam pasauliui – draugams, kolegoms, platesniam šeimos ratui.

Irena užsidarymą pasirenka kaip apsaugą santykiuose – kad nebūtų našta artimiesiems ir apsaugotų ryšį nuo savo skausmo intensyvumo: „*galbūt aš tokia mėgėja, kai stresas yra užsidaryti <...> Turiu aš tų žmonių, kuriais pasitikiu, galiu kalbėti, bet tiesiog nenoriu užkrauti jų savo bėdom.*“ (Irena, 191–194). Tarpasmeniniame lauke tai veikia kaip ribų kūrimas: su savais – išlaikomas atstumas, su svetimais – tarsi pasitikiama laikina atrama. Sunkiu metu ji sąmoningai pasirenka anonimišką, neįpareigojantį santykį, kuriame leidžia sau būti pažeidžiamam: „*Anksčiau kai man būdavo blogai, aš eidavau į gatvę. Aš vaikštau gatvėj. Man atrodo, kad tai kas man yra blogai ar, kas man sunku, tie žmonės, kurie praeina, jie išnešioja tą sunkumą. Jeigu gatvėse daug žmonių, aš į tą minią įeinu ir aš su kažkuo pasidalinu tuo sunkumu.*“ (Irena, 1321–1324). Taip Irena lyg saugo artimą santykį nuo savo emocijų „svorio“, tačiau kaina, kurią sumoka, yra atsitraukimas ir vienišumo stiprėjimas.

Paulina įvardija užsisklendimą ir atsiribojimą kaip gailėsčio vengimo strategiją: „*Tada aš labai bijau gailėsčio, labai nemėgstu gailėsčio. Tokios galbūt nemoku atskirti užuojautos nuo gailėsčio.*“ (Paulina, 1980–1982). Rodydama savo emocijas ji jaučiasi silpna ir nenori atsidurti „vargšės“ vaidmenyje, todėl dalijasi savo emociniais išgyvenimais dozuotai – su vienu žmogumi, su kuriuo jaučiasi saugiai: „*Turiu tokią kolegę. Su kuria taip daug pašnekam... Vilija tarkim labai daug klausia, o kažkodėl aš nenoriu pasakot Vilijai. Nežinau net kodėl.*“ (Paulina, 1768–1772). Toks ribų nustatymas apsaugo nuo hierarchinio santykio („manęs gaili“), tačiau ilgainiui gali ir izoliuoti: „*O taip tai aš tai visiškai jaučiausi viena (pasako tyliau)... bet aš turbūt taip pripratęs.*“ (Paulina, 1771–1773).

Sutuoktiniai dalinasi, kad jaučiasi nematomi, nes visas aplinkinių dėmesys skiriamas sergančiajam: „*Visada aplinkiniai žmonės klausia, kaip jaučiasi tas sergantysis, bet niekada niekas neklausia, kaip jaučiasi tas artimas žmogus (nusišypsos).*“ (Rūta, 1923–1926). Tuo tarpu Irena šią nematomumo patirtį praplečia: patys artimieji dažnai save nustumia į antrą planą, sureikšmindami sergančiojo išgyvenimus, o savuosius sumenkindami. Ji pažymi, kad aplinkos dėmesys telkiasi į ligonį, bet ir patys artimieji linkę nekalbėti, užsisklęsti. Nors Irena kalba ne tiesiogiai apie save, tarsi abstrakčiai, tai gali

būti jos būdas įgarsinti tikruosius savo išgyvenimus: „*Ligonis, aš suprantu, jis tikriausiai išgyvena dar baisiau, bet šalia esantis ne ką mažiau. Tik gal jie tikrai užsisklendžia, nekalba, gal galvoji kad tu nesi svarbiausias, ar ne, šitoj pozicijoj, tu nesi svarbus tiek. Mmm...visas dėmesys į tą asmenį yra.*“ (Irena, 2456–2460). Kalbėjimas „per kitus“ ir antru asmeniu tarsi atspindi, kad Irena tokiu būdu išlaiko emocijų atstumą ir mažina savo pažeidžiamumą. Ji gali įgarsinti savo nematomumo ir nesvarbumo jausmą neįvardydamą savęs tiesiogiai „aš“. Kartu interviu metu santykiyje su manimi per regimai nereikšmingą interparą „ar ne“, ji tarsi prašo mano palaikymo ir patvirtinimo, kad jos patirtis yra svarbi, verta būti pamatyta ir išgirsta.

Gintaras aprašo dar vieną vienišumo aspektą, išryškėjantį bendraujant su aplinkiniais gavus žmonos tyrimų atsakymus. Aplinkiniams geras rezultatas atrodo savaime suprantamas ir tarsi uždaro ligos temą, o nematoma lieka ta emocinė našta, kurią išgyvena sutuoktiniai, kas vyko iki tol – nerimas laukiant atsakymo, budrus kūno simptomų stebėjimas, nuolatinė įtampa remisijos laikotarpiu, net kai „liga jau praeityje“: „*Tiek iš draugų, kurie nesidomi ta giluma, tiek iš tėvų, ir visų kitų, ateina geras tyrimo rezultatas, Ir... tai aišku, tai taip ir turėjo būti. Bet man tai taip nėra, ir Rūtai taip nėra. Mums tai yra visiškai kitaip.*“ (Gintaras, 453–457). Taip tarsi atsiveria nesupratimo praraja tarp jų vidinės būsenos ir aplinkos lūkesčių.

Taigi, sutuoktinių pasakojimuose vienišumas įgauna dvilypę formą: jie patys užsisklendžia saugodami save ir kitą nuo skausmingų išgyvenimų (dozuoja dalijimąsi, emocijas išleidžia privačiai ar „į minią“), o aplinka tuo pat metu nemato emocinio darbo, nes dėmesys sutelkiamas į sergantįjį. Taip tarp vidinės jų išgyvenamos įtampos (nerimo dėl rezultatų, kūno stebėjimo, baimės, jog liga sugrįš) ir išorinių, aplinkinių reakcijų atsiveria prasminis neatitikimas. Kalbėjimas per „jie“, netiesioginės formuluotės ir interparas „ar ne“ liudija norą išlaikyti atstumą, bet kartu tyliai paprašyti patvirtinimo, kad jų patirtis svarbi ir verta būti pamatyta ir išgirsta.

c) Pamesti save rūpinantis kitais. Šioje potemėje išryškėja, kad sutuoktiniai savo poreikius linkę atidėti, nuolat rūpinasi kitais ir jiems yra sunku paprašyti pagalbos. Toks sutuoktinių susikoncentravimas į kitus padeda kasdienybėje atgauti bent dalį kontrolės jausmo, patiems viską darant ir prisiimant daug atsakomybių jaustis stipriais ir galingais, tačiau sukuria nelygius vaidmenis santykiyje ir ilgainiui alina, vargina, o atsiradus poreikiui pasirūpinti savimi, kyla kaltė jausmas.

Kristinos pasakojime ryškėja iš mamos perimtas „viską pati“ scenarijus – rūpintis kitais ir pagalbos neprašyti. Vaikystėje matytas motinos pavyzdys jai tampa įprastu būdu elgtis: „*Aš nuo vaikystės .. Mama pati viską, jinai savo susitvarko, ir kitiems sutvarko, ir visiems viską sutvarko.*“ (Kristina, 1457–1460). Motina, net sirgdama vėžiu, buvo savarankiška ir su artimaisiais nesidalijo informacija apie ligą: „*Galbūt dėl to, kad mano mama pati viską...Jinai...pradėkim nuo to, kad jinai man pusės nesakydavo tiesos.. Aš turėdavau ją kamantinėti.*“ (Kristina, 731–734). Ši patirtis formuoja ir Kristinos elgesį vyro ligos akivaizdoje – rūpintis, aktyviai domėtis ligos eiga, gydymo alternatyvomis, sveiku gyvenimo būdu, o savo poreikius nustumti į šalį. Kasdienybėje dominuoja nuolatinio rūpesčio kitais režimas, savipriežiūra atidedama: paklausta apie santykį su savo kūnu ir sveikata po vyro ligos, ji sako: „*Pas mane yra du vaikai namuose*

ir aš neturiu laiko šitiem dalykam, sirgti ar ten kažką (sako šypsodamasi).“ (Kristina, 836–838). Vis dėlto toks nuolatinis rūpestis kitais pamirštant save alina: „buvo situacijų, kai aš jau pritrūkau jėgų jam nu būti donoru ir jam, ir sau pačiai, ir vaikams.“ (Kristina, 1345–1348). Reflektuodama mamos nuolatinį stiprumą ir pagalbos neprašymą, Kristina lyg supina su tuo ir savo patirtį – nebyliai išreiškia troškimą, kad ir ja kažkas pasirūpintų: „Bet vat po to ir pagalvojau, gal ir tau reikėjo? Nes aš irgi tokia visur, mėgsiu tokia, gal dviese tai ne vienas.“ (1566–1568). Taigi, Kristinos patyrimė atsiveria du poliai: būti stipria pagal paveldėtą scenarijų ir poreikis, kad ir ja būtų pasirūpinta. Rūpestis kitais suteikia prasmę ir kontrolės, bet palieka mažai erdvės pasirūpinti savimi.

Ramintos pasakojime aiškiai girdisi ir emocinė, ir buitinių darbų našta, kuri tenka jai vienai, net ir kai vyro liga jau remisijoje ir praėjo nemažai laiko po gydymo pabaigos: „man darosi, nepakeliama, vaikai ir vyras, ir visų aš turiu atlaikyt“ (Raminta, 506–509). Ji atvirai dalinasi, kad save nustumia į šalį: „žinokit, aš apie save kažkaip visai mažai galvoju (nusišypso, juokiasi).“ (Raminta, 1057–1060), ir dėl laiko sau patiria kaltę: „sąžinės graužatis, kaip aš čia dabar išeisiu, paliksiu“ (Raminta, 1192–1195). Raminta pasakoja, kad nori būti pamatyta kaip partnerė, nori, kad ir jos poreikiai būtų svarbūs, išgirsti: „norėčiau, kad jis darytų daugiau ir kad matytų ne tik save, bet ir mane matytų.“ (Raminta, 2990–2993), ir viliasi, kad praėjus ilgesniam laikui nuo vyro gydymo pabaigos, jis sustiprės, bus emociškai stipresnis ir pagaliau tarsi galės jai atsilyginti už visą emocinį ir fizinį krūvį, kurį dabar ji viena atlaiko: „gal kažkada ir aš kada gaušiu, kad ta grąža vis tiek kažkada bus.“ (Raminta, 3090–3092).

Savo poreikių nustūmimą ir rūpinimąsi vyru moteris aiškina „apsaugos“ logika – lyg tai padėtų sulaikyti ligos atsinaujinimo grėsmę: „Turbūt jaučiuos stipresnė. Bet gal čia irgi iš tos baimės, kad gerai jaustųsi, kad pailsėtų... jau tai ligai kaip ir nebus galimybės.“ (Raminta, 3223–3226). Tuo pat metu Raminta įvardina, kad vyrui kaip sirgusiam reikia daugiau poilsio, dėmesio ir rūpesčio negu jai pačiai: „Taip atrodo, kad jam labiau reikia negu man. <...> daugiau aš nieko negaliu jam duot. Aš net negaliu... padaryt, kad jis ten geriau jaustųsi, nei kad skaudėtų.“ (Raminta, 3241–3243). Kartu jos rūpestyje vyrų atsiskleidžia ir artimųjų patiriamas bejėgiškumas akistatoje su liga – negali pakeisti kito savijautos, negali išgyventi už kitą skausmo. Rūpestis kito poilsiu, tam tikrų atsakomybių perėmimas (buities darbų, vaikų priežiūros) suteikia prasmės ir padeda jausti bent šiek tiek kontrolės, bet ilgainiui nelygūs vaidmenys nuolat save dalinant, rūpinantis kitu išsekina vidinius resursus.

Taigi, sutuoktiniai linkę atidėti savo poreikius ir nuolat rūpintis kitais. Tai padeda kasdienybėje jausti bent šokią tokią kontrolę, bet ilgainiui kuria nelygius vaidmenis, sukelia fizinį ir emocinį nuovargį bei kaltę ir graužatį, kai pririekia pasirūpinti savimi.

3.3. III METATEMA: Ieškant saugumo: nuo kontrolės iliuzijų iki pagalbos paieškų

Trečioji metatema – „Ieškant saugumo: nuo kontrolės iliuzijų iki pagalbos paieškų“ atskleidžia, kaip sutuoktiniai, gyvenantys onkologinės ligos grėsmės akivaizdoje, bando atkurti prognozuojamumą ir vidinę pusiausvyrą. Pirmoji teminė keklė „Kontrolės

iluzija baimėje: strategijos prieš nežinomybę“ atskleidžia nerimastingų minčių ribojimą ir optimizmą kaip savisaugos būdus, baimės transformavimą į veiksmą bei balansavimą tarp įsitraukimo ir atsitraukimo. Antroji kekė „Sulaikytos emocijos: vidinė kova su pažeidžiamumu“ parodo, kaip emocijos slopinamos, racionalizuojamos ar maskuojamos humoru, kai pažeidžiamumas patiriamas kaip grėsmė vidinei tvarkai ir kontrolei. Trečioji kekė „Ieškant atramos: pagalbos keliai kontrolei atkurti“ fiksuoja poslinkį nuo vidinės kontrolės link išorinių atramų – psichologinės pagalbos, gydytojų kaip ramybės ar nerimo tarpininkų ir dvasinio tikėjimo – kurios padeda toleruoti neapibrėžtumą ir sugrąžina bent dalinį saugumo pojūtį.

3.3.1. Kontrolės iluzija baimėje: strategijos prieš nežinomybę

a) „Jei negalvoji – lyg ir nėra“: baimės valdymas per minčių kontrolę. Tyrimo dalyviai dažnai nurodo, kad sąmoningas minčių valdymas, vengimas galvoti apie neigiamus scenarijus ar galimą ligos atsinaujinimą tampa svarbiu mechanizmu, padedančiu susitvarkyti su nesaugumu ir baime. Toks elgesys atskleidžia ne tik gynybinį, bet ir savisaugos pobūdį, kuomet bandymas „negalvoti“ apie gąsdinančius įvykius suteikia jausmą, kad jie „tarsi neegzistuoja“. Tai tarsi psichologinė gynyba, kurioje minčių išstūmimas tampa pagrindiniu būdu, leidžiančiu saugoti emocijų pusiausvyrą.

Algio pasakojimas atskleidžia tipinį šio mechanizmo pavyzdį: „*Kartais prabėga tokios, bet stengiuosi šitaip negalvot, ir žmona šitaip tą patį daro. Neapsikraut sau smegenų per daug*“ (Algis, 461–465). Ši citata iliustruoja, kaip sąmoningas minčių ribojimas tampa kasdieniu gyvenimo procesu, leidžiančiu išvengti psichologinės įtampos, nuovargio ir nesugebėjimo susitvarkyti su neišvengiamais emociniais sunkumais. Algio ir jo žmonos strategija – vengti galvoti apie ateitį, susitelkti ties dabartimi ir neapsikrauti negatyviais įsivaizdavimais – rodo bandymą išlaikyti kontrolę ir nepasiduoti baimei.

Tačiau šis procesas neapsiriboja tik emociniu atsiribojimu. Algio pasidalinimas rodo, kad minčių kontrolė siejama su iliuzinės kontrolės kūrimu: „*Svarbiausia, kad neatsinaujintų tiktai*“ (Algis, 486–489). Čia atsiskleidžia vidinė įtampa, susijusi su baime ir bejėgiškumu, nes visiškai kontroliuoti ligos eigos ar jos atsinaujinimo yra neįmanoma. Tai atskleidžia, kad bandymas atsiriboti nuo baimės per neigiamų minčių slopinimą taip pat reikalauja saviapgaulės – tikėjimo, kad gyvenime galima tiesiog pereiti per neigiamus įvykius, nepriimant jų tiesiogiai, per daug į juos nesigilinant.

Tuo pačiu, tokių minčių ribojimas gali turėti ir neigiamas pasekmes. Minčių kontrolė tampa ne tik mechanizmu, apsaugančiu nuo baimės, bet ir sustingimo, sąmoningo atsiribojimo nuo realybės ženklu. Algio ir kitų dalyvių kalba apie „neapsikraut smegenų“ atskleidžia, kad šis savisaugos būdas gali sukelti atstumą nuo realybės ir apriboti asmeninį įsitraukimą į procesą. Savo ruožtu tai gali sumažinti galimybę reflektuoti apie ligos eigą ar galimą ateities tikrovę, kas dažnai gali reikšti ir ryšio su savo patirtimi, istorija bei emocinio santykio su kitais žmonėmis praradimą.

Kita vertus, kai kurie dalyviai, kaip ir Kristina, pasirenka optimistinę mąstymą kaip būdą išlaikyti tam tikrą kontrolę. Ji kalba: „*Sunku taip atsiribot nuo tų minčių, tikrai... Kiekvieną kartą galvoji, o taip, kas, o kaip galėtų būt...Bet aš stengiuos būt optimistė*

visada, kad bus kaip bus...Mes stengiamės iš savo pusės iš visų jėgų, kad būtų gerai“ (Kristina, 519–522). Ši citata praturtina patyrimą dar vienu niuansu – optimistinis mąstymas tampa savisaugos mechanizmu, kuris padeda išlaikyti psichologinę pusiausvyrą ir suteikia tam tikrą iliuziją apie kontrolę, leidžiančią įveikti nerimą. Tačiau ir šioje patirtyje atsiskleidžia nuolatinis stengimasis įveikti baimę, tačiau ne visiškai atsiribojant nuo baimingų minčių, o tiesiog neleidžiant joms užvaldyti.

Svarbu paminėti, kad šie mechanizmai veikia ne tik individualiai, bet sutuoktiniai į juos įtraukia ir kitus šeimos narius. Irena pasidalina pokalbio su sūnumi nuotrupa, kai vyro sveikatai išskyla grėsmė. Ji pasakoja apie savo viltį ir tikėjimą, kurį bando įkvėpti savo sūnui: „*Tu sėdi namuose, apie tai mąstai, o aš važiuodama apie tai mąstau ir mūsų, tik mūsų viltis, mūsų tikėjimas, žinok, nepaleiskim jo iš čia.*“ (Irena, 2453–2455). Tai rodo, kad tikėjimas ir optimizmas tampa ne tik individualiu pasirinkimu, bet ir tarpusavio santykių dalimi, bandymu paveikti situaciją ne tik savo mintimis, bet ir bendru tikėjimu su artimaisiais.

Apibendrinant galima teigti, kad kontrolės iliuzija ir savisaugos mechanizmai, pagrįsti minčių ribojimu ir optimizmu, tampa būdu, leidžiančiu sutuoktiniams susidoroti su baimės ir neapibrėžtumo jausmu, kurie kyla iš onkologinės ligos atsinaujinimo grėsmės. Tačiau ši strategija turi ir savo ribas, nes, nors suteikia tam tikrą emocinę apsaugą, tuo pačiu gali sukelti emocinį sustingimą, vidinę įtampą ir atitolimą nuo realybės, o tai gali trukdyti giliau apmąstyti savo situaciją ir išlaikyti tikrą, autentišką ryšį su savo patirtimi bei aplinkiniais.

b) Veiksmas vietoj jausmo: užimtumas kaip būdas gintis nuo baimės. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė, sutuoktinių perspektyvoje, dažnai nėra tiesiogiai išreikšta per emocijas, bet transformuojama į veiksmą – užimtumą, planavimą ir kasdienes pareigas. Ši strategija, nors ir padeda išlikti funkciškai aktyviems, neleidžia visiškai apmąstyti ar išgyventi baimės, todėl gali pasireikšti emociniu užsispaudimu ir susvetimėjimu tiek su savimi, tiek su partneriu. Tai veikia kaip gynybos mechanizmas, slopinantis emocijas per kasdienes veiksmus, kurie tampa pagrindine strategija susidoroti su nežinomybe ir baime.

Algio pasakojimas yra puikus pavyzdys: „*Nuo nieko neveikimo (sako juokdamasis santūriai) pradeda tokios mintys lįst. Tai tada pradedi kažką veikt, kažką užsiiminēt, kažkuo ir viskas. Stengies pamiršt. Daryt viską, kad nelįstų tos mintys į galvą“* (Algis, 571–576). Algis, kaip ir daugelis kitų, nori išstumti baimę per veiklą, pavyzdžiui, sportą, darbą. Sportas ir darbas tampa būdais, kuriais galima išgyventi didžiulę įtampą: „*Sportuodavau aš šiaip nemažai. Anksčiau taip. Laisvais laikais. Tai tas labai gerai nuima įtampą tokią.*“ (Algis, 675–677).

Paulinos pasidalinimas irgi iliustruoja, kaip darbas tampa svarbiu įrankiu kovojant su baime ir nerimu dėl onkologinės ligos atsinaujinimo. Paulina atskleidžia, kad nerimo dėl vyro ligos grėsmės akivaizdoje, ji dar labiau pasineria į darbą: „*O tas nerimas tai toks, nu dar tada labiau pradedu dirbti, dar daugiau (nusijuokia) paimu darbų papildomų“* (Paulina, 1044–1045). Tai rodo, kad darbas jai tampa būdu, leidžiančiu išvengti pernelyg gilių emocinių apmąstymų ir suteikia galimybę kontroliuoti savo aplinką ir kasdienį gyvenimą. Taip pat Paulina dalinasi, kad jai padeda ir dviračio mynimas

tvarkytis su sudėtingomis emocijomis: „*Aš bandau truputėlį pabėgti nuo to nerimo. Aš tada daug sportuoju, važiuoju daug dviračiu ir tada man labai išsisprendžia*” (Paulina, 1035–1037). Paulina atskleidžia, kad sportas jai tampa ne tik būdu įveikti baimę, bet ir galimybe susitvarkyti su jausmais, kurie peržengia jos emocinę ribą. Tokie įpročiai, kaip dviračio mynimas, padeda susidoroti su jausmu, kad kontrolė yra išslydusi iš rankų, ir mažina nerimą dėl galimo ligos atsinaujinimo.

Baimės transformavimas į veiksmą nėra tik fizinis užimtumas – tai psichologinė strategija, padedanti išlaikyti kontrolę ir tvarką, kai išorinis pasaulis atrodo nenuspėjamas ir grėsmingas. Donatas, pavyzdžiui, pasakoja: „*Kiti savianalizę vykdo. Tai nežinau. Man tokie dalykai atrodo nereikalingi ir man įdomiau užsiimti veikla, kuri teikia malonumą, nu blogiausiu atveju, pavyzdžiui, sakykim, išvažiuoji į kaimą, papjauni žolę, sniegą pakasi, kokią valandą kitą padirbi, apie nieką negalvoji*” (Donatas, 401–404). Donato pasirinkimas užsiimti fizine veikla, kad galėtų pabėgti nuo minčių apie ligą, liudija apie tai, kad jam nepatinka gilintis į savo emocijas. Vietoj to, jis renkasi veiklą, kuri leidžia atsiriboti nuo baimės ir tiesiog gyventi.

Rūtos pasidalinimas papildomai išryškina, kaip kai kurie žmonės, norėdami susidoroti su onkologinės ligos atsinaujinimo baime, atsisako gilintis į savo jausmus ar analizuoti emocijas, pasirinkdami veiklą ir žinių kaupimą kaip svarbiausią būdą įveikti sunkumus. Jos pasakojimas apie psichologinę pagalbą atskleidžia, kad ji nesijaučia patogia, kai prašoma susitelkti į savianalizę ir gilintis į emocijas: „*Bet aš nuėjau ir supratau, kad man čia nepaeis, kad man ne chemija. Nes ten bandė, kad aš ten lįščiau į save, analizuočiau. Bet aš sakau, aš nesu ten savęs analizuojantis žmogus. Sakau, aš esu per veiksmą, nes...sakau, aš tikrai nesėdėsiu ir neanalizuosiu. Man atsakymai visi yra per žinias, per informacijos gavimą, realaus vaizdo pamatymą.*“ (Rūta, 1295–1299).

Tai puikiai dera su Donato pasakojimu apie savianalizės nereikalingumą ir pirmenybę teikiant veiklai. Abu šie pasidalinimai rodo, kad veikla tampa alternatyva emocijiniam apmąstymui. Tai ne tik priemonė atitraukti dėmesį nuo nerimo, bet ir būdas įveikti baimę ir išlaikyti kontrolę savo gyvenime. Žinių ir informacijos gavimas, kaip Rūta pabrėžia, tampa tvirtu pagrindu, leidžiančiu susidoroti su nežinomybe ir sumažinti emocinę įtampą, nes tai suteikia konkretų pagrindą veiksmams. Taigi, tiek Rūta, tiek Donatas renkasi veiklą ir informaciją kaip savo būdą tvarkytis su baime ir nežinomybe, o ne pasinerti į emocinę savianalizę.

Gintaro pasidalinimas atskleidžia, kaip jo pasirinkimas sisteminti ir fiksuoti informaciją apie žmonos gydymą tapo svarbiu įrankiu kovojant su nesaugumu ir baime dėl galimo ligos atsinaujinimo. Jis dalijasi: „*Aš vedu dienašaltį nuo pat pradžios ir aš turiu kiekvieną kiekvieną užrašėlį, kur mes kada buvom, kiek kartų davėm kraują, vedu ten visus kraujus ir lenteles <...> aš toks esu, aš viską gyvenime sisteminiu, man patinka sudėti į lentynėles <...> O iš kitos pusės, turint tas sistemas, tu labai daug ką gali pamatyti ir suvokti.*“ (Gintaras, 1252–1256). Gintaras pasakoja, kad ši struktūra ir tvarka, kurią jis įvedė į savo gyvenimą, leidžia ne tik suvaldyti emocijas, bet ir užtikrina jam kontrolės jausmą.

Be to, Gintaras dalinasi, kad yra parengęs atsarginius scenarijus ir planus, ką daryti, jei žmonos liga sugriš, ir tai jam taip pat suteikia saugumo jausmą: „*Mūsų situaciją*

šiandien žinau neblogai ir mes turim žinių ir apsidraudimų atvejams, „kas jeigu“, jeigu vėl tas atsinaujinimas ir progresavimas, mes žinome, ką mes darysime. <...> Turėti tuos atramos taškus, sargybinius, kurie, kai į karo zoną įeina su vienu sargybinio, su ginklu, ar įeina su dešimt, kada jūs geriau jaučiatės, tuomet kai įeinat su tuo dešimt (nusijuo-
kia).“ (Gintaras, 1380–1385). Šie atsarginiai planai ir struktūros, kurių jis laikosi, tam-
pa jo būdu išlaikyti kontrolę, kai aplinkybės tampa neapibrėžtos ir kai baimė dėl ligos
grįžimo tampa nuolatine, bet nematoma grėsme.

Irena ir Tomas, susidūrę su sutuoktinių onkologinės ligos grėsme, pasirenka ne
emocinį, o labai praktišką, vadybinį požiūrį. Irena dalinasi savo patirtimi, kai su sūnu-
mis jie veikia kaip komanda: „Ir su vyresniu sūnum mes kaip komandoj, mokam dirbt
labai komandoj .. Mes esam komanda. ir mes dirbam kaip vadybininkai žinokit.“ (Ire-
na, 1461–1463). Šiame pasakojime Irena pabrėžia komandinio darbo svarbą ir nuo-
seklumą, kur emocijos yra nuslopinamos, kad vietoje jų išryškėtų struktūrizuotas ir
efektyvus veiksmas. Tai rodo, kaip žmonės šiuo sudėtingu laikotarpiu dažnai renkasi
racionalų požiūrį, kad galėtų susidoroti su visais emociniais, organizaciniais ir prak-
tiniais iššūkiais.

Irena toliau pasakoja: „Mes atėjom į tą komandinį darbą, mes tikrai dirbom visi
labai taip. Mes kažkaip gal tikrai neleidžiam prasiveržt emocijom.“ (Irena, 1572–1573).
Ji pripažįsta, kad, nors emocijos galbūt norėtų prasiveržti, tačiau komandinė struktūra
ir racionalus požiūris leidžia susitelkti į veiksmus, o ne į emocinę situacijos pusę. Tai
ne tik praktinis požiūris, bet ir savotiškas gynybos mechanizmas, padedantis išlaikyti
tvarką ir kontrolę nežinomybės ir grėsmės akivaizdoje.

Tomas, kuris taip pat atskleidžia vadybinį požiūrį į sudėtingas situacijas, pasakoja:
„Darbas, charakteris, to vadybininko ar projektų vadovo požiūris, kad jeigu yra kažko-
kia situacija sudėtinga, tai netrypčiojam, netūpčiojam aplink ją, bet imamės ją spręst. Ir
tada dėliojasi veiksmų planas, kuris tą situaciją sprendžia.“ (Tomas, 1678–1681). Tomas
pabrėžia, kad vietoj susikoncentravimo į emocijas, jis renkasi veiksmų planą – būdą
spręsti problemą per konkretų veiksmų seką ir racionalų mąstymą. Tai rodo, kad ir
Irena, ir Tomas laikosi požiūrio, kad sudėtingose situacijose svarbiausia yra išlaikyti
struktūrą ir veikti pagal numatytą planą, nes emocinis reagavimas gali tik apsunkinti
sprendimų priėmimą.

Abu šie pasidalinimai – tiek Irenos, tiek Tomo – atskleidžia, kaip vadybinis požiū-
ris padeda susidoroti su stresu ir nesaugumu, kai tikrovė atrodo neapibrėžta. Vietoje
panikos ar nevilties, jie pasirenka sistemingą, apgalvotą veikimą, kuris ne tik padeda
spręsti praktinius klausimus, bet ir suteikia kontrolės jausmą. Tai tarsi emocinis atsi-
traukimas nuo baimės ir panikos, leidžiantis išlaikyti racionalumą ir stabilumą, kai
kasdienybėje viskas atrodo pažeidžiama.

Kristinos istorija giliau atskleidžia, kur slypi kontrolės ištakos, nes jos patirtis su
mamos liga ir mirtimi nuo vėžio formuoja labai svarbų jos požiūrį į kontrolę vyro
ligos atveju. Kristina susidūrė su kaltės jausmu, kad nesugebėjo apsaugoti savo ma-
mos, nes nesidomėjo jos liga ir gydymo procesu tiek, kiek ji galėtų: „Labiausiai jinai
nenorėjo, kad aš iš vis kur nors kiščiausi. Aš ja pasitikėjau iš tiesų, nu todėl, kad ji tokia
labai energingo būdo buvo ir netingėdavo nei pasiklausinėt, nei nueit. Ir aš iš tiesų save

kaltinu, kad gal ne laiku nepradėjau domėtis <...> Ir dėl to turbūt va ta patirtis pagimdė kitą patirtį“ (Kristina, 764–768).

Ši pasakojimo dalis atskleidžia, kaip motinos nenoras priimti pagalbą ir aktyvus požiūris į savo sveikatą sukūrė Kristinos iliuziją, kad ji nesugebėjo būti tinkama pagalbininke ar palaikančiu asmeniu. Kaltės jausmas, kad ji nepasirūpino laiku, ir įsitikinimas, kad mama galėjo pasirūpinti savimi, taip pat prisidėjo prie jos įsitikinimo, kad pasitikėjimas motina buvo klaidingas. Ši patirtis, kupina nesaugumo ir nesugebėjimo kontroliuoti mamos ligos, formuoja Kristinos požiūrį į vyro ligą, kai ji, reaguodama į galimą ligos grėsmę, jaučia būtinybę kontroliuoti kiekvieną aspektą. Jos patirtis su motina skatina ją imtis aktyvios atsakomybės ir kontrolės, kad išvengtų tos pačios klaidos vėl. Kristina jaučia, kad ji turi ne tik rūpintis vyro sveikata, bet ir aktyviai stebėti jo gydymą, ieškoti papildomos informacijos, kad užtikrintų jo gerovę. Ji aiškiai suvokia, kad šį kartą ji nenori pasikliauti tik partnerio jėgomis, nes praeities patirtis ją išmokė, kad „nepakankamas“ rūpestis gali turėti skaudžių pasekmių.

Rūtos pasakojimas rodo, kad nesaugumą ir baimę dėl ligos sugrįžimo gali sukelti kontrolės praradimo jausmas pasibaigus gydymui. *„Tik iš tikrųjų yra jausmas, kai baigiasi gydymas, yra pasiekta ta remisija, nebelieka plano. Kai yra gydymas, yra planas, dabar yra tos patikros, man bent jau yra tokia, kaip tuštuma“* (Rūta, 141–144). Šiuo atveju, baimė sugrįžta ne tiesiogiai per pačią ligą, bet per nesaugumą, atsirandantį dėl struktūros ir kontrolės netekimo, kuris buvo susijęs su gydymo planu.

Vytauto pasakojimas iliustruoja, kaip pasitikrinimai pas gydytojus tampa svarbiu kontrolės jausmo įtvirtinimu po gydymo pabaigos. Vytautas dalijasi savo mintimis: *„Aš tikiu, kad viskas gerai, bet reikia pasitikrinti dėl šventos ramybės“* (Vytautas, 354–356). Ši frazė rodo, kaip pasitikrinimai veikia kaip emocinė atrama, leidžianti sumažinti nerimą ir išlaikyti kontrolę, net jei ligos simptomai nėra akivaizdūs. Net jei žmonos sveikata atrodo stabili, nuolatinis patikrinimas tampa reikalingu ritualu, kuris užtikrina sutuoktiniui tam tikrą vidinį saugumą ir ramybę.

Apibendrinus sutuoktinių patirtis, galima stebėti, kad veikla ir užimtumas tampa būtinybe, norint išlaikyti kontrolę, sumažinti baimę dėl ligos sugrįžimo ir rasti nusiramintą gyvenimą, kuriame užtikrintumo nebelieka. Veiksma kaip gynybos nuo baimės strategija atsiskleidė ir mano, kaip tyrėjos, patirtyje, būnant įsitraukusiai į tyrimo dalyvių gyvenimo kontekstus. Išbūnant su jų pasakojimais apie ligos atsinaujinimo grėsmę, mirtį ir galimą netektį, neretai pati pajusdavau stiprų kūnišką atsaką – įtampą, nerimą, norą atsitraukti. Tyrimo dienoraštyje fiksavau, kad tokiais momentais kildavo impulsas „daryti“: padaryti pertrauką, pakvėpuoti, imtis buities darbų, išeiti pasivaikščioti į mišką. Šis poreikis veikti atsirasdavo būtent tada, kai mintys apie galimą savo ar artimųjų ligą tapdavo pernelyg artimos ir emociškai grėsmingos. Tokia patirtis leido pajusti, kaip veiksmas tampa būdu reguliuoti baimę ir išvengti jos pilno išgyvenimo – ne reflektuojant ar įvardijant jausmus, bet juos perkeliančią į kūną ir judesį. Tai sustiprino supratimą, kad sutuoktinių pasirenkamas užimtumas, planavimas ar nuolatinė veikla nėra emocinio paviršutiniškumo ženklas, bet dažnai būtina savisaugos strategija, leidžianti išlikti funkcionuojantiems nuolatinės grėsmės ir neapibrėžtumo akivaizdoje.

c) Kontrolės iliuzija: balansavimas tarp įsitraukimo ir paleidimo. Onkologinių

ligų remisijos laikotarpis sutuoktiniams dažnai siejasi su nepastovumu ir neprognozuojamumu. Tai sukuria ypatingą situaciją, kurioje realybė ir toliau nepaklūsta jų kontrolei, o išitraukimas į ligos procesą dažnai tampa emociniu, psichologiniu ir praktiniu iššūkiu. Sutuoktiniai, pasiryžę išlaikyti kontrolę, dažnai imasi žinių, informacijos kaupimo strategijos apie naujausius gydymo metodus, alternatyvas, kuri, atrodo, suteikia saugumą, tačiau taip pat gali kelti didžiulį emocinį krūvį ir sukelti ilgalaikį nerimą. Tyrimo dalyvių patirtyse atsiskleidžia, kaip šie žmonės balansuoja tarp noro sužinoti, jausti kontrolę ir baimės prarasti kontrolę, kurią patiria išitraukdami į sutuoktinių ligos stebėjimo procesą arba, priešingai, bandydami atsitraukti.

Paulinos patirtis iliustruoja, kaip baimė dėl ligos atsinaujinimo tampa ne tik racionaliu apmąstymu, bet ir emociniu išgyvenimu, įtvirtintu kasdienybėje. „*Man toks jausmas, kad kai aš pradėdu jaustis laiminga ir galvoju, kad kaip čia viskas faina, tada pats save pradėdi slopinti, kad ne, nu nėra viskas taip gerai, nes čia gali kažkas atsitikti*“ (Paulina, 882–885). Ši citata apibūdina, kaip Paulina, patirdama laimės akimirkas, ima slopinti savo džiaugsmą, nes jis gali virsti dideliu nusivylimu, jei liga sugrįžtų. Kontrolės siekimas čia pasireiškia ne tik žinių apie ligą kaupimu, bet ir tam tikru emociniu atsargumu džiaugtis, jausti ramybę. Paulina sąmoningai palaiko nerimo būseną kaip savotišką kontrolės formą. „Budėjimas“ ir atsargus džiaugsmas jai atrodo saugesnis nei atsipalaidavimas. Tai išryškina tą patį dvilypumą: ką darome saugodamiesi nuo baimės, kartais pačią baimę palaiko. Taigi, kontrolės iliuzija pasireiškia ne tik per faktūrą žinių iš gydytojų rinkimą, bet ir per emocinės būsenos palaikymą – net jei ji nepatogi.

Gintaras pasakoja, kaip žinios apie onkologiją ir ligos prognozes, nors ir suteikė saugumo, tačiau taip pat sustiprino nerimą: „*Tos žinios (tarsi su iškvėpimu pasako), kurias aš įgijau apie onkologiją per tuos tris metus (trumpai atsidūsta), iš vienos pusės, ir džiaugsmas, ir prakeiksmas. Daug žinoti – kartais geriau nieko nežinoti*“ (Gintaras, 322–325). Ši jo refleksija apie informacijos poveikį parodo, kad žinojimas, kuris turėtų duoti saugumo bei kontrolės jausmą, gali tapti ir našta. Emocinis lūžis, kurį apibūdina Gintaras, yra akivaizdus, kai jis pripažįsta, kad bandymas kontroliuoti baimę ir gauti daugiau žinių apie ligą, iš tiesų, tik padidina nerimo jausmą: „*Aš kai jaučiu baimę, tada aiškinuosi. Ir aišku, kad tai yra turbūt vidiniai savisaugos mechanizmai, kurie tokiu būdu man padeda tas baimes nuraminti ir sumažinti. Bet tai atneša man žinių, kurios duoda (su šypsena atsidūsta) ilgalaikį nerimo efektą*“ (Gintaras, 346–349). Tai atskleidžia, kaip žinių paieška ne visada padeda sumažinti baimę, o dažnai ją tik sustiprina. Ilgalaikis nerimas, kurį sukelia gautos žinios apie onkologiją, gali atsirasti dėl informacijos pertekliaus, nes žinios apie galimus pavojus sukelia nuolatinį budrumą ir nesaugumo jausmą. Be to, žinojimas apie ligos eigą ir prognozes gali sukelti atsakomybės jausmą, kuris dažnai virsta kontrolės praradimo baime, kai žmogus supranta, kad, nepaisant žinių, jis negali visiškai kontroliuoti situacijos.

Tuo tarpu Irenos patirtis, kuomet ji nebevažiuoja su vyru į pasitikrinimus, atskleidžia kontrolės ir atsitraukimo pusiausvyros aspektą. Irena dalinasi savo patirtimi: „*Pusmetis, jau čia po pusės metų aš jau jį paleidau vieną. Tai nėra lengviau. Būti. Negu būti kartu*“ (Irena, 2133–2135). Šis pasidalijimas rodo, kad nors atsitraukimas nuo nuolatinio išitraukimo į vyro ligos stebėsenos procesą gali suteikti tam tikrą atokvėpį,

jis tuo pačiu sukelia didesnį nesaugumą, nes prarandama galimybė „kontroliuoti“ situaciją, būti šalia, matyti ir jausti, kaip vyksta psichologiniai, vizitai pas gydytojus. Irenos patirtyje atsiskleidžia ambivalentiški jausmai: nors mažesnis išitraukimas sumažina emocinį krūvį, tačiau tuo pačiu sukelia didesnį nerimą dėl galimo nesugebėjimo suvaldyti situaciją, kai reikės vėl susidurti su tikrąja grėsme. Atsisakymas vyksti į psichologinius gali būti suprantamas kaip „atsargumo strategija“, tačiau tai parodo, kad kontrolės praradimas, nors ir suvokiamas kaip apsaugos priemonė, iš tikrųjų sukelia didesnį netikrumą ir nepasitikėjimą.

Šie sutuoktinių patyrimai rodo, kaip kontrolės palaikymas gali suteikti saugumo, tačiau kartu sukelia ir didžiulį psichologinį krūvį, atskleidžiant, kad kontrolės siekimas ir atsitraukimas yra nuolatinis dvilypumo procesas. Tai atspindi gilų, fenomenologinį sutuoktinių, kurių partneriai yra onkologinės ligos remisijoje, išgyvenimą, kai jų bandymas kontroliuoti situaciją ir ieškoti naujų žinių dažnai yra ne tiek efektyvus, kiek kupinas emocinės įtampos ir nerimo dėl ateities.

3.3.2. Sulaukytos emocijos: vidinė kova su pažeidžiamumu

Šiame skyriuje išryškėja, kaip sutuoktiniai, susidūrę su nuolatine baime dėl galimo onkologinės ligos atsinaujinimo, slopina savo emocijas, suvokdami jas kaip silpnumo, kontrolės praradimo ir netgi grėsmės ženklus. Emocijų išraiška, net ir pačiam sau, tampa uždrausta ar neleistina, nes jos yra traktuojamos kaip nesaugi ir pavojinga patirtis. Ši vidinė savicenzūra – tai ne tik stengimasis išlaikyti kontrolę, bet ir vidinė kova su pažeidžiamumu, kuris yra suvokiamas kaip silpnumas.

Sutuoktiniai, remdamiesi giliai įsišaknijusiais įsitikinimais apie emocijas kaip silpnumo ženklus, sąmoningai ar nesąmoningai užgniaužia savo jausmus. Kaip pavyzdys, Paulina pasidalina savo patirtimi: „*Ir toks sakau, tu kai kai, jeigu atsisėdi ir pradėdi ar kažką skaityti, ar pradėdi galvoti, tai tada man labai sunku pasidaro. Aš tada pradėdu savęs gailėti*“ (Paulina, 1779–1781). Ji apibūdina, kaip, kilus emocijoms, ją užplūsta diskomfortas ir ji pradeda savęs gailėtis, nes jaučia, kad tokie jausmai nėra „priimtini“, jie neleidžia jaustis stipriai ar kontroliuojančiai.

Vidinė savicenzūra tampa būdu slopinti bet kokį emocinį atsipalaidavimą, nes tai gali būti laikoma silpnumu ar kontrolės praradimu. „Turiu būti stipri ar stiprus“ – ši vidinė nuostata nebyliai, tarp „eilučių“ skamba sutuoktinių pasakojimuose. Pavyzdžiui, Paulina pasakoja apie savo nerimą dėl galimo ašarų atsiradimo interviu metu: „*Aš labai bijojau, kad aš žliumbsiu, bliausiu ir servetėlių (sako juokdamasi) pamačiau. Čia toks dalykas. Man yra kad truputėlį čia va rankos virpa ir toks gi natūralu*“ (Paulina, 2144–2146).

Paulina verkimą vadina „žliumbimu“ arba „bliovimu“, tai atskleidžia tam tikrą neigiamą ir nuvertinantį požiūrį į savo emocinę būseną. Šie žodžiai, turintys pajuokiamąjį ir vertinantį atspalvį, rodo, kad ji linkusi vertinti savo pažeidžiamumą kaip kažką, ko reikėtų vengti arba kas yra netinkama. Toks emocijų apibūdinimas – „žliumbimas“, „bliovimas“ – sukuria įspūdį, kad verkimas yra pernelyg intensyvus, perdėtas, galbūt „nepatrauklus“ ar net „silpnumo ženklas“, o ne natūralus emocinis išgyvenimas. Šis

kalbėjimo būdas apie emocijas taip pat gali rodyti gėdos jausmą dėl to, kad emocijos yra išreiškiamos viešai – ji gali bijoti, kad verkimas atskleis jos pažeidžiamumą, silpnumą, kas nesiderina su įsitikinimu, kad reikia būti stipriai ir kontroliuoti save. Taip pat toks žodžių pasirinkimas gali rodyti, kad Paulina stengiasi atsiriboti nuo savo emocijų, jas nuvertindama ir įvardindama kaip kažką, kas yra nereikalinga arba pavojinga. Tai taip pat rodo, kad ji patiria vidinį konfliktą: nors jos emocijos kyla natūraliai, Paulina stengiasi jas nuslopinti arba suvaldyti, nes verkimas yra suvokiamas kaip kontrolės praradimo ir pažeidžiamumo ženklas.

Nuslopintos emocijos pradeda kauptis viduje, jos gali tapti paslėptos, tačiau jų poveikis vis tiek lieka. Tai ypač ryšku Donato išgyvenimuose, kai jis kalba apie savo vidinę kovą su emocijomis, bandydamas jas nuslopinti. Jis dalinasi: „*Pamąstai truputėlį ir bandai sakykim, nuvyti tas mintis šalin, kad reiškia, gal vis dėl to viskas bus gerai, per daug nelįsdavau į tas mintis, kad jau ten iki ašarų (trumpai nusijuokia)*“ (Donatas, 135–138). Donatas atskleidžia, kaip jis sąmoningai stengiasi išvengti giliau nagrinėti savo jausmus ir baimes. Donatas bando nuslopinti emocijas, nenori „praleisti“ kylančių emocijų ir baiminasi, kad tai gali lemti pažeidžiamumą, kurio jis nenori parodyti. Juokas šiuo atveju tampa mechanizmu, kuris padeda jam atitraukti dėmesį nuo to, kas iš tiesų jį gąsdina. Jis pasirenka juokauti ir tai, kad „per daug nelįsdavo į tas mintis“, tarsi nurodo, kad jo emocinis pasipriešinimas ir nesugebėjimas leisti sau jausti yra būdas išlaikyti psichologinę pusiausvyrą. Vis dėlto šis „emocinės kontrolės“ metodas nėra visiškai efektyvus, nes už slopinimo slypi gilūs, neišreikšti jausmai, kurie vis tiek turi įtakos jo emocinei būsenai.

Rūtos atveju matome, kaip protas ima dominuoti ir slopina emocijas. Ji pati apibūdina savo patirtį, sakydama: „*Man iš tikrųjų sunku kalbėti apie jausmus, nes aš nežinau, ką atsakyti, nes pas mane visada įsijungia, kaip aš sakau, protas ir man šiaip nebuvo sunku su jumis kalbėti ir pasakoti. Aš net nesijaučiu čia labai atsivėrus ar kažką tai labai papasakojusi.*“ (Rūta, 2222–2226). Ši citata atskleidžia, kaip Rūta bando kontroliuoti savo emocijas per racionalizaciją – ji pripažįsta, kad jai sunku atvirai kalbėti apie jausmus, nes protas nuolat imasi vaidmens, bandydamas įvardinti ir paaiškinti emocijas. Rūta, kaip ir Donatas, siekia užgniaužti pažeidžiamumą, nes ji neleidžia sau pasinerti į gilesnę emocijų išgyvenimą. Racionalizavimas ir atsitraukimas nuo jausmų tampa būdu, padedančiu jai išvengti vidinio diskomforto ir išlaikyti kontrolę. Šiuo būdu Rūta saugo save nuo baimės, kad nesugebės susidoroti su giliais, neišsprętais jausmais, o neigiamų emocijų išreiškimas tik dar labiau apsunkintų šią situaciją.

Tiek Donatas, tiek Rūta demonstruoja vidinį pasipriešinimą savo emociniam pažeidžiamumui. Jie abu stengiasi slopinti savo baimes ir jausmus, nes šie suvokiami kaip kontrolės praradimo ženklas, sukeliantis vidinį diskomfortą ir baimę. Šis slopinimas gali sukelti vidinę įtampą, tačiau tai tampa pagrindiniu išgyvenimo mechanizmu, leidžiančiu išlaikyti pusiausvyrą kasdienybėje. Tiek racionalizavimas, tiek juokas, tiek kitos kontrolės formos, kuriomis jie bando slopinti savo emocijas, yra būdai apsaugoti save nuo pažeidžiamumo ir neigiamų pasekmių, kurios gali kilti, kai jie atsiveria savo jausmams.

Tomas viso pokalbio metu, kalbėdamas apie žmonos ligos atsinaujinimo grėsmę,

pateikia ligos situaciją ir prognozes pozityviai, pasakoja įvairias situacijas, pokalbius su žmona, kur jis juokais, ironiškai, sarkastiškai atsakydavo žmonai, kai ji nerimaudavo dėl ligos sugrįžimo ir galimos mirties grėsmės. Tačiau interviu pabaigoje, kai paklausiu, ar yra dar kažkas, ką jis norėtų paminėti, pradeda pasakoti apie savo rizikingą pomėgį plaukioti kalnų upėmis: „*Vanduo duoda tokį apgaulingą saugumo jausmą. Kol tu esi virš vandens, įveikiau vieną slenkstį, įveikiau antrą, viskas tvarkoj, reiškia, aš saugus. Bet neduok diev, tu apsiversi slenkstyje ir atsidursi po vandeniu ir tave gali užklupt aibė nesaugių dalykų, kuriuos išbandyt ir prisijaukint yra labai sudėtinga*“ (Tomas, 2336–2342). Ši metafora tarsi perteikia Tomo požiūrį į savo emocinį pasaulį ir baimę, kurią jis susieja su neapibrėžtumu ir nežinomybe. Vanduo, kuris suteikia „apgaulingą saugumo jausmą“, tampa simboliu tam tikros emocinės pusiausvyros, kurią jis jaučia, kol išlieka „virš vandens“, kol sugeba išlaikyti kontrolę ir nepraranda tvirto pagrindo po kojomis. Sakydamas „tu apsiversi slenkstyje ir atsidursi po vandeniu“ jis metaforiškai vaizduoja baimę prarasti kontrolę ir pasinerti į emocijas, kurios gali būti pavojingos ir nevaldomos. Tai, ką jis suvokia kaip „rizikingą veiklą“, yra susiję su jo baime atverti giliai, nepažintas emocijas, kuriose jis gali pasijusti visiškai bejėgis ir pažeidžiamas. Vandens metafora čia gali būti suprasta kaip emocinės būsenos, kuri, kaip ir plaukimas, yra ribota ir nestabili – net ir laikydamasis paviršiuje, žmogus gali netikėtai prarasti pusiausvyrą ir nuskęsti į gilesnius jausmus, kurių jis negali kontroliuoti.

Tomas, naudodamas humorą ir sarkazmą, stengiasi nuslopinti šią baimę. Sakydamas „aš ten dalyvauju labai retai ir tiek, kiek jaučiuos tikrai saugus“ rodo, kad jis pasirošęs susidurti su emocijomis ir baimėmis tik tada, kai jaučiasi tam tikroje „komforto zonoje“, kai jis gali kontroliuoti situaciją. Tai atskleidžia, kad Tomas, nors ir pasakoja apie savo susirūpinimą, vis dėlto nesiryžta giliai panerti į emocijas, kurios galėtų sukelti jam vidinę įtampą ar bejėgiškumą.

Svarbus aspektas, kurį atskleidžia Kristinos pasidalinimas, yra spaudimas sau nejausti streso, nes tai laikoma pavojinga ne tik emocinei, bet ir fizinei sveikatai: „*O gydytoja, iš tiesų, labai teisingai pasakė, o čia viskas yra ne dėl to, o dėl streso... visų pirma, reikia valdyt stresą*“ (Kristina, 312–315). Ši frazė atskleidžia gilų Kristinos požiūrį, kad streso valdymas yra „pirmiausia“, tačiau tuo pačiu, lyg ji žinotų, kad tai iš esmės neįmanoma. Tai rodo, kaip sutuoktinė stengiasi laikytis įsitikinimo, kad kontrolė yra atsakymas į visus nerimus, ir kad viskas, kas susiję su emocijomis, turi būti kontroliuojama. Tai atspindi ir jos vėlesniame komentare: „*Stengtis nepykti, nelaikyt blogų emocijų. Vat.. stengtis visapusiškai sau padėt nu gerai funkcionuoti.*“ (Kristina, 851–854). Šis noras išvengti „neigiamų“ emocijų ir valdyti jas kaip pavojingą grėsmę taip pat atspindi gilų įsitikinimą, kad tikrasis saugumas net ir dėl ligos sugrįžimo gali būti pasiektas tik per visišką emocijų slopinimą ir kontrolę.

Šis skyrius atskleidžia, kaip vidinė savicenzūra tampa būdu, padedančiu sutuoktiniams kovoti su baime dėl ligos atsinaujinimo ir emociniu pažeidžiamumu, tačiau tuo pačiu ji veda prie gilios vidinės įtampos. Kontrolės ir racionalizavimo strategijos, kurias jie taiko, kad išvengtų silpnumo ir neigiamų emocijų, padeda išlaikyti stabilumą kasdienybėje, tačiau tai turi ilgalaikes pasekmes jų emocinei ir fizinei gerovei. Nepaisant šių pastangų, emocijos, nors ir paslėptos, toliau daro įtaką jų gyvenimams,

o sutuoktiniai, prisitaikydami prie šių iššūkių, dažnai susiduria su vidiniu konfliktu ir nesugebėjimu visiškai atsiverti sau, o kartais ir savo partneriui.

3.3.3. Ieškant atramos: pagalbos keliai kontrolei atkurti

a) Erdvė jausti: psichologinė pagalba kaip pusiausvyros grąžinimas. Tyrimo dalyvių pasakojimai atskleidžia, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimė jautrus ir psichologiškai iššūkių kupinas fenomenas. Kai kurie iš jų dalinasi, kad kreipimasis psichologinės pagalbos jiems tapo reikšminga priemone, padedanti susidoroti su nuolatine nerimo ir baimės būseną.

Raminta reflektuoja, kad jai svarbu, susiduriant su vyro ligos atsinaujinimo baime, skirti laiko ir erdvės, kurioje galėtų išreikšti kylančius jausmus: „*Kažkokiais sunkiais dalykais reikia surast laiko pabūt, nes jie vis tiek turbūt yra mumyse*“ (Raminta, 2788–2791). Šis pasidalinimas atskleidžia, kaip psichologinės pagalbos paieška tampa būtina ne tik dėl akivaizdžių išorinių sunkumų, bet ir dėl vidinių emocijų, kurios, nors ir nustumtos į antrą planą, vis tiek lieka ir nuolat veikia žmogaus psichinę būseną. Raminta suvokia, kad, nepaisant to, jog sunkūs išgyvenimai gali būti slopinami ar ignoruojami kasdienėje veikloje, jie neišnyksta ir toliau egzistuoja viduje. Todėl ji pripažįsta, kad atviras susidūrimas su šiais išgyvenimais ir laiko skyrimas jų apmąstymui gali padėti geriau suprasti savo jausmus ir sumažinti vidinę įtampą.

Raminta, atskleisdama savo patirtį, kalba apie psichologinės pagalbos svarbą, kuri ne tik leidžia susitvarkyti su sunkiais išgyvenimais, bet ir padeda struktūruoti chaosą viduje: „*Atrodo, nenori to pokalbio su psichologu, lyg ir užsidaryt labiau norisi, bet pakalbi ir vėl lyg viskas susidėlioja*“ (573–575) – šie žodžiai perteikia, kaip psichologinė pagalba gali veikti kaip atrama, padedanti atkurti vidinę tvarką ir emocinę pusiausvyrą onkologinės ligos remisijos metu. Raminta dalijasi savo dalyvavimo patirtimi psichologiniuose grupiniuose užsiėmimuose, kuriuose ji turėjo galimybę išgirsti sergančiųjų išgyvenimus ir geriau suprasti savo vyro patiriamus jausmus: „*Aš buvau turbūt vienintelė artimoji, visi buvo tik sergantieji. Bet man padėjo, nes pamačiau labai daug dalykų, kaip jaučiasi jie, ir kai jie pasakoja labai skaudžius dalykus apie savo artimuosius, ir buvo tikrai kelios situacijos, kai aš kitaip elgiaus ir su savo vyru.*“ (Raminta, 3174–3177).

Tuo tarpu Irena dalinasi, kad, nors pokalbiai su psichologais jai padeda, vyro ligos metu ji nesiryžo ieškoti pagalbos. Ji pasakoja, kad tuo metu nebuvo laiko rūpintis savo emociniais poreikiais, nes reikėjo spręsti praktinius klausimus ir užimti aktyvią pagalbinkės rolę: „*Tikriausiai, kad laiko nebuvo. Reikėjo labai greitai visokius sprendimus daryti. <...> Aš turėjau ieškoti, žinokit, aš nežinau, kodėl to psichologo neradau, tiesiog toks laikmetis buvo. Gal aš buvau pasimetus (įkvepia).*“ (Irena, 1746–1750). Šie žodžiai atspindi dažną artimųjų, ypač sutuoktinių, patiriamą situaciją, kai asmeninės emocijos nusileidžia praktiškiems ir skubiems sprendimams, sergančiojo poreikiams. Irena pripažįsta, kad, nors buvo aišku, jog psichologinė pagalba būtų suteikusi naudos, ji buvo pasirengusi paaukoti savo gerovę, kad galėtų koncentruotis į vyrą ir jo sveikatos problemas. Tai rodo, kaip artimieji, net ir žinodami pagalbos reikšmę, dažnai atideda savo poreikius, nes gyvenimo aplinkybės priverčia pirmiausia rūpintis kitais.

Vis dėlto, vėliau Irena kalba apie tai, kaip svarbu tapo išreikšti savo emocijas ir pasidalinti jomis su kitais, kad galėtų sumažinti jaučiamą įtampą. Ji apibūdina situacijas darbe, kai laukdavo vyro skambučių po vizitų pas gydytojus. Net ir neturėjusi galimybės kreiptis profesionaliai psichologinei pagalbai iš karto, ji atrado kitą būdą išreikšti savo jausmus: „*Aš turiu bjaurią tikriausiai ydą (nusijuokia), bjaurią ydą. Jau kai man visai sunku, aš tiesiog auditorijoje ir sakau – aš išgyvenu dabar tą ir tą... Man palengvėja. Reiškia, man pasakyti reikia*“ (Irena, 2358–2362). Irenai emocijų įvardijimas tampa svarbia savireguliacijos priemone. Emocijas įvardinti, išsakyti kitiems, net jei tai nėra spontaniškas emocinis proveržis, o sąmoningas pasirinkimas „pasakyti“, tampa įrankiu, padedančiu sumažinti vidinę įtampą ir atgauti pusiausvyrą.

Irena pripažįsta, kad, nors ji ir mato šį elgesį kaip „bjaurią ydą“, ji vis tiek patiria tikrą naudą iš šio atvirumo. Ši nuostata į atvirą emocijų įvardinimą „bjauri yda“ gali kilti iš tam tikro stigmatizavimo, susijusio su atviru emocijų išreiškimu mūsų visuomenėje, arba dėl vidinio konflikto tarp poreikio išreikšti jausmus ir baimės, kad tai gali būti laikoma silpnumu ar netinkamu elgesiu. Pirmiausia, Irena gali jausti, kad garsus emocijų išreiškimas prieštarauja jos asmeniniam įvaizdžiui ar tam tikram susikurtam elgesio modeliui, kuris, galbūt, pabrėžia stiprybę ir atsakomybę. Gali būti, kad ji buvo auklėjama laikytis tam tikrų socialinių normų, kurios neleidžia atvirai išreikšti emocijų ar parodyti silpnumo požymių. Dėl šios priežasties, išreiškiant savo jausmus garsiai, ji galbūt jaučiasi pažeidžiama arba nesaugiai, nes atvira emocijų išraiška gali būti suvokiama kaip „silpnumo“ ženklas. Antra, Irena gali tai laikyti „bjauria yda“, nes ji jaučia vidinį konfliktą tarp savo emocijų ir veiksmy, kurių turėtų laikytis – tarp to, ko jai tikrai reikia, kad galėtų palengvinti savo emocinę būseną, ir to, ką ji mano, kad turi daryti pagal socialines normas ar šeimos lūkesčius. Ji galbūt mano, kad išreiškdamasavo jausmus garsiai, ji gali būti laikoma per daug emocionali arba netinkamai besielgianti, nes šis elgesys neatitinka tam tikrų normų, kurios skatina susilaikyti nuo emocinių proveržių, kad išlaikytų stiprybės ir kontrolės įvaizdį.

Tačiau, nepaisant šio vidinio konflikto, Irena pripažįsta, kad emocijų išsakyimas jai iš tikrųjų palengvina jausmus, leidžia susigrąžinti vidinę pusiausvyrą ir kontroliuoti savo emocinę būseną. Tai atskleidžia gilią dilemą tarp socialinių lūkesčių ir asmeninių poreikių, kuriuos ji išsprendžia būtent per šį „bjaurios ydos“ pripažinimą, nors tai ir nesuderinama su jos tradiciniu požiūriu į emocijų išreiškimą. Šis vidinis konfliktas ir bandymas suderinti jausmų išreiškimą su socialiniais ir kultūriniais lūkesčiais suteikia dar daugiau gylio Irenos patirčiai ir rodo, kaip vidiniai psichologiniai procesai gali formuoti žmogaus požiūrį į emocijų išreiškimą.

Dar giliau analizuojant Irenos išgyvenimus, noriu paminėti savo asmeninę refleksiją iš pokalbio su ja. Irena interviu metu dalindamasi savo išgyvenimais, jausmais dažnai pridėdavo trumpą, tarsi retorinį klausimą, pasitikslinimą „ar ne?“. Pokalbyje su manimi šie žodžiai, šis pasitikslinimas tarsi atskleidžia jos vidinį konfliktą ir poreikį patikrinti, ar jos išgyvenimai ir emocijos yra teisingi ar priimtini. Šis klausimas rodo, kad ji, dalindamasi savo jausmais, ieško išorinio patvirtinimo, kad jos emocijos nėra klaidingos ar „per daug“. Tai parodo, kad jos emocijų įvardijimas nėra tik pasidalijimas patirtimi, bet ir bandymas atkurti kontrolę, kurios praradimas būdingas

neapibrėžtumui ir baimei dėl sutuoktinio ligos. Irenos klausimai veikia kaip savęs tikrinimo mechanizmas, leidžiantis jai susigrąžinti pusiausvyrą ir sumažinti įtampą. Šiuo atveju, emocijų išreiškimas tampa kontrolės atkūrimo būdu, kur atvirumas ir patikėjimas kitais leidžia jai jaustis saugiai ir stabiliai, net ir sudėtingoje situacijoje.

Irenos pasakojime taip pat išryškėja dar vienas svarbus nusiramino šaltinis – tai saugios vietos paieška: „*Tas vietas namuose turiu keletą, bet labiausiai ant sofikės tokios susirietus. Tai aš jau pradedu viešai sakyti, žinokit, čia yra mano vieta, ir man saugu. Leiskit man čia pabūti (pauzė).*“ (Irena, 3060–3063). Tokiu būdu Irena ne tik fiziškai atsiskiria nuo aplinkinių, bet ir atkuria emocijų pusiausvyrą, kai pasaulis aplink ją tampa per daug neišsprendžiamas.

Šių dviejų patirčių – Ramintos ir Irenos – įgarsinimas rodo, kad nors abi sutuoktinės patiria minčių apie ligos atsinaujinimo grėsmę, nerimo ir įtampos epizodus, tačiau jos atrado būdus, kaip atkurti kontrolę ir tvarką vidinėje psichologinėje erdvėje. Raminta pasirinko tiesiogiai susidurti su savo emocijomis per psichologinę pagalbą, o Irena atrado, kad emocijų įvardijimas ir atviras išsikalbėjimas yra būdas suvaldyti vidinę įtampą. Šie pavyzdžiai rodo, kad psichologinė pagalba, emocinė parama, atviras emocijų įgarsinimas tampa svarbiomis priemonėmis išlaikant emocijų pusiausvyrą, kad būtų galima susidoroti su nuolatinio nerimo ir baimės našta.

b) Santykis su gydytojais: tarp ramybės ir nerimo. Šiame skyriuje gilinamasi į tai, kaip sutuoktiniai, gyvenantys su onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patirtimi, ieško kontrolės ir saugumo per santykį su gydytojais. Gydytojai čia tampa ne tik medicinos autoritetais, bet ir emociniais tarpininkais, kurie per savo profesinę laikyseną ir bendravimą su pacientu bei artimuoju gali tiek stiprinti, tiek mažinti ligos atsinaujinimo baimę remisijos laikotarpiu. Santykiai su gydytojais, jų elgesys ir verbalinė bei neverbalinė komunikacija, iš esmės, tampa tam tikru paramos mechanizmu, padedančiu sutuoktiniams orientuotis savo vidiniuose nerimuose ir vilties lūkesčiuose.

Gintaras, kalbėdamas apie savo žmonos onkologinės ligos patirtį, dalinasi, kad gydytojų žodžiai ir jų elgesys turi didžiulę reikšmę. Jo patirtyje atsiskleidžia, kad gydytojo žodis jam itin reikšmingas – net trumpas patikinimas, jog „viskas bus gerai“, galėtų suteikti vilties, emocinės atramos ir sustiprinti kontrolės jausmą, o tiesiai išsakytos blogos prognozės, priešingai, kelia nusivylimą ir stiprina bejėgiškumo jausmą: „*Jeigu man nors vienas gydytojas pasakytų, čia viskas bus gerai, čia viskas tvarkoj, niekas čia neatsinaujins, tai aišku, kad būtų visiškai kitaip, negu dabar tu...visur gauni tą informaciją, kad taip atsinaujins*“ (Gintaras, 358–361). Gintaras taip pat kalba apie gydytojo kūno kalbos ir neverbalinės komunikacijos svarbą. Kai gydytojas šypsosi ar elgiasi šiek tiek švelniau, tai jis interpretuoja kaip ženklą, kad situacija nebėra tokia bloga. Taigi, jo baimė gali susilpnėti, kai gydytojo elgesys leidžia tikėtis geresnio rezultato: „*Kai visą laik būna rimtas, o kažkada nusišypso. Ir tokį pagauni, tai daug reiškia. Reiškia, kad su tavim jau šiek tiek atsipalaidavo, kad gal ta situacija nebėra jau tokia bloga, ar ne, kodėl čia šypsosi?*“ (Gintaras, 1911–1914). Tai, kad net gydytojo žodžiai ar kūno kalba gali tapti emocinės atramos šaltiniu, pabrėžia, kokią reikšmę nerimą dėl ligos atsinaujinimo patiriantiems žmonėms turi tikėjimas gydytojų profesionalumu ir žmogiškumu – jis tampa pagrindu jų vidinei ramybei.

Paulinos patirtis su vyrą gydžiusiais gydytojais atskleidžia, kad gydymosi metu įgytas pasitikėjimas gydytojais, bendravimas su jais kuria saugumo jausmą ir remisijos laikotarpį, ne tik mažina baimę, bet ir suteikia kontrolės jausmą. Paulina atskleidžia, kaip svarbu buvo, kad gydytojų kompetencija suteikė jai vilties jausmą: „*Mums labai teikė vilties daug, kad Tautvydą tikrai operavo labai patikimi gydytojai. Aš labai labai jais tikėjau, aš labai labai stiprią jaučiau paramą. Labai didelę globą. Tai bent jau iš tos medicininės pusės aš žinoju, kad geriau niekas nieko negali padaryti*“ (Paulina, 483–487). Tai rodo, kad pasitikėjimas gydytojo profesionalumu gali tapti tvirtos ramybės pagrindu, kai sutuoktiniai išgyvena nerimo laikotarpius dėl ligos atsinaujinimo, nes jie jaučia, kad jų partneriai yra prižiūrimi ir saugomi.

Tačiau ne visi sutuoktiniai dalijasi tokiu optimizmu ir pasitikėjimu. Kristina, pasakojanči apie savo vyro gydymo eigą, jaučia, kad gydytojų žodžiai ir požiūris nebūtinai gali suteikti saugumo. Ji dalinasi: „*Nėra taip, kaip kad sako žmonės – kodėl aš turėčiau abejoti žmonėmis, kurie ten studijavo daug metų? Nuuuu... Reikia domėtis ir pačiam. Reikia visada ir visur turėti savo nuomonę. Domėtis, domėtis. Kelt klausimus. Tikrai, gerbiu, suprantu, bet reikia dar ir pačiam labai*“ (Kristina, 1001–1005). Ši patirtis atskleidžia, kad nerimą išgyvenantys sutuoktiniai visiškai neatiduoda kontrolės gydytojams – jie nėra linkę besąlygiškai pasitikėti, todėl patys aktyviai įsitraukia į ligos stebėseną. Nesaugumo jausmas juos skatina domėtis, kelti klausimus ir ieškoti informacijos savarankiškai. Tokiu būdu jie siekia sumažinti baimę ir sustiprinti kontrolės pojūtį, kuris ne visuomet gali būti užtikrintas gydytojų.

Vytauto žodžiuose aiškiai girdisi nusivylimas gydytojų bendravimu – informacijos trūkumas ir abejingas požiūris sustiprina nesaugumo jausmą, mažina pasitikėjimą sveikatos apsaugos sistema: „*Yra aplaidumas. Didelis konvejeris <...> Doktorai geri, bet ji neturi laiko net pasakyti, su žmogum pabūti. Ir gaunasi, pats neklausi, tu atsakymo negausi. Pats turi žinoti, ką tau reikia daryti. <...> Doktorų neįsijautimas, kad atsisutbolint, greit pasako ir viskas. Tai apsinkina ir savijautą, ir nuotaikas numušą.*“ (Vytautas, 1000–1004). Šis patyrimas taip pat yra reikšmingas, nes jis atspindi gilų vidinį konfliktą, su kuriuo susiduria Vytautas ir jo žmona. Nepasitikėjimas gydytojais, ypač dėl jų šalto ir abejingo elgesio, verčia žmoną vengti sveikatos patikrinimų remisijos laikotarpiu: „*Jinai ir nelabai pasitiki, labai nenori sužinoti turbūt tiesos. Aš vis tiek pasitikiu dar kažkiek. Dėl to tas neramina. Geriau sužinoti*“ (Vytautas, 1059–1061). Vytauto ir jo žmonos istorija rodo, kad tik tada, kai gydytojai geba užmegzti šiltą, žmogišką ryšį ir suteikti reikiamos informacijos, atsakyti į rūpimus klausimus, sutuoktiniai gali jaustis ramūs ir pasitikintys. Kitaip sakant, gydytojų bendravimas (žodžiai, elgesys, net kūno kalba) gali reikšmingai paveikti onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimą, įsitraukimą į ligos stebėseną ir kontrolę remisijos laikotarpiu.

c) Aukštesnės jėgos kaip vidinės pusiausvyros šaltinis. Dvasinis tikėjimas ir pasitikėjimas aukštesnėmis jėgomis taip pat vaidina svarbų vaidmenį sutuoktinių onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimo. Tyrimo dalyvių pasakojimuose atsiskleidžia tikėjimas ne tik kaip asmeninės jėgos šaltinis, bet ir atrama vidinei pusiausvyrai palaikyti, susitvarkyti su neapibrėžtumu bei emociniu krūviu, kuris lydi sutuoktinių gyvenimą onkologinės ligos remisijos laikotarpiu.

Kristinos pasakojimas iliustruoja, kaip tikėjimas tampa saugumo pagrindu, kuris suteikia stiprybės ir vilties tiek jai pačiai, tiek jos aplinkai. Ji pabrėžia, kad „*Aš esu tikinti ir aš manau, kad šitas dalykas labai yra stipru. Aš gyvenime sutinku žmonių palūžusių labai, aš jiems dažnai bandau priminti. Sakau, žinok, tau reikia stipresnio stuburo. Tau reikia pamato.*“ (Kristina, 533–536). Tyrimo dalyvei tikėjimas tampa gyvu ryšiu su aukštesne jėga, kuri sugeba suteikti viltį ir atremti gyvenimo sunkumus. Ji pasakoja: „*Tas žinojimas labai daug duoda. Tu tikrai supranti, kad tu ne vienas, yra pagalba. Reikia tik mokėt prašyt, kreiptis, reikia palaikyt ryšį pastoviai, šitas mano pamatas yra pats geriausias, pats tvirčiausias. Labai stiprus, labai tvirtas*“ (Kristina, 599–602). Šis žinojimas, kad yra kažkas aukščiau, kas gali padėti, suteikia ramybę net ir tuomet, kai gyvenimas tampa sunkus ir kupinas nežinomybės. Šioje situacijoje tikėjimas tampa kaip rūpestingas ir nepalaujamas palydovas, padedantis išgyventi krizės akimirkas, kurios, atrodo, galėtų sugniuždyti. Ši dvasinė pagalba Kristinai tampa svarbiu kasdienio gyvenimo ir psichologinio atsparumo šaltiniu.

Tikėjimas taip pat pasireiškia kaip svarbi kontrolės atkūrimo forma, kuri padeda susitvarkyti su situacijomis, kuriose situoktinių gyvenimas pasijunta nevaldomas ir kupinas nežinomybės. Kai ligos eiga yra nežinoma ir medicinos prognozės lieka neaiškios, tikėjimas suteikia kontrolės pojūtį, nes jis apima įsitikinimus, kad yra kažkas didesnio už žmogų, kas vadovauja gyvenimo įvykiams. Kristinos pasakojimas, kuriame ji akcentuoja stipraus „stuburo“ ir „pamato“ reikšmę, atskleidžia, kaip tikėjimas tampa būdu atkurti kontrolę savo gyvenime. Ši mintis, kad tikėjimas gali tapti „stuburu“ ir „pamatu“, atskleidžia, kaip jis padeda sugrąžinti stabilumą ir užtikrintumą žmogaus gyvenime, kai aplinkybės pasirodo nenusipėjamos ir kontrolės praradimo jausmas tampa vis didesnis. Tikėjimas kaip vidinis stabilumas ir atrama leidžia žmogui jaustis, kad, nepaisant išorinių veiksnių, gyvenime vis tiek yra kažkokios tvarkos ir kontrolės dalis.

Irenos pasakojimas apie maldaknygės skaitymą ir jos bandymą susieti šiuos tekstus su savo gyvenimo situacija taip pat atskleidžia, kad tikėjimas tampa emocinio ir psichologinio palaikymo šaltiniu: „*Ir kartais būdavo aš pasiimu tą maldaknygę ir bet kokią puslapį paskaitau, bet kokią pastraipą paskaitau, arba pabandau pagalvoti, kaip tai siejasi su mano situacija ir galbūt tai man padėtų išspręsti vieną ar kitą klausimą, ar su savo emocija susitvarkyti.*“ (Irena, 1657–1660). Ši praktika rodo, kaip svarbu ne tik formaliai užsiimti dvasiniais ritualais, bet ir susieti juos su kasdienėmis gyvenimo patirtimis, kad jie taptų pagalba sprendžiant kasdienius sunkumus ir emocinius iššūkius.

Paulina pasidalina savo patirtimi, kurioje ji pastebi, kad tikėjimas ir pasitikėjimas Dievu tapo stipresniu atramos tašku nei statistikos pateikiami skaičiai. Ši patirtis rodo, kad dvasinis tikėjimas gali pasiūlyti atsakymus į klausimus, kuriuos medicina ne visada sugeba paaiškinti. Kai medicininės prognozės lieka neapibrėžtos, neapčiuopiamos ar skamba pernelyg grėsmingai, tikėjimas Dievu, globojančia, nulemiančia aukštesne jėga suteikia vidinę ramybę ir įsitikinimą, kad visa, kas vyksta, turi tam tikrą prasmę ir lemtį: „*Tiesa yra svarbiau už nežinojimą, bet šiuo atveju tas žinojimas ir ypač tų visų medianų, vidurkių, ypač vidutinės trukmės paskaičiavimų, man jis nelabai padėjo. Galbūt man padėjo tokiu būdu, tokio įnešė man labiau tikėjimo Dievu, kad bus taip kaip*

Dievo lemta. O ne taip kaip parašė sveikatos ministerija (šypsosi) ir suskaičiavo.“ (Paulina, 1493–1497). Šis požiūris rodo, kad tikėjimas padeda Paulinai vėl „paimti į rankas“ savo gyvenimą, net kai išoriniai faktoriai, tokie kaip medicininės prognozės, lieka už jos kontrolės ribų. Tokiu būdu tikėjimas ne tik suteikia vidinę ramybę, bet ir padeda atkurti asmeninę kontrolę per pasitikėjimą aukštesnėmis jėgomis, kurios, pasak dalyvės, lemia tai, kas įvyksta.

Šie pasakojimai iliustruoja, kad dvasinė pagalba ne tik teikia fizinį ir emocinį komfortą, bet ir atveria galimybes jaustis susijusiems su kažkuo didesniu už save. Tai tampa šaltiniu, kuris padeda susidoroti su baimėmis, neapibrėžtumu ir gyvenimo sunkumais. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė, kurią patiria sutuoktiniai, tampa ne tik asmeniniu iššūkiu, bet ir dvasine kelione, kurioje tikėjimas ir ryšys su aukštesnėmis jėgomis atlieka svarbų vaidmenį. Dvasinės praktikos ir tikėjimas tampa neatsiejama kasdienybės dalimi, kuri padeda išlaikyti vidinę pusiausvyrą ir ramybę net ir tuomet, kai gyvenimas atrodo nestabilus ir kupinas nežinomybės.

3.4. IV METATEMA: Gyventi kitaip: kai baimė tampa mokytoja

Ketvirtoji metatema – „Gyventi kitaip: kai baimė tampa mokytoja“ – atskleidžia, kaip onkologinės ligos atsinaujinimo grėsmė transformuoja sutuoktinių gyvenimus nuo kasdienės rutinos iki gilesnės egzistencinės refleksijos. Pirmoji teminė kekė atskleidžia, kaip baimė perbraižo prioritetus: sustiprėja dabarties akimirkos vertė, įpraminamos mažos akimirkos ir bręsta santykiai, kuriuose laikas kartu tampa aukščiausia vertybe. Antroji teminė kekė rodo sutuoktinių savasties transformacijas – perėjimą nuo priklausomybės prie savarankiškumo, vidinės stiprybės „treniruotes“ baimės akivaizdoje ir atsigręžimą į save bei savo poreikius. Trečioje teminėje kekėje baimė atskleidžiama kaip mokytoja: ji skatina sveikesnius pasirinkimus, prasmės paieškas dvasiniame lygmenyje ir palaiptiesiems vykstančią ligos keliamos grėsmės, baimės, jog ji gali sugrįžti, integraciją į savo gyvenimo istoriją. Ši metatema parodo sutuoktinių virsmą nuo sukrėtimo prie naujo gyvenimo būdo, kuriame baimė ne tik vargina, bet ir augina.

3.4.1. Kai baimė perbraižo prioritetus: kasdienybės, santykių ir vertybių transformacijos

a) Gyvenimo trapumas sustiprina dabarties vertę. Onkologinės ligos atsinaujinimo grėsmė sutuoktiniams pažadina intensyvią gyvenimo trapumo suvokimą, tarsi iš naujo įremindama gyvenimo laiką ir primindama, kad jis yra ribotas. Šis suvokimas dažnai tampa vidiniu gyvybiniu varikliu, kuris skatina branginti kasdienybę ir į gyvenimą žvelgti iš naujos, gilesnės perspektyvos. Irena atvirai dalijasi, kad baimė dėl vyro sveikatos yra alinanti, todėl gebėjimas džiaugtis šia minute įgyja ypatingą svarbą: *„Gyvenimas labai trumpas ir mes turim kuo daugiau gražių akimirky. Išvažiuoti. Aplankyti. Pabūti kartu. <...> Baimė su jo sveikata labai alinanti, tad gebėjimas džiaugtis šia minute yra labai svarbus“* (2398–2401). Kristina pabrėžia, kad ateitis visada išlieka nenuspėjama, todėl džiaugsmas turi būti patiriamas dabar: *„Mes niekas nežinom, kiek*

atmatuota. Pasauly visko nutinka. Dabar korona virusas. Žmonės kaip lapai krenta. Ir niekada nežinai. Svarbu kokybiškai gyvenimą gyventi. Džiaugtis ir būti laimingu tiesiog“ (633–636). Šios patirtys atskleidžia ir vertybių perkainojimą, kuris vyksta gyvenant su onkologinės ligos patirtimi: „Gal kažkiek į tą pasaulį tiesiog kitaip pradėjom žiūrėt. Kiti dalykai gal truputį kažkaip pasirodė reikšmingesni, kaip sakyti, įvyko vertybių perkainojimas“ (Donatas, 711–714).

Ligos grėsmės akivaizdoje ryškėja egzistencinis lūžis – gyvenimo kokybė tampa svarbesnė už planus, o kiekvienos dienos vertė matuojama jos išgyvenimo pilnatve. Kristina pabrėžia, kad po vyro ligos atsirado stiprus stimulus džiaugtis šia diena, nes rytojus nėra garantuotas: „Iš tiesų po vyro ligos, supratau, reikia gyventi šia diena. Džiaugtis, tikrai. Džiaugtis ir būti laimingu tiesiog. Tai yra turbūt pats svarbiausias dalykas. Negalvot, kas ten bus rytoj ar kas nutiko vakar. Negali čia tiek numatyti.“ (656–659). Irena savo patirtį apibūdina kaip sugebėjimo gyventi dabartyje atradimą: „Visada kartojau – šiandien mums gerai ir gyvenkim, rytoj pažiūrėsime kas bus. Rytoj ir spręsim klausimą. Jo liga suteikė sugebėjimą gyventi čia ir dabar. Neplanuoti. Bet gyventi čia ir dabar“ (1765–1768). Sulėtėjęs gyvenimo tempas leidžia įvertinti dieną be perteklinių lūkesčių: „Gyvenau vis, bėgdavau nuo to taško, ką aš dabar turiu ir kaip man čia gyventi. Tai tas mane labai išmokė. Moku vertinti, saulėta ar lietinga diena man jau nebėra esmės, man esmė, kad yra diena, aš ją matau ir aplink mane tie esantys žmonės jie irgi mato“ (Irena, 1782–1785).

Paulina akcentuoja pasikeitusį santykį su ateitimi – mažiau planų tolimam laikui ir vengimą prisiimti didelius finansinius išpareigojimus: „Gal gal mažiau planų turim į tolimą ateitį irgi. Taip galima sakyti. Gal nebenorim didelių paskolų“ (1379–1381). Rūta atkreipia dėmesį į požiūrio transformaciją: „Bet liga padeda pažiūrėt į pasaulį kitom akim <...> aš iš tikrųjų labiau išmokau įvertinti tą dieną, kurią aš gyvenu, kurią turiu ir aš nebesibrėžiu kažkokių planų“ (Rūta, 1781–1783).

Šie sutuoktinių pasakojimai atveria laiko patirties transformaciją. Iki ligos laikas galėjo būti suvokiamas kaip tęstinė, savaime suprantama tėkmė, kurioje ateitis atrodė iš anksto numatoma. Susidūrus su onkologine liga ir ligos atsinaujinimo grėsme ši iliuzija subyra – laikas praranda savo begalinės tėkmės pojūtį ir tampa ribotas, paženklintas nuolatinio „galėjimo nutrūkti“ nuojauta. Tokia patirtis sukelia prieštarigus jausmus sutuoktiniams. Viena vertus, ji sukelia egzistencinį nerimą, nes rytojus nėra garantuotas, o ateities planai tampa sąlyginiai. Kita vertus, ji atveria galimybę iš naujo patirti dabartį kaip intensyvią, vertingą ir prasmę teikiančią: „Negalvot, kas ten bus rytoj ar kas nutiko vakar (...) išmoksi džiaugtis tuo, ką dabar gali padaryti“ (Kristina, 694–695). Dabartis tampa vienintelė tikra ir patikima laiko erdve, kurioje galima kurti prasmę ir atsispirti baimei. Sutuoktinių pasakojimai liudija, kad atsisakymas perteklinių planų, finansinių išpareigojimų ir gyvenimo tempo sulėtinimas yra ne pasidavimas, o aktyvus gyvenimo rinkimasis. Šis požiūris tampa vidine strategija, leidžiančia išlikti psichologiškai tvirtesniems gyvenimo trapumo akivaizdoje.

b) Kasdienybės dovanos: prasmė mažose akimirkose. Ligos atsinaujinimo baimės akivaizdoje atsiranda ypatingas jautrumas paprastoms, kasdienėms akimirkoms, kurios anksčiau galėjo likti nepastebėtos. Tyrimo dalyviai pasakoja, kad šios akimirkos

įgyja naują, sustiprintą vertę – jos tampa ne tik džiaugsmo šaltiniu, bet ir vidinės pusiausvyros palaikymo būdu. Kristina pabrėžia gebėjimą džiaugtis iš naujo, be laukimo ar lūkesčių: „*ir džiaugtis iš naujo, ir džiaugtis mažais dalykais. Ir nelaukt kažko. Nei tikėtis. Va tiesiog, faina yra šiandien*“ (1348–1350). Raminta taip pat akcentuoja džiaugsmą, kurį suteikia paprasti kasdieniai veiksmai ir buvimas kartu: „*Šiandien tu sustok, pažiūrėk, mes galim švest, ten pyragą kept, dar kažką. Sakau, aš tai džiaugiuosi*“ (611–613).

Ramintos pasakojime mažų džiaugsmų patirtis įgauna konkrečią formą – pasidailintas pyragas su drauge, pasidalinimas naminiais pomidorais su kaimynais. Šios situacijos atskleidžia ne tik jautrų santykį su aplinka, bet ir tam tikrą kasdienybės ritualą, kuriame dalijimasis tampa prasminga veikla: „*Sekmadienį kepėm pyragą, važiuavau į miestą, užvežiau draugei gabaliuką <...> gavom pomidorų naminių, sakau, imkit, mes nesuvalgysim, elementariai daliniesi, atrodo, kažkokios tokios smulkmenos, ir niekas iš to nei finansiškai išlošia, nei pralošia, bet tiesiog malonus dalykas*“ (2906–2910). Šie dalinimosi ritualai gali būti Ramintos būdas atkurti prasmės ir kontrolės pojūtį po gyvenimo krizės, kai dėl vyro ligos pasaulis tapo nestabilus. Tuo pat metu jie išreiškia ir gilesnį poreikį – būti ryšyje su kitais, dalintis, nesijausti vienišai, patirti abipusiškumą bei suteikti džiaugsmo kitiems. Tokie kasdieniai veiksmai, nors atrodytų menki, įgauna emocinę vertę ir tampa svarbiu vidinės pusiausvyros šaltiniu.

Džiaugsmo paieška mažuose dalykuose gali būti išmokta išgyvenus intensyvių stresą ir egzistencinę grėsmę, todėl vertybių persiorientavimas krypsta į paprastumą ir buvimą čia ir dabar. Rūta akcentuoja, kad dideli materialūs planai praranda prasmę: „*Bet kažkokių ten didelių, kad po penkių metų ten... didesnis namas, karjera, dar kažkas tai – ne...*“ (1786–1788). Dabar ją džiugina paprastos smulkmenos, susijusios su šeima: „*Netgi tokie mažesni dalykai mane džiugina. Puiki diena mokykloje vaikui mane džiugina puikiai, labai. Aš nepriimu to kaip savaiame suprantamo dalyko*“ (1794–1797). Šis gebėjimas vertinti, kas anksčiau atrodė savaiame suprantama, ypač išryškėja kalbant apie sveikatą ir taiką. Ne tik vyro onkologinės ligos grėsmė, bet ir karo Ukrainoje kontekstas dar labiau skatina vertinti kasdienes, įprastus, rutininis dalykus: „*Mes daugelis priimam tam tikrus dalykus kaip savaiame suprantamus, bet pavyzdžiui, dabar mane džiugina karo nebuvimas pas mus <...> Sėst į mašiną, nuvažiuot užsipilt degalų, nuvažiuot į mokyklą, nuvažiuot namo, į darbą, į parduotuvę (nusišypso) ir išgert kavos, kur nešaudo bombos, nesprogstą po kojom*“ (Rūta, 1986–1990).

Mažų dalykų grožio atradimas kasdienybėje atskleidžia reikšmingą sutuoktinių požiūrio į pasaulį transformaciją. Ligos ir jos atsinaujinimo grėsmė tarsi perkelia dėmesį nuo didelių, ilgalaikių planų prie mažų, kasdienių patirčių. Šios patirtys tampa ne tik džiaugsmo šaltiniu, bet ir psichologine atrama – jos įprasmina dieną, suteikia emocinę pusiausvyrą ir padeda išlaikyti ryšį su kitais. Dalijimasis, spontaniški gestai ir paprastos akimirkos tampa atsvaros taškais nerimo ir nežinomybės kontekste, kur kiekviena maža patirtis gali įgauti simbolinę prasmę. Sutuoktinių pasakojimai rodo, kad net susiaurėjus galimybių horizontui, gyvenimo kokybę galima išlaikyti atrandant grožį paprastume.

c) Santykių stiprėjimas: kai laikas kartu tampa brangiausia vertybe. Gyvenimo

trapumo ir laikinumo pajautimas, kylantis onkologinės ligos atsinaujinimo grėsmės kontekste, ženkliai transformuoja tarpusavio santykius. Sutuoktiniai dalinasi, kad mirties šešėlis ne tik primena, kas gyvenime svarbiausia, bet ir sumažina buitines bei kasdienių konfliktų reikšmę. Santykiai su artimaisiais tampa prioritetu, o anksčiau reikšmingi buitiniai nesutarimai praranda prasmę. Paulina atvirai kalba apie didesnę priėmimą savo vyro tokio, koks jis yra, atsisakant išankstinių lūkesčių: „*Mažiau reikalaujam vienas iš kito. <...> Jau neturiu lūkesčių, ką jisai turėtų padaryti, bet jis to nenori. Laikinas tas gyvenimas*“ (1398–1400).

Grėsmės kontekste dėmesys krypsta į pozityvias patirtis, laiką su šeima, namų ver-
tę. Donatas pabrėžia, kad paprasti dalykai, buvimas kieme su vaikais, tampa teigiamos energijos šaltiniu: „*Turim kiemą, tai kažkaip lengviau negu ten daugiabuty gyventi tarp tų keturių sienų. Vis tiek gali toliau išeiti pasivaikščiout. Tiesiog džiaugiuosi tuo. Tos teigiamos emocijos kažkiek džiugina ir užgožia tuos nerimus visus <...> tiesiog džiugina, smagu, protingi tie vaikai. kažko daugiau norėt ir nereikia (nusišypso)*“ (1121–1125). Net buitinės smulkmenos praranda ankstesnę erzinančią galią: „*Buitinės smulkmenos nebeerzina, nebekreipia dėmesio ten kažkoks kampas ar nulūžęs. Nulūžęs, bet jam nėra laiko. Nes yra svarbesnių dalykų, hobis, ar ten kamuolį su vaiku paspardyt negu ten eiti ir vargti kažką remontuoti*“ (Donatas, 1136–1139).

Kristina atkreipia dėmesį, kad mirties ir ligos grėsmė tarsi „apšviečia“ gyvenimo prioritetus, palikdama mažai vietos pykčiui ar nuoskaudoms: „*Tas gyvenimas toks tikrai neilgas (nusijuokia). Visą laiką ant kažko pykt ar kažkaip įsižeist, ar pavydėt*“ (245–247). Gintaras pabrėžia, kad būtent bendros baimės ir iššūkiai suartina juos su žmona ir sustiprina jų ryšį: „*Viskas kas čia įvyko, mus tik dar labiau suartino. Tai mes jau labai daug tų baimių perėję, kiek mes jų perėję*“ (797–799). Paulina patvirtina, kad ligos sunkumai sustiprina artumą ir jos santykių su vyru: „*Bet sakau, man atrodo, mūsų tas santykis tikrai labai labai artimas. Man atrodo, nu kaip mmm, nu aš taip visą laik jaučiau, nu kad mes kaip kartu tą einam. Tą tokį sunkų kelią*“ (2433–2436).

Santykių sustiprėjimas onkologinės ligos grėsmės kontekste atskleidžia, kaip egzistencinis laikinumo suvokimas perbraižo tarpasmeninių ryšių prioritetus. Ligos akivaizdoje sumažėja poreikis keisti kitą ar kelti jam reikalavimus, o priėmimas tampa vidiniu atsaku į ribotą laiką kartu, galimos netekties suvokimą. Konfliktų ir buitines smulkmenų reikšmės sumažėjimas yra ne abejingumo, o vertybinės transformacijos išraiška – dėmesys sutelkiamas į buvimą kartu, bendrą patirtį, dalijimąsi kasdienybe, bet ne į buitines smulkmenas, dėl kurių gyvenime iki ligos sutuoktiniai dažnai pykdavosi. Bendrai išgyventos baimės ir iššūkiai tampa jungiančia, sutvirtinančia santykius patirtimi. Taip kuriama nauja santykių kokybė, kurioje svarbiausia ne tai, kas buvo praeityje, o gebėjimas išnaudoti laiką, kuris yra dabar.

Man pačiai tyrimo procesas tapo ne tik analitiniu, bet ir giliai transformuojančiu patyrimu, keitusiu mano santykį su ligų ir mirties baime, laikinumu ir gyvenimu apskritai. Kuo labiau artėjau prie tyrimo dalyvių istorijų ir jų išgyvenimų, tuo ryškiau kūniškai patirdavau nerimą ir grėsmės jausmą – baimę susirgti pačiai ar netekti artimųjų. Tačiau kartu šis artumas atvėrė ir paradoksalią patirtį: „*Kuo labiau priartėjau prie savo tyrimo dalyvių, jų istorijų, jų išgyvenimų, tuo labiau jaučiu kūnu lakstantį nerimą*“

<...>, *bet tuo pačiu jaučiu tiek gyvenimo, tiek energijos kasdienybėje, tiek dėkingumo už tai, ką turiu.*“ (Iš tyrėjos dienoraščio). Ilgainiui pastebėjau, kad nuolatinis buvimas šalia ligos, mirties ir netekties grėsmės ne tik stiprino jautrumą pažeidžiamumui, bet ir mažino mirties baimę, ugdė gebėjimą išbūti nežinomybės ir ateities neapibrėžtumo akivaizdoje. Tyrimo dalyvių istorijos tapo savotišku egzistenciniu veidrodžiu ir kartu gydančiu patyrimu – jos skatino vis sąmoningiau patirti gyvenimą kaip laikiną, trapų, bet dėl to dar labiau vertingą, ir gilino dėkingumą už kasdienes akimirkas, artimųjų ryšį bei galimybę būti šių pasakojimų liudininke. Ši transformacija tapo neatsiejama tyrimo dalimi, atskleidžiančia, kad susidūrimas su baime ir laikinumu gali ne tik žeisti, bet ir atverti gilesnį gyvenimo prasmingumo patyrimą.

3.4.2. Savasties transformacija: naujo „aš“ gimimas baimės akivaizdoje

a) Nuo priklausomybės prie savarankiškumo: vaidmenų kaita. Sutuoktiniai, kalbėdami apie onkologinės ligos atsinaujinimo baimę, dalinosi, kad išgyventa ligos patirtis tampa transformuojančiu išgyvenimu, kuris pakeičia ne tik vertybes, bet ir asmens tapatumą bei vaidmenis šeimoje. Tyrimo dalyvių pasakojimai atskleidžia, kad ligos patirtis gali išjudinti gilius savasties pokyčius – nuo priklausomybės kitam žmogui prie savarankiškumo, nuo pasyvaus prie aktyvaus vaidmens, nuo įprastos tarpusavio santykių dinamikos prie naujo atsakomybių pasiskirstymo.

Kristina kalba apie esminį tapatumo virsmą, kuris prasidėjo dar mamos onkologinės ligos ir mirties kontekste, kai ji jautėsi bejėgė, negalinti padėti, nes mama visada buvo stipri ir viskuo pasirūpindavo: „*Aš nebuvau pratus rūpintis mama, nes jinai niekada to neleisdavo. Ir aš tikrai žinojau, kad ji maksimaliai pati susitvarko.*“ (1487–1489). Vyro ligos situacijoje Kristina atrado naują savo vaidmenį – iš pasyvios stebėtojos tapo aktyvia veikėja, besirūpinančia vyro gydymo reikalais, net savotiška „mama“ vyrui: „*O mano vyras – jis visiškai yra priešingybė, jisai tikrai nenueis ir nepaklaus. <...> tada tu pagalvoji, kad dabar yra erdvė, kur jau aš turiu pasirūpinti. Ta pirma patirtis mane labai daug išmokė. Toks skambutis buvo labai geras man. Kad palauk palauk, čia žinok, negalima taip palikt savieigai. Reikia padėt, reikia ieškot būdų. Nes tu tai stipresnis dabar. Tu gali.*“ (1528–1533).

Panašų pokytį patyrė ir Irena, kuri iki vyro ligos buvo labiau ta, kuria pasirūpina sutuoktinis, tačiau susidūrusi su liga suprato, kad turi prisiimti daugiau atsakomybės pati šeimoje: „*Jis, mano vyras labai daug atsakomybių neša <...> Kai mes sužinojom, aš suprantu, kad aš turiu prisiimt daug atsakomybių*“ (608–611). Irena iki vyro ligos galėjo gyventi tarsi remdamasi vyro gebėjimu „nešti daug atsakomybių“, todėl pati nebuvo priversta jų prisiimti. Ligos situacijoje ši pusiausvyrą griūva ir Irena patiria ne tik būtinybę perimti daugiau pareigų, bet ir savotišką savęs kaip gebančios, stiprios moters atradimą. Tai reiškia, kad ligos patirtis tampa katalizatoriumi tapatumo pokyčiui – iš pasyvumo į aktyvų įsitraukimą. Irena vyro ligos patirtį apibūdina kaip gilų vertybių ir nuostatų persidėliojimą: „*Tavo nuostatų kaita baisuminė, tavo vertybių perdėliojimas, tavo gyvenimo viso tikslų sudėliojimas visiškai kitaip, požiūris į patį gyvenimą, kai pasikeičia, tai dabar po tų keturių metų aš galiu sakyti visiškai, aš kaip žmogus esu*

absoliučiai kitoks.“ (1785–1789). Irenos žodžiai tarsi atskleidžia tylų pasididžiavimą, kad ji gali būti kitokia nei anksčiau. Šis „aš esu absoliučiai kitoks žmogus“ nurodo į naują savivoką, kurioje svarbi yra ne tik atsakomybių našta, bet ir įgalinimas – pajautimas, kad gebėjimas susitvarkyti su gyvenimo sunkumais suteikia pasitikėjimo savimi.

Paulina vyro ligos patirtį taip pat vadina dideliu gyvenimo iššūkiu, kuris paskatino ją iš naujo apmąstyti, kas ji yra ir už ką atsakinga: *“Labai stipriai pakeitė mano galvojimą visą apie gyvenimą, apie tai, kas aš esu, ką aš turiu daryti, už ką aš esu gyvenime atsakinga.”* (226–228). Ji pabrėžia, kad šis pokytis reiškė ir konkretų atsakomybės priėmimą – pradėti dirbti, finansiškai rūpintis šeima: *„Kas mano gyvenime pasikeitė, aš supratau, kad aš turiu dirbti <...> aš po šitos ligos supratau, kad viskas, gali labai labai ateiti greitai tokia diena, kai aš liksiu viena su savo trim vaikais, ir aš turėsiu juos išlaikyti, visais pasirūpinti. Nu mano galvoj apsivertė šimtu procentų viskas“* (Paulina, 545–549). Vyro ligos patirtis jai suteikė daugiau savarankiškumo ir pasitikėjimo savimi: *„Aš įgavau savarankiškumo, kažkokios dabar imuosi tikrai atsakomybės ir tas suteikia pasitikėjimo iš tikrųjų. Tai...Aš iš tikrųjų dabar mažiau bijau negu bijojau anksčiau <...> aš dabar ne taip bijau likti viena <...> tas man atrodo yra labai svarbu sau pačiam suvokti, kad tu nesi šimtu procentų priklausomas nuo to kito žmogaus“* (565–569). Vyro liga moteriai tapo ne tik grėsmės, bet ir asmeninio augimo patirtimi. Ji pabrėžia, kad ligos situacija išmokė imtis atsakomybės, suteikė daugiau pasitikėjimo savimi ir sumažino baimę būti vienai. Šioje patirtyje matyti svarbus lūžis – moteris atranda, jog jos gyvenimas nebėra „šimtu procentų priklausomas nuo kito žmogaus“. Tai galima interpretuoti kaip savarankiškumo stiprėjimą ir naujai įgytą gebėjimą jaustis labiau pajėgia tvarkytis su neapibrėžtumu. Toks poslinkis rodo potrauminio augimo bruožus: išgyvenant krizę, atsiskleidžia nauji asmens gebėjimai, atrandamas stiprybės šaltinis, kuris ne tik padeda sumažinti nerimą dėl ateities, bet ir kuria tvirtesnį vidinės kontrolės pojūtį. Šiuo atveju liga paradoksaliai prisideda prie didesnio psichologinio atsparumo ir padeda transformuoti santykį su baime – iš visiško priklausomumo į savarankiškumą ir pasitikėjimą savo jėgomis.

Vaidmens pokytis matomas ne tik pačios Paulinos, bet ir šeimos lygmeniu. Ji atskleidžia, kaip onkologinės ligos patirtis transformuoja ne tik sutuoktinių, bet ir vaikų santykį su pasauliu – jie įgyja daugiau empatijos, atsakomybės vieni už kitus. Tai iliustruoja platesnį transformacijos poveikį, kai keičiasi šeimos narių emocinis brandumas ir tarpusavio santykių kokybė: *„Ir aš visada bandydavau vestis vaikus, kad jie matytų kaip yra, kad jie nematytų, kad viskas viskas čia rožinėm spalvom piešta. Ir kad žinotų. Mes taip, aš taip stengdavausi negąsdinti, bet realiai kalbėti. Tai tokios empatijos daugiau, tokio gal supratimo, kad reikia padėti vieni kitiems“* (Paulina, 1644–1648).

Nauji vaidmenys ir tapatybės pokyčiai po ligos atskleidžia, kad egzistencinė grėsmė veikia kaip stipri savastį perkonstruojanti patirtis. Ligos kontekste atsiranda galimybė užimti aktyvesnę, atsakingesnę poziciją tiek šeimos, tiek asmeniniame gyvenime. Dalyvių patirtyse matyti dvi kryptys: viena – perėjimas nuo priklausomybės prie savarankiškumo, kita – nuo pasyvumo prie veikimo. Šie pokyčiai sustiprina savivertę, mažina baimę likti vieniems ir leidžia aiškiau apibrėžti savo vaidmenį šeimoje. Taip liga tampa ne tik išbandymu, bet ir erdve, kurioje gimsta naujas „aš“ – labiau įgalintas, brandus ir

pasiruošęs priimti gyvenimo iššūkius.

b) Vidinės stiprybės atradimas: kai išbandymai tampa atsparumo „treniruote“.

Pasakojimuose apie išgyvenamą ligos atsinaujinimo baimę ligos patirtis atsiskleidžia kaip savotiška gyvenimo mokykla, kurioje patiriami tiek savi ribotumai, tiek anksčiau neįsisąmoninta vidinė galia ir stiprybė. Kristinos pasidalinime liga tampa išgyvenimu, kuriame per išbandymus, sunkumus atsiveria ir silpnybės, ir stiprybės. Galima stebėti tarsi dvigubą procesą: viena vertus, liga, jos išliekanti grėsmė kaip egzistencinė krizė „apnuogina“ – panaikina kasdienes gynybas ir iliuzijas apie save, kita vertus, tai tampa galimybe susitikti su savo autentiška dalimi: *„Tokių nelaimių akivaizdoj daug dalykų atsiveria. Ir tas silpnumas, ir stiprybė. Viskas, ką tu turi savy turbūt, viskas apsinuogina labai stipriai iš tikrųjų. Tai yra mokykla. Vis tiek mokaisi, tobulėjai kažkaip. Visom prasme. Ir išverti, ir išgyventi. Ir kažkaip paleisti.“* (Kristina, 1348–1352). Žodis „paleisti“ čia įgyja gilią prasmę – tai gali reikšti ne tik kontrolės atsisakymą, bet ir sąmoningą gyvenimo priėmimą su jo ribotumais. Kristina taip pat apibūdina ligos patirtį kaip savotišką „treniruotę“: *„Mes gi esam nepasiruošę, niekada nežinai, kas nutiks gyvenime ir kaip tu reaguosi. Bet per tokias patirtis tai turbūt kažkokia treniruotė vyksta. Tiesiog treniruojiesi.“* (Kristina, 1443–1447). Ši metafora rodo, kad išgyventas sunkumas tampa pasiruošimu ateities netikėtumams. „Treniruotė“ įkūnija psichologinį užsigrūdinimą – kartą perėjus per sunkius, ligos keliamus išbandymus, grėsmė tampa labiau pažįstama, mažiau gąsdinanti. Tai gali sumažinti būsimų krizių psichologinį svorį, keliamą įtampą apie jas galvojant ir suteikti jausmą, kad „aš žinau, kaip tai įveikti“.

Vidinės stiprybės atradimą patvirtina ir Irenos patirtis. Ji išryškina gebėjimą stresinėse situacijose susitelkti: *„Pasirodo, kaip aš moku, kokių atradau gebėjimų, kad tą minutę susikaupt ir apie tai negalvot. Mane tikrai tas išmokė, matyt, jo liga mane labai išmokė daug tokių dalykų, kurių nemokėjau. Stresinėje situacijoje nepasimesti.“* (Irena, 2421–2424). Irenos istorijoje matomas virsmas nuo besiblaškančios, impulsyvios reakcijos prie sąmoningo „čia ir dabar“ buvimo. Tai gali būti kaip vidinės savireguliacijos įgūdžių sustiprėjimas, kuris tampa ne tik krizinės situacijos įveikos priemone, bet ir ilgalaikiu psichologiniu atsparumu. Irena pati tai patvirtina reflektuodama savo pokyčius: *„Mano gyvenimas iš ties iš tos besiblaškančios, nesusikaupusios, nenuoseklios, dabar neleidžiu sau to daryt, neleidžiu – jeigu pasimetu, tai greitai labai greitai save surandu, sustabdu.“* (Irena, 2567–2570). Toks savikontrolės išsiugdymas neatsiejamas nuo naujai prisiimtų atsakomybių šeimoje, kurias jau minėjau prieš tai buvusiame skyriuje. Tai rodo vidinės brandos augimą, kai žmogus ima būti savo būsenų šeimininku.

Sutuoktinių pasakojimuose ligos patirtis ir besitęsianti atsinaujinimo grėsmė atsiskleidžia kaip transformuojantis patyrimas, kuris ne tik išbando, bet ir atveria naujus vidinius resursus. Asmeninis atsparumas čia nėra statiška, pastovi savybė – jis formuojasi per susitikimą su savo pažeidžiamumu, savo baimėmis, savo ribotumais, gyvenimo laikinumu, o vidinė stiprybė tampa ne laikinu įveikos įrankiu, bet ilgalaikiu vidiniu, auginančiu pokyčiu, kurį galima nešti į visą likusį gyvenimą.

c) Mokymasis saugoti save: pusiausvyra tarp „gana“ ir „galiu“. Onkologinės ligos grėsmė daugeliui dalyvių tapo ne tik vidinės stiprybės išbandymu, bet ir aiškiu pabudinančiu momentu peržiūrėti savo ribas – tiek išorines (su kitais žmonėmis, veikdomis),

ties vidines (savo atsakomybės ir kontrolės galimybių). Ribų perdėliojimas čia reiškia ne tik „nebe visur dalyvauti“, bet ir sąmoningai atsisakyti perteklinio emocinio krūvio, pasilikant tik tai, kas iš tiesų teikia prasmę ir palaikymą, ypač sudėtingu laikotarpiu.

Raminta pabrėžia, kad po vyro ligos suprato – jei nepasirūpins savimi, nebegalės pasirūpinti kitais: „*Supratau, kad man reikia daugiau laiko atskirai nuo visų pabūt, kad pasikraučiau. Nes jau mačiau, kad man darosi nepakeliama, vaikai ir vyras, ir visus turiu atlaikyti ir duot jiems kažką.*“ (1192–1195). Šis Ramintos pasidalinimas atskleidžia ribų perkėlimą nuo nuolatinio rūpesčio kitais prie poreikio „atsitraukti“ dėl savęs. Šis pokytis yra tarsi savisaugos mechanizmas, kuriuo Raminta siekia atkurti vidinę pusiausvyrą ir išvengti emocinio išsekimo – rūpinimasis kitais tampa įmanomas tik tada, jei pirmiausia pasirūpinta savo energijos rezervais.

Kristina ligos patirtį suvokia kaip sustabdymą, kvietimą permąstyti santykį su gyvenimu: „*Čia tau yra duotas šansas, ar kažką suprasti, ar kažkur gal stabtelt, gal kažką keisti gyvenime... tai yra tiesiog signalas... Stop. Kažkas ne taip. Gal man reikia kažką keisti gyvenime. (...) Kad nu nereaguoti taip... kiekvieną kart... blogai.*“ (1199–1203). Kristinos refleksija rodo būtinybę sumažinti emocinį reagavimą į neigiamus įvykius. Taip atsiskleidžia ribų nustatymas ne tik santykiuose su kitais, bet ir santykiuose su savimi – vidinės erdvės apsaugą nuo perteklinio „išsleidimo“ viso, kas kelia įtampą. Irena pasakoja apie poreikį ramybei ir socialinio rato siaurinimą: „*Noriu ramybės, visiškos ramybės (...) aš labai užsidariau, tiesiog, užsidariau.<...>Pas mus ir mažiau žmonių... labai atkrito ir daug žmonių... tapau uždaresnė.*“ (2417–2420). Irenos istorija parodo, kaip ligos grėsmės akivaizdoje vyksta išorinės aplinkos filtravimas – mažiau kontaktų, mažiau žmonių aplinkoje. Šioje patirtyje stebimas uždaramas gali būti ne tik izoliacija, atsiskyrimas nuo kitų, o sąmoningas emocinės erdvės saugojimas, leidžiantis kontroliuoti energijos resursus ir vengti per didelio emocinio krūvio socialiniuose santykiuose.

Irena taip pat apmąsto ribas savo galios lauke – išmoksta pasitikėti kitais ir pripažinti, kad negali viena visko padaryti: „*Šią minutę galiu tiek ir tiek, nuo manęs priklauso tas ir tas, aš turiu pasitikėti kitais žmonėmis, gydytojais, turiu pasitikėt, kurie yra aplink jį. Nes jeigu aš jais nepasitikėsiu, tai galima visiškai išsiderint.*“ (1621–1624). Šis Irenos pasakojimas kalba, kad yra dalykų, kurie nuo jos nepriklauso, ir kad ji negali viena visko padaryti. Ribų perdėliojimas reiškia ne tik išorinį santykių ar veiklų struktūravimą, bet ir vidinį – pripažinimą, kur baigiasi mano atsakomybė ir prasideda kito žmogaus ar aplinkybių vaidmuo. Šiuo atveju ribos persikelia nuo visiškos kontrolės troškimo prie pasitikėjimo kitais, ypač profesionalais ir artimaisiais. Tai – ryškus transformacijos ženklas, kai gyvenimas verčia permąstyti savo vaidmenį ir galios ribas.

Raminta dalinasi apie būtinybę pasirūpinti emociškai sveikata ir papildyti resursus būnant mažamečių vaikų mama ir palaikant vyrą ligos akivaizdoje. Jos pasakojimas atskleidžia sudėtingą procesą mokantis skirti laiko sau vyro ligos, nors ir esančios remisijoje, laikotarpiu – iš pradžių lydimą kaltės ir artimųjų nepritarimo: „*Buvo ir sąžinės graužatis... Visada galvoju labiau apie kitus. <...> Atrodo, visa save atiduodu... dabar noriu tos valandos sau...kažkokio malonumo, vis tiek reikia kažką duot ir sau tokio, kad tu pabėgtum nuo tos kasdienybės.*“ (1197–1200). Ramintos patirtyje stebimas vidinis

konfliktas tarp lojalumo šeimai ir lojalumo sau. Kartu tai ribų perbraižymo skausminga fazė, kai atsiranda pasipriešinimas iš aplinkos, tačiau pasirūpinimas savimi, asmeniniai poreikiai ir prioritetai tampa būtina psichinės sveikatos sąlyga.

Sutuoktinių pasakojimai apie ribų perdėliojimą atveria, koks tai gilus transformuojantis procesas, apimantis: energijos ir laiko paskirstymo pokyčius, socialinio rato peržiūrą, vidinės kontrolės ribų pripažinimą ir atsakomybės perskirstymą. Tai rodo perėjimą nuo nuolatinio rūpesčio kitais prie subalansuoto rūpinimosi tiek kitais, tiek savimi – procesą, kuris neretai gimsta per vidinį konfliktą, išgyvenant graužatį ir kaltę, bet ilgainiui tampa brandos ir emocinės sveikatos pagrindu.

3.4.3. Baimė kaip mokytoja: prasmės atradimai grėsmės akivaizdoje

a) Nuo baimės – prie sąmoningesnio ir sveikesnio gyvenimo. Kai kuriems dalyviams onkologinės ligos atsinaujinimo grėsmė tapo postūmiu ne tik permąstyti savo gyvenimo prioritetus, bet ir įgyti aiškesnę gyvenimo kryptį – misiją, nukreiptą į rūpinimąsi savo ir artimųjų sveikata. Kristina pabrėžia, kad iki vyro ligos ji neturėjo nei tiek žinių, nei vidinės motyvacijos domėtis sveikesniu gyvenimo būdu, tačiau susidūrimas su liga pakeitė šią nuostatą:

„*Nebuvo tiek daug pas mane žinių ir noro domėtis, ką sveikiau suvalgyt.*“ (Kristina, 1544). Šis pokytis atskleidžia, kaip grėsmės patirtis tampa vidiniu katalizatoriumi ilgalaikiams elgesio pokyčiams. Tai ne tik žinių praplėtimas, bet ir vertybinis poslinkis, kuriame sveikata įgyja centrinį vaidmenį šeimos gyvenime. Po ligos Kristina savo kasdienybėje sąmoningai renkasi sveikesnį gyvenimo būdą: „*Aš labai stengiuosi sveikatin-tis, kartu su savo visa šeima. Stiprinti imunitetą, atsisakyt kažkokių blogų dalykų*“ (Kristina, 851–853). Kristinos patirtis atspindi ne tik fizinės sveikatos siekį, bet ir kontrolės atkūrimo procesą po krizės. Liga, kaip grėsmės šaltinis, patiriama kaip tai, kas iš esmės nevaldoma, o sveiko gyvenimo pasirinkimai tampa būdu atgauti bent dalinį poveikį savo ateičiai ir artimųjų gerovei.

Kristinos žodžiai taip pat atskleidžia, kad sveikata reikalauja nuolatinų pastangų, įsitraukimo ir žinių paieškos: „*o tu turi labai domėtis...jeigu tu nori kažkaip sveikiau gyvent*“ (Kristina, 944). Šiame pasidalinime juntamas ir nusivylimo, ir ryžto tonas – tarsi suvokimas, kad sveikatos priežiūra yra ne vienkartinis sprendimas, o nuolatinis įsipareigojimas. Kristinos patirtis plečiasi ir į vaikų bei šeimos įpročių formavimą: „*Ir vaikus pradėjau sveikint labai. Daug labai dalykų. Labai. Pradėjau gilintis. Stengiamės vaistų nevertot. Iš vis be reikalo nevertojam nieko... Vaikus gydyt be antibiotikų. Bet dirbt reik labai*“ (Kristina, 965–968). Tai rodo, kad naujoji kryptis tampa ne tik asmenine, bet įtraukiančia visą šeimą į bendrą sveikatos palaikymo projektą.

Algio pasidalinimas irgi atskleidžia, kad sveikata tampa ne tik prioritetu, bet ir egzistencine vertybe, į kurią nukreipiami kasdieniai sprendimai, mąstymas ir santykiai: „*Kad būtų visi sveiki tik. Viskas. Viską turim, daugiau ko mums reikia. Tik sveikatos*“ (Algis, 1570–1571). Šie pasakojimai liudija, kad po susidūrimo su ligos grėsme gyvenimo misija gali įgyti aiškų, konkretų pavidalą. Sveikata tampa ne abstrakčia vertybe, o kasdienio gyvenimo dalimi. Ligos patirtis ir besitęsianti ligos atsinaujinimo grėsmė

išryškina trapumą, o nauji įpročiai tampa ne tik prevencijos priemone atkryčiui, bet ir simboliniu atsaku į grėsmę – būdu kontroliuoti savo gyvenimą ir sveikatą.

b) „Viskas vyksta ne veltui“: aukštesnės tvarkos paieškos. Onkologinės ligos atsinaujinimo grėsmė tyrimo dalyviams tapo ne tik baimės šaltiniu, bet ir impulsu permąstyti gyvenimą platesniame, egzistenciniame kontekste. Ryškiausiai apie tai kalba tyrimo dalyvė Kristina, kuri apibūdino šį procesą kaip aiškesnį suvokimą, kad įvykiai žmogaus gyvenime nevyksta atsitiktinai, o turi tam tikrą prasmę, net jei ji iš pirmo žvilgsnio nėra matoma.

Kristina savo pasakojime atskleidžia ligos patirties įprasminimo procesą grėsmės akivaizdoje. Ji pabrėžia, kad dažnai atsigręžia į įvykius ir mato, jog „viskas vyksta ne veltui“, o gyvenimo eiga yra tarsi „pareguliuota“ aukštesnės tvarkos: „*Labai daug dalykų, jeigu gyvenime taip save stebėt iš šono, suprant, kad viskas vyksta ne veltui. <...>. Tarkim, yra blogai, bet galėjo galbūt būt dar blogiau. Aš labai daug dažnai gyvenime atseku tokių dalykų ir suprantu, kad kažkas pareguliuo (nusišypso)*“ (Kristina, 604–608).

Ši refleksija rodo ne tik dvasinio požiūrio stiprėjimą, bet ir pastangas transformuoti net skaudžiausius gyvenimo įvykius į turinčius pozityvų ar bent jau pamokantį aspektą. Patiriama grėsmė tampa prasmės paieškų katalizatoriumi, leidžiančiu toliau gyventi ne paneigiant skausmą, o jį įprasminant. Kristina ligos patirtį įvardija kaip „pristabdymą“, kvietimą sustoti ir permąstyti savo kelią: „*Kažkas pristabdė. Vadinas taip turėjo būt. Toks požiūris gyvenime turėtų ir būt. Aš taip ir stengiuos. Aišku, pirminė reakcija būna bloga, kai kažkas nutinka. Bet kažkaip stengies narpliot ir analizuot. O kaip čia yra? O kodėl? Čia ką čia reiktų iš to, kažkokias išvadas pasidaryt. Nu ir darai išvadas.*“ (Kristina, 1330–1334). Šioje ištraukoje atsiskleidžia ne tik mąstymo kryptis ir keliamas klausimas „kodėl tai įvyko?“, bet ir gebėjimas šią patirtį panaudoti kaip egzistencinę pamoką. Ligos situacija čia tampa ne vien grėsmės, bet ir naujų vertybinių gairių šaltiniu – tikėjimu, kad net ir nelaimė gali turėti pozityvią prasmę, kuri padėtų gyventi toliau.

c) Gyventi su baimė: ligos grėsmės integracija į kasdienybę. Patyrus onkologinės ligos grėsmę, gyvenimas įgauna naują ritmą, kuriame baimė nebėra tik sustingdanti jėga, o tampa viena iš gyvenimo istorijos gijų. Algis šią mintį perteikia glaustai, pabrėždamas gyvenimo tęstinumą po ligos: „*Vis tiek gyvenimas tuo nesibaigia, tęsiasi nu vis tiek*“ (730). Tokiu būdu jis patvirtina, kad net ir patyrus ligos sukrėtimą, gyvenant su ligos atsinaujinimo grėsme, įmanoma gyventi toliau, integruojant skausmingą patirtį į bendrą gyvenimo pasakojimą.

Irena atskleidžia, kaip jos santykis su mirtimi transformavosi – iš paralyžiuojančio, vengiančio į natūralią ir priimtą gyvenimo dalį. Ji pabrėžia mirties galios, reikšmės sumažinimą: „*Aš pasiekiau tokį lygį (trumpa pauzė), iš savęs išspaudžiau tokį lygį, kad (įkvepia) galvojau, kad va tas mirties... nebesusvarbinimas mirties... apie tą mirtį juk labai daug galvoji tuo metu*“ (Irena, 2311–2314). Vienas iš ryškiausių Irenos vidinių virsmų – gebėjimas išbūti šalia mirties, priimant savo pažeidžiamumą. Anksčiau vengusi mirties temos, draugei susirgus onkologine liga ir mirštant ji sąmoningai eina į atsisveikinimą su ja: „*Aš galiu atsisveikinti su žmogum. Aš galiu pasakyt jam kažkokių gražių žodžių*“ (Irena, 2521–2523). Tai žymi pokytį nuo atsitraukimo, stiprios baimės,

kurią ji patyrė tėčiui sergant onkologine liga ir mirštant, vyrui susirgus, prie buvimo ir sąmoningo išgyvenimo netekties akimirkoje. Irena pasirenka sąmoningai išbūti su draugės netektimi, priimti savo pažeidžiamumą ir leisti sau gedėti. Tai rodo, kad mirties baimė nebevaldo jos elgesio taip stipriai kaip anksčiau – ji tampa priimta gyvenimo dalimi.

Gintaro pasakojime atsiskleidžia, kad baimė kartais skatina užsisklęsti savyje, tačiau ji nepajėgi sugriauti artumo santykių su žmona: „*Mes niekada tiek artimi nebuvom kaip dabar esam. <...> Tos baimės gal šiek tiek tuo metu mus uždaro, bet po to mes vėl atsigaujam ir vėl žengiam pirmyn*“ (820–823). Tai patvirtina, kad baimės integracija gali vykti per santykių gilinimą ir bendrą ėjimą pirmyn išliekančios ligos grėsmės atveju. Raminta liudija kitą baimės įprasminimo būdą – atvirą kalbėjimą apie ją net kasdienybėje: „*Dabar kažkaip lengviau galiu dalintis su kitais, nes matau, kad yra kitų žmonių, kurie susiduria su tuo... nėra taip, kad būčiau užsidarius <...> net ir per vaikų gimtadienį, jeigu paklausia apie kažką, kas susiję su vyru, tai sakau, mūsų šeima turi, turėjo tą išbandymą, sunkumą. <...> žmonės tada irgi atsiveria. <...> visi turi išbandymų, vieni didesnių, kiti mažesnių*“ (2672–2677). Ramintos atvirumo augimas, dalijimasis patirtimi net kasdieniame kontekste (pavyzdžiui, per vaikų gimtadienį) rodo, kad liga ir jos sukeltos baimės nebe suvokiamos tik kaip slepiama, vienuroje išgyvenama patirtis. Vietoje to jos tampa istorijos dalimi, kurią galima pasakoti, normalizuoti, jungti su kitų žmonių patirtimis. Ramintos patirtis iliustruoja, kaip atviras dalinimasis apie ligą ir jos keliamas baimes, sunkumus padeda mažinti izoliaciją, stiprinti ryšius su kitais, keisti santykį su pačia patirtimi – iš vengimo pereinama į prasmingą dalijimąsi.

Rūta savo požiūryje į gyvenimo nenusipėjamumą ir ligos atsinaujinimo grėsmę įneša lengvos ironijos: „*Mes čia niekas nežinom, kiek mums skirta. Galiu eiti ir plyta gali užkrist ant galvos*“ (654–655). Toks požiūris atskleidžia, kad gyvenimo netikrumas jau integruotas į jos pasaulėžiūrą be perteklinio dramatinizavimo. Net galimos ligos sugrįžimo scenarijus jai atrodo įveikiamas: „*Jeigu sugrįš, kažkaip praeisim ir šitą etapą*“ (Rūta, 780–782). Svarbi Rūtos refleksija parodo, jog realus susidūrimas su tuo, ko ji labiausiai bijojo gyvenime – vėžiu – yra išgyvenamas įveikiamas sunkumas: „*Kai gyveni tame... nu ne taip baisu kaip tu įsivaizduoji*“ (1616). Čia išryškėja skirtumas tarp vaizduotės kuriamo katastrofinio scenarijaus ir realios patirties, kuri tampa suvaldoma, išgyvenama. Rūta dalinasi, kad kitų vėžiu sergančių, sirgusių bei jų artimųjų bendruomenės palaikymas taip pat įtvirtina šį pokytį: „*Kai atsiduri toje bendruomenėje, tu pamatai, kad tie žmonės gyvena. Ir jie normaliai gyvena ten*“ (1722–1724). Tokiu būdu baimė pamažu praranda savo destruktivią galią, įsiliedama į gyvenimo istoriją kaip viena iš patirčių.

Onkologinės ligos atsinaujinimo baimės integravimas į gyvenimo istoriją pasirodo kaip daugiasluksnis, cikliškas procesas, kurio esmė – ne bandymas visiškai eliminuoti baimę, bet gyventi toliau nepaisant ligos atsinaujinimo grėsmės, gyventi bijant. Dalyvių pasakojimuose atsiskleidžia, kaip baimė iš paralyžiuojančios ir gyvenimą stabdančios jėgos transformuojasi į priimtą, suvaldomą gyvenimo dalį. Šis virsmas neretai lydimas stipraus vidinio darbo, kurį Irena apibūdina kaip „iš savęs išspaudžiau tokį lygį“ – nukreipto į santykio su pačia mirtimi perkeitimą. Tokia patirtis liudija, kad

integracija nėra pasyvus laiko tėkmės rezultatas, o aktyvus, sąmoningas pasirinkimas kurti naują vidinę tvarką, kurioje mirtis netenka visagalės galios, kurioje galima gyventi su ligos atsinaujinimo galimybe.

Integravus baimę, ji nebėra vien grėsmės simbolis. Ji tampa egzistenciniu katalizatoriumi, skatinančiu gyventi „čia ir dabar“, sąmoningai džiaugtis kiekviena minute, net baimės akimirkose patirti artumą santykiuose. Svarbus šio proceso aspektas – santykio su kitais keitimasis. Dalijimasis patirtimi ar mirties, to kas buvo iki šiol baisiausia ir vengiama, akimirku priėmimas rodo, kad integracija peržengia vidines ribas ir persikelia į socialinį lauką. Ligos patirtis tampa istorija, kuria dalijamasi, o ne uždara, izoliuota patirtis. Tokiu būdu išgyvenimas įgauna prasmės ne tik asmens, bet ir bendruomenės lygmeniu.

Rūtos pasakojimas atskleidžia dar vieną svarbų integracijos matmenį – santykį su nežinomybe. Ji priima gyvenimo nepastovumą be dramatinizavimo, net su ironija („plyta gali užkrist ant galvos“), o galimybė ligai sugrįžti jau nekelia tokios grėsmės – ji tampa tik dar vienu etapu, kurį galima pereiti. Tai atspindi, jog gyvenimo trapumas nebeparalyžiuoja, o kviečia jį gyventi pilniau. Baimės integracija nėra linijinis kelias nuo „bijau“ prie „nebijau“. Tai labiau primena spiralę, kurioje baimė sugrįžta, tačiau kiekvieną kartą ji sutinkama su vis kitokiu vidiniu pasirengimu. Šis pasirengimas formuojasi išgyvenant tikrumą – buvimą su tuo, kas baisiausia, ir patyrimą, kad įmanoma išgyventi. Galutinis integracijos rezultatas nėra baimės išnykimas, bet gebėjimas gyventi su ja kaip su nuolatinio palydovu. Tokia būseną leidžia, kaip sako Algis, suvokti, kad „gyvenimas tuo nesibaigia, tęsiasi“ – ir ši tęstinė gyvenimo gija tampa atsvara baimės naštai.

4. DISKUSIJA

Šio tyrimo tikslas buvo atskleisti ir geriau suprasti onkologinės ligos remisijoje esančių pacientų sutuoktinių ligos atsinaujinimo baimės patirtis. Tyrime buvo keliami klausimai – kaip sutuoktiniai patiria onkologinės ligos atsinaujinimo baimę? Kas sukelia šią baimę sutuoktiniams? Kaip onkologinės ligos atsinaujinimo baimė veikia sutuoktinių kasdienį gyvenimą, tarpusavio santykius ir bendravimą, atskleidžiant tiek neigiamus, tiek pozityvius aspektus? Kaip sutuoktiniai tvarkosi su onkologinės ligos atsinaujinimo baimė, kokias strategijas taiko ir kaip baimės patyrimas kinta laikui bėgant? Tyrimo metu siekiau atskleisti subjektyvų, asmenišką onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimą iš sutuoktinių perspektyvos, laikydamasi nuostatos, jog jie yra savo patyrimo ekspertai.

Pokalbio pradžioje tyrimo dalyviams buvo užduodamas bendras klausimas, kviečiantis papasakoti apie savo mintis pamačius kvietimą dalyvauti tyrime ir pasidalinti savo patirtimis apie ligos atsinaujinimo baimę, suteikiant jiems patiems laisvę pasirinkti, kada ir kaip kalbėti (o gal nekalbėti) apie ligos atsinaujinimo grėsmę. Visi tyrimo dalyviai – moterys ir vyrai – pasidalino, kad ligos atsinaujinimo baimę patiria – didesniu ar mažesniu lygiu skirtingais savo gyvenimo momentais. Lietuvoje kol kas nėra atlikta tyrimų, kurie atskleistų, kokia dalis onkologinių pacientų sutuoktinių išgyvena šią baimę, tačiau užsienio mokslinių tyrimų duomenys rodo, kad tai vienas iš universalusių sunkumų po gydymo. Naujausių sisteminių analizų duomenimis, maždaug 50 proc. artimųjų išgyvena reikšmingą ligos atsinaujinimo baimės lygį (Braun ir kt., 2021; Crist & Grunfeld, 2013; Simard ir kt., 2013, Smith ir kt., 2021). Kai kurie tyrimai atskleidžia, kad artimųjų baimė dėl ligos atsinaujinimo gali būti net stipresnė nei pacientų, tačiau būtent jie sulaukia mažiau pagalbos iš artimos aplinkos bei specialistų (Van de Wal ir kt., 2017). Tai rodo, jog ligos atsinaujinimo baimė yra ne tik individualus, bet ir šeimos sistemoje pasireiškiantis reiškinys, turintis įtakos tiek pacientui, tiek jo artimiesiems. Atsižvelgiant į tai, kad visi šio tyrimo dalyviai pasirinko kalbėti apie šią baimę, kyla klausimas, kokios priežastys galėjo nulemti tokį atvirumą ir kokiam kontekste ši patirtis tapo įvardijama kaip svarbi jų gyvenimo dalis.

Tyrimo dalyvių – onkologinių pacientų sutuoktinių – atvirą dalijimąsi interviu metu galėjo lemti keli tarpusavyje susiję veiksniai. Pirmiausia, dalis jų buvo turėję ankstesnės psichologinės pagalbos patirties – bendravę su psichologais ar dalyvavę įvairiuose psichologiniuose užsiėmimuose skirtinguose ligos ar gydymo etapuose. Todėl kalbėjimas apie savo jausmus, patirties reflektavimas ir dalijimasis ne tik džiaugsmingais, bet ir skaudžiais išgyvenimais jiems nebuvo visiškai naujas. Tai rodo, kad šiai artimųjų grupei psichologinė savistaba, savo patirties reflektavimas yra svarbi ir prasminga patyrimo dalis. Antra, daugelis tyrimo dalyvių pabrėžė ilgalaikį vienišumo ir „nematomumo“ jausmą sutuoktinio ligos akivaizdoje, kai stokojo paramos ir palaikymo iš aplinkinių, ieškodami pagalbos, jos nesulaukė, o aplinkinių dėmesys dažniausiai buvo sutelkiamas tik į sergantįjį, paliekant jų pačių patirtis nuošalyje. Tokiu atveju tyrimo kvietimas galėjo būti priimtas kaip galimybė būti išgirstiems ir pripažintiems. Tai atliepia gilesnį egzistencinį poreikį, kylantį iš žmogaus troškimo, kad jo patirtis

būtų matoma ir turėtų prasmę kitų akyse. Trečia, galima manyti, kad tyrime dalyvavo labiau pažeidžiama sutuoktinių grupė, pasižyminti aukštesniu ligos atsinaujinimo baimės lygiu. Jie galėjo atsiliiepti į kvietimą dalyvauti tyrime kaip į būdą ne tik išsikalbėti, bet ir pasitikrinti, ar jų išgyvenama baimė yra „normali“, sulaukti netiesioginio patvirtinimo, kad jų patirtis nėra išskirtinė ar patologinė. Taip pat svarbu atkreipti dėmesį į tai, kad dauguma tyrimo dalyvių buvo pakankamai jauno amžiaus (nuo 35 iki 45 metų). Moksliniai tyrimai rodo, kad būtent jaunesni artimieji dažniau patiria didesnes neigiamas onkologinės ligos pasekmes – stipresnę ligos atsinaujinimo baimę, ryškesnę gyvenimo sutrikdymo jausmą ir didesnę psichologinę distresą (Bergerot ir kt., 2022; Smith ir kt., 2021; Würtzen ir kt., 2021). Tai leidžia manyti, kad tyrimo dalyvių amžiaus grupė galėjo būti vienas iš veiksnių, nulėmusių didesnę baimės intensyvumą, jos aktualumą gyvenimo kontekste bei stipresnę poreikį reflektuoti ir dalintis šia patirtimi.

Atvirumą interviu metu, tikėtina, skatino ir paties tyrimo kontekstas bei mano, kaip tyrėjos, santykis su dalyviais. Sutuoktiniai galėjo jaustis priimti dėl pagarbaus, nevertinančio požiūrio į juos ir jų patirtis, kurį sustiprino praktinė psichologinio konsultavimo patirtis onkologijos srityje. Svarbų vaidmenį turėjo ir kuriama saugi interviu aplinka, leidusi atsiverti, bei interviu struktūra – pokalbių pradžioje buvo aptariamoms bendresnės temos, o jautresni klausimai kildavo tik įsibėgėjus pokalbiui, leidžiant dalyviams kalbėti savu tempu ir naudojant atvirus, tyrinėjančius klausimus. Tyrimo procesas buvo grindžiamas hermeneutinės fenomenologijos nuostata „eiti paskui dalyvį“ – leisti patirčiai skleistis dalyvio ritmu ir tyrinėti ją iš jo matymo taško.

Be to, kai kurie dalyviai dalijosi, kad jiems svarbu papasakoti savo istoriją ne tik tam, kad patys būtų išgirsti, bet ir tam, kad jų pasakojimas galėtų padėti kitiems artimiesiems, išgyvenantiems panašius sunkumus. Tokiu būdu atvirumas tyrimo metu įgijo papildomą prasmę – skausmingos patirties įprasminimą, paverčiant ją kažkuo naudingu ir vertingu. Viena dalyvė netgi išsakė viltį, kad tyrimo rezultatai taps pagrindu kurti specializuotas psichologines intervencijas onkologinių pacientų artimiesiems, o tai liudija jos troškimą, kad individuali kančia galėtų virsti platesne pagalbos galimybe bendruomenei.

Analizuojant sutuoktinių pasakojimus išryškėjo, kad jų patirtys, susijusios su onkologinės ligos atsinaujinimo baimė, yra daugiasluoksnės ir apima tiek kūniškąjį, tiek egzistencinį, tiek tarpasmeninį, tiek kasdienį įveikos bei prasmų kūrimo lygmenis. Viena vertus, ši įkūnyta baimė atsiskleidė kaip nuolatinis gyvenimas nežinomybės ir grėsmės šešėlyje, lydimas susidūrimo su mirtimi, netekties nuojauta bei ateities traukumu. Kita vertus, ji buvo patiriama santykiuose – kaip dalijimasis nerimu, bet kartu ir jo slopinimas, siekiant apsaugoti vienas kitą nuo papildomo skausmo. Baimės išgyvenimas taip pat reiškė įvairias pastangas ją suvaldyti – nuo bandymų kontroliuoti situaciją, ruoštis blogiausiems scenarijams ar ją nustumti, vengti, iki aktyvios prasmų paieškos ir atsivėrusio jautrumo kasdienybės vertybėms. Galiausiai, tyrimo dalyviai atskleidė, kad ši baimė nėra tik griaunanti – ji gali tapti ir pozityvių pokyčių šaltiniu, padedančiu labiau branginti gyvenimą, santykius bei skatinti atsigręžti į tai, kas iš tiesų svarbu.

Laikantis fenomenologinio hermeneutinio požiūrio, šiame skyriuje pateikiamos

ižvalgos nėra suvokiamos kaip absoliučios ar baigtinės tiesos, bet kaip viena iš galimų interpretacijų, atveriančių supratimo erdvę apie onkologinių pacientų sutuoktinių išgyvenamą ligos atsinaujinimo baimę.

Įkūnytas baimės patyrimas: gyvenimas mirties šešėlyje

Tyrimo dalyvių pasakojimuose onkologinės ligos atsinaujinimo baimė atsiskleidė kaip giliai įkūnytas išgyvenimas – nuolatinis buvimas mirties šešėlyje. Baimė neapsiribojo vien tik kognityviniu lygmeniu, ji buvo išgyvenama visame kūne, lydima somatinių reakcijų ir nuolatinio budrumo. Ši patirtis jungėsi su egzistencine grėsme netekti mylimojo ir su gyvenimu po Damoklo kardu – kai liga, nors ir remisijoje, vis tiek nebuvo suvokiama kaip pasibaigęs įvykis. Tokiu būdu dalyvių patirtys atskleidė, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimė yra ne tik psichologinė, bet ir egzistencinė būseną, kurioje kūnas, santykiai ir gyvenimo laikinumo suvokimas susipina į vieną visumą.

Kūnas, kuris bijo: baimės somatinė raiška. Šio tyrimo radiniai atskleidžia, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimė sutuoktinių patirtyse nėra vien mintyse ar emocijose slypintis reiškinyk – ji, visų pirma, yra įkūnyta. Dalyvių pasakojimuose atsiskleidė keturi tarpusavyje susiję procesai: (a) nuolatinis budrumas paciento kūnui ir jautrumas simptomams; (b) ankstyvas, kūniškas nerimo pasirodymas, dar iki žodžių; (c) kūnas kaip emocijų talpykla, kai nėra saugios erdvės kalbėti; (d) tarpkūniškas rezonansas poroje ir šeimos sistemoje. Šie išgyvenimai kartojosi tarp dalyvių nepriklausomai nuo lyties ar nuo to, kiek laiko buvo praėję po jų sutuoktinio gydymo. Vis dėlto dalyvių patirtys skyrėsi intensyvumu: vieni linko katastrofiškai interpretuoti menkiausius pojūčius, kiti labiau akcentavo pareigą stebėti savo artimojo kūną ir paskatinti reguliariai tikrintis.

Svarbiausias tyrimo dalyvių patirties aspektas – budri paciento kūno stebėsena. Jų pasakojimuose ligos remisija nereiškė grįžimo prie neutralios kasdienybės ir atsipalaidavimo. Atvirkščiai – paciento kūnas buvo nuolat tikrinamas, o menkiausi pakitimai (nuovargis, temperatūra, odos paraudimas, skausmas) interpretuojami kaip galimi ligos atkryčio ženklai. Ši patirtis atliepia ankstesnius tyrimus, kurie rodo, kad artimieji po gydymo dažnai gyvena „budėjimo režimu“ ir jaučia atsakomybę laiku pastebėti simptomus (Balfé ir kt., 2016; Tan, Sharpe & Russell, 2021). Toks hiperbudrumas ne tik palaiko nuolatinį nerimo lygį, bet ir daro poveikį fizinei artimųjų sveikatai – siejasi su nuovargiu, miego sutrikimais, somatiniais skausmais bei aukštesniu distresu (Lim ir kt., 2019). Ilgainiui ši būklė gali virsti vadinamoju „globėjo perdegimu“, kai dėl nuolatinės įtampos artimieji patiria išsekimą, miego sutrikimus, depresinius simptomus bei fizinius negalavimus (Götze ir kt., 2012; Tranberg ir kt., 2019). Be to, perdėtas budrumas stiprina kaltės jausmą: artimieji neretai mano, jog jeigu nepastebės ligos atkryčio laiku, tai reikš jų „nesėkmę“ rūpinantis pacientu (Balfé ir kt., 2016; Given ir kt., 2011; Janz ir kt., 2016; Mosher ir kt., 2013; Webb ir kt., 2022). Šis fenomenas atskleidžia, kad artimųjų patiriama baimė nėra vien apie paciento sveikatą, bet ir apie jų pačių atsakomybės, kontrolės ir kaltės patyrimą.

Tyrimo dalyviai liudijo, kad budrumą dar labiau stiprina neapibrėžtumas. Skirtingai nei pacientas, sutuoktinis neturi tiesioginės prieigos prie pojūčių, todėl remiasi

fragmentiškais ženklais ir jų interpretacijomis. Tai sukuria papildomą nežinomybės išgyvenimą. Fardell ir kt. (2016) pažymi, kad klaidingos simptomų interpretacijos dažnai kyla būtent dėl informacijos stokos – kai nėra aišku, kokius simptomus laikyti grėsmingais, o kokie yra tikėtini gydymo padariniai. Tokiu atveju neutralūs fiziniai pojūčiai tampa grėsmės signalais, aktyvuojančiais atkryčio baimę. Taip pat dažnas paciento kūno tikrinimas, budrumas įvairiems kūno jutimams gali būti ir kaip bandymas „užbėgti ligai už akių“. Dalis tyrimo dalyvių dalinasi skaudžiomis istorijomis savo aplinkoje, kai pavėluotai buvo diagnozuojama jau išplitusi liga. Neprognozuojama, nežinoma onkologinės ligos prigimtis ir eiga, perskaitytos internete ar iš gydytojų išgirstos blogos prognozės skatina juos nuolat budriai stebėti savo sutuoktinių kūnus, gydytojų pasakymai, kad negalima delsti, reikia nuolat stebėti taip pat stiprina jų budrumą. Šį mechanizmą paaiškina Lebel ir kolegų (2018) pasiūlytas onkologinės ligos atsinaujinimo baimės modelis, sukurtas remiantis pacientų patirtimi, pagal kurį baimę palaiko sustiprintas dėmesys kūnui, klaidingos interpretacijos apie ligos grėsmę (pavyzdžiui, onkologinė liga visada atsinaujina, jeigu liga atsinaujina, tai žmogus greit miršta) ir neapibrėžtumo netoleravimas.

Dalyvių pasakojimai atskleidė, kad baimė dėl ligos atsinaujinimo dažnai, pirmiausia, pasirodo kūniškai. Kūnas tampa saugykla emocijų, kurioms nerandama žodžių ar saugios erdvės, todėl jos reiškiasi per kūno kalbą – krūtinės spaudimą, dusulį, alpimo būseną, nemigą, raumenų įtampą ar pasikartojančius mikrogestus interviu metu kalbant apie baimę, tokius kaip atodūsiai, atsikrenkštimai, balso virpėjimas, gilūs įkvėpimai. Tai rodo, kad nerimas įsirašo į kūną dar iki sąmoningo įvardijimo – kūnas tampa pirmuoju grėsmės detektoriumi. Tokios patirtys atliepia Merleau-Ponty (1945/2018) įžvalgą, jog kūnas nėra vien biologinis objektas, bet gyvenama terpė – pasaulį patiriame per kūną. Todėl grėsmės akivaizdoje kūnas iš „skaidraus“ ir nepastebimo virsta nuolatiniu signalu, per kurį atsiskleidžia ligos šėšelis.

Remiantis Carel (2016) fenomenologine prieiga, kuri tyrinėjo ligos fenomenologiją, kūnas nėra neutralus objektas, bet egzistencinis „pasaulio atvėrimo būdas“ – kai kūnas pakinta, pakinta ir visas mūsų pasaulio patyrimas. Onkologinės ligos grėsmės kontekste tai atsiskleidžia sutuoktinio patirtyje: paciento kūnas tampa grėsmės šaltiniu, kuris primena apie gyvenimo trapumą, ligos neapibrėžtumą ir galimą atsinaujinimą. Sutuoktiniai patiria įkūnytą nerimą – jų pačių kūne įsikuria įtampa, išgyvenami somatiniai pojūčiai, kurie liudija baimę, o sergančiojo kūnas suvokiamas kaip nuolatinės rizikos ženklas. Fenomenologės Carel (2016) įžvalgos leidžia suprasti, kad ši patirtis keičia ne tik individualų buvimą pasaulyje, bet ir tarpasmeninį santykį: „kitas“ tampa kartu ir artumo, ir grėsmės šaltiniu. Tokiu būdu transformuojasi poros bendras gyvenimo horizontas – kūnas, anksčiau buvęs intymumo ir ryšio erdve, dabar taip pat žymi ligos galimybę. Taigi, ligos atsinaujinimo baimė apima ne tik individualų kūno išgyvenimą, bet ir platesnį pasaulio bei tarpasmeninio santykio patyrimą.

Sutuoktinių pasidalijimuose atsispindi, jog kūniškame lygmenyje įsirašo bei išlieka ir ankstesnės trauminės patirtys, kurios atgyja ligos grėsmės kontekste – pavyzdžiui, ankstyvos netektys ar neprognozuojamoje aplinkoje įgyti išgyvenimo būdai, kurie skatina emocijas „laikyti“ kūne ir susidūrus su onkologine liga. Santykių dinamika taip

pat sustiprina šį procesą: nutylėjimai („nešnekam“), šypsena kaip gynyba ar erdvinis atsitraukimas („rėkia važiuodamas mašinoje“) tampa formomis, per kurias emocinis krūvis perkeliamas į kūną. Tokiu būdu kūnas ne tik reaguoja į esamą grėsmę, bet ir kaupia bei reguliuoja emocijas, o kai kuriais atvejais tampa vienintele vieta, kur baimė gali pasirodyti.

Kai kuriems sutuoktiniams baimė nebuvo lengva įvardyti žodžiais pokalbio metu – vietoj to ji pasireiškė per atodūsius, atsikrenkštimus, raumenų įtampą, balso virpesius. Empiriniai tyrimai rodo, kad emocijų slopinimas yra susijęs su stipresniais somatiniais simptomais, padidintu streso lygiu bei prastesne sveikata (Mosher ir kt., 2013; Perndorfer ir kt., 2019). Šio tyrimo dalyvių patirtys atskleidžia, kad kūnas perima šį vaidmenį – jis tampa vieta, kurioje laikoma neišreikšta baimė. Šis reiškinys leidžia kalbėti apie kūno ir emocijų neatskiriamumą: kai nėra galimybių ar gebėjimų artikuliuoti jausmų, jie „išikūnija“ ir pasireiškia fiziologiškai. Tokia baimės raiška ne tik atskleidžia emocinės išraiškos ribojimus, bet ir tampa papildomu iššūkiu tiek asmeniškai sutuoktiniui, tiek poros santykiui. Kūnas tampa tyliai kalbančiu liudininku – jo siunčiami signalai primena apie vidinę įtampą, kuri neįgauna žodinės formos. Be to, nors sutuoktiniai patys neserga, keli jų dalinasi, kad ir jų pačių kūnas tampa budriai stebimas: menkiausi pojūčiai ar įtampa gali kelti nerimą ir sužadinti mintį apie ligos galimybę. Tokiu būdu ne tik sergančiojo, bet ir artimojo kūnas įgyja grėsmės dimensiją, tampa nerimo šaltiniu. Remiantis Carel (2016) ligos fenomenologija, kai kūnas suvokiamas kaip nepatikimas ar grėsmingas, pasikeičia visas santykis su pasauliu – šis netenka savaiminio saugumo ir pažįstamumo. Tai atskleidžia, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimė yra ne tik paciento, bet ir jo artimojo įkūnyta patirtis, nepaisant to, kad artimasis yra sveikas ir neserga.

Dar viena ryški tyrimo išvalga – baimė neapsiriboja individualiu kūnu, ji išgyvenama tarpkūniškai. Partnerio simptomai ar emocinės būsenos rezonavo kitame kūne: vienas dalyvis pasakojo, kad jam pradėdavo skaudėti toje pačioje vietoje, kur buvo operuota žmona, kiti liudijo, jog negalavimai ar sustingimas apimdavo vien išgirdus žinią apie partnerio pablogėjimą. Šis tarpkūniškas ryšys atskleidžia Merleau-Ponty (1945/2018) mintį apie kūną kaip visuomet esantį santykyje su kitais kūnais – jausmai nėra uždarai individualūs, jie cirkuliuoja tarp kūnų. Net vaikai tyrimo dalyvių šeimose reaguavo kūniškai, per dirglumą ar pasikartojančius nerimastingus judesius, atspindėdami šeimos emocinę įtampą. Tai rodo, kad baime šeimos sistemoje yra pasidalijama ne tik per žodžius, bet ir per kūniškus ženklus.

Šie radiniai parodo, kad sutuoktinių kūniškos patirtys papildė iki šiol vyravusius OLAB teorinius modelius, kurie daugiausia dėmesio skyrė kognityviniams ir emociniams procesams. Nė viename iš jų nėra keliamas klausimo, ką išgyvena artimųjų kūnai. Tačiau būtent kūnas tampa centrine vieta, kurioje nuolat „iširašo“ ligos grėsmė: jis primena apie atkryčio galimybę, signalizuoja nerimą, kaupia emocijas ir rezonuoja su sergančiųjų kūnais. Tai leidžia išryškinti naują žvilgsnį į OLAB patyrimą – papildant jį somatine, įkūnyta baimės dimensija.

Fenomenologinės kūno teorijos pabrėžia, kad kūnas nėra vien biologinis objektas, bet pagrindinė mūsų santykio su pasauliu terpė (Merleau-Ponty, 1945/2018), todėl bet

koks jo pokytis transformuoja visą buvimo pasaulyje patirtį. Leder (1990) akcentuoja, kad kūnas įprastai „pasislepia“ patyrimo, tačiau ligos, skausmo ar baimės akivaizdoje jis tampa pernelyg ryškus ir trikdantis. Carel (2016) pratęsia šią mintį teigdama, kad liga ne tik suardo kūno įprastą patikimumą, bet ir pakeičia visą gyvenimo horizontą – buvimą su kitais, pasaulio pažįstamumą bei ateities projektavimą. Tyrimo dalyvių pasakojimuose matyti, kad artimieji, nors patys neserga, tampa budresni savo kūnui, jų kūnas igyja grėsmės matmenį – jame telkiasi nerimas, jis tampa ligos galimybės priminimu. Tokiu būdu kūniška patirtis papildo ir praplečia įprastus OLAB modelius, atveria naujas galimybes suprasti, kaip liga įsirašo ne tik į paciento, bet ir į artimųjų kūną bei santykį. Šis požiūris kviečia plėtoti teorinius ir praktinius darbus, įtraukiant įkūnytą baimės patyrimą į psichologinės pagalbos modelius.

Šios išvalgos turi aiškia klinikinę reikšmę. Pirma, jos rodo poreikį sutuoktiniams suteikti aiškias gaires apie tai, kokius simptomus būtina vertinti kaip grėsmingus, o kokie yra tikėtini gydymo padariniai – taip būtų mažinama klaidinga simptomų interpretacija ir perdėtas budrumas kūno simptomams (Fardell ir kt., 2016; Webb ir kt., 2023). Antra, į psichologines intervencijas reikėtų įtraukti kūno aspektą: mokymąsi atpažinti ir reguliuoti įtampą, mažinti somatinius nerimo požymius, atkurti kūno pojūčių saugumą. Trečia, verta plėtoti poros ir šeimos lygmens intervencijas, kurios atlieptų tarpkūnišką baimės pobūdį – tai reiškia, kad pagalbos reikia ne tik pacientui, bet ir jo artimiesiems, kurie savo kūnais nešasi bendrą nerimo našta.

Mirties šešėlis baimėje: sutuoktinio netekties grėsmė. Šio tyrimo dalyvių pasakojimuose ligos atsinaujinimo baimė atsiskleidžia kaip egzistencinis susirūpinimas dėl artimojo netekties: baisiausia – prarasti mylimą žmogų ir likti vienam. Net ir remisijos laikotarpiu liga patiriama kaip kelianti grėsmę, o bet koks neaiškus simptomas ar medicininis patikrinimas suaktyvina mintis apie mirtį, ribotas gydymo galimybes ir nekontroliuojamą ligos eigą. Bendra daugumai dalyvių buvo tai, kad sutuoktinio netekties grėsmė sudarė centrinę baimės dėl ligos atsinaujinimo turinį. Ankstesnės netektys, ypač nuo vėžio, aštrino dabartinį nerimą, o foninis, dažnai neįvardijamas mirties artumas lydėjo kasdienybę ir ypač suaktyvėdavo prieš patikrinimus. Mirties nerimas taip pat susipynė su atsakomybe už šeimą – ypač tuomet, kai buvo auginami maži vaikai.

Tuo pat metu išryškėjo individualūs skirtumai tarp tyrimo dalyvių: kai kurie sutuoktiniai mirtį pirmiausia apmąstė per artimojo kančios rakursą („nepakeliama matyti mylimo žmogaus skausmą“), kiti – per egzistencinę vienvatę („baisiausia – likti vienam“), dar kiti – per tėvystės ar motinystės atsakomybę („vaiko skausmas praradus vieną iš tėvų“). Visais atvejais netekties vaizdiniai tapo baimės dėl ligos sugrįžimo „varikliai“, tačiau asmeninė biografija ir šeimos kontekstas lėmė skirtingus akcentus – atsakomybės, kaltės ar bejėgiškumo. Panašų patyrimų spektrą fiksuoja ir naujaisi kokybiniai darbai su artimaisiais, kuriuose tyrinėjamas onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimo turinys (Banks ir kt., 2023; Lamarche ir kt., 2025; Webb ir kt., 2023; Willis ir kt., 2023).

Ligos atsinaujinimas sutuoktiniams dažniausiai asocijuojasi su mirties nuosprendžiu, ribotomis gydymo galimybėmis, staigia ir greita mirtimi. Šias asociacijas kelia iš gydytojų ar interneto gauta neigiama informacija apie nepalankias ligos prognozes,

aukštą atsinaujinimo riziką, taip pat kitų pažįstamų pacientų nesėkmingos istorijos. Įsitikinimai apie vėžį kaip mirties nuosprendį gali būti susiję su neprognozuojama ligos eiga bei visuomenėje vyraujančiomis nuostatomis apie vėžį. Robb, Simon, Miles, ir Wardle (2014) tyrimas atskleidė, jog sveikiems žmonėms, niekada neturėjusiems onkologinės ligos patirties, vėžys asocijuojasi su trauma, baime, mirtimi, taip pat maža tikimybe pasveikti nuo vėžio. Turimi įsitikinimai apie nenuspėjamą vėžio prigimtį, aukštą atsinaujinimo riziką gali sustiprinti ligos atsinaujinimo baimę ir atsinaujinimo sąsajas su mirtimi (Curran, Sharpe, MacCann, & Butow, 2020; Simonelli ir kt., 2017).

Sutuoktinio netektis tyrimo dalyviams siejosi su psichologine krize, svarbios savo tapatybės dalies praradimu, bendro gyvenimo ir ateities vizijos žlugimu. Šie apmąstymai parodo subjektyvią santykių su sutuoktiniu reikšmę bei galimos netekties mastą. Net jei mirties laikas yra neapibrėžtas ir vėžio eiga nežinoma, sutuoktiniai, kurie vėžio atsinaujinimą sieja su mylimo žmogaus mirtimi, gali patirti reikšmingus santykių praradimus ar ateities planų žlugimą. Šie rezultatai sutampa su ankstesniais tyrimais, kurie atskleidė, kad netekties jausmas gali egzistuoti dar prieš paciento mirtį ir pasireikšti kaip santykių praradimai, tokie kaip ankstesnio gyvenimo prieš vėžį ilgesys ar neišgyventos ateities (Coelho ir kt., 2020; Pusa, Persson ir Sundin, 2012). Olson (2014) atliktas tyrimas apibrėžė sutuoktinių, slaugančių savo partnerį, sergantį vėžiu, patirtį kaip neapibrėžtą netektį. Ji apibūdina būsimą netektį, kuri yra galima, bet neapibrėžta. Sutuoktiniai jautė didesnę paciento ir savo mirtingumo suvokimą, gedėjo dėl prarastų savaime suprantamų ateities planų (Olson, 2014). Naujausi tyrimai su išgyvenusiais parodė, kad mirties nerimas, pagrindinių įsitikinimų sukrėtimas (t. y. mes gyvenime kartu ilgai ir mirsime sulaukę senatvės) gali sustiprinti baimę, kad vėžys sugriš (Curran ir kt., 2020; Simonelli ir kt., 2017). Galima manyti, kad sutuoktiniai, kurie bijo prarasti savo vyrą ar žmoną, kurie liūdi dėl sugriautų ateities planų (galėjimo susilaukti vaikų, bendrų kelionių, naujo būsto), gali patirti didesnę vėžio atsinaujinimo baimę.

Svarstydami apie sutuoktinio netekties reikšmę, dalyviai, turintys mažų vaikų, dalijosi, kad labiausiai nepakeliama būtų matyti savo vaikus kenčiančius dėl motinos ar tėvo mirties. Jie suvokė vieno iš tėvų netektį vaikystėje kaip vaiko laimės netektį. Jiems kilo noras apsaugoti vaiką nuo kančios ir sielvarto po galimos netekties. Tai gali sukelti papildomą įtampą ir bejėgiškumą jausmą sutuoktiniams, nes neįmanoma apsaugoti savo mylimos žmonės nuo ligos atsinaujinimo ar mirties, taip pat ir nuo skausmingų patirčių. Nesaugumo jausmą taip pat gali sustiprinti atsakomybės jausmas rūpinantis vaikais vienam dėl sutuoktinio netekties.

Šiuos duomenis patvirtina ir kiekybiniai tyrimai, atlikti su pacientais: turėjimas mažų vaikų yra vienas iš stipriausių vėžio atsinaujinimo baimę didinančių veiksnių (Simard, Thewes, & Humphris, 2013). Tyrimai rodo, kad tėvai, auginantys nepilnamečius vaikus, patiria intensyvesnį nerimą, nes baimė prarasti sveikatą glaudžiai siejasi su baime palikti vaikus be priežiūros (Perndorfer ir kt., 2019). Tokiu atveju vėžio atsinaujinimo baimė tampa susijusi su vaikų ateitimi, emocių gerove ir galimos netekties pasekmėmis jų gyvenimui. Todėl ši pacientų bei jų sutuoktinių grupė gali būti ypač pažeidžiama, patiriant stipresnę OLAB, kas patvirtinama ir sisteminėse apžvalgose (Bu ir kt., 2025; Hall ir kt., 2019).

Be to, šis tyrimas atskleidė, kad artimųjų ar draugų, sirgusių vėžiu, netektys sukelia nuolatinį grėsmės jausmą, kad vėžys gali bet kada sugrižti ir sutuoktinis gali mirti. Sutuoktinius labiausiai paveikė tos netektys, kai jie patys matė mirimo procesą. Šeimos narių ar draugų mirtį ir mirimą lydėjo baimė dėl sužaloto, mirštančio kūno, bejėgiškumo mirties akivaizdoje jausmas, kaltė, kad nepavyko padėti mirštančiam žmogui. Jie dalijosi patirtimi, kad, nors buvo šalia sergančiųjų, jautėsi negalintys apsaugoti ar sustabdyti ligos eigos. Tokia patirtis gali būti apibūdinta kaip stebėtojo, kuris regi artimojo kančią, tačiau neturi galios įsikišti ar išgelbėti, būseną. Tan, Sharpe ir Russell (2020) pabrėžia, kad artimieji dažnai ne tik išgyvena baimę dėl ateities, bet ir jaučiasi tarsi „šalia esantys“, negalintys padėti, o ši išgyvenimą lydi beviltiškumo, kaltės ir egzistencinės vienatvės jausmai. Šios patirtys liudija, jog ligos atsinaujinimo baimė sutuoktiniams yra neatsiejama nuo gilesnės egzistencinės dimensijos – suvokimo, kad net ir didžiausios pastangos negali panaikinti nei ligos neapibrėžtumo, nei mirties grėsmės.

Tam tikri pažeidžiamumo veiksniai (tokie kaip ankstesni trauminiai gyvenimo įvykiai, ankstesnės artimųjų netektys dėl vėžio) gali sustiprinti mintis, kad vėžys gali sugrižti, ir sustiprinti mirties grėsmės pojūtį (Almeida, Elliott, Silva, & Sales, 2019; Fardell ir kt., 2016). Tyrimai rodo, kad traumos patirtis palieka ilgalaikį „pėdsaką“ žmogaus psichikoje, todėl dabartinės grėsmės situacijos – tokios kaip onkologinės ligos atsinaujinimo galimybė – gali pažadinti anksčiau patirtą skausmą ir sustiprinti nerimo reakcijas (Fardell ir kt., 2016; Swartzman ir kt., 2016; Turner ir kt., 2013). Ankstesni praradimai ar sunkios ligos šeimoje gali tapti nuolatinio fonu, kuris formuoja sutuoktinio lūkesčius dėl ateities, todėl bet kokie simptomai ar medicininė informacija gali būti interpretuojami kaip ženklai, jog liga tikrai sugriš.

Šio tyrimo kontekste tai reiškia, kad ligos atsinaujinimo baimė nėra izoliuota nuo gyvenimo istorijos – ji susipina su praeities traumomis, artimųjų netekties patirtimis bei kultūriškai įtvirtintomis vėžio kaip mirtinos ligos reikšmėmis. Asmenys, turintys tokių trauminių patirčių, gali būti labiau linkę į katastrofinę mintis, sustiprintą nerimo budrumą ir nuolatinį grėsmės laukimą. Todėl klinikinėje praktikoje svarbu atsižvelgti į individo gyvenimo ir netekčių istoriją: tai leidžia geriau suprasti, kodėl vieni žmonės patiria intensyvesnę onkologinės ligos atsinaujinimo baimę, ir pagrindžia psichologinių intervencijų poreikį, orientuotą į trauminių patirčių integraciją bei prasmės atkūrimą.

Be to, svarbu paminėti, kad tyrimai atskleidžia, jog artimieji neretai mirties nerimą patiria stipriau nei patys pacientai ir jų mirties nerimas reikšmingai susijęs su jaučiama ligos atsinaujinimo baimė (Coultts-Bain, Sharpe & Russell, 2023; Willis ir kt., 2023). Artimųjų didesnis mirties nerimas gali būti susijęs su nepasirengimu praradimui ir stipria asmenine atsakomybe „išlaikyti savo sutuoktinį gyvą“ (Banks ir kt., 2023). Walbaum ir kolegų (2024) atliktas tyrimas atskleidė, kad artimųjų didesnis mirties nerimas susijęs su bejėgiškumo jausmu, jog jie negali nieko padaryti, kad apsaugotų savo sutuoktinį nuo mirties. Tai rezonuoja ir su šio tyrimo dalyvių patirtimi, kurie kalbėjo apie stiprų atsakomybės ir kaltės jausmą, kad negali apsaugoti savo mylimo žmogaus nuo ligos sugrižimo ir mirties. Tai rodo, kad artimojo netekties grėsmė, su mirtimi susiję išgyvenimai, glūdinčios ligos atsinaujinimo baimės patirtyje yra ne periferinis, o

centrinis artimųjų OLAB apibūdinantis išgyvenimas.

Egzistencinė baimės dimensija pasireiškia ne tik per nuolatinį gyvenimą mirties šešėlyje, bet ir per ilgalaikį baimės poveikį artimiesiems. Kaip rodo Butow ir kt. (2014) tyrimas, aukštas distresas ir ligos atsinaujinimo baimė gali turėti įtakos artimųjų psichologinei sveikatai bei socialiniam funkcionavimui dar ilgai po paciento mirties. Tai atskleidžia, kad baimė, patiriama remisijos metu, nėra apribota vieno gyvenimo etapo – ji gali tęstis, transformuotis ir likti kaip egzistencinė našta net pasikeitus pačiai gyvenimo situacijai, veikdama artimųjų psichologinę sveikatą ir socialinį funkcionavimą.

Kuriant teorinius modelius, siekiančius paaiškinti artimųjų OLAB, svarbu integruoti egzistencinę dimensiją, su mirtimi susijusius artimųjų išgyvenimus, nes tai paaiškina, kodėl ligos reprezentacijos apie grėsmę tokios stiprios ir kodėl ligos atsinaujinimo baimė neapsiriboja vien kognityvine sritimi (Curran ir kt., 2020; Webb ir kt., 2023). Svarstant praktines rekomendacijas, svarbu sukurti saugią erdvę mirties temai, kitiems egzistenciniams išgyvenimams aptarti, sistemingai vertinti biografinius pažeidžiamumo veiksnius (ankstesnės netektys, trauminės patirtys), planuoti tęstinę, o ne epizodinę pagalbą, nes baimės poveikis artimųjų psichikos sveikatai ir psichosocialiniam funkcionavimui gali būti ilgalaikis.

Gyvenimas po Damoklo kardų: kai liga neišnyksta. Tyrimo dalyvių pasakojimuose liga, net ir remisijoje, neišnyksta – ji lieka „gyva“ kūne, atmintyje ir santykiuose. Baimė dėl onkologinės ligos atsinaujinimo situoktiniams kyla iš jau buvusios ligos, gydymo patirties ir veikia kaip pakartotinis išgyvenimas to, ko labiausiai bijoma – skausmo, nežinomybės, stebėjimo, kaip artimasis kenčia ir netekties grėsmės. Kalbėdami apie baimę, tyrimo dalyviai spontaniškai grįžta į diagnozės ir gydymo epizodus, kalba esamuoju laiku, tarsi tai vyktų dabar. Tokia laiko patirtis atskleidžia trauminės patirties tęstinumą: praeitis nėra baigtinė, ji įsirašo į gyvenamą laiką kaip nuolatinė galimybė ir grėsmės fonas. Šie radiniai dera su tyrimais, rodančiais, kad gyvenimas „tarp“ – po gydymo, bet su galimu sugrįžimu – pasižymi neapibrėžtumu, kontrolės praradimo jausmu ir nuolatine laukimo būsena (Lethborg ir kt., 2008; Webb ir kt., 2023).

Remisijoje gyvenančių situoktinių laikas tarsi segmentuojasi pagal partnerio medicininių patikrinimų ritmą. Kiekvienas vizitas, tyrimas ar biopsija tampa „trapios dartinės“ tašku, kuriame sustiprėja nerimas, o po rezultatų – trumpam ateina palengvėjimas. Ši banguojanti baimės dinamika atsikartoja dalyvių pasakojimuose: situoktiniai mokosi „neplanuoti“, nes ateitis priklauso nuo artimiausio tyrimo. Empiriniai duomenys patvirtina šį ciklą – baimės pikai fiksuojami prieš tyrimus ir laukimo periodais (Hall ir kt., 2018; Koch ir kt., 2013; McGinty ir kt., 2016; Soriano ir kt., 2018). Tuo pat metu vizitai pas gydytojus, patikrinimai kelia dviprasmiškus išgyvenimus: jie ir didina įtampą, ir suteikia kontrolės bei saugumo jausmą. Tai atliepia tyrimai, rodantys ryšį tarp didesnės OLAB ir dažnesnio sveikatos paslaugų vartojimo, noro neretinti stebėsenos bei didesnių sveikatos apsaugos sistemos sąnaudų (Hart ir kt., 2008; Lebel ir kt., 2013; Thewes ir kt., 2013). Tyrimai rodo, kad bėgant laikui po gydymo baimė šiek tiek mažėja arba išlieka stabili – ypač tiems, kurie pasižymi aukštu baimės lygiu (Hodges

& Humphris, 2009; Suchocka-Capuano ir kt., 2011; Wu ir kt., 2019). Net ir praėjus didžiausią stresą keliančiam 5 metų laikotarpiui po gydymo, baimė dėl ligos grįžimo gali išlikti tiek pacientams, tiek artimiesiems (Cohee ir kt., 2018; Koch ir kt., 2013; Van de Wal ir kt., 2017).

Pasakodami apie savo kasdienį gyvenimą remisijoje, sutuoktiniai dalinasi nuolatinio nesaugumo patirtimi. Viena iš tyrimo dalyvių pasakojo, kad gyvena tarsi „po Damoklo kardu“. Ši metafora atskleidžia, jog sutuoktiniai išgyvena, jog liga „bet kada gali smogti“ – net džiaugsmas ar trumpas atokvėpis priimamas atsargiai. Nesaugumą stiprina ne tik ligos keliamas neapibrėžtumas ir neprognozuojamumas, bet ir platesnis pasaulinis kontekstas – Ukrainoje vykstantis karas, COVID-19 pandemija ar klimato krizė. Šis „dvigubas“ neapibrėžtumas (vidinis ir išorinis) sustiprina nesaugumo jausmą, nerimą ir nuovargį. Ankstesni tyrimai rodo, jog individo saugumo jausmui grėsmę kelia neprognozuojama vėžio prigimtis, negalėjimas kontroliuoti ligos eigos bei pasekmių, taip pat vėžio sąsajos su mirtimi (Shilling, Starkings, Jenkins, & Fallowfield, 2017; Strauss, Kitt-Lewis, & Amory, 2019). Besitęsiantis nesaugumo jausmas gali sukelti perdėtą budrumą išoriniams dirgikliams, susijusiems su vėžiu (Brosschot, Verkuil, & Thayer, 2018) ir taip sustiprinti ligos atsinaujinimo baimę.

Žvelgiant iš tyrėjos perspektyvos, buvimas tyrimo dalyvių patirties liudininke, asmeniškai sukėlė neapibrėžtumo, nežinomybės, nesaugumo, kontrolės praradimo, laikinumo, mirtingumo jausmus, su kuriais išbūti buvo nelengva tiek pokalbių metu, tiek analizuojant medžiagą, tiek rašant disertaciją. Šis darbas buvo rengiamas prasidėjus ir besitęsiant karui Ukrainoje ir juntama grėsmė asmeniniam bei artimųjų saugumui, situacijos nekontroliuojamumas kėlė asociacijas su tyrimo dalyvių išgyvenamu nesaugumo bei nežinomybės jausmu onkologinės ligos kontekste, sustiprino empatijos jausmą su tyrimo dalyviais. Galimybė aptarti kylančius jausmus supervizijose padėjo „suskleisti“ savo asmeninę patirtį ir išlikti tyrėjos vaidmenyje.

Apibendrinus pirmąją metatamą atskleidžiančius radinius, sutuoktinių ligos atsinaujinimo baimė išryškėjo kaip daugiasluoksnis išgyvenimas, apimantis ne tik kognityvinius ir emocinius, bet ir kūniškus bei egzistencinius matmenis. Nuolatinis budrumas, kūno įtampa, katastrofiškos mintys apie atkrytį, lydintis nerimas bei bejėgiškumo jausmas formavo kasdienį gyvenimą mirties grėsmės akivaizdoje. Šalia to ryškėjo santykių dinamika, kaltės išgyvenimai ir atsakomybės už šeimą našta, tenkanti artimiesiems, o stipriausia – baimė prarasti mylimą žmogų ir gyvenimo planų griūtis.

Šiuos rezultatus galima interpretuoti remiantis Toombs (1993) ligos sukeltų praradimų modeliu, kuriame išskiriamos penkios pagrindinės netekčių dimensijos: vientisumo, aiškumo, kontrolės, laisvės ir pažįstamumo. Tyrimo dalyvių pasakojimai atskleidžia, kad visos šios dimensijos esant ligos atsinaujinimo galimybei yra pažeidžiamos: grėsmė sutuoktinio gyvybei sukelia gyvenimo vientisumo netektį, neapibrėžta ligos eiga mažina aiškumą ir kontrolės jausmą, atsakomybė už vaikus, gyvenimo planavimas pagal sutuoktinio medicininius patikrinimus riboja laisvę, o ateitis, kuri anksčiau atrodė pažįstama ir savaime suprantama, tapo neprognozuojama. Net ir remisijos metu šie praradimai išlieka trapūs ir nestabilūs, todėl bet koks simptomų paūmėjimas ar medicininis patikrinimas atgaivina netekties vaizdinius ir sustiprina mirties grėsmę.

Šie radiniai glaudžiai sutampa su Webb ir kt. (2022) siūlomu nauju, dar plėtojamu modeliu, skirtu būtent artimųjų OLAB paaiškinti. Pagal šį modelį artimųjų ligos atsinaujinimo baimė aiškinama pasitelkiant keturias dimensijas – kognityvinę, emocinę, socialinę ir egzistencinę. Tai rodo, kad baimė nėra vien psichologinis simptomas ar nerimastingos mintys, bet kompleksinė, įkūnyta ir egzistencinė patirtis, kurios visumą gali atskleisti tik daugiasluoksnis požiūris. Tuo pačiu šio tyrimo rezultatai pabrėžia, kad egzistencinis ligos atsinaujinimo baimės aspektas – netekties grėsmė ir gyvenimo tęstinumo praradimas – išlieka vienas stipriausių ir iki šiol menkiausiai ištirtų artimųjų patirties aspektų.

Kartu, bet atskirai: tarpasmeninis baimės laukas

Tarp „aš“ ir „mes“: bendrumo ir baimės „užkrato“ patirtys. Sutuoaktinių pasakojimuose apie ligos atsinaujinimo baimę onkologinė liga neretai apibūdinama ne kaip vieno žmogaus, o kaip bendras poros patyrimas. „Mes sergam“, „mūsų atvejis“, „mes turim išsikapstyti“ – ši „mes“ kalba atspindi ne tik lingvistinį įprotį kalbant apie ligos, ligos atsinaujinimo baimės patirtį, bet ir gilesnę patyrimo struktūrą, kurioje ribos tarp sergančiojo ir sveikojo tampa pralaidžios arba visai išnyksta. Liga tampa bendru emociiniu ir egzistenciniu kontekstu, kuriame abu partneriai gyvena tarsi viename kūne ir viename emociniame lauke.

Toks bendrumo patyrimas sustiprina ryšį, bet kartu turi ir egzistencinę kainą. „Mes“ kalba gali reikšti artumą, tačiau tuo pat metu ji gali slopinti individualius išgyvenimus ir ištrinti asmeninę patirtį, nutildyti asmeninius išgyvenimus ir poreikius. Ligos atsinaujinimo baimė tokiame kontekste tampa tarpasmenine būseną – tai nebe „mano“ ar „tavo“, bet „mūsų“ baimė. Tyrimai patvirtina, kad poros, kurios save suvokia kaip bendrą vienetą („mes“), pasižymi didesne stiprybe ir parama įveikiant vėžį, bet kartu partneriai patiria didesnę psichologinę naštą, ypač susijusią su atkryčio baimė (Hart, 2014; Janz ir kt., 2016).

Panašiai McCarthy ir kt. (2016) tyrime apie poras, susiduriančias su tiesiosios žarnos vėžiu, atskleista, kad „aš-mes“ ribos yra nuolat kintančios: kai kuriuose momentuose dominuoja bendrumas, kituose – individualumas. OLAB kontekste ši dinamika tampa ypač svarbi: vieniems partneriams baimė pasireiškia kaip „mūsų“ patirtis, kitiems – kaip „jo/jos“ atsakomybė. Sėkminga adaptacija priklauso nuo gebėjimo lankščiai keisti „aš-mes“ ribas priklausomai nuo situacijos. Vis dėlto, tyrimai taip pat rodo, kad didesnis santykių artumas ir stiprus emocinis įsitraukimas kartais padidina onkologinės ligos atsinaujinimo baimę (Herschbach ir kt., 2011).

Tyrimo dalyvių pasakojimuose ligos atsinaujinimo baimė poroje atsiskleidžia kaip dvikryptis, abipusis išgyvenimas. Sutuoaktiniai teigė, kad jų pačių baimė sustiprėja pastebint partnerio nerimą, o jų pačių išreikštas nerimas gali dar labiau paveikti sergantįjį. Tai vyksta ne racionaliu, o afektyviu, kūnišku būdu – tarsi emocinis „užkratas“. Vis dėlto, kai kuriais atvejais ši dinamika įgauna priešingą, nuraminantį poveikį: vieno partnerio sugebėjimas išlaikyti ramybę sumažina kito patiriamą baimę. Sutuoaktiniai dalinasi, kad poroje kartais atsiranda tam tikras laikinas atsitraukimas ar vidinė distancija nuo kito nerimo. Tai nėra santykių silpnumo ženklas, bet veikiau natūrali prisitaikymo strategija, leidžianti kiekvienam partneriui susitikti su savo baime atskirai

ir grįžti į bendrą santykio erdvę jau sumažėjusia įtampa. Empiriniai tyrimai rodo, kad pacientų ir jų sutuoktinių OLAB lygiai yra glaudžiai susiję: vieno partnerio aukštas baimės lygis prognozavo kito partnerio baimę (Ren ir kt., 2025; Soriano ir kt., 2018; Wu ir kt., 2019). Šios diadinės sąsajos reiškia, kad partnerio emocinė būseną tiesiogiai veikia kito nerimą ir streso lygį (Cheng Hui ir kt., 2018; Kim ir kt., 2008; Levesque ir kt., 2018). Tuo pat metu aukštesnis baimės lygis poroje yra susijęs su didesne tarpusavio įtampa, prastesne komunikacija ir prastesne santykių kokybe (Boehmer ir kt., 2016; Braun ir kt., 2021; Herschbach ir kt., 2011; Martinez ir kt., 2019; Würtzen ir kt., 2021).

Kai kurie tyrimai taip pat atskleidžia skirtumus tarp pacientų ir partnerių išgyvenimų: nors abu patiria didelę ligos atsinaujinimo baimę, partneriai dažniau nei pacientai akcentuoja ateities neapibrėžtumą, finansinius klausimus ar globos naštą (Martinez ir kt., 2019). Naujausi tyrimai (Ren ir kt., 2025) rodo, kad tiek paciento, tiek partnerio neigiamos ligos reprezentacijos ir netinkamos emocijų reguliacijos strategijos (pvz., katastrofizavimas, įkyrus mintijimas) tarpusavyje stiprina vienas kito OLAB. Tai leidžia manyti, kad ligos atsinaujinimo baimė nėra vien individualus, o tarpasmeninis reiškinys, kuris formuojasi bendrame emociniame lauke.

Tylos paradoksas santykiuje: tarp apsaugos ir atstumo. Tyrimo dalyviai, išgyvendami ligos atsinaujinimo baimę dažnai santykiuje remisijos laikotarpiu rinkosi tylą. Tai buvo viena iš pagrindinių strategijų, reguliuojant baimę dėl ligos atsinaujinimo. Ji veikė dvejopai – kaip kito apsauga ir kaip savęs apsauga. Sutuoktiniai dažnai vengė kalbėti apie ligos grėsmę, kad neapkrautų sergančiojo papildomu emociniu krūviu, nesukeltų streso ar nerimo. Baiminosi, kad papildomas stresas gali padidinti riziką ligai sugrįžti. Tuo pat metu tylos saugojo ir juos pačius – leido išvengti savo pačių nerimo sustiprėjimo, pasimetimo jausmo ar skausmingų išgyvenimų atgaivinimo. Tokia abipusė apsauga reiškė ne tik emocijų slopinimą, bet ir sąmoningą ribų brėžimą – nenorą tapti kito jausmų kontaineriu, siekį išlaikyti vidinę pusiausvyrą.

Ši strategija, literatūroje vadinama apsauginiu slopinimu, jau anksčiau aprašyta kaip paradoksali įveikos forma: ji leidžia išlaikyti stabilumą santykiuje, bet kartu didina izoliacijos jausmą (Hodges ir kt., 2009; Li ir kt., 2012; Soriano ir kt., 2021). Perndorfer ir kt. (2018) tyrimas parodė, kad dienomis, kai partneriai labiau slėpė savo išgyvenimus nerimaudami dėl ligos sugrįžimo, abu jautėsi emociškai nutolę, o slopinimas buvo susijęs su aukštesniu OLAB lygiu tiek paciento, tiek partnerio patirtyje. Kitaip tariant, kuo labiau vienas stengėsi apsaugoti kitą nuo nerimo, tuo labiau abu jautėsi atitolę ir dar labiau nerimavo. Šią įžvalgą iliustruoja ir šio tyrimo dalyvių pasakojimai – slopinimas, kilęs iš noro saugoti, iš tiesų gali veikti priešingai: stiprinti egzistencinį nesaugumą, sustiprinti ligos atsinaujinimo baimę, silpninti tarpusavio intymumą ir sukelti vienišumo jausmus.

Nors išoriškai santykiai išliko stabilūs, vidiniame lygmenyje partneriai patirdavo atstumą – jie gyveno kartu, dalijosi buitimi, bet jausdavosi vieniši. Tokia dinamika sutampa su Cohee ir kt. (2016) išvadomis, kad socialiniai apribojimai (vengimas kalbėti apie ligą, ligos keliamą nerimą, ligos temos sumenkinimas) yra stipriai susiję su aukštesne ligos atsinaujinimo baime, nes trukdo psichologiškai apdoroti patirtį. Soriano

ir kt. (2021) tyrimas papildomai parodė, kad nenoras ar vengimas kalbėti apie savo rūpesčius veikia išgyvenamą onkologinės ligos atsinaujinimo baimę tiek pacientams, tiek ir jų partneriams. Kai vienas iš poros narių slopino atvirumą, tai neigiamai paveikė ir kito partnerio emocinę būseną bei baimės lygį. Atvira komunikacija ir rūpesčių dalijimasis buvo susiję su mažesne baimė ir geresne psichologine gerove abiem.

Atvirumo slopinimo ir apsaugančios tylos patyrimas gali būti siejamas ir su individualiais prieraišumo ypatumais. Tyrimai rodo, kad nesaugiai prisirišę partneriai – ypač nerimastingo ar vengiančio stiliaus – dažniau linkę slopinti savo poreikius, vengti jausmų raiškos ir taip palaikyti onkologinės ligos atsinaujinimo baimę (Xiaoyun & Fenglan, 2020; Petricone-Westwood ir kt., 2022). Tai leidžia suprasti, kodėl dalis tyrimo dalyvių, nors ir patyrę intensyvią nerimą, rinkosi tylą: gali būti, kad jų prieraišumo istorija formavo specifinius būdus tvarkytis su egzistencine grėsme. Lamarche ir kt. (2025) šį reiškinį įvardija kaip „savęs nutildymą“, kuris, nors ir grindžiamas apsauga, palaiko baimės dėl atkryčio stiprumą.

Prieraišumo teorijos požiūriu, baimė dėl ligos atsinaujinimo yra glaudžiai susijusi su bazinio saugumo jausmu, kurį suteikia arba susilpnina santykis su reikšmingu kitu. Asmenys, turintys nerimastingą prieraišumo stilių, linkę perdėti fokusuotis į galimą netektį, todėl jų baimės dėl atkryčio gali būti stipresnės ir labiau užvaldančios. Vengiančio stiliaus partneriai dažniau siekia emocinio atsirbojimo, todėl jų pasirinkta tyla tampa būdu išlaikyti kontrolę, tačiau kartu ji apsunkina galimybę gauti paramą iš kitų. Tyrimai rodo, kad saugaus prieraišumo santykiai gali veikti kaip apsauginis veiksnys, padedantis atvirai kalbėti apie baimes ir taip sumažinti jų intensyvumą (Petricone-Westwood ir kt., 2022). Tuo tarpu nesaugus prieraišumas palaiko užburtą ratą – nerimo ar tylos strategijos, nors ir skirtos apsaugoti save ar partnerį, ilgainiui stiprina nuolatinę grėsmės laukimą ir egzistencinį nesaugumą.

Klinikiniu požiūriu šie rezultatai rodo, kad OLAB negalima suprasti tik kaip individualios patirties – ji yra tarpasmeninė, formuojama poros komunikacijos ir prieraišumo istorijos. Todėl psichologinės intervencijos turėtų apimti tiek sutuoktinius, tiek pacientus, skatindamos saugų atvirumą, emocijų raišką ir paramos tinklų stiprinimą. Darbas su poromis ar atskirai su artimaisiais turėtų būti sutelktos padėti įveikti tylos paradoksą, kad baimė nebūtų palaikoma slopinimo, atsirbojimo, o transformuotųsi į bendrą atvirumo ir paramos patirtį.

“Nešti viską vienam”: atsakomybė, vienvietė ir bejėgiškumas. Sutuoktinių pasakojimuose išryškėjo, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimė tampa ne tik individualiu, bet ir tarpasmeniniu įsipareigojimu. Tyrimo dalyviai dalinosi, kad jaučiasi atsakingi ne tik už save, bet ir už sergančio partnerio emocinę būseną – išbūti su jo jausmais, palaikyti viltį ir motyvaciją, skatinti optimizmą, išlaikyti ramybę poroje ir šeimoje, net kai situacija iš esmės yra nevaldoma. Ši atsakomybė įgyja „emocinio darbo“ formą – nuolatinį bandymą reguliuoti kitų emocijas. Paradoksalu, bet kuo labiau artimasis stengiasi „sutvarkyti“ kito jausmus, tuo labiau pats išgyvena bejėgiškumą, nes realios kontrolės – nei ligos eigai, nei partnerio vidiniams jausmams – nėra.

Šią įtampą kuria sutuoktinių prieštaringi išgyvenimai: viena vertus, norisi būti apsaugančiu skydu, kita vertus – atsiveria suvokimas, kad nei fizinio skausmo pašalinti,

nei kančios sumažinti, nei ligos eigos pakeisti nėra įmanoma. Tokiose situacijose atsakomybė dažnai virsta bandymu bent iš dalies suvaldyti emocijų lauką – sumažinti kito nerimą, palaikyti ramybę, sukurti „saugią erdvę“, kurioje nebūtų destruktivių emocijų, streso ir nerimo. Tačiau kuo labiau šis vaidmuo stiprinamas, tuo ryškiau išgyvenamas bejėgiškumas dėl ligos neprognozuojamumo, kito emocijų nekontroliuojamumo.

Naujaisi empiriniai tyrimai, kuriuose skiriamas dėmesys artimųjų ligos atsinaujinimo baimės išgyvenimams, patirtims gyvenant su ligos sugrįžimo grėsme, patvirtina šį prieštaringą patyrimą. Catania ir kt. (2019) tyrime su krūties vėžiu sergančių moterų partneriais daug vyrų teigė, kad juos lydėjo nuolatinė įtampa, susijusi su partnerės pažeidžiamumu ir mintimis apie atkrytį. Kai kurie prisiimdavo stipresnį globėjo vaidmenį, kiti – priešingai – jausdavosi atstumti, bejėgiai, negebantys padėti, nežinantys, kaip padėti mylimajai. Abiem atvejais išryškėjo intensyvus atsakomybės jausmas ir kartu gilus bejėgiškumas. Be to, kultūrinės normos gali stiprinti šią naštą: ypač vyrai rečiau kalba apie savo emocijas, vengia psichologinės pagalbos, nes vyraujančios stigmos diktuoja, jog jie „turi būti stiprūs“. Dėl to jų vienišumas ir „nematomi“ onkologinės ligos atsinaujinimo baimės išgyvenimai gali tapti dar gilesni (Watson ir kt., 2021).

Kita stipriai atsiskleidusi patirtis sutuoktinių išgyvenimuose – tai vienatvė. Tyrimo dalyviai neretai apibūdino dvilypį vienišumą. Viena vertus, jie patys pasirenka užsi-skęsti savyje – slopina emocijas, saugodami partnerį nuo nerimo ar skausmo, vengia dalintis savo jausmais, tarsi jaučia, kad neturi teisės dalintis, nes juk ne jie serga. Kita vertus, aplinkiniai (šeima, draugai, kolegos) didžiausią dėmesį skiria pacientui, o artimųjų emociniai išgyvenimai lieka nepastebėti. Tokiu būdu sutuoktinių vidinis pasaulis – kupinas nerimo, įtampos, nuolatinio budėjimo, netekties grėsmės – tarsi lieka už „tylos sienos“.

Šis vienišumas ypač išryškėja remisijos laikotarpiu: kai „liga jau praeityje“, aplinkiniams atrodo, kad viskas susitvarkė. Tyrimo dalyviai dalinasi, kad šalia esantys nesupranta jų patiriamų jausmų, nerimo laukiant tyrimų atsakymų, sunkumų planuojant ateitį. Tačiau tuo metu artimieji vis dar gyvena budriai stebėdami paciento kūną, simptomus, su baime laukdami tyrimų atsakymų, nešdami nuolatinį nerimo ir atsakomybės krūvį. Tai kuria prasminį neatitikimą tarp vidinės patirties ir išorinių reakcijų. Moksliniai tyrimai patvirtina, kad artimieji dažnai jaučiasi lyg „nematomi pacientai“ (Gerhardt ir kt., 2020; Lim ir kt., 2019; Xu, Wang & Schoebi, 2019). Jų emocinė našta – stresas, depresija, sumažėjusi gyvenimo kokybė, fizinis ir emocinis nuovargis, atsakomybių našta – yra reikšminga, bet retai pastebima, jie sulaukia mažiau palaikymo tiek iš specialistų, tiek iš artimos aplinkos (Girgis & Lambert, 2009; Smith ir kt., 2021; Webb ir kt., 2023;). Vienišumo patirtis yra vienas stipriausių nepriklausomų OLAB nulemiančių veiksnių tiek tarp pacientų, tiek tarp artimųjų (Maguire ir kt., 2017; Tauber ir kt., 2019; Traa ir kt., 2014; Webb ir kt., 2022, 2023). Ši sutuoktinių nematomumo patirtis dažnai sustiprėja dėl socialinės paramos stokos: kai sveikatos sistema orientuojasi tik į pacientą, artimieji lieka be informacijos, be paramos tvarkantis su atkryčio baime ir savo emociniais poreikiais (Balfé ir kt., 2016; Gerhardt ir kt., 2020).

Iš egzistencinės fenomenologijos perspektyvos sutuoktinių patiriama vienatvė nėra vien socialinės paramos stoka ar komunikacijos trūkumas, bet gilesnis ontologinis

išgyvenimas, kylantis iš radikalaus žmogaus ribotumo mirties grėsmės akivaizdoje. Būdami šalia sergančiojo, artimieji patiria paradoksą: jie yra „kartu“, tačiau pačios ligos ir mirties patirtys lieka neišdalijamos. Šis neišsakomas atstumas sukuria egzistencinę vienatvę – buvimą su kitu, bet kartu neišvengiamą „atskirumą“ (Yalom, 1980; Spinelli, 2005). Fenomenologiniu požiūriu tai galima suprasti kaip ribinės situacijos (Jaspers, 1970/1994) patirtį, kai žmogus susiduria su savo bejėgiškumu ir nepajėgumu pakeisti kito gyvenimo eigos. Sutuoktinių pasakojimai, jog jie jaučiasi „nematomai“ ar „vieniši“ net ir turėdami artimųjų bei draugų, atspindi būtent šią egzistencinę vienatvės branduolį: tai ne tik socialinės paramos nebuvimas, bet ir patyrimas, kad mirties grėsmė, netekties galimybė, įkūnytas nesaugumas, neužtikrintumas, nežinomybė, kuriuos sukelia onkologinės ligos atsinaujinimo galimybė, galutinai priklauso kiekvienam individualiai. Tokia vienatvė, nors ir skaudi, taip pat atveria galimybę autentiškai permąstyti santykį su kitu ir savo pačių egzistenciją (van Deurzen, 2012).

Dar vienas svarbus tyrimo radinys, jog dauguma sutuoktinių linkę atidėti savo poreikius, susitelkdami į partnerį, vaikus ir buitinius rūpesčius. Šis nuolatinis „savęs nustūmimas į antrą planą“ suteikia jiems bent dalį kontrolės: jie jaučiasi stiprūs, nes geba „sutvarkyti“ kasdienybę, pasirūpinti kitais, užtikrinti šeimos funkcionavimą. Tačiau ilgainiui ši dinamika virsta nelygiais vaidmenimis santykyje – vienas tampa nuolat besirūpinančiu, kitas – tuo, kuriuo rūpinamasi. Šis vaidmenų persiskirstymas leidžia trumpam pasijusti galingesniems prieš ligą, bet ilgainiui alina vidinius resursus. Rūpinimasis kitais tampa tarsi apsauga nuo bejėgiškumo jausmo, tačiau kartu stiprina kaltę, kai atsiranda poreikis pasirūpinti savimi. Tai ypač aiškiai matyti moterų pasakojimuose, kuriose jų rūpestis vyrų įgauna dvigubą prasmę: tai ir atsakomybė už kitą, ir bejėgiškumo išraiška, nes iš esmės ligos ar kančios perimti neįmanoma, pakeisti kito emocinę būseną taip pat sunkiai įgyvendinama užduotis. Tyrimai rodo, kad tokia „savęs praradimo“ dinamika glaudžiai susijusi su ligos atsinaujinimo baimės patirtimi. Artimieji, kurie prisiima didelę emocinę ir praktinę našta, patiria stipresnę nerimą, depresiją, prastesnę gyvenimo kokybę (Braun, 2007; Girgis ir kt., 2013; Smith ir kt., 2021). Ypač pažeidžiami yra tie, kurie gauna mažiau socialinės paramos arba jaučiasi izoliuoti.

Sutuoktinių patirtys rodo, kad atsakomybė „nešti viską vienam“ neatsiejama nuo nuolatinės vidinės įtampos – sutuoktiniai siekia apsaugoti pacientą nuo nerimo, „sutvarkyti“ jo emocijas, bet kartu išgyvena bejėgiškumą, nes nei ligos eigos, nei kito jausmų jie negali iš tikrųjų sukontroliuoti. Naujaisi tyrimai patvirtina, kad ši patirtis yra platesnio tarpasmeninio reiškinio dalis: artimieji jaučiasi turintys nuolatinę atsakomybę stebėti pacientą ir jo kūną dėl galimo ligos sugrįžimo bei palaikyti ramybę, tačiau būtent šis perdėtas, atsakomybe persmelktas budrumas palaiko jų pačių baimę ir nerimą (Banks et al., 2023; Lamarche et al., 2025; Webb ir kt., 2022). Lamarche ir kt. (2025) kokybiniame tyrime OLAB apibūdinama irgi kaip santykių konstruktas, kuriame išryškėja keturi tarpusavyje susiję aspektai: paciento simptomų „sekimas“ ir jų kaip grėsmingų suvokimas, savęs nutildymas (nesidalijimas baimė, kad „neapsunkinti“ sergančiojo), baimės patyrimo išryškėja izoliacija ir vienišumo išgyvenimai ir atsiskleidžia paramos, specialistų pagalbos ar bendruomenės resursų poreikis. Šie radiniai

aiškiai rezonuoja su šio disertacinio tyrimo dalyvių patirtimi, kurioje atsakomybė už kito emocinę būklę, baimės slopinimas ir nematomumo jausmas tampa svarbiomis OLAB išgyvenimo dimensijomis.

Šio tyrimo radiniai dar labiau praplečia ir papildo esamų tyrimų kontekstą, atskleidami, jog onkologinės ligos atsinaujinimo baimė artimųjų patirtyse yra ne tik individualus, bet ir tarpasmeninis reiškinys. Tai svarbus rezultatas, kuris gali būti naudingas tiek teorinėms diskusijoms apie OLAB diadinį pobūdį, tiek praktinėms intervencijoms, orientuotoms į artimuosius – siekiant labiau įtraukti juos į pagalbos programas, atliepančias jų atsakomybės, bejėgiškumo, vienišumo ir nematomumo išgyvenimus.

Ieškant saugumo: nuo kontrolės iliuzijų iki pagalbos paieškų

Kontrolės iliuzija baimėje: strategijos prieš nežinomybę. Tyrimo dalyviai dažnai apibūdino sąmoningas pastangas valdyti savo mintis ir taip kontroliuoti išgyvenamą baimę dėl ligos atsinaujinimo. Sutuoktiniai pasakojo, kad stengiasi nukreipti dėmesį nuo neigiamų scenarijų, vengia kalbėti ar galvoti apie galimą atkrytį, laikydami tai svarbiausiu būdu bent trumpam atkurti vidinę pusiausvyrą. Ši strategija, iš vienos pusės, suteikia galimybę tarsi apsaugoti save nuo emocinės perkrovos, funkcionuoti kasdienybėje, tačiau, kita vertus, remiasi iliuzinės kontrolės prielaida – tarsi „negalvodamas“ galėčiau sumažinti grėsmę. Tokia pozicija trumpam slopina nerimą, bet ilgainiui gali virsti sustingimu: emocinis atstumas nuo savo patirties riboja refleksiją, trukdo integruoti praeitą ligos etapą ir apmąstyti realius asmeninius ar santykių poreikius remisijos laikotarpiu. Empiriniai tyrimai, atlikti su pacientais, atskleidžia, jog didesnę OLAB patiriantys asmenys dažniau renkasi minčių slopinimą, prasiblaškymą ir vengimą (Thewes ir kt., 2016). Svarbu paminėti, kad šios priemonės pacientų buvo įvardijamos kaip naudingos, nors jų efektas – trumpalaikis. Fardell ir kt. (2016) kognityvinio apdorojimo modelis paaiškina, kodėl: vengimas ar nuolatinis paciento kūno tikrinimas, budrumas trumpam sumažina įtampą, bet palaiko grėsmės interpretacijas ir sutelkia dėmesį į ligą, taip stiprindami OLAB ciklą.

Šio tyrimo dalyvių – sutuoktinių – pasakojimuose ryškiai atsiskleidė „pozityvaus mąstymo“ ir bendro šeimos tikėjimo mobilizavimas kaip būdas tvarkytis su ligos atsinaujinimo baime. Tokia laikysena suteikė vilties, padėjo palaikyti emocinę pusiausvyrą ir kurti bendrą šeimos orientaciją į ateitį. Tačiau kartu dalyviai liudijo, kad pozityvumas gali tapti tarsi nerašyta taisykle – „negalvoti blogai“ tampa privaloma, o vidinis nerimas slepiamas po savikontrolę ir emocijų slopinimu. Tokia patirtis atskleidžia ambivalentišką pozityvaus mąstymo vaidmenį: jis gali būti tiek resursas, suteikiantis jėgų, tiek mechanizmas, trukdantis autentiškai įvardyti savo baimes.

Empiriniai tyrimai tai patvirtina. Dempster ir kt. (2011) parodė, kad emocinis vengimas ir nuolatinis nerimavimas didina distresą ir ligos atsinaujinimo baimę, tuo tarpu pozityvus persiorientavimas bei problemų sprendimo strategijos – ją mažina. Kitaip tariant, „negašdinančių minčių“ režimas yra veiksmingas tik tada, kai jis nėra vien gynybinis slopinimas, bet jungiasi su realistišku situacijos įvertinimu bei aktyviais į problemą orientuotais įveikos būdais (Soriano ir kt., 2018). Tai leidžia manyti, kad pozityvus mąstymas, nors ir svarbus kaip psichologinė atrama, yra trapus, jei nėra papildomas realiais veiksmais, kurie stiprina kontrolės ir saugumo jausmą.

Dalis sutuoktinių baimę transformuoja į veiksmą: jie pasineria į veiklas, darbą, pomėgius, planuoja, sistemina informaciją apie ligą, medicininius tyrimus, perima buities ar vaikų/namų priežiūros užduotis, ruošiasi „blogiausiam scenarijui“. Kai kurie tyrimo dalyviai orientaciją į veiklą kaip būdą sumažinti jaučiamą baimę pavadino vadybiniu požiūriu, kuris suteikia struktūros, kontrolės, aiškumo, padeda spręsti praktinius klausimus ir kuria įspūdį, jog situacija valdoma, kurioje realios kontrolės mažai. Tokia „veiksmo“ strategija psichologiškai veikia kaip emocijų reguliavimo būdas – užduotys užima vietą, kurią užpildytų nerimas. Tačiau čia slypi ir kaina. Thewes ir kt. (2016) tyrimas su pačiomis pacientėmis parodė, kad kai kurioms moterims sveikatos elgesys peraugo į maniją ir tapo našta: nesugebėjimas įvykdyti sumanyto plano kėlė kaltę ir dar didesnę nerimą. Mūsų dalyvių patirtys atskleidžia panašią dinamiką: aktyvumas ir kontrolės siekis trumpam ramina, bet ilgainiui gali skatinti perfekcionizmą („turiu daryti viską teisingai, kad neatsinaujintų“) ir didinti savikritiką, jei „nepavyksta laikytis režimo“. Kita šios gynybos pusė – emocinis atitolimas poroje: veikla pakeičia jausmo išbuvimą, o santykis ima „tvarkytis“ per užduotis, o ne per atvirumą. Tai dera su kognityvinio apdorojimo modeliu, aiškinančiu ligos atsinaujinimo baimę (Fardell ir kt., 2016): nuolatinis tikrinimas, planų kūrimas ir nusiramino paeiškos gali tapti „užburtu ratu“, palaikančiu nerimo tonusą. Vis dėlto tyrimai rodo, kad kai „veiksmas“ jungiamas su bendra diadine įveika – dalijimusi emocijomis, partnerio parama – mažėja distresas ir ligos atsinaujinimo baimė, gerėja santykių kokybė (Almeida, Elliott, Silva ir Sales, 2019; Traa ir kt., 2014).

Sutuoktinių istorijose atsiskleidė, kad remisijos laikotarpis siejasi su dviprasmiškais išgyvenimais: grėsmė lyg sumažėjusi, bet „daugtaškis“ lieka. Tyrimo dalyviai balansuoja tarp dviejų polių. Viename – gilus įsitraukimas: informacijos paieškos, medicininių naujienų sekimas, kūno ženklų stebėjimas, „atsarginių planų“ kūrimas, pasiruošimas scenarijams „o kas, jeigu...“. Kituose momentuose – sąmoningas atsitraukimas: ribojamas žinių srautas, kartu su pacientu atidėliojami patikrinimai, vengiama „perteklinės“ informacijos ar bendrauti su kitais sergančiais ar jų artimaisiais, kad nesustiprėtų nerimas. Abi laikysenos yra suprantamos ir žmogiškos. Vis dėlto, kaip rodo Thewes ir kt. (2016) bei Custers ir kt. (2016) tyrimai, intensyvus informacijos rinkimas ir vengimas yra dažnesni esant aukštam OLAB lygiui – tai strategijos, kurios reguliuoja jausmą „čia ir dabar“, bet nepanaikina bazinio nesaugumo.

Šio tyrimo duomenys papildomai atskleidžia tarpasmeninę šio bandymo rasti pušiausvyrą tarp įsitraukimo ir atsitraukimo dimensijų: įveikos stilius paveikia poros artumą. Kai kurie tyrimo dalyviai dalinosi, kai vienas partneris nuolat stebi, nerimauja, o kitas bando „negalvoti“, vengia pasitikrinimų, atsiranda asimetrija, kelianti papildomą įtampą bei konfliktus poroje. Čia svarbus ir prierašumo vaidmuo: nerimastingo stiliaus partneriai labiau linkę ieškoti užtikrinimo; vengiančio – dažniau slopina jausmus ir informaciją „dozuoja“, kas trumpam mažina įtampą, bet ilgainiui didina atotrūkį poroje (Petricone-Westwood ir kt., 2022). Naujaisi duomenys taip pat rodo abipusį poveikį: tiek paciento, tiek partnerio neigiamos ligos reprezentacijos ir neadaptivos emocijų reguliacijos strategijos (įkyrus mintijimas, katastrofizavimas, vengimas) prognozuoja vienas kito OLAB (Ren ir kt., 2025). Galiausiai, artimieji ypač stipriai

išgyvena kontrolės stoką, nes negali tiesiogiai paveikti ligos eigos, paciento ištraukimo į ligos stebėsenos programą – todėl jų OLAB įgauna kitokią kokybę nei pacientų ir dažnai persikelia į „aplink ligą“ valdomas sritis (kasdieniai režimai, tvarkaraščiai, informaciniai „filtrai“) (Webb ir kt., 2022).

Taigi, sutuoktinių patirtys onkologinės ligos remisijos laikotarpiu atskleidžia įvairius kontrolės mechanizmus, padedančius bent šiek tiek sumažinti ligos atsinaujinimo baimę ir pajusti saugumą – nuo minčių slopinimo ir vengimo, optimistinio mąstymo ar užimtumo iki informacijos kaupimo ir atsitraukimo. Šios strategijos padeda trumpam sumažinti baimę ir neapibrėžtumo įtampą, tačiau ilgai gali sustiprinti nerimą, skatinti emocinį atsiribojimą ar įtampą santykiuose. Šio tyrimo duomenys papildo artimųjų OLAB tyrimų kontekstą atskleisdami, kad kontrolės paieškos nėra vien individualios, bet ir tarpasmeninės, formuojančios poros santykių dinamiką bei abipusį saugumo jausmą.

Sulaikytos emocijos: vidinė kova su pažeidžiamumu. Sutuoktinių pasakojimuose ryškiai atsiskleidžia emocijų kaip grėsmės suvokimas – tiek sau, tiek ir kitam. Daugelis tyrimo dalyvių verkimą ar atvirą nerimo raišką apibūdino kaip silpnumo ar net pavojingumo ženklą, galintį destabilizuoti jų pačių vidinę pusiausvyrą arba apkrauti sergantįjį papildomu emociniu krūviu. Tokia nuostata rodo, kad emocijos yra ne tik neišreiškiamos, bet ir aktyviai kontroliuojamos bei nuvertinamos – jos tampa tuo, ką reikia „sukontroliuoti“, o ne tuo, kas padeda susidoroti su išgyvenimais. Naujesni tyrimai onkologinės ligos atsinaujinimo baimės kontekste patvirtina, kad artimieji emocijų raišką dažnai suvokia kaip galinčią padidinti atkryčio riziką ar sukelti nereikalingą stresą pacientui (Soriano ir kt., 2021). Todėl emocijų slopinimas tampa ne vien gynybine, bet ir moraline strategija – „geras“ partneris yra tas, kuris išlieka stiprus, nesusvyruoja ir neparodo savo pažeidžiamumo.

Šios strategijos negalima suprasti be platesnio sociokultūrinio konteksto. Atlikti tyrimai atskleidžia, jog vėžio patirtyje emocijų raiška dažnai reguliuojama per vadinamąsias „jausmų taisykles“, kurios nurodo, kokias emocijas galima, o kokių nederėtų rodyti. Artimieji neretai jaučia, kad baimės, nevilties ar ašarų demonstravimas reikštų „nesugebėjimą susitvarkyti“ ar net papildomą naštą pacientui, todėl pasitelkia slopinimą, racionalizavimą ar emocijų menkinimą – pavyzdžiui, stresą paverčia juoku ar ironija (Halevi Hochwald ir kt., 2022). Tokios nuostatos lemia, kad pažeidžiamumas tampa grėsmingu reiškiniu, kurį reikia nuslėpti, nes jis nesiderina su socialiai palaikomu stiprybės įvaizdžiu. Artimieji patiria net gėdą ar socialinę stigmą kalbėti apie savo kančią, todėl emocijos lieka užgniauztos „viduje“, net jei tai didina izoliaciją ir psichologinę naštą. Ši dinamika matoma ir platesniuose kokybiniuose tyrimuose – artimieji neretai jaučiasi „nematomi“ onkologinės ligos priežiūros procese, nes jų emocinės patirtys yra laikomos per daug asmeniškoms ar nepatogiomis, o emocinis slopinimas tampa neišvengiamu buvimo „šalia“ mechanizmu (Tranberg ir kt., 2019). Tokiu būdu emocijų slopinimas yra ne tik individualus pasirinkimas, bet ir kultūriškai palaikomas reikalavimas, kuris užtikrina, kad santykiai ir „stiprybės“ įvaizdis nebūtų pažeisti.

Emocijų stigmatizavimas dar labiau sustiprėja, kai jos pradedamos suvokti ne tik kaip socialiai nepriimtinos, bet ir fiziškai pavojingos. Kai kurie tyrimo dalyviai teigė,

kad stresas ar nerimas gali „sukelti ligos sugrįžimą“, todėl emocijų demonstravimas tampa siejamas su grėsme paciento sveikatai. Naujausi tyrimai patvirtina, kad tokie įsitikinimai yra paplitę tarp onkologinių pacientų artimųjų – jie patiria spaudimą „neperduoti“ savo nerimo sergančiajam, nes tiki, jog tai galėtų pabloginti ligos eigą (Banks et al., 2023). Tokia dinamika paverčia emocijas ne tik nepageidaujamomis, bet ir pavojingomis – jų valdymas tampa būtina sąlyga išgyventi remisijos laikotarpį.

Šio tyrimo radiniai atskleidžia, kad emocijų slopinimas nėra tik vidinė kova su pažeidžiamumu – tai platesnis sociokultūrinis reiškinys, susijęs su normomis, kurios apibrėžia „stiprybę“ ir „silpnumą“. Fenomenologiniu požiūriu tai reiškia, kad sutuoktiniai gyvena dviguboje įtampoje: viena vertus, jų pačių kūnai ir psichika siekia išreikšti emocijas kaip natūralią reakciją į mirties, sutuoktinio netekties grėsmę, gyvenimą su nežinomybe ir neapibrėžtumu, kita vertus, kultūriniai naratyvai reikalauja tas emocijas suvaldyti, nes jos laikomos grėsmės šaltiniu. Tokia įtampa veda į gilų vidinį konfliktą, kuriame pažeidžiamumo pripažinimas tampa beveik neįmanomas. Tai leidžia pažvelgti į artimųjų onkologinės ligos atsinaujinimo baimę ne tik kaip į individualią psichologinę patirtį, bet ir kultūriškai suformuotą reiškinį, kuriame emocijų kontrolė įgauna egzistencinę prasmę – ji tampa būtina norint išlaikyti tvarką chaoso akivaizdoje.

Ieškant atramos: pagalbos keliai kontrolei atkurti. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė sutuoktiniams tampa ne tik individualiu, bet ir tarpasmeniniu iššūkiu, dėl kurio ieškoma įvairių atramos šaltinių. Kai kurios tyrimo dalyvės pasidalino, kad joms vienas iš svarbiausių pagalbos būdų tvarkytis su emociniais iššūkiais tiek sutuoktinių ligos metu, tiek po gydymo buvo psichologinė pagalba. Moterys dalijosi, jog kreipimasis į psichologą suteikė erdvę saugiai išreikšti išgyvenamus jausmus, o tai tapo būdu sumažinti vidinę įtampą ir atgauti emocinę pusiausvyrą. Tačiau taip pat tyrimo dalyvės pabrėžė, kad buvo sunku skirti sau ir savo poreikiams laiko, pačiu sunkiausiu metu, kai iš tikrųjų pagalbos reikėjo, jos nebuvo arba jos buvo susitelkusios į pagalbą sergančiam.

Psichologinės intervencijos, tokios kaip kognityvinė elgesio terapija ar dėmesingo įsisąmoninimo praktikos, sisteminėse apžvalgose įvardijamos kaip veiksmingos, nors ir riboto ilgalaikio poveikio, priemonės OLAB mažinimui (Tauber ir kt., 2019). Grupinė pagalba taip pat turi didelį potencialą – dalijimasis istorijomis sumažina izoliacijos jausmą ir leidžia artimiesiems patirti, kad jų nerimas yra atpažįstamas ir suprantamas (Bohlmeijer ir kt., 2016). Tokiu būdu emocijų įgarsinimas, atvira emocijų raiška veikia kaip bendras procesas, leidžiantis sumažinti izoliaciją ir sustiprinti tarpusavio paramą.

Kitas svarbus atramos šaltinis – santykiai su gydytojais. Tyrimo dalyviai atskleidė, kad pasitikėjimas gydytojų profesionalumu, jų žmogiškumu bei atvira, empatiška komunikacija turėjo didelę reikšmę kuriant saugumo ir kontrolės pojūtį remisijos laikotarpiu. Šiltas, empatiškas gydytojų bendravimas buvo patiriamas kaip ramybės šaltinis, tuo tarpu šaltas, formalus, atstumą išlaikantis elgesys kėlė nesaugumą ir netgi vertė vengti sveikatos patikrinimų. Tai patvirtina ir platesni tyrimai: palaikantis bei į pacientą orientuotas gydytojo bendravimas gali mažinti OLAB, tuo tarpu nepakankama komunikacija ar abejingumas ją didina (Chambers ir kt., 2019; Tan, Sharpe & Russell,

2020). Be to, kai kurie autoriai pažymi, kad gydytojai patys patiria emocinę įtampą kalbėdami apie atkryčio riziką, todėl dažnai skuba pacientą ar artimąjį nuraminti, taip palikdami šią temą „už durų“ (Arnold & Koczwara, 2006). Tačiau būtent autentiškas gydytojo dialogas gali tapti svarbiu veiksniu, padedančiu artimiesiems susidoroti su nuolatinio nerimu (Banks ir kt., 2023).

Trečias svarbus atramos šaltinis – dvasinis tikėjimas ir ryšys su aukštesnėmis jėgomis. Keletas tyrimo dalyvių atskleidė, kad tikėjimas suteikia vidinės ramybės, vilties ir leidžia išgyventi neapibrėžtumą, kurio nei medicinos prognozės, nei racionalios strategijos nepajėgia sumažinti. Religija ir dvasinės praktikos šiame kontekste tampa ne tik individualios atramos šaltiniu, bet ir būdu palaikyti tarpasmeninį saugumo jausmą šeimoje. Atlikti tyrimai rodo, kad religingumas ir dvasinės praktikos gali sumažinti stresą, nerimą artimiesiems bei pacientams (Jim ir kt., 2015; Bai & Lazenby, 2015). Religinės bendruomenės palaikymas ir maldos praktikavimas neretai suteikia kontrolės jausmą, kuris padeda susidoroti su ligos grėsmės keliamu pažeidžiamumu. Tai ypač svarbu, kai medicininės galimybės yra ribotos, o dvasinis tikėjimas leidžia išlaikyti psichologinį stabilumą.

Apibendrinant galima teigti, kad atramos paieškos sutuoktinių patirtyse apima psichologinę pagalbą, pasitikėjimą gydytojais ir dvasinį tikėjimą. Visi šie keliai yra skirtingi, tačiau juos vienija siekis susigrąžinti kontrolės jausmą, kuris yra nuolat pažeidžiamas remisijos laikotarpiu. Šie radiniai rodo, kad pagalbos keliai turi būti suprantami kompleksiskai – tik taip galima atliepti įvairialypius artimųjų poreikius ir užtikrinti jų emocinę gerovę.

Gyventi kitaip: kai baimė tampa mokytoja

Kai baimė perbraižo prioritetus: kasdienybės, santykių ir vertybių transformacijos. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė sutuoktiniams atveria egzistencinį lūžį – gyvenimo trapumo suvokimas tampa galingu vidiniu varikliu, kuris iš esmės perbraižo kasdienybės, santykių ir vertybių prioritetus. Tyrimo dalyvių pasakojimai rodo, kad ši patirtis nėra vien tik distreso šaltinis, bet kartu ir naujų prasmų bei vidinės stiprybės atradimo galimybė. Tai svarbus radinys, nes iki šiol dauguma OLAB tyrimų akcentavo tik neigiamas baimės pasekmes pacientų ir artimųjų gyvenime, tuo tarpu šio tyrimo duomenys rodo, jog baimė gali veikti ir kaip pozityvi transformacijos jėga. Šis atradimas papildo tarptautinę literatūrą, kurioje vis daugiau dėmesio skiriama potrauminio augimo reiškiniai artimųjų, lydinių onkologinę ligą, patirtyse (Cormio ir kt., 2014; Faramarzi ir kt., 2025).

Gyvenimo ribotumo suvokimas, atsirandantis baimės kontekste, paskatina naujai įrėminti laiką: jis nebėra savaime suprantamas, o tampa trapus ir ribotas. Tai dažnai skatina atsisakyti perteklinių planų, finansinių įsipareigojimų ar karjeros siekių, vietoj jų pasirenkant kokybišką gyvenimą „čia ir dabar“. Opsomer ir kolegų (2022) sisteminė apžvalga patvirtina, kad tokios egzistencinės patirtys veikia kaip atsparumo formavimosi pradžia – laiko ribotumo suvokimas tampa paskata prioritetų peržiūrai. Sutuoktinių pasakojimai atskleidžia, kad šis „dabarties įvertinimas“ ne tik sumažina nerimą, bet ir sukuria naują gyvenimo kokybę, kurioje svarbiausia – patirti prasmę dabarties akimirkoje.

Dar vienas išskirtas pokytis yra jautrumo kasdienybės detalėms sustiprėjimas. Baimės kontekste paprastos akimirkos – kavos puodelis, pasivaikščiojimas, galimybė laisvai judėti – įgyja ypatingą reikšmę. Tai dera su „naudos gavimo“ tyrimais, kurie rodo, jog sergančiųjų artimieji, išgyvenę intensyvių stresą, dažnai atranda prasmę ir džiaugsmą mažuose dalykuose (Cormio ir kt., 2014; Güven ir kt., 2024). Mažų dalykų vertinimas tampa nauju būdu gyvenimą išgyventi – atidžiau, jautriau, prasmingiau. Tokia patirtis įprasmina kasdienybę ir padeda išlaikyti psichologinę pusiausvyrą nežinomybės kontekste.

Vienas iš svarbių šio tyrimo atradimų yra sutuoktinių išgyvenamos santykių transformacijos. Baimė dėl ligos atsinaujinimo paskatina sutuoktinius vertinti bendrą laiką kaip brangiausią resursą, mažinant buitinių konfliktų svarbą ir didinant tarpusavio priėmimą. Sutuoktinių ryšys tampa gilesnis, labiau grindžiamas buvimu drauge nei kasdienėmis smulkmenomis. Tyrimai rodo, kad partneriai dažnai patiria net stipresnį potrauminį augimą nei pacientai, ypač asmeninės stiprybės ir santykių srityse (Cormio ir kt., 2014). Mūsų duomenys papildo šią išvadą – bendros baimės ir netekties šešelio patirtis ne tik kelia nerimą, bet ir veikia kaip jungiančios patirtys, sustiprinančios tarpusavio ryšį.

Šis radinys yra itin reikšmingas, nes parodo dvilypę baimės prigimtį: ji gali būti ir distreso šaltinis, ir egzistencinio virsmo variklis. Anot Güven ir kolegų (2024), kančios prasmės suvokimas per viltį transformuojasi į potrauminį augimą. Šiame tyrime tai atsispindi sutuoktinių pasakojimuose – jie įvardija, kad baimė, nors sunki, alinanti, paskatino labiau vertinti gyvenimą, sustiprino santykius ir padėjo atrasti naujus prioritetus. Toks radinys papildo ankstesnius tyrimus, kuriuose dažniausiai akcentuota tik neigiama OLAB pusė, ir leidžia kalbėti apie platesnį, dvilypį baimės poveikį sutuoktinių gyvenimui.

Savasties transformacija: naujojo „aš“ gimimas baimės akivaizdoje. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė sutuoktiniams tampa egzistenciniu lūžio tašku, kuris iš esmės perkonstruoja ir jų tapatybę. Dalyvių pasakojimai rodo, kad liga išjudina gilius pokyčius – nuo priklausomybės kitam žmogui prie savarankiškumo, nuo pasyvumo prie aktyvaus veikimo, nuo kontrolės troškimo prie pasitikėjimo kitais. Ši patirtis ne tik padidina atsakomybę šeimos gyvenime, bet ir sustiprina savivertę bei vidinį įgalinimo jausmą. Tai atliepia Lim ir kt. (2019) tyrimo rezultatus, kurie parodė, jog sutuoktiniai, labiau emociškai priklausomi nuo paciento, patyrė didesnę atkryčio baimę, tuo tarpu savarankiškumo ir vidinės stiprybės augimas veikė kaip apsauginis veiksnys. Taigi ligos patirtis tampa katalizatoriumi naujojo „aš“ gimimui – tokio, kuris geba ne tik „ištvirti“, bet ir aktyviai perimti atsakomybę.

Sutuoktinių pasakojimai taip pat atskleidžia vidinės stiprybės atradimą – liga tampa savotiška „atsparumo treniruote“. Perėjimas per egzistencinę krizę „apnuogina“ silpnynes, bet kartu atveria naujus vidinius resursus, leidžiančius sutuoktiniams įgyti psichologinį užsigrūdinimą. Kaip tyrimo dalyviai dalinasi, vieną kartą patyrus didelę įtampą dėl galimo ligos sugrįžimo, grėsmė tampa labiau pažįstama ir mažiau gąsdinanti. Šis procesas atspindi platesnes tendencijas, kurias išryškina naujausi tyrimai apie potrauminį augimą (Cormio ir kt., 2014; Faramarzi ir kt., 2025;). Jie parodė, kad

artimieji dažnai praneša net aukštesnius „asmeninės stiprybės“ ir atsparumo rodiklius nei patys pacientai, kas rodo, kad sunkumų patirtis gali tapti ilgalaikiu vidinės stiprybės šaltiniu.

Dar viena svarbi, pozityvi kryptis sutuoktinių istorijose yra mokymasis saugoti save. Sutuoktinių pasakojimuose ryškėja ribų perdėliojimas – tiek išorinių, tiek vidinių. Tai reiškia atsisakymą perteklinių atsakomybių, gebėjimą pasakyti „gana“ ir apžinti, kad ne viskas yra jų kontrolėje. Ribų peržiūra dažnai lydima kaltės ir artimųjų nepritarimo, tačiau ilgai tampa brandos ženklu – suvokimu, kad tik pasirūpinus savimi galima pasirūpinti ir kitais. Šis aspektas dera su Haun ir kt. (2014) rezultatais, kurie pabrėžė, kad sutuoktiniai, turintys ribotus vidinius įveikos resursus ir menkesnę socialinę paramą, patiria didesnę distresą. Todėl ribų nustatymas ir resursų papildymas tampa psichologinės sutuoktinių sveikatos palaikymo strategija.

Taigi, onkologinės ligos atsinaujinimo baimė gali tapti ne tik distreso šaltiniu, bet ir erdve, kurioje gimsta naujas „aš“. Šis „aš“ yra brandesnis, labiau įgalintas, mokantis priimti atsakomybę, atradęs vidinę stiprybę ir subalansuotai rūpintis savimi bei kitais. Tai svarbus indėlis į teorines ir praktines OLAB diskusijas, nes rodo, kad baimė – paprastai matoma kaip griauantis veiksnys – gali turėti ir kuriantį, transformuojantį potencialą artimųjų gyvenime.

Baimė kaip mokytoja: prasmės atradimai grėsmės akivaizdoje. Pirmiausia, tyrimo dalyvių pasakojimuose išryškėjo, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimė tampa postūmiu kryptingiems elgesio pokyčiams, nukreiptiems į sąmoningesnį gyvenimą. Sveikata sutuoktiniams tampa egzistencine vertybe, kuri lemia kasdienes, sveikesnius gyvenimo būdo pasirinkimus. Šis radinys dera su Takeuchi ir kt. (2020) tyrimu, kuris parodė, kad didesnis OLAB lygis artimiesiems siejosi su didesne tikimybe dalyvauti prevencinėse vėžio patikros programose. Tai patvirtina, kad baimė gali veikti kaip adaptacinė, pozityvi jėga, skatinanti ilgalaikius, sveikatą palaikančius elgesio pokyčius.

Antra, dalyvių pasakojimuose atsiskleidė egzistencinių ir dvasinių prasmų paieškos. Kai kurie tyrimo dalyviai pabrėžė, kad „viskas vyksta ne veltui“, o ši nuostata rodo bandymą transformuoti net skausmingiausius įvykius į prasmingus. Tai atliepia naujausius tyrimus, kurie atskleidžia ryšį tarp dvasingumo ir mažesnio baimės lygio – ypač tada, kai tikėjimas naudojamas kaip priemonė suteikti kančiai prasmę (Bai ir Lazenby, 2019; Jim ir kt., 2015). Tuo pačiu tyrimai su pačiais pacientais rodo, kad dvasingumo poveikis nėra vienareikšmis: nors kai kuriems jis padeda mažinti nerimą, kitais atvejais jis gali nesuteikti saugumo, o netgi kelti papildomų egzistencinių klausimų (Mehnert ir kt., 2009), todėl radiniai apie „aukštesnės tvarkos“ paieškas išryškina individualų, gilų dvasinį procesą, kuris leidžia integruoti grėsmę į gyvenimo pasakojimą.

Trečia, dalyvių patirtys parodė, kad baimė gali būti nebeslopinama, o sąmoningai integruojama į gyvenimą. Kai kurie tyrimo dalyviai dalinosi, kad santykis su mirtimi keičiasi grėsmės akivaizdoje – nuo paralyžiuojančio prie priimto, o atvirumas kalbėti apie baimę net kasdienybėje rodo, kad ji gali tapti patirtimi, kuria galima dalintis su kitais be cenzūros. Tai atitinka potrauminio augimo tyrimų duomenis, kurie akcentuoja, kad kančia gali paskatinti egzistencinę brandą, artumo sustiprėjimą ir naujų prasmų atradimą (Güven ir kt., 2024; Opsomer ir kt., 2022). Baimė tyrimo dalyvių

pasakojimuose vis grįžta, kartojasi, bet kai kurių dalyvių istorijose atsiskleidžia, kad kiekvieną kartą baimė dėl ligos atsinaujinimo sutinkama su vis nauju vidiniu pasirengimu – tai liudija, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimės bei už jos slypinčių išgyvenimų integracija į gyvenimo istoriją yra nuolatinis procesas.

Galiausiai, šie radiniai atskleidžia, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimė tampa lyg egzistencine mokytoja: ji skatina rūpintis sveikata, įprasmina gyvenimo ribotumą, laikinumą, stiprina tarpusavio santykius ir atveria dvasinės atramos galimybes. Tai yra naujas tyrimo atradimas, galintis būti naudingas tiek teoriniu, tiek praktiniu lygmeniu OLAB mokslinių tyrimų kontekste – ypač kuriant psichologines intervencijas artimiesiems, kurios integruotų ne tik distreso, nerimo mažinimą, bet ir pozityvių, transformuojančių baimės aspektų stiprinimą.

4.1. Tyrimo privalumai

Šiame disertaciniame darbe buvo atskleistos daugiasluoksnės, asmeniškos, subjektyvios situoktinių onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patirtys. Vienas esminių šio tyrimo privalumų yra pasirinktas metodologinis pagrindas – interpretacinė fenomenologinė analizė (IFA), kuri suteikė galimybę atskleisti ne tik iš pačių situoktinių perspektyvos, kaip jie išgyvena onkologinės ligos atsinaujinimo baimę, bet ir išvėlgti gilumines, dažnai neišsakytas baimės prasmes, kokią reikšmę, kokias prasmes situoktiniai suteikia šiai patirčiai – gilesnį baimės turinį. Iki šiol tarptautinėje literatūroje galima aptikti kokybinių tyrimų apie pacientų OLAB, tačiau artimųjų perspektyva dažniausiai tik fragmentiškai aptariama kiekybiniuose tyrimuose. Pastaraisiais metais atlikta keletas kokybinių tyrimų, nagrinėjančių artimųjų OLAB Kanadoje ir Australijoje, tačiau nėra žinoma kitų IFA pagrindu atliktų tyrimų, kurie sistemingai atskleistų situoktinių patirtis ir jų suteikiamą prasmę OLAB išgyvenimams. IFA ypatumas yra tas, kad ji leidžia pažvelgti ne tik į tai, kas yra tiesiogiai įvardijama dalyvių, bet ir į tai, kas slypi tarp eilučių – į nevisiškai įsisąmonintus, neišsakytus išgyvenimus, atskleidžiančius giluminius baimės patirties sluoksnius. Tai suteikia galimybę pastebėti, kaip situoktiniai, kartais net patys sau to neįvardydami, formuoja santykį su pažeidžiamumu, laikinumu ir egzistencine grėsme. Tokiu būdu šis tyrimas užpildo reikšmingą mokslinių žinių spragą ir suteikia naujų išvalgų apie tai, kaip onkologinės ligos keliamas egzistencinis nesaugumas remisijos laikotarpiu veikia artimuosius.

Kitas svarbus privalumas yra tyrimo metu atskleistas daugiasluoksnis onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimas iš situoktinių perspektyvos. Dalyvių pasakojimuose išryškėjo tiek idiografiškos, individualiai unikalios patirtys, tiek bendresnės, universalūs išgyvenimai, bendrai jungiantys situoktinių patirtis. Fenomenologinis gilinimasis leido pamatyti, kad OLAB nėra vienalytė – tai reiškiny, apimantis kūniškąją (fizinio budrumo, simptomų stebėjimo, įkūnyto patyrimo), emocinę (nerimo, baimės, bejėgiškumo, kaltės), kognityvinę (minčių scenarijų, kontrolės iliuzijų), tarpasmeninę (tylos, atsakomybės, izoliacijos ar artumo santykiuose) ir egzistencinę (gyvenimo traukimo, laikinumo, mirties grėsmės, prasmės paieškų) dimensijas. Tokia holistinė perspektyva į onkologinės ligos atsinaujinimo baimę kol kas neegzistuoja nei Lietuvos, nei

tarptautinėje mokslo literatūroje, todėl šio tyrimo rezultatai yra reikšmingas indėlis į platesnį OLAB fenomeno supratimą.

Šio tyrimo radiniai svarbūs ir dėl to, kad suteikia erdvę „įgarsinti“ artimųjų patirtis, prisideda prie fenomenologinės onkologinių pacientų artimųjų patirčių supratimo plėtros, įgarsindami dažnai nutylėtą, bet viską persmelkiančią gyvenimo mirties šešėlyje patirtį. Dažnai artimieji jaučiasi nematomi, nes apie jų išgyvenimus nėra nei tiesiogiai klausiama, jie mažiau ir tyrinėjami – jie lieka antrame plane už paciento patirties. Fenomenologinis tyrimas leidžia pripažinti, kad sutuoktinių OLAB patirtys yra autentiškos, gilios ir turinčios reikšmingą poveikį jų gyvenimo kokybei. Tai ypač aktualu psichosocialinės pagalbos plėtrai – artimieji, būdami „nematomi pacientai“, dalyvauja gydymo procese, ligos stebėsenoje remisijos laikotarpiu, tačiau jų psichologiniai poreikiai dažnai lieka nepastebėti. Tyrimo radiniai suteikia pagrindą plėtoti teorinius modelius ir kurti specialiai artimiesiems skirtas psichologines intervencijas, nukreiptas į OLAB įveiką, skiriant dėmesį atliepti ne tik jų kančią, bet ir augimo galimybes, padedančias gyventi su nuolatiniu nesaugumu ir netekties grėsme.

Dar vienas privalumas yra tai, kad tyrime dalyvavo tiek vyrų, tiek moterų sutuoktinių patirtys. Iki šiol kokybiniuose tyrimuose, kur reikalingas atviras dalijimasis išgyvenimais apie OLAB, dažniausiai dalyvaudavo moterys, todėl vyrų balsai buvo menkai girdimi. Šiame tyrime užfiksuota ir vyrų perspektyva, kuri atskleidė tam tikrus specifinius lyčių normomis ir sociokultūriniais lūkesčiais formuojamus būdus, kaip išgyvenama ir reiškiamą baimę. Vyrų patirtys parodė, kad stiprybės, ramybės ir „nepalūžimo“ normos daro didelį spaudimą emocijų raiškai, o tai papildė supratimą apie tai, kaip sociokultūrinės nuostatos formuoja OLAB išgyvenimus. Vyrų perspektyvos įtraukimas reikšmingai praturtina baimės fenomeno analizę ir leidžia kurti lyčiai jautrias pagalbos strategijas.

Tyrimas taip pat svarbus Lietuvos kontekste. Iki šiol mūsų šalyje onkologinių pacientų artimųjų patirtys menkai tyrinėtos, ypač po aktyvaus gydymo, remisijos laikotarpiu. Šis tyrimas atveria erdvę nacionaliniu mastu plėtoti psichosocialinius tyrimus, įtraukiant artimuosius kaip pilnaverčius dalyvius. Kartu jis prisideda prie tarptautinių tyrimų lauko – OLAB yra vienas labiausiai paplitusių ir emociškai sudėtingiausių, ilgai besitęsiančių, o kartais visai neišnykstančių išgyvenimų tiek pacientams, tiek artimiesiems, tačiau artimųjų perspektyvos išlieka menkai ištirtos. Šio tyrimo radiniai įsilieja į globalų diskursą, suteikdami naujų empirinių duomenų apie tai, kaip ši įkūnyta baimė pasireiškia poros santykiuose ir kasdienybėje, atskleidžia giluminę baimės turinį ir už jos slypinčius su mirtimi susijusius išgyvenimus.

Ypatingas tyrimo privalumas yra tai, kad jis atskleidžia ne tik destruktivią, bet ir pozityvią OLAB pusę. Nors dauguma ankstesnių tyrimų akcentavo baimės keliamą distresą, nerimą ir gyvenimo kokybės blogėjimą, šis tyrimas parodė, kad baimė gali būti ir egzistencinė mokytoja. Dalyvių pasakojimuose atsiskleidė, kad ligos grėsmė paskatino perbraižyti gyvenimo prioritetus, sustiprino santykių artumą, padidino dartinio akimirklų vertinimą, skatino sveikesnį gyvenimo būdą. Tokie rezultatai leidžia žvelgti į OLAB kaip į dvipusį reiškinį – keliantį tiek riziką psichologinei sveikatai, tiek galintį skatinti potrauminį augimą ir prasmės paieškas. Šis atradimas yra naujas indėlis

į OLAB tyrimus, nes atveria galimybę intervencijose ne tik sutelkti dėmesį į baimės mažinimą, bet ir panaudoti jos transformacinį potencialą.

Apibendrinus, tyrimo privalumus galima išskirti keliuose lygmenyse: metodologiniame (IFA suteikta galimybė atskleisti sutuoktinių patirtis prasmų lygmenyje), empiriniame (naujos žinios apie sutuoktinių OLAB patirtį), teoriniame (galimybė kurti artimiesiems skirtus OLAB aiškinančius modelius, remiantis tyrimo radiniais) ir praktiniame (radiniai naudingi psichologinei pagalbai, pacientų artimųjų įtraukimui, visuomenės bei sveikatos priežiūros specialistų sąmoningumui). Šio tyrimo rezultatai atveria galimybę pažvelgti į onkologinės ligos atsinaujinimo baimę ne tik kaip į paralyžiuojantį distresą, bet ir kaip į daugiasluoksnį, egzistenciškai prasmingą reiškinį, kuris formuoja tapatybę, santykius ir gyvenimo vertybes.

4.2. Tyrimo ribotumai ir rekomendacijos ateities tyrimams

Šis kokybinis darbas taip pat turi tam tikrų ribotumų, kurie yra svarbūs tiek interpretuojant gautus radinius, tiek planuojant ateities tyrimus. Pirmiausia, tyrimo dalyvių grupė buvo pakankamai homogeniška – visi jie buvo onkologinių pacientų, esančių trumpalaikėje remisijoje (iki 5 metų), sutuoktiniai. Nors toks pasirinkimas leido išsamiai atskleisti šios specifinės grupės patirtis, dalyviai skyrėsi pagal onkologinės ligos rūšį, gautą gydymą, laiką po gydymo (nuo 6 mėn. iki 5 metų), amžių. Tai reiškia, kad patirčių kontekstas galėjo būti labai įvairus. Nors ankstesni tyrimai rodo, kad OLAB raiškiai didesnę įtaką turi psichologiniai bei tarpasmeniniai veiksniai nei demografinės ar klinikinės charakteristikos, vis dėlto ateities tyrimuose verta svarstyti šiuos aspektus kaip papildomus homogeniškumo kriterijus. Pavyzdžiui, būtų naudinga palyginti skirtingų vėžio tipų ar skirtingus gydymo etapus patyrusių sutuoktinių patirtis, būtų svarbu atlikti ilgalaikius tyrimus, kurie atskleistų, kaip artimieji OLAB išgyvena pirmaisiais metais po gydymo ir vėliau, ilgalaikėje remisijoje.

Antra, tyrime dalyvavo dešimt sutuoktinių, todėl gauti rezultatai negali būti apibendrinami visai artimųjų populiacijai. Interpretacinės fenomenologinės analizės metodas leidžia giliai atskleisti idiografiškas patirtis ir prasmų kūrimą, tačiau neišvengiamai riboja imties dydį. Platesnės, reprezentatyvesnės imtys ateityje padėtų patikrinti šių radinių patikimumą ir atskleisti galimus skirtumus tarp skirtingų sutuoktinių grupių, pavyzdžiui, tarp vyrų ir moterų, jaunesnių ir vyresnių dalyvių. Ypač svarbu pabrėžti, kad šiame tyrime buvo išgirstos tiek moterų, tiek vyrų perspektyvos, tačiau pastarųjų perspektyvos tiek kiekybiniuose, tiek kokybiniuose tyrimuose vis dar stokojama. Todėl ateities darbai galėtų kryptingai įtraukti didesnę vyrų skaičių, praplečiant supratimą apie lyčių skirtumus OLAB patirtyse.

Galima manyti, kad tyrimo dalyvių grupė galėjo pasižymėti aukštesniu baimės dėl ligos atsinaujinimo lygiu. Tikėtina, jog į atvirą kvietimą dalyvauti tyrime labiau atsiliepė sutuoktiniai, patiriantys intensyvesnius emocinius išgyvenimus ir turintys didesnę poreikį reflektuoti savo patirtį bei ją įprasminti. Be to, dauguma tyrimo dalyvių priklausė palyginti jaunai amžiaus grupei, o tai galėjo būti vienas iš veiksnių, prisidėjusių prie didesnio baimės intensyvumo, jos aktualumo kasdieniame gyvenime

bei stipresnio poreikio apie šią patirtį kalbėti tyrimo metu.

Svarbu atkreipti dėmesį, kad šiame tyrime buvo nagrinėjama tik sutuoktinių perspektyva. Nors ji yra itin reikšminga, ateities tyrimai galėtų įtraukti platesnį artimųjų ratą – vaikus, tėvus ar kitus šeimos narius – siekiant išsamiau suprasti, kaip OLAB veikia šeimos sistemą. Tai atvertų galimybes kurti sistemines intervencijas, nukreiptas ne tik į pacientą, bet ir į visą šeimą kaip vienetą.

Svarbu paminėti dar keletą ribotumų. Tyrimo analizę atliko viena tyrėja. Tai reiškia, kad tyrėjos asmeninės nuostatos, patirtis ir subjektyvumas galėjo turėti įtakos duomenų interpretacijai. Nors buvo taikyti patikimumo užtikrinimo būdai – tyrėja vedė refleksijos dienoraštį, dalyvavo supervizijose, diskutavo apie interpretacijas su kolegomis – vis dėlto kelių tyrėjų išitraukimas gali sustiprinti rezultatų patikimumą. Ateities tyrimuose rekomenduojama taikyti darbą tyrėjų grupėse arba trianguliaciją, siekiant sumažinti vieno tyrėjo interpretacijų dominavimą.

Interpretuojant tyrimo radinius svarbu pažymėti, jog tyrimas atliktas Lietuvoje – postsovietinėje šalyje, kurioje kultūrinis kontekstas turi didelę įtaką ligos patirčiai. Sociokultūriniai veiksniai, tokie kaip visuomenės nuostatos apie emocijų raišką, kalbėjimą apie mirtį, sveikatos priežiūros sistema bei komunikacija su gydytojais, galėjo paveikti tyrimo dalyvių patirtis. Todėl tyrimo rezultatus reikia vertinti atsižvelgiant į šį kultūrinį kontekstą. Ateities tyrimuose būtų prasminga lyginti skirtingų kultūrų sutuoktinių patirtis, nes tai leistų identifikuoti tiek universalius, tiek kultūrai būdingus OLAB aspektus.

Šiame tyrime buvo siekiama atskleisti bendrą sutuoktinių patirčių struktūrą, išskiriant metatemas ir jas sudarančias temas. Tai suteikė galimybę sukurti daugiasluoksnį, bet vis dėlto apibendrintą fenomeno vaizdą. Ateities tyrimai galėtų pasirinkti kitokius pristatymo būdus – pavyzdžiui, gilintis į atvejo tyrimus, kuriuose kiekvieno dalyvio patirtis būtų išanalizuota atskirai, dar labiau atskleidžiant idiografiškus niuansus. Tokia kryptis leistų suprasti, kaip skirtingi asmenys išgyvena OLAB labai individualiu lygmeniu. Kita alternatyvi kryptis – pasitelkti kitus kokybinius metodus, pavyzdžiui, grindžiamąją teoriją, kuri leistų ne tik aprašyti patirtį, bet ir sukurti empiriškai pagrįstą teorinį modelį, apimančią įvairias OLAB dimensijas ir jų tarpusavio sąsajas.

Nors tyrimas atskleidė daugiasluoksnę OLAB patirtį, įskaitant ne tik neigiamas, bet ir pozityvias baimės puses, šis aspektas reikalauja tolesnio tyrinėjimo. Kol kas mokslinė literatūra daugiausia akcentuoja OLAB kaip distreso ir psichologinės naštos šaltinį, tačiau šiame tyrime išryškėjo, kad baimė gali turėti ir transformacinį, prasmę kuriantį potencialą. Ateities tyrimai turėtų sistemingai nagrinėti pozityvias OLAB patirtis, siekiant suprasti, kokiomis sąlygomis baimė tampa augimo ir prasmės šaltiniu, bei kaip šias įžvalgas būtų galima panaudoti psichologinėse intervencijose artimiesiems.

IŠVADOS

1. Tyrimo radiniai parodė, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimė įsikūnija tiek kūne, tiek emocijose, tiek tarpasmeniniuose santykiuose, įgaudama somatinių, kognityvinių, emocinių, tarpasmeninių ir egzistencinių dimensijų pavidalus. Už šios baimės slypi nuolatinė sutuoktinio netekties grėsmė, kuri lemia gyvenimą „po Damoklo kardų“ – būseną, kurioje ateitis išlieka trapi, neapibrėžta ir nežinoma, o paciento kūnas tampa nuolatinio nerimo šaltiniu, reikalaujančiu budrios stebėsenos. Liga čia niekada neišnyksta, nelieka praeityje – gyvenimas planuojamas pagal medicininių tyrimų ir vizitų pas gydytojus grafiką. Kiekvienas kontrolinis vizitas tampa lyg slenksčiu tarp vilties ir grėsmės, primenančiu apie atkryčio galimybę. Atsinaujinimas neretai siejamas su mirtimi, ribotomis gydymo galimybėmis bei staigia, greita netektimi, todėl net remisijos laikotarpis išgyvenamas ne kaip visiškas saugumas, o kaip nuolatinės grėsmės būseną.
2. Baimė dėl ligos atsinaujinimo atsiskleidė kaip tarpasmeninis reiškinys, persmelkiantis poros santykius. Ji veikia tarsi užkratas – vieno sutuoktinio nerimas persiduoda kitam, sukuriant bendrą emocinį lauką, kuriame onkologinė liga tampa „mūsų“ liga, o patirtys susilieja į bendrą grėsmės išgyvenimą. Tokiu būdu paciento kūnas suvokiamas ne tik kaip individualios kančios, bet ir kaip bendro nesaugumo šaltinis, kurį reikia budriai stebėti. Ši baimės patirtis, viena vertus, skatina tylą kaip abipusę apsaugos strategiją – vengimą kalbėti apie nerimą ar mirtį, siekiant apsaugoti kitą. Kita vertus, tylą gilina vienatvės, nematomumo ir bejėgiškumo patirtis, kai išgyvenimai lieka neįvardyti. Tokiu būdu baimė ne tik jungia porą bendrame „buvime grėsmėje“, bet ir gali skirti, nuolat balansuojant tarp artumo ir atstumo, tarp saugojimo ir atsiribojimo.
3. Sutuoktiniai, siekdami atgauti kontrolės jausmą gyvenant su neprognozuojama ir grėsmę primenančia vėžio eiga, pasitelkia įvairias įveikos strategijas – nuo minčių slopinimo ir emocijų cenzūros iki pagalbos paieškų santykiuose su gydytojais, psichologais ar aukštesnėmis jėgomis. Šios strategijos padeda sumažinti nerimą, tačiau kartu gali didinti vienišumo ir nematomumo patirtį. Jų pasirinkimą stipriai formuoja sociokultūrinės normos, siejančios emocijų raišką su silpnumu ir reikalaujančios „būti stipriems“. Tokios nuostatos riboja galimybę atvirai dalintis pažeidžiamumu, todėl pagalbos paieškos tampa svarbiu resursu atkuriant pusiausvyrą ir patiriant bent dalinę kontrolę.
4. Nors onkologinės ligos atsinaujinimo baimė dažnai patiriama kaip našta, tyrimo radiniai atskleidė ir platesnį šios patirties kontekstą. Dalyvių pasakojimai rodo, kad artimojo onkologinės ligos patirtis remisijoje, lydima nuolatinio neužtikrintumo ir galimo ligos sugrįžimo grėsmės, paskatino reikšmingus gyvenimo prioritetų persvarstymus. Ši patirtis siejama su stiprėjančiais tarpusavio santykiais, didesniu dėmesiu sveikatai, vidinės stiprybės atradimu bei gilesniu gyvenimo prasmės apmąstymu. Baimė čia atsiskleidžia ne kaip savarankiškai veikianti transformuojanti jėga, bet kaip neatsiejama egzistencinės patirties

dalį, išryškinti gyvenimo trapumą ir ribotumą. Susidūrimas su šiuo trapumu kai kuriems sutuoktiniams tapo lūžio tašku, kuris silpnina ankstesnę saugumo jausmą, tačiau kartu skatina įsižeminti dabartyje, labiau vertinti kasdienybę ir santykį su artimaisiais. Šie radiniai atliepia potrauminio augimo perspektyvą ir parodo, kad baimė gali tapti ne tik griauančia, bet ir kuriančia patirtimi – ji tampa egzistencine mokytoja, vedančia į gilesnį gyvenimo suvokimą, prasmės atradimą bei brandesnę santykį su savimi ir kitais.

REKOMENDACIJOS

1. Sveikatos priežiūros specialistams (gydytojams, slaugytojams, onkologijos komandai). Tyrimo radiniai atskleidė, kad gydytojų komunikacija bei atviras, empatiškas bendravimas tampa esminiu emocinio saugumo šaltiniu sutuoktiniams, gyvenantiems su onkologinės ligos atsinaujinimo baime. Todėl bendraujant su onkologiniais pacientais ir jų artimaisiais rekomenduotina skirti dėmesio ne tik medicininei, bet ir emocinei informacijos pateikimo dimensijai – aiškiai įvardyti ligos atkryčio riziką, kartu pabrėžiant individualų neapibrėžtumą ir ribotą prognozių tikslumą, vengiant tiek grėsmės dramatinizavimo, tiek klaidingo, greito nuraminimo. Gydytojų žodis pacientams ir jų šeimos nariams turi didelį autoritetą, todėl specialistams svarbu sąmoningai reflektuoti komunikacijos poveikį, pripažįstant, kad pateikiama informacija gali turėti ilgalaikių emocinių pasekmių. Rekomenduotina atvirai įvardyti paciento ir artimųjų baimę dėl ligos sugrįžimo kaip suprantamą ir teisėtą reakciją, skatinti užduoti klausimus, palikti erdvės neapibrėžtumui bei vilties palaikymui, neperžengiant profesinių ribų ir nesuteikiant nepagrįstų pažadų. Taip pat svarbu naudoti tiek verbalinius, tiek neverbalinius komunikacijos įgūdžius, kurie kuria saugią, pagarbią ir palaikančią santykio erdvę, įtraukti artimuosius į gydymo ir stebėsenos procesą, pripažįstant jų vaidmenį ir emocinius išgyvenimus.

2. Psichologams ir psichoterapeutams. Psichologinė pagalba yra erdvė, kurioje sutuoktiniai gali įvardyti ir įgarsinti savo baimes, kurios dažnai lieka nutylėtos poros ir šeimos santykiuose. Remiantis tyrimo išvaidomis, rekomenduojama kurti intervencijas, kurios apima ne tik pacientą, bet ir jo artimuosius (poros, šeimos terapija), nes ligos išgyvenimas yra bendras poros ir šeimos patyrimas. Ypač svarbu pripažinti daugiasluksnį onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimą – įtraukiant somatinę, emocinę, kognityvinę, tarpasmeninę ir egzistencinę dimensijas. Baimė dažnai pasireiškia kaip vidinė įtampa, „įkalinta“ kūne, todėl rekomenduojama įtraukti kūno perspektyvą: padėti sutuoktiniams atpažinti, kaip baimė reiškiasi per fizinius simptomus, ir taikyti priemones, padedančias sumažinti įtampą kūne (pvz., kvėpavimo pratimus, progresyvią raumenų relaksaciją, kūno skenavimą, sąmoningo judesio praktikas). Kartu svarbu skatinti atjautų, dėmesingą ir rūpestingą santykį su savo kūnu bei sergančiojo artimojo kūnu, kad kūnas būtų priimamas ne tik kaip grėsmės, bet ir kaip ryšio, gyvenimo bei artumo šaltinis.

Psichologinė pagalba taip pat turėtų skatinti emocijų raišką, pažeidžiamumo pripažinimą, padedant sutuoktiniams atsakyti sociokultūrinių „stiprybės“ normų, kurios dažnai slopina baimės įgarsinimą. Tarpasmeniniame ryšyje svarbu reflektuoti ribas tarp „mano“ ir „mūsų“ ligos, atrasti bendros prasmės bei bendro augimo galimybes – ką mums, kaip porai, duoda ligos patirtis ir kokią bendrą laikyseną prieš ligos grėsmę galime kurti. Tokiu būdu psichologinė pagalba tampa erdve, kurioje sutuoktiniai gali ne tik išmokti „gyventi su baime, bet ne baimėje“, bet ir atrasti naujus būdus būti kartu, stiprinti artumą bei kurti naują prasmę gyvenant su ligos neapibrėžtumu.

3. Pacientams ir artimiesiems. Kadangi tyrimas parodė, jog OLAB dažnai suvokiama kaip „užkratas poroje“, kuri jungia, bet ir skiria, rekomenduojama skatinti atvirą

dialogą tarp paciento ir artimojo, vengiant „tylos kaip apsaugos strategijos“; dalintis savo išgyvenimais tarpusavyje arba su paramos grupėmis, kad mažėtų izoliacijos ir vienatvės jausmas; ieškoti paramos ne tik medicinos sistemoje, bet ir bendruomenėse, tikėjimo ar dvasiniuose ištekliuose, kurie gali padėti atkurti pusiausvyrą; saugoti savo ribas – artimiesiems svarbu mokytis pasirūpinti savimi, kad galėtų išlikti atsparūs.

4. Visuomenei, bendruomenėms ir darbovietėms. Onkologinių pacientų artimieji dažnai lieka „nematomi pacientai“, kurių emociniai poreikiai nepastebimi. Siekiant mažinti jų izoliaciją, rekomenduojama ugdyti visuomenės sąmoningumą apie artimųjų patirtis, „įgarsinti“ jų balsus, kad būtų mažiau stigmos dėl emocijų raiškos, ašarų ar baimės; darbo aplinkoje kurti lankstesnes sąlygas (pvz., galimybę derinti rūpestį artimuoju su darbu, suteikti papildomų poilsio dienų, nuotolinio darbo galimybę); skatinti socialines paramos iniciatyvas, kurios padėtų artimiesiems jaustis matomiems, išgirstiems, pripažintiems ir palaikomiems.

5. Savitarpio paramos grupių organizavimas. Tyrimo radiniai atskleidė, kad artimieji dažnai jaučiasi izoliuoti, vieniši ir neįtraukti į pagalbos sistemą. Todėl prasminga kurti specialiai artimiesiems skirtas savitarpio paramos grupes, kuriose jie galėtų dalintis patirtimi, atpažinti save kitų istorijose ir sumažinti vienatvės jausmą; integruoti šias grupes į onkologinių ligonių gydymo centrus ar šeimos medicinos klinikas, kad pagalba būtų lengvai prieinama; skatinti grupėse kalbėti ne tik apie sunkumus, bet ir apie pozityvią OLAB pusę – kaip ji gali skatinti augimą, naujų prasmų atradimą.

6. Sveikatos apsaugos politikos formuotojams. Kadangi artimieji sveikatos apsaugos sistemoje yra tarsi „nematomi pacientai“, kurių poreikiai ir išgyvenimai dažnai sumenkinami ir neatliepiami, būtų svarbu trumpalaikėje ir ilgalaikėje perspektyvoje inicijuoti politinius sprendimus, orientuotus į sisteminių onkologinių pacientų artimųjų psichosocialinės gerovės stiprinimą. Rekomenduotina teisiškai įtvirtinti artimuosius kaip atskirą psichosocialinės pagalbos gavėjų grupę, sudarant galimybes jiems gauti informaciją, konsultacijas ir psichologinę pagalbą ne tik per pacientą, bet ir savarankiškai. Taip pat svarbu numatyti privalomą psichologinės pagalbos siūlymą artimiesiems pagrindiniuose ligos etapuose, šias paslaugas integruojant į paciento gydymo kelią ir užtikrinant jų finansavimą. Siekiant stiprinti artimųjų įtraukimą, rekomenduotina teisiškai reglamentuoti jų dalyvavimą (su paciento sutikimu) gydymo planavimo, gydymo užbaigimo ir stebėsenos procesuose, kartu parengiant aiškias įgyvendinimo gaires sveikatos priežiūros įstaigoms. Papildomai tikslinga į gydytojų ir slaugytojų kvalifikacijos kėlimo sistemą įtraukti privalomus mokymus apie artimųjų emocinius poreikius, baimę dėl ligos atsinaujinimo ir jautrią komunikaciją, taip pat užtikrinti savitarpio paramos grupių artimiesiems finansavimą onkologiniuose centruose. Galiausiai rekomenduotina svarstyti lankstesnių darbo sąlygų teisinį reglamentavimą artimiesiems, slaugantiems ar lydintiems pacientus, siekiant mažinti jų emocinį ir socialinį krūvį.

LITERATŪROS ŠARAŠAS

1. Abdi N., Momennasab M., Yektatalab S., Jaber A. (2025). Post-traumatic growth as experienced by family caregivers of cancer patients in Iran: a qualitative content analysis. *BMC Palliat Care*, 24(1):192. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01805-3>
2. Almeida, S. N., Elliott, R., Silva, E. R., & Sales, C. M. D. (2019). Fear of cancer recurrence: a qualitative systematic review and meta-synthesis of patients' experiences. *Clinical Psychology Review*, 68, 13-24. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2018.12.001>
3. Applebaum A. J., Kulikowski J. R., Breitbart W. (2015). Meaning-Centered Psychotherapy for Cancer Caregivers (MCP-C): Rationale and Overview. *Palliat Support Care*, 13(6), 1631-41. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000450>
4. Bai M., Lazenby M. A. (2015). Systematic review of associations between spiritual well-being and quality of life at the scale and factor levels in studies among patients with cancer. *J Palliat Med*, 18(3), 286-98. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0189>
5. Balfé, M., Maguire, R., Hanly, P., Butow, P., O'Sullivan, E., Timmons, A., Gooberman-Hill, R., & Sharp L. (2016). Distress in long-term head and neck cancer carers: a qualitative study of carers' perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 2317-2327. <https://doi.org/10.1111/jocn.13242>
6. Balfé, M., O'Brien, K., Timmons, A., Butow, P., O' Sullivan, E., Gooberman-Hill, R., & Sharp, L. (2016). The unmet supportive care needs of long-term head and neck cancer caregivers in the extended survivorship period. *J. Clin. Nurs.* 25, 1576-1586. <https://doi.org/10.1111/jocn.13140>
7. Bamgboje-Ayodele A., Levesque J.V., Gerges M., Girgis A. (2021). The male perspective: A mixed methods study of the impact, unmet needs and challenges of caring for women with breast cancer. *J Psychosoc Oncol.*, 39(2), 235-251. <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1850600>
8. Banks H., Webb K., Sharpe L., Shaw J. (2023). A qualitative exploration of fear of cancer recurrence in caregivers. *Psychooncology*, 32(7), 1076-1084. <https://doi.org/10.1002/pon.6149>
9. Bedaso A., Dejen G., Duko B. (2022). Depression among caregivers of cancer patients: Updated systematic review and meta-analysis. *Psychooncology*, 31(11), 1809-1820. <https://doi.org/10.1002/pon.6045>
10. Bergerot C. D., Philip E.J., Bergerot P.G., Siddiq N., Tinianov S., Lustberg M. (2022). Fear of Cancer Recurrence or Progression: What Is It and What Can We Do About It? *Am Soc Clin Oncol Educ Book*, 42, 1-10. https://doi.org/10.1200/EDBK_100031
11. Biliunaite, I., Kazlauskas, E., Sanderman, R., & Andersson, G. (2022). Informal caregiver support needs and burden: a survey in Lithuania. *BMJ open*, 12(1). doi.org/10.1136/bmjopen-2021-054607
12. Blom, M., Guicherit, O. R., & Hoogwegt, M. T. (2023). Perfectionism, intolerance

- of uncertainty and coping in relation to fear of cancer recurrence in breast cancer patients. *Psycho-oncology*, 32(4), 581-588. doi: 10.1002/pon.6102
13. Boehmer U., Stokes J. S., Bazzi, A.R., Clark, M.A. (2020). Dyadic quality of life among heterosexual and sexual minority breast cancer survivors and their caregivers. *Support Care Cancer*, 28(6), 2769-2778. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05148-7>
 14. Boehmer, U., Tripodis, Y., Bazzi, A. R., Winter, M., & Clark, (2016). Fear of cancer recurrence in survivor and caregiver dyads: differences by sexual orientation and how dyad members influence each other. *J. Cancer Surviv.* 10, 802-813. doi: 10.1007/s11764-016-0526-7
 15. Boehmer, U., Tripodis, Y., Bazzi, A., Winter, M., Clark, M., Bazzi, A. R., et al. (2016). Fear of cancer recurrence in survivor and caregiver dyads: differences by sexual orientation and how dyad members influence each other. *J. Cancer Surviv.* 10, 802-813. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0526-7>
 16. Bradley C.J. (2019). Economic Burden Associated with Cancer Caregiving. *Semin Oncol Nurs*, 35(4), 333-336. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.003>
 17. Braun M., Mikulincer M., Rydall A., Walsh A., Rodin G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *J Clin Oncol.* 25(30), 4829-34. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.0909>
 18. Braun S. E, Aslanzadeh, F. J., Thacker, L., & Loughan, A. R. (2021). Examining fear of cancer recurrence in primary brain tumor patients and their caregivers using the actor-partner interdependence model. *Psychooncology*, 30, 1120-1128. <https://doi.org/10.1002/pon.5659>
 19. Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful Qualitative Research: a practical guide for Beginners*. London: Sage Publications
 20. Breitbart, W.S., & Poppito, S. R. (2014). *Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: treatment manual*. Oxford: University Press
 21. Bu X., Jiang L., Leung D.Y.P. (2025). Fear of Cancer Recurrence Prevalence and Its Associated Factors Among Family Caregivers of Women With Breast Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Clin Nurs.* 34(7), 2510-2524. <https://doi.org/10.1111/jocn.17680>
 22. Butow, P., Bell, M. L., Smith, A. B., Fardell, J. E., Thewes, B., Turner, J., & Michalopoulos, C. (2013). Conquer fear: protocol of a randomised controlled trial of a psychological intervention to reduce fear of cancer recurrence. *BMC Cancer*, 13(201), doi:10.1186/1471-2407-13-201
 23. Carel, H. (2008). *Illness: The cry of the flesh*. Acumen
 24. Carel, H. (2016). *Phenomenology of illness*. Oxford University Press
 25. Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283. Doi:10.1037//0022-3514.56.2.267
 26. Catania A.M., Sammut Scerri C., Catania G.J. (2019). Men's experience of their partners' breast cancer diagnosis, breast surgery and oncological treatment. *J Clin Nurs*, 28(9-10), 1899-1910. <https://doi.org/10.1111/jocn.14800>

27. Cesario, S. K, Nelson, L. S, Broxson, A., & Cesario, A. L. (2010). Sword of Damocles cutting through the life stages of women with ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum*, 37, 609-617. <https://doi.org/10.1188/10.ONF.609-617>
28. Chang, H. Y., Chiou, C. J., & Chen, N. S. (2010). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of gerontology and geriatrics*, 50(3), 267-271. doi: 10.1016/j.archger.2009.04.006
29. Chen, J., Zebrack, B., Embry, L., Freyer, D. R., Aguilar, C., & Cole, S. (2020). Profiles of emotional distress and growth among adolescents and young adults with cancer: A longitudinal study. *Health Psychology*, 39(5), 370-380. doi: 10.1037/hea0000843
30. Chien C.H., Chuang C.K., Liu K.L., Wu C.T., Pang S.T., Chang Y.H. (2018). Positive and negative affect and prostate cancer-specific anxiety in Taiwanese patients and their partners. *Eur J Oncol Nurs*, 37, 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.09.004>
31. Cipolletta, S. (2013). The family caregivers of patients with cancer: Roles and challenges. In A. Thurgood & K. Schuldt (Eds.), *Caregivers: Challenges, practices and cultural influences* (pp. 57-75). Nova Science Publishers
32. Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2020). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research*, 30, 693-703. <https://doi.org/10.1177/1049732319873330>
33. Cohee, A. A., Adams, R. N., Johns, S. A., Von Ah, D., Zoppi, K., Fife, B., Monahan, P. O., Stump, T., Cella, D., & Champion, V. L. (2017). Long-term fear of recurrence in young breast cancer survivors and partners. *Psycho-oncology*, 26, 22-28. <https://doi.org/10.1002/pon.4008>
34. Cook, S., Salmon, P., Hayes, G., Byrne, A., and Fisher, P. (2018). Predictors of emotional distress a year or more after diagnosis of cancer: a systematic review of the literature. *Psychooncology*, 27, 791-801. <https://doi.org/10.1002/pon.4601>
35. Cormio, C., Romito, F., Viscanti, G., Turaccio, M., Lorusso, V., Mattioli, V. (2014). Psychological well-being and posttraumatic growth in caregivers of cancer patients. *Frontiers in Psychology*, 5. doi.org/10.3389/fpsyg.2014.01342
36. Corter, A. L., Findlay, M., Broom, R., Porter, D., and Petrie, K. J. (2013). Beliefs about medicine and illness are associated with fear of cancer recurrence in women taking adjuvant endocrine therapy for breast cancer. *Br. J. Health Psychol.* 18, 168-181. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12003>
37. Coutts-Bain, D, Sharpe, L., & Russell, H. (2023). Death anxiety predicts fear of cancer recurrence and progression in ovarian cancer patients over and above other cognitive factors. *Journal of Behavioral Medicine*, 46(6), 1023-1031. doi: 10.1007/s10865-023-00422-w
38. Crist, J.V., & Grunfeld, A.E. (2013). Factors reported to influence fear of recurrence in cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 22(5), 978-986. <https://doi.org/10.1002/pon.3114>
39. Cui P, Shi J., Li S., Getu M.A., Wang R., Chen C. (2023). Family resilience and its

- influencing factors among advanced cancer patients and their family caregivers: a multilevel modeling analysis. *BMC Cancer*, 23(1), 623. <https://doi.org/10.1186/s12885-023-11101-z>
40. Curran, L., Sharpe, L., MacCann, C., & Butow, P. (2020). Testing a model of fear of cancer recurrence or progression: the central role of intrusions, death anxiety and threat appraisal. *Journal of Behavioral Medicine*, 43, 225-236. <https://doi.org/10.1007/s10865-019-00129-x>
 41. Custer, J. A. E., Gielissen, M. F. M., Janssen, S. H. V. de Wilt, J. H. V., & Prins, J. B. (2016). Fear of cancer recurrence in colorectal cancer survivors. *Support Care Cancer*, 24, 555-562. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2808-4>
 42. Pinks, D., Davis, C., Pinks, C. (2018) Experiences of partners of prostate cancer survivors: A qualitative study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 36, 49-63, <https://doi.org/10.1080/07347332.2017.1329769>
 43. De Padova, S., Grassi, L., Vaghegghini, A., Belvederi Murri, M., Folesani, F., Rossi, L., Farolfi, A., Bertelli, T., Passardi, A., Berardi, A., & De Giorgi, U. (2021). Post-traumatic stress symptoms in long-term disease-free cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Medicine*, 10, 3974-3985. <https://doi.org/10.1002/cam4.3961>
 44. Dempster, M., McCorry, N.K., Brennan, E., Donnelly, M., Murray, L.J., Johnston, B.T. (2011). Psychological distress among family carers of oesophageal cancer survivors: the role of illness cognitions and coping. *Psychooncology*, 20(7), 698-705. <https://doi.org/10.1002/pon.1760>
 45. Diccico-Bloom, B., Crabtree, B.F. (2006). The qualitative research interview. *Med Educ*, 40(4), 314-21. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x>
 46. Dickson-Swift, V., James, E. L., Kippen, S., & Liamputtong, P. (2007). *Doing sensitive research: what challenges do qualitative researchers face?* *Qualitative Research*, 7(3), 327-353. doi.org/10.1177/14687941070708
 47. Duimering, A., Turner, J., Chu, K., Huang, F., Severin, D., Ghosh, S., Yee, D., Wiebe, E., Usmani, N., Gabos, Z., Patel, S., Danielson, B., Amanie, J., Roa, W., Fairchild, A. (2020). Informal caregiver quality of life in a palliative oncology population. *Support Care Cancer*, 28(4), 1695-1702. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04970-3>
 48. El-Jawahri, A.R., Abel, G.A., Steensma, D.P., LeBlanc, T.W., Fathi, A.T., Graubert, T.A., DeAngelo, D.J., Wadleigh, M., Ballen, K.K., Foster, J.E., Attar, E.C., Amrein, P.C., Brunner, A.M., Stone, R.M., Temel, J.S. (2015). Health care utilization and end-of-life care for older patients with acute myeloid leukemia. *Cancer*, 121(16), 2840-8. <https://doi.org/10.1002/cncr.29430>
 49. Fardell, J. E., Thewes, B., Turner, J., Gilchrist, J., Sharpe, L., Smith, A., B., Girgis, A., & Butow, P. (2016). Fear of cancer recurrence: A theoretical review and novel cognitive processing formulation. *Journal of Cancer Survivorship*, 10, 663-673. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0512-5>
 50. Finlay, L. (2011). *Phenomenology for therapists: Researching the lived world*. John Wiley & Sons

51. Gerhardt, S., Dengsø, K.E., Herling, S., Thomsen, T. (2020). From bystander to enlisted carer - A qualitative study of the experiences of caregivers of patients attending follow-up after curative treatment for cancers in the pancreas, duodenum and bile duct. *Eur J Oncol Nurs*, 44, 1017. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101717>
52. Girgis A., & Lambert, S. D. (2009). Caregivers of cancer survivors: the state of the field. *Cancer Forum*, 33, 167-171.
53. Girgis, A., Lambert, S. D., McElduff, P., Bonevski, B., Lecathelinais, C., Boyes, A.(2013). Some things change, some things stay the same: a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psycho-oncology* 22, 1557-1564. <https://doi.org/10.1002/pon.3166>
54. Graham, L., Dempster, M., McCorry, N. K., Donnelly, M., and Johnston, B. T. (2016). *Change in psychological distress in longer-term oesophageal cancer carers: are clusters of illness perception change a useful determinant?* *Psychooncology* 25, 663-669. <https://doi.org/10.1002/pon.3993>
55. Gray, T.F., Azizoddin, D.R., Nersesian, P.V. (2020). Loneliness among cancer caregivers: A narrative review. *Palliat Support Care*, 18(3), 359-367. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000804>
56. Güven, S., Topkaya, N., Şahin, E. (2024). Examining posttraumatic growth among Turkish family caregivers of cancer patients. *Sci Rep*, 14. <https://doi.org/10.1038/s41598-024-71772-x>
57. Hagedoorn, M., Putterman, E., Sanderman, R. Wiggers, T. (2011). *Is Self-Disclosure in Couples Coping With Cancer Associated With Improvement in Depressive Symptoms?* *Health Psychology*, 30 (6), 753-762. doi: 10.1037/a0024374
58. Halevi Hochwald, I., Arieli, D., Radomyslsky, Z., Danon, Y., Nissanholtz-Gannot, R. (2022). Emotion work and feeling rules: Coping strategies of family caregivers of people with end stage dementia in Israel-A qualitative study. *Dementia*, 21(4), 1154-1172. <https://doi.org/10.1177/14713012211069732>
59. Hall, D.L., Luberto, C.M., Philpotts, L.L., Song, R., Park, E.R., Yeh, G.Y. (2018). Mind-body interventions for fear of cancer recurrence: A systematic review and meta-analysis. *Psychooncology*, 27(11), 2546-2558. <https://doi.org/10.1002/pon.4757>
60. Hamrick, N., Diefenbach, M.A. (2006). Religion and spirituality among patients with localized prostate cancer. *Palliat Support Care*, 4(4), 345-55. <https://doi.org/10.1017/s1478951506060457>
61. Hart, S. L., Latini, D. M., Cowan, J. E., & Carroll, P. R. (2008). Fear of recurrence, treatment satisfaction, and quality of life after radical prostatectomy for prostate cancer. *Support Care Cancer*, 16(2), 161-169. <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0296-x>
62. Heidegger M. Being and Time. *Oxford: Basil Blackwell, 1927/1962*
63. Heinrichs, N., Zimmermann, T., Huber, B., Herschbach, P., Russell, D.W., Baucom, D.H. (2012). Cancer distress reduction with a couple-based skills

- training: a randomized controlled trial. *Ann Behav Med*, 43(2), 239-52. <https://doi.org/10.1007/s12160-011-9314-9>
64. Herschbach, P., Berg, P., Waadt, S., Duran, G., Engst-Hastreiter, U., Henrich, G., Book, K., & Dinkel, A. (2010). Group psychotherapy of dysfunctional fear of progression in patients with chronic arthritis or cancer. *Psychother Psychosom*, 79(1):31-38. <https://doi.org/10.1159/000254903>
 65. Hodges, L. J., Humphris, G. M., Hodges, L. J., and Humphris, G. M. (2009). Fear of recurrence and psychological distress in head and neck cancer patients and their carers. *Psycho-oncology* 18, 841-848. <https://doi.org/10.1002/pon.1346>
 66. Hoyt, M.A., Stanton, A.L., Irwin, M.R., Thomas, K.S. (2013). Cancer-related masculine threat, emotional approach coping, and physical functioning following treatment for prostate cancer. *Health Psychol*, 32(1), 66-74. <https://doi.org/10.1037/a0030020>
 67. Humphris, G., Ozakinci, G. (2008). The AFTER intervention: a structured psychological approach to reduce fears of recurrence in patients with head and neck cancer. *Br J Health Psychol*, 13, 223-230. doi: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18492319>
 68. Husserl E. Ideas Pertaining to a Pure Phenomenology and to a Phenomenological Philosophy // General Introduction to a Pure Phenomenology, Vol. 1. *Nijhoff: The Hague, 1913/1983*
 69. Husserl E. The Crisis of European Sciences and Transcendental Phenomenology. *Evanston: Northwestern University Press, 1936/1970*
 70. Janz, N., Li, Y., Beesley, L., Wallner, L., Hamilton, A., Morrison, R., et al. (2016). Worry about recurrence in a multi-ethnic population of breast cancer survivors and their partners. Support. *Care Cancer* 24, 4669-4678. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3314-z>
 71. Jaspers, K. (1994). General Psychopathology (J. Hoenig & M. W. Hamilton, Trans.). Johns Hopkins University Press. (Original work published 1970)
 72. Jim, H.S., Pustejovsky, J.E., Park, C.L., Danhauer, S.C., Sherman, A.C., Fitchett, G., Merluzzi, T.V., Munoz, A.R., George, L., Snyder, M.A., Salsman, J.M. (2015). Religion, spirituality, and physical health in cancer patients: A meta-analysis. *Cancer*, 121(21), 3760-8. <https://doi.org/10.1002/cncr.29353>.
 73. Johansen, S., Cvancarova, M., & Ruland, C. (2018). The effect of cancer patients' and their family caregivers' physical and emotional symptoms on caregiver burden. *Cancer nursing*, 41(2), 91-99. doi: 10.1097/NCC.0000000000000493
 74. Kallio, H., Pietilä, A.M., Johnson, M., Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *J Adv Nurs*, 72(12), 2954-2965. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>
 75. Kayser, K., Watson, L. E., and Andrade, J. T. (2007). Cancer as a "we-disease": examining the process of coping from a relational perspective. *Fam. Syst. Health*, 25, 404. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.4.404>
 76. Kent, E.E., Rowland, J.H., Northouse, L., Litzelman, K., Chou, W.Y., Shelburne, N., Timura, C., O'Mara, A., Huss, K. (2016). Caring for caregivers and patients:

- Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*, 122(13), 1987-95. <https://doi.org/10.1002/cncr.29939>
77. Kershaw, T., Ellis, K.R., Yoon, H., Schafenacker, A., Katapodi, M., Northouse, L. (2015). The Interdependence of Advanced Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Mental Health, Physical Health, and Self-Efficacy over Time. *Ann Behav Med*. 49(6), 901-11. <https://doi.org/10.1007/s12160-015-9743-y>
 78. Kim, Y., Carver, C. S., Shaffer, K. M., Gansler, T., & Cannady, R. S. (2015). Cancer caregiving predicts physical impairments: roles of earlier caregiving stress and being a spousal caregiver. *Cancer*, 121(2), 302-310. doi: 10.1002/cncr.29040
 79. Kim, Y., Carver, C. S., Spillers, R. L., Love-Ghaffari, M., and Kaw, C. K. (2012). Dyadic effects of fear of recurrence on the quality of life of cancer survivors and their caregivers. *Qual. Life Res*, 21, 517-525. doi: 10.1007/s11136-011-9953-0
 80. Koch, L., Jansen, H., Brenner, H., & Arndt, V. (2013). Fear of recurrence and disease progression in long-term (5 years) cancer survivors-a systematic review of quantitative studies. *Psycho-Oncology* 22, 1-11. <https://doi.org/10.1002/pon.3022>
 81. Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015) Interviews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing. 3rd Edition, Sage Publications, Thousand Oaks, CA
 82. Lagerdahl, A.S.K, Moynihan, M., & Stollery, B. (2014). An exploration of the existential experiences of patients following curative treatment for cancer: reflections from a UK sample. *Journal Psychosocial Oncology*, 32(5), 555-575. <https://doi.org/10.1080/07347332.2014.936647>
 83. Lamarche, J., Nissim, R., Avery, J., Wong, J., Maheu, C., Lambert, S.D., Laizner, A.M., Jones, J., Esplen, M.J., Lebel, S. (2025). It is Time to Address Fear of Cancer Recurrence in Family Caregivers: Feasibility and Acceptability of a Randomized Pilot Study of the Family Caregiver Version of the Fear of Recurrence Therapy (FC-FORT). *Psychooncology*, 34 (2). <https://doi.org/10.1002/pon.70084>
 84. Lamarche, J., Ajmera, F., Avery, J., Sehabi, G., Lebel, S., Nissim, R. The Relational Experience of Fear of Cancer Recurrence in Family Caregivers: A Reflexive Thematic Analysis Study. *Current Oncology*, 32 (4), 209. <https://doi.org/10.3390/currenocol32040209>
 85. Lambert, S. D., Girgis, A., Lecathelinis, C., and Stacey, F. (2013). Walking a mile in their shoes: anxiety and depression among partners and caregivers of cancer survivors at 6 and 12 months post-diagnosis. *Support. Care Cancer* 21, 75-85. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1495-7>.
 86. Langer, S.L., Brown, J.D., Syrjala, K.L (2009). Intrapersonal and interpersonal consequences of protective buffering among cancer patients and caregivers. *Cancer*, 115, 4311-25. <https://doi.org/10.1002/cncr.24586>
 87. Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). Stress, Appraisal and Coping. New York: Springer Publishing Company
 88. Lebel, S., Maheu, C., Tomei, C. (2018). Towards the validation of a new, blended theoretical model of fear of cancer recurrence, *Psycho-Oncology*, 27, 2594-2601. <https://doi.org/10.1002/pon.4880>
 89. Lebel, S., Beattie, S., Arès, I., and Bielajew, C. (2013). Young and worried: age and

- fear of recurrence in breast cancer survivors. *Health Psychol.* 32, 695. <https://doi.org/10.1037/a0030186>
90. Lebel, S., Maheu, C., Lefebvre, M., Secord, S., Courbasson, C., Singh, M., & Catton, P. (2014). Addressing fear of cancer recurrence among women with cancer: a feasibility and preliminary outcome study. *Journal of Cancer Survivorship*, 8(3), 485-496. <https://doi.org/10.1007/s11764-014-0357-3>
 91. Lebel, S., Ozakinci, G., Humphris, G., Mutsaers, B., Thewes, B., Prins, J., Dinkel, A., & Butow, P. (2016). From normal response to clinical problem: definition and clinical features of fear of cancer recurrence. *Support Care Cancer*, 24, 3265-3268. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3272-5>
 92. Lebel, S., Ozakinci, G., Humphris, G., Thewes, B., Prins, J., Dinkel, A. (2017). Current state and future prospects of research on fear of cancer recurrence. *Psycho-oncology* 26, 424-427. <https://doi.org/10.1002/pon.4103>
 93. Lebel, S., Tomei, C., Feldstain, A., Beattie, S., & McCallum, M. (2013). *Does fear of cancer recurrence predict cancer survivors' health care use?* *Support Care Cancer*, 21(3), 901-906. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1685-3>
 94. Lebel, S., Maheu, C., Tomei, C., Bernstein, L. J., Courbasson, C., Ferguson, S. (2018). Towards the validation of a new, blended theoretical model of fear of cancer recurrence. *Psycho-oncology* 27, 2594-2601. <https://doi.org/10.1002/pon.4880>
 95. Leder, D. (1990). *The absent body*. University of Chicago Press
 96. Lee-Jones, C., Humphris, G., Dixon, R., & Hatcher, M. B. (1997). Fear of cancer recurrence--a literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrence fears. *Psychooncology*, 6 (2), 95-105. doi: 10.1002/(SICI)1099-1611(199706)6:2<95::AID-PON250>3.0.CO;2-B.
 97. Lethborg, C., Kissane, D., Burns, W. I. (2003). 'It's Not the Easy Part': The Experience of Significant Others of Women with Early Stage Breast Cancer, at Treatment Completion. *Social Work in Health Care*, 37 (1), 63-85. doi: 10.1300/J010v37n01_04
 98. Leventhal, H., Phillips, L.A., Burns, E. (2016). The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. *J Behav Med*, 39(6), 935-946. <https://doi.org/10.1007/s10865-016-9782-2>
 99. Levesque, J.V., Gerges, M., Girgis, A. (2018). The development of an online intervention (Care Assist) to support male caregivers of women with breast cancer: a protocol for a mixed methods study. *BMJ Open*, 8 (2). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019530>
 100. Li, Q.P., Mak, Y.W., Loke, A.Y. (2013). Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review. *Int Nurs Rev.* 60(2), 178-87. <https://doi.org/10.1111/inr.12000>
 101. Lim, J. (2019). Physical and psychological symptoms and psychological distress among the spouses of cancer survivors: The mediating effect of family communication and coping. *European Journal of Cancer Care*, <https://doi.org/10.1111/ecc.13115>

102. Lin, C.R., Chen, S.C., Chang, J.T., Fang, Y.Y., Lai, Y.H. (2016). Fear of Cancer Recurrence and Its Impacts on Quality of Life in Family Caregivers of Patients With Head and Neck Cancers. *J Nurs Res.*, 24(3), 240-8. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000169>
103. Litzelman, K., Kent, E.E., Mollica, M., Rowland, J.H. (2016). How Does Caregiver Well-Being Relate to Perceived Quality of Care in Patients With Cancer? Exploring Associations and Pathways. *J Clin Oncol.* 34(29), 3554-3561. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.67.3434>
104. Llewellyn, C. D., Weinman, J., McGurk, M., & Humphris G. (2008). *Can we predict which head and neck cancer survivors develop fears of recurrence? Journal of Psychosomatic Research*, 65(6), 525-532. doi: 10.1016/j.jpsychores.2008.03.014
105. Luigjes-Huizer, Y.L., Tauber, N.M., Humphris, G., Kasparian, N.A., Lam, W.W.T., Lebel, S., Simard, S., Smith, A.B., Zachariae, R., Afiyanti, Y., Bell, K.J.L., Custers, J.A.E., de Wit, N.J., Fisher, P.L., Galica, J., Garland, S.N., Helsper, C.W., Jeppesen, M.M., Liu, J., & van der Lee, M.L. (2022). What is the prevalence of fear of cancer recurrence in cancer survivors and patients? A systematic review and individual participant data meta-analysis. *Psychooncology*, 31(6), 879-892. <https://doi.org/10.1002/pon.5921>
106. Lund, L., Ross, L., Petersen, M.A., Groenvold, M. (2014). Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey. *BMC Cancer*, 28 (14), 541. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-14-541>
107. Maguire, R., Hanly, P., Balfe, M., Timmons, A., Hyland, P., O'Sullivan, E. (2017). Worry in head and neck cancer caregivers: the role of survivor factors, care-related stressors, and loneliness in predicting fear of recurrence. *Nurs. Res.* 66, 295-303. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000223>
108. Maguire, R., Hanly, P., Drummond, F. J., Gavin, A., Sharp, L. (2018). Expecting the worst? The relationship between retrospective and prospective appraisals of illness on quality of life in prostate cancer survivors. *Psycho-oncology* 27, 1237-1243. <https://doi.org/10.1002/pon.4660>
109. Maheu, C., Tock, W.L., Fisher, P., Galica, J., Singh, M., Centeno, I., Hébert, M., Moran, C., Pietruczuk, P., Dinkel, A., Zwaal, C., Thewes, B., Estapé, T. (2025). Systematic Review of Fear of Cancer Recurrence Patient-Reported Outcome Measures: Evaluating Methodological Quality and Measurement Properties Using the COSMIN Checklist. *Healthcare (Basel)*, 13(17), 2165. <https://doi.org/10.3390/healthcare13172165>
110. Maheu, C., Lebel, S., Courbasson, C., Lefebvre, M., Singh, M., Bernstein, L. J., ... Sidani, S. (2016). Protocol of a randomized controlled trial of the fear of recurrence therapy (FORT) intervention for women with breast or gynecological cancer. *BMC Cancer*, 16 (291). <https://doi.org/10.1186/s12885-016-2326-x>
111. Maheu, C., & Galica, J. (2018). The fear of cancer recurrence literature continues to move forward: a review article. *Curr. Opin. Support Palliat. Care* 12, 40-45. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000323>

112. Manne, S., Kashy, D. A., Siegel, S., Myers Virtue, S., Heckman, C., and Ryan, D. (2014). Unsupportive partner behaviors, social-cognitive processing, and psychological outcomes in couples coping with early stage breast cancer. *J. Fam. Psychol*, 28, 214. <https://doi.org/10.1037/a0036053>
113. Martinez, Y.C., Ellington, L., Vadaparampil, S.T., Heyman, R.E., Reblin, M. (2020). Concordance of cancer related concerns among advanced cancer patient-spouse caregiver dyads. *J Psychosoc Oncol*. 38(2), 143-155. <https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1642285>
114. Matulonis, U.A., Kornblith, A., Lee, H., Bryan, J., Gibson, C., Wells, C., Lee, J., Sullivan, L., Penson, R. (2008). Long-term adjustment of early-stage ovarian cancer survivors. *Int J Gynecol Cancer*, 18(6), 1183-93. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1438.2007.01167.x>
115. McCarthy, M., Fergus, K., Miller, D. (2016). 'I-We' boundary fluctuations in couple adjustment to rectal cancer and life with a permanent colostomy. *Health Psychol Open*, 3(1). <https://doi.org/10.1177/2055102916633582>
116. McGinty, H.L., Small, B.J., Laronga, C., Jacobsen, P.B. (2016). Predictors and patterns of fear of cancer recurrence in breast cancer survivors. *Health Psychol*, 35(1):1-9. doi: 10.1037/hea0000238
117. Mehnert, A., Berg, P., Henrich, G., & Herschbach, P. (2009). Fear of cancer progression and cancer-related intrusive cognitions in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1273-1280. <https://doi.org/10.1002/pon.1481>
118. Mellon, S., Kershaw, T. S., Northouse, L. L., and Freeman-Gibb, L. (2007). A family-based model to predict fear of recurrence for cancer survivors and their caregivers. *Psycho-oncology* 16, 214-223. <https://doi.org/10.1002/pon.1074>
119. Merleau-Ponty M. Phenomenology of Perception. *London & New York: Routledge classics, 1945/2006*
120. Merleau-Ponty, M. (1982). Phenomenology of perception (C. Smith, Trans.). Routledge. (Original work published 1945)
121. Merleau-Ponty, M. (2018). Juslinio suvokimo fenomenologija (J. Šuminas, vert.). Baltos lankos. (Originalus darbas publikuotas 1945)
122. Merleau-Ponty, M. (2012). Phenomenology of perception (D. A. Landes, Trans.). Routledge. (Original work published 1945)
123. Milbury, K., Badr, H., Fossella, F., Pisters, K.M., Carmack, C.L. (2013). Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer. *Support Care Cancer*, 21(9), 2371-9. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1795-6>
124. Mirosevic, S., Thewes, B., van Herpen, C. (2019). Prevalence and clinical and psychological correlates of high fear of cancer recurrence in patients newly diagnosed with head and neck cancer. *Head & Neck*, 41, 3187-3200. <https://doi.org/10.1002/hed.25812>
125. Mitchell, A. J., Ferguson, D. W., Gill, J., Paul, J., & Symonds, P. (2013). Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy

- controls: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncology*, 14, 721-732. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70244-4
126. Mosher, C.E., Jaynes, H.A., Hanna, N., Ostroff, J.S. (2013). Distressed family caregivers of lung cancer patients: an examination of psychosocial and practical challenges. *Support Care Cancer*, 21(2), 431-7. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1532-6>
 127. Mutsaers, B., Jones, G., Rutkowski, N., Tomei, C., Seguin Leclair, C., Petricone-Westwood, D., & Lebel, S. (2016). When fear of cancer recurrence becomes a clinical issue: a qualitative analysis of features associated with clinical fear of cancer recurrence. *Supportive Care Cancer*, 1-12. doi: 10.1007/s00520-016-3248-5
 128. Nacionalinis vėžio registras. Paimta iš: Paimta iš: http://www.nvi.lt/wp-content/uploads/2016/04/Vezys_lietuvoje_2012.pdf
 129. Nipp, R.D., El-Jawahri, A., Fishbein, J.N., Gallagher, E.R., Stagl, J.M., Park, E.R., Jackson, V.A., Pirl, W.F., Greer, J.A., Temel, J.S. (2016). Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Ann Oncol*, 27(8), 1607-12. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw205>
 130. Noon, E. J. (2018). Interpretive Phenomenological Analysis: An Appropriate Methodology for Educational Research? *Journal of Perspectives in Applied Academic Practice*, 6,75-83. <https://doi.org/10.14297/jpaap.v6i1.304>
 131. Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *In Seminars in oncology nursing*, 28 (4), 236-245. doi: 10.1016/j.soncn.2012.09.006
 132. Olson, R. E. (2014). Indefinite loss: the experiences of carers of a spouse with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 23, 553-561. <https://doi.org/10.1111/ecc.12175>
 133. Opsomer, S., Lauwerier, E., De Lepeleire, J., Pype, P. (2022). Resilience in advanced cancer caregiving. A systematic review and meta-synthesis. *Palliat Med*, 36(1), 44-58. <https://doi.org/10.1177/02692163211057749>
 134. O'Rourke (2020). Fear of Cancer Recurrence, Anxiety, and Depression in Partners of Cancer Survivors. (thesis). Doctorate in Clinical Psychology, University of Liverpool, Liverpool, United Kingdom
 135. O'Rourke, L., Fisher, P. L., Campbell, S., Wright, A., Cherry, M. G. (2021). Factors Associated With Fear of Cancer Recurrence in Family Caregivers of Cancer Survivors: A Systematic Review. *Front. Psychol*, 12, 6254–6256. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.625654>
 136. Pembroke, M., Bradley, J., Nemeth, L. S. (2020). Breast Cancer Survivors' Unmet Needs After Completion of Radiation Therapy Treatment. *Oncol Nurs Forum*, 47(4):436-445. <https://doi.org/10.1188/20.ONF.436-445>
 137. Perndorfer, C., Soriano, E. C., Siegel, S. D., Laurenceau, J. P. (2019). Everyday protective buffering predicts intimacy and fear of cancer recurrence in couples

- coping with early-stage breast cancer. *Psycho-oncology* 28, 317-323. <https://doi.org/10.1002/pon.4942>
138. Petricone-Westwood, D., Stragapede, E., Galica, J., Hales, S., Lebel, S. (2022). An investigation of fear of recurrence, attachment and caregiving experiences among ovarian cancer partner-caregivers. *Psychooncology*, 31(7), 1136-1143. <https://doi.org/10.1002/pon.5901>
 139. Phillips, K. M., McGinty, H.L., & Gonzalez, B.D. (2013). Factors associated with breast cancer worry 3 years after completion of adjuvant treatment. *Psycho-Oncology*, 22, 936-939. <https://doi.org/10.1002/pon.3066>
 140. Podina, I. R., Todea, D., Fodor, L. A. (2023). Fear of cancer recurrence and mental health: A comprehensive meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 32 (10), 1503-1513. DOI: 10.1002/pon.6205
 141. Posluszny, D. M., Dougall, A. L., Johnson, J. T., Argiris, A., Ferris, R. L., Baum, A., Bobbjerg, D. H., & Dew, M. A. (2015). Posttraumatic stress disorder symptoms in newly diagnosed patients with head and neck cancer and their partners. *Head & Neck*, 37, 1282-1289. <https://doi.org/10.1002/hed.23760>
 142. Pusa, S., Persson, C., Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory: From diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing*, 16, 34-41. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.02.004>
 143. Ren, H., Yang, T., Mei, S., Zhu, Z., Shi, J., Tong, L., Yang, J., Sun, Y. (2025). Dyadic effects of illness perception and maladaptive cognitive-emotional regulation strategies on the fear of cancer recurrence in breast cancer patients and spouses: an actor-partner interdependence mediation model. *BMC Psychiatry*, 25(1), 41. <https://doi.org/10.1186/s12888-024-06354-2>
 144. Richardson, A. E., Morton, R., & Broadbent, E. (2015). Caregivers' illness perceptions contribute to quality of life in head and neck cancer patients at diagnosis. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(4), 414-432. doi: 10.1080/07347332.2015.1046011
 145. Robb, K. A., Simon, A. E., Miles, A., & Wardle, J. (2014). Public perceptions of cancer: a qualitative study of the balance of positive and negative beliefs. *BMJ Open*, 4. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005434>
 146. Rubin, H.J. & Rubin, I.S. (2012) *Qualitative Interviewing: The Art of Hearing Data*. 3rd Edition, Sage Publications, Thousand Oaks
 147. Sabariego, C., Brach, M., Herschbach, P., Berg, P., & Stucki, G. (2010). Cost-effectiveness of cognitive-behavioral group therapy for dysfunctional fear of progression in cancer patients. *The European Journal of Health Economics*, 12(5), 489-497. <https://doi.org/10.1007/s10198-010-0266-y>
 148. Saimaldaher, Z. H., & Wazqar, D. Y. (2020). Relationships between caregiving stress, mental health and physical health in family caregivers of adult patients with cancer: Implications for nursing practice. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(4), 889-898. doi: 10.1111/scs.12795
 149. Sarkar, S., Scherwath, A., Schirmer, L., Schulz-Kindermann, F., Neumann, K., &

- Kruse, M. (2014). Fear of recurrence and its impact on quality of life in patients with hematological cancers in the course of allogeneic hematopoietic SCT. *Bone Marrow Transplantation*, 49(9), 1217-1222. <https://doi.org/10.1038/bmt.2014.139>
150. Sartre, J. P. (2003). Being and nothingness: An essay on phenomenological ontology (H. E. Barnes, Trans.). Routledge. (Original work published 1943)
151. Segerstrom, S. C., Gloger, E.M., Hardy, J.K., Crofford, L. R. (2020). Exposure and reactivity to repetitive thought in the neuroticism-distress relationship. *Cognit Ther Res*, 44(3), 659-667. <https://doi.org/10.1007/s10608-020-10078-4>
152. Sharpe, L., Curran, L., Butow, P., & Thewes, B. (2018). Fear of cancer recurrence and death anxiety. *Psycho-Oncology*, 27, 2559-2565. <https://doi.org/10.1002/pon.4783>
153. Shilling, V., Starkings, R., Jenkins, V., & Fallowfield, L. (2017). The pervasive nature of uncertainty: A qualitative study of patients with advanced cancer and their informal caregivers. *Journal of Cancer Survivorship*, 11, 590-603. doi: 10.1007/s11764-017-0628-x
154. Simard, S., Savard, J., & Ivers, H. (2010). Fear of cancer recurrence: specific profiles and nature of intrusive thoughts. *Journal of Cancer Survivorship*, 4(4), 361-371. <https://doi.org/10.1007/s11764-010-0136-8>
155. Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., & Ozakinci, G. (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*, 7(3), 300-322. <https://doi.org/10.1007/s11764-013-0272-z>
156. Simonelli, L. E., Siegel, S. D., & Duffy, N. M. (2017). Fear of cancer recurrence: A theoretical review and its relevance for clinical presentation and management. *Psycho-Oncology*, 26, 1444-1454. <https://doi.org/10.1002/pon.4168>
157. Skaali, T., Fosså, S. D., Bremnes, R., Dahl, O., Haaland, C. F., Hauge, E.R., Dahl, A. A. (2009). Fear of recurrence in long-term testicular cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 18(6), 580 -588. <https://doi.org/10.1002/pon.1437>
158. Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M.W., Friederich, H. C., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E.C., Herzog, W., Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9):1513-9. <https://doi.org/10.1002/cncr.29223>.
159. Smith, A, Wu, V.S., Lambert, S., Lamarche, J., Lebel, S., Leske, S., & Girgis A. (2021). A systematic mixed studies review of fear of cancer recurrence in families and caregivers of adults diagnosed with cancer. *Journal of Cancer Survivorship*. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01109-4>
160. Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1(1), 39-54. DOI: 10.1191/1478088704qp004oa
161. Smith, J. A. (2007). Hermeneutics, human sciences and health: Linking theory and practice. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 2(1), 3-11. <https://doi.org/10.1080/17482620601016120>

162. Smith, J. A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology Review*, 5(1), 9- 27. <https://doi.org/10.1080/17437199.2010.510659>
163. Smith, J. A. (2019). Participants and researchers searching for meaning: Conceptual developments for interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 16(2), 166-181. <https://doi.org/10.1080/14780887.2018.1540648>
164. Smith, J. A., Larkin, M., ir Flowers, P. (2022). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. (2nd ed.). Sage.
165. Smith, J. A., Larkin, M., ir Flowers, P. (2009). *Interpretative phenomenological analysis. Theory, method and research*. London: Sage.
166. Soriano EC, Otto AK, LoSavio ST, Perndorfer C, Siegel SD, Laurenceau JP. Fear of Cancer Recurrence and Inhibited Disclosure: Testing the Social-Cognitive Processing Model in Couples Coping With Breast Cancer. *Ann Behav Med*. 2021 Mar 20;55(3):192-202. <https://doi.org/10.1093/abm/kaaa043>
167. Soriano, E. C., Pasipanodya, E. C., LoSavio, S. T., Otto, A. K., Perndorfer, C., Siegel, S. D. (2018a). Social constraints and fear of recurrence in couples coping with early stage breast cancer. *Health Psychol.* 37, 874-884. <https://doi.org/10.1037/hea0000649>
168. Soriano, E. C., Perndorfer, C., Otto, A. K., Siegel, S. D., and Laurenceau J-P. (2018b). Does sharing good news buffer fear of bad news? A daily diary study of fear of cancer recurrence in couples approaching the first mammogram post-diagnosis. *Psycho-oncology* 27, 2581-2586. <https://doi.org/10.1002/pon.4813>
169. Soriano, E. C., Perndorfer, C., Siegel, S. D., and Laurenceau J-P. (2019). Threat sensitivity and fear of cancer recurrence: a daily diary study of reactivity and recovery as patients and spouses face the first mammogram post-diagnosis. *J. Psychosoc. Oncol.* 37, 131-144. doi: 10.1080/07347332.2018.1535532
170. Spinelli, E. (2005). *The Interpreted World: An Introduction to Phenomenological Psychology* (2nd ed.). Sage
171. Stenberg, U., Ruland, C.M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-oncology* 19, 1013-1025. <https://doi.org/10.1002/pon.1670>
172. Strauss, S., Kitt-Lewis, E. A., & Amory, M. (2019). “I don’t feel like I have any control of my life at all . . . everything overwhelms me: Everything”: Analyzing caregiver uncertainty and control through stance marking. *Qualitative Health Research*, 29, 1794-1809. doi: 10.1177/1049732319840283
173. Suchocka-Capitano, A., Bredart, A., & Dolbeault, S. (2011). Quality of life and psychological state in patients with choroidal melanoma: longitudinal study. *Bull Cancer*, 98(2), 97-107. <https://doi.org/10.1684/bdc.2011.1300>
174. Swartzman, S., Booth, J., Munro, A., Sani, F. (2016). Post-traumatic stress disorder after cancer diagnosis in adults: a meta-analysis. *Depression and anxiety*. <https://doi.org/10.1002/da.22542>
175. Takeuchi, E., Kim, Y., Shaffer, K.M., Cannady, R.S., Carver, C.S. (2020). Fear

- of cancer recurrence promotes cancer screening behaviors among family caregivers of cancer survivors. *Cancer*, 126(8), 1784-1792. <https://doi.org/10.1002/cncr.32701>
176. Tauber, N. M., O'Toole, M. S., Dinkel, A., Galica, J., Humphris, G., Lebel, S., et al. (2019). Effect of psychological intervention on fear of cancer recurrence: a systematic review and meta-analysis. *J. Clin. Oncol.* 37, 2899-2915. doi: 10.1200/JCO.19.00572
 177. Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455-472. doi: 10.1007/BF02103658
 178. Thewes, B., Bell, M. L., Butow, P., Beith, J., Boyle, F., Friedlander, M., & McLachlan, S. A. (2013). Psychological morbidity and stress but not social factors influence level of fear of cancer recurrence in young women with early breast cancer: results of a cross-sectional study. *Psycho-Oncology*, 22(12), 2797-2806. <https://doi.org/10.1002/pon.3348>
 179. Thewes, B., Butow, P., Bell, M.L. (2012). Fear of cancer recurrence in young women with a history of early-stage breast cancer: a cross-sectional study of prevalence and association with health behaviours. *Support Care Cancer*, 20, 2651-2659. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1371-x>
 180. Thewes, B., Lebel, S., Leclair, C. S., & Butow, P. (2016). A qualitative exploration of fear of cancer recurrence (FCR) amongst Australian and Canadian breast cancer survivors. *Support Care Cancer*, 24, 2269-2276. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-3025-x>
 181. Thewes, B., Lebel, S., Seguin Leclair, C., & Butow, P. (2016). A qualitative exploration of fear of cancer recurrence (FCR) amongst Australian and Canadian breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 24(5), 2269-2276. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-3025-x>
 182. Tolbert, E., Bowie, J., Snyder, C., Bantug, E., and Smith, K. (2018). A qualitative exploration of the experiences, needs, and roles of caregivers during and after cancer treatment: "that's what I say. I'm a relative survivor". *J. Cancer Surviv.* 12, 134-144. <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0652-x>
 183. Tomer, A, Eliason, G. (1996). Toward a comprehensive model of death anxiety. *Death Stud.* 20(4), 343-65. <https://doi.org/10.1080/07481189608252787>
 184. Tong, L., Wang, Y., Xu, D., Wu, Y., Chen, L. (2024). Prevalence and Factors Contributing to Fear of Recurrence in Breast Cancer Patients and Their Partners: A Cross-Sectional Study. *Int J Womens Health*, 16, 229-236. DOI: 10.2147/IJWH.S443681
 185. Toombs, S. K. (1993). The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient. *Philosophy and Medicine*, 42.
 186. Traa, M.J., De Vries, J., Bodenmann, G., Den Oudsten, B.L. (2015). Dyadic coping and relationship functioning in couples coping with cancer: a systematic review. *Br J Health Psychol.* 20(1), 85-114. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12094>
 187. Tranberg, M., Andersson, M., Nilbert, M., Rasmussen, B.H. (2019).

- Co-afflicted but invisible: A qualitative study of perceptions among informal caregivers in cancer care. *Journal of Health Psychology*, 26(11), 1850-1859. <https://doi.org/10.1177/1359105319890407>
188. Turner, D., Adams, E., Boulton, M., Harrison, S., Khan, N., Rose, P. (2013). Partners and close family members of long-term cancer survivors: health status, psychosocial well-being and unmet supportive care needs. *Psycho-oncology* 22, 12-19. <https://doi.org/10.1002/pon.2050>
 189. Urbutienė, E., & Pukinskaitė, R. (2022). Fear of cancer recurrence as reminder about death: lived experiences of cancer survivors' spouses. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 90 (3), 1381-1398. <https://doi.org/10.1177/00302228221123152>
 190. Urbutienė, E., & Pukinskaitė, R. (2022). Onkologinių pacientų sutuoktinių baimėsdėl ligos atsinaujinimo patirtys. *Psichologija*, 66, 33-46. <https://doi.org/10.15388/Psichol.2022.50>
 191. Vachon, E., Krueger, E., Champion, V.L., Haggstrom, D.A., Cella, D., Cohee, A. A. (2021). The impact of fear of cancer recurrence on healthcare utilization among long-term breast cancer survivors recruited through ECOG-ACRIN trials. *Psychooncology*, 30(3), 279-286. <https://doi.org/10.1002/pon.5568>
 192. Van Deurzen, E. (2012). Existential counselling ir psychotherapy in practice. SAGE Publications
 193. Van der Spek, N., Vos, J., van Uden-Kraan, C.F, Breitbart, W., & Tollenaar, R.A.E.M. (2013) Meaning Making in Cancer Survivors: A Focus Group Study. *PLoS ONE* 8(9). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0076089>
 194. Vrinten, C., McGregor, L. M., Heinrich, M., von Wagner, C., Waller, J., Wardle, J., & Black, G. B. (2017). What do people fear about cancer? A systematic review and meta-synthesis of cancer fears in the general population. *Psychooncology*, 26, 1070-1079. <https://doi.org/10.1002/pon.4287>
 195. Webb, K., Sharpe, L., Butow, P., Dhillon, H., Zachariae, R., Tauber, N.M., O'Toole, M.S., Shaw, J. (2023). Caregiver fear of cancer recurrence: A systematic review and meta-analysis of quantitative studies. *Psychooncology*, 32(8), 1173-1191. <https://doi.org/10.1002/pon.6176>
 196. Webb, K., Sharpe, L., Butow, P. Dhillon, H. ; Zachariae, R., Tauber, N., M., , O'Toole, M. S. , Shaw, J. (2022). Toward the development of a model of caregiver-specific fear of cancer recurrence: a systematic review. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice* 4(3). <https://doi.org/10.1097/OR9.0000000000000082>
 197. Williams, J.T.W., Pearce, A., Smith, A. (2021). A systematic review of fear of cancer recurrence related healthcare use and intervention cost-effectiveness. *Psychooncology*, 30(8), 1185-1195. <https://doi.org/10.1002/pon.5673>
 198. Williams, F., & Jeanetta, S. C. (2016). Lived experiences of breast cancer survivors after diagnosis, treatment and beyond: qualitative study. *Health Expect.* 19, 631-642. <https://doi.org/10.1111/hex.12372>
 199. Wittkowski, J. (2016). Coping and attitudes toward dying and death in German adults. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 72, 316-339. <https://doi.org/10.1177/0030222815575283>

200. Wu, L. M., McGinty, H., Amidi, A., Bovbjerg, K., and Diefenbach, M. A. (2019). Longitudinal dyadic associations of fear of cancer recurrence and the impact of treatment in prostate cancer patients and their spouses. *Acta Oncol.* 58, 708-714. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2018.1563714>
201. Xiaoyun, C., Fenglan, L. (2020). The relationships among insecure attachment, social support and psychological experiences in family caregivers of cancer inpatients. *Eur J Oncol Nurs*, 44. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101691>
202. Xu, W., Wang, J., & Schoebi, D. (2019). The role of daily couple communication in the relationship between illness representation and fear of cancer recurrence in breast cancer survivors and their spouses. *Psycho-oncology* 28, 1301-1307. <https://doi.org/10.1002/pon.5082>
203. Yalom, I. D. (1980). *Existential Psychotherapy*. Basic Books
204. Yang, Y., Wen, Y., Bedi, C., & Humphris, G. (2017a). The relationship between cancer patient's fear of recurrence and chemotherapy: a systematic review and meta-analysis. *J. Psychosom. Res.* 98, 55-63. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.05.002>
205. Yang, Y., Cameron, J., and Humphris, G. (2017b). The relationship between cancer patient's fear of recurrence and radiotherapy: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology* 26, 738-746. <https://doi.org/10.1002/pon.4224>
206. Zhang, X., Sun, D., Qin, N., Liu, M., Jiang, N., Li, X. (2022). Factors Correlated With Fear of Cancer Recurrence in Cancer Survivors: A Meta-analysis. *Cancer Nurs*, 45(5), 406-415. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001020>
207. van Deurzen, E. (2012). *Existential Counselling & Psychotherapy in Practice* (3rd ed.). Sage
208. van de Wal, M., Langenberg, S., Gielissen, M., Thewes, B., Van Oort, I., & Prins, J. (2017) Fear of Cancer Recurrence: A significant concern among partners of prostate cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 26, 2079–2085. <https://doi.org/10.1002/pon.4423>

PRIEDAI

PRIEDAS 1.

Kvietimo į tyrimą pavyzdys

Jūsų sutuoktinė / sutuoktinis ar gyvenimo partnerė / partneris sirgo onkologine liga?

Gydymas pasibaigė, bet Jus kartais aplanko mintys apie ligos sugrįžimą?

Kviečiu Jus pokalbiui.

Esu Eglė, medicinos psichologė, dirbanti onkologijos srityje, ir rengiu disertaciją, kurios tikslas – atskleisti, kaip onkologinės ligos atsinaujinimo baimę išgyvena sutuoktiniai/ gyvenimo partneriai.

Mūsų pokalbis vyktų ramioje, privačioje vietoje Vilniuje arba nuotoliniu būdu, todėl tyrime kviečiami dalyvauti ne tik vilniečiai.

Siekiant išsaugoti Jūsų anonimiškumą, visa informacija, kuria pasidalinsite pokalbio metu, bus naudojama apibendrintai.

!!! Svarbu, kad šiuo metu Jūsų sutuoktinė, /-is arba partnerė, /-is būtų remisijoje (tyrimų rezultatai rodo, jog ligos požymių nėra), o nuo gydymo pabaigos būtų praėję ne mažiau nei 6 mėn., bet ne daugiau nei 5 metai

Jeigu susidomėjote ar kyla klausimų, lauksiu Jūsų el. laiško.

Nuoširdžiai,
Eglė Urbutienė
Mykolo Romerio universiteto doktorantė
El. paštas: egurbutiene@stud.mruni.eu
Tel.: <...>

INFORMUOTO SUTIKIMO DALYVAUTI TYRIME PAVYZDYS

Sutinku dalyvauti Mykolo Romerio universiteto Psichologijos instituto doktorantės Eglės Urbutienės tyrime, kuriame kalbėsime apie onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimą iš artimojo perspektyvos, suprasdama/-as, koks yra šis tyrimas ir koks jo tikslas. Žinau bei suprantu, kad šiame susitikime/interviu esu kviečiama/-as atvirai dalintis savo asmenine patirtimi bei pati/pats savarankiškai nuspręsti, kiek ir kokios informacijos pateikti, pasirinkti, į kokius klausimus noriu/nenoriu atsakyti. Žinau, kad susitikimas/interviu truks nuo valandos iki valandos su puse.

Leidžiu Eglei Urbutienei daryti mūsų pokalbio audio įrašą ir po to jį transkribuoti (paversti tekstu). Suprantu, kad interviu įrašas bei jo transkripcija (be mano vardo), bus prieinami tik tyrėjai ir su tyrimu susijusiems asmenims (ekspertams, kurie gali padėti atlikti duomenų analizę). Interviu metu gauta medžiaga bus analizuojama ir apibendrinama.

Suprantu ir leidžiu, kad gauti duomenys būtų panaudoti psichologijos daktaro disertacijos ir mokslinių straipsnių rengimui. Šiuose moksliniuose darbuose mano pateikta informacija bus publikuojama, laikantis anonimiškumo principo. Suprantu ir leidžiu, kad šiose mokslinėse publikacijose būtų pateikiamos citatos iš mano interviu, siekiant iliustruoti apibendrintus rezultatus. Citatos bus pateikiamos taip, kad negalima būtų atskleisti jų autoriaus tapatybės. Suprantu ir sutinku, kad tyrimo metu surinkta medžiaga būtų saugiai laikoma užkoduota ir trečiosios pusės, nesusijusios su tyrimu, neturėtų galimybės sužinoti originalius duomenis.

Buvau informuota/-as ir žinau apie savo galimybę bet kada pasitraukti iš tyrimo.

Iškilus klausimams, žinau, kad dabar ar vėliau galiu kreiptis į tyrėją telefonu <...> arba el.paštu: egurbutiene@stud.mruni.eu.

Tyrimo dalyvis / Parašas / Data

Tyrėja / Parašas / Data

TYRIMO DALYVIO ANKETOS PAVYZDYS

Dėkoju už Jūsų laiką. Atsakykite į pateiktus klausimus. Būkite atidūs – kiekvienas jūsų atsakymas labai svarbus.

1. Lytis:

Vyras Moteris Kita (nurodykite) _____

2. Amžius: _____

3. Jūsų šeimyninė padėtis šiuo metu:

Vienišas (-a) Vedęs/ ištekęjusi / bendras gyvenimas nesusituokus
 Išsiskyręs (-usi) Našlys (-ė) Kita _____

4. Jeigu esate vedęs/ ištekęjusi/ gyvenate nesusituokę su savo partnere/-iu, kiek laiko esate kartu? _____

5. Ar turite vaikų?

Ne Taip

Jei taip, kiek ir kokio amžiaus? _____

6. Koks yra Jūsų išsilavinimas?

Aukštasis Aukštesnysis Vidurinis Nebaigtas vidurinis

7. Kokia yra Jūsų profesija/specialybė? _____

8. Ar šiuo metu dirbate/ studijuojate? _____

9. Prieš kiek laiko Jūsų žmona/vyras/gyvenimo partnerė/partneris sužinojo onkologinės ligos diagnozę? _____

10. Kokia onkologinė liga buvo diagnozuota? _____

11. Prieš kiek laiko buvo baigtas gydymas? _____

12. Koks gydymas buvo taikomas (operacija, chemoterapija, radioterapija, kaulų čiulpų transplantacija, biologinė terapija ar kt.)? _____

13. Ar buvo ligos atsinaujinimas?

Ne Taip

Jei taip, kada? _____

14. Kas kiek laiko vyksta medicininiai patikrinimai pas gydytoją onkologą ar hematologą? _____

15. Prieš kiek laiko buvo paskutinis apsilankymas pas gydytoją onkologą ar hematologą? _____

16. Ar šiuo metu vartojate kokius nors vaistus/medikamentus?

Ne Taip

Jei taip, nurodykite kokius: _____

17. Ar vartojate šiuo metu psichiatro skirtus vaistus?

Ne Taip

Jei taip, nurodykite kokius ir kiek laiko: _____

18. Ar lankotės/ lankėtės pas psichologą, susirgus Jūsų žmonai/vyriui/partnerei/partneriui (individualios konsultacijos, grupinė terapija)?

Ne Taip

Jei taip, kokią pagalbą gavote ir kiek laiko: _____

Empirinių duomenų analizės pavyzdys pagal IFA nurodytus žingsnius (Smith, Flowers, & Larkin, 2009)

		INTERVIU IŠTRAUKA	<u>PRADINIAI KOMENTARAI</u> (<u>exploratory comments</u>)	PATIRTINIAI TEIGINIAI (experiential statements)
			<ul style="list-style-type: none"> • Aprašomieji/fenomenologiniai – Ką pasako tyrimo dalyvis/ė? • <i>Lingvistiniai - Kaip kalba tyrimo dalyvis/ė?</i> • <u>Konceptualūs - Kaip aš interpretuoju tai, ką pasako tyrimo dalyvis/ė?</u> 	Iš pradinių komentarų formuluojami apibendrinti interpretaciniai, patirtiniai teiginiai, išskylančios temos apie dalyvio/ės patirtį.
700 701 702 703	E	O Paulina taip kalbat, sakot, buvom, buvot laimingi? Buvot?		
704 705 706 707 708 709 710 711 712 713 714 715 716 717 718 719 720 721 722 723 724 725 726 727 728	P	Aš manau taip, aš manau, kad aš tikrai buvau laimingesnė. Tiesiog. Nu...(trumpa pauzė). Aš dabar jaučiu eeee daug kam net net ir kartais ir juokauju, bet man ir juokinga kartais, bet kad kad ir nejuokinga, nu ... Aš tai jaučiu tą Damoklo kardą, nu aš vis tiek, liga yra remisijoje, aš tiesiog nežinau, ar aš prietaringa, aš, aišku, fatalistė, tikiu, kad kaip lemta taip ir bus (įkvepia). Bet aš bijau leisti sau galvoti, kad liga atsitraukia. Aš ašbbijau, kad jeigu aš pradėsiu galvoti, kad va čia viskas gerai ir kad mes jau grįžom į tą tokią gyvenimą kaip ir	<p>Laimingesnė buvo iki vyro ligos – laimė praėityje.</p> <p>Paulina apibūdina ankstesnį gyvenimą kaip lengvą, džiaugsmingą, socialiai aktyvų.</p> <p><u>Praeities kontrastas su dabartimi stiprina ligos poveikio mastą.</u></p> <p>Gyvenimas su Damoklo kardu – nuolatinė ligos grėsmė.</p> <p>Save vadina fataliste – kaip lemta, taip ir bus.</p> <p><i>Įkvepia giliai kalbėdama apie lentį – jaučiama įtampa</i></p>	<p>Gyvenimas iki ligos (saugus, laimingas) vs po ligos (atsargus, džiaugsmas, nesaugumas, neužtikrintumas)</p> <p>„Damoklo kardas“ – nuolatinės grėsmės jausmas → nuolatinė <i>egzistencinė įtampa, nu</i></p> <p>Nerimas kaip kontrolė, kaip apsauga → Nuolatinis pasiruošimas padeda psichologiškai išgyventi nežinomybėje.</p>

729	buvo, vėl smogs ir tada	„Aš bijau leisti sau galvoti,	
730	bus vėl blogai. Ir man	kad liga atsitraukia“ → Paulina	
731	atrodo, kad kažkaip	įvardija baimę vėl skaudžiai	
732	taip saugiau truputėlį	patirti ligos netikėtumą.	
733	gal nerimauti. Ir gal		
734	tada gal ir negrįš.	<u>Baimė tampa gyvenimo fonu.</u>	
735	Nu k keistas tas toks	<u>o optimizmas – pavojingas: jei</u>	
736	jausmas. Bet...ta ta tas	<u>tikėtum, kad viskas gerai, liga</u>	
737	toks nerimas, baimė.	<u>sugriš.</u>	
738	Aišku, gi banguoja,		
739	negali sakyti, kad visada	<u>Ji gyvena tarsi su „vidiniu</u>	
740	sėdi kaip ten zuikis	<u>stabdžiu“, kuris neleidžia tikėti</u>	
741	po lapu ir visada bijai	<u>gera būseną, neleidžia atsikvėpti,</u>	
742	(įkvepia). Bet aš man	<u>atsipalaiduoti.</u>	
743	dar labai labai dažnai		
744	grįžta, (atsidūsta) grįžta	Jei nerimausiu, liga negrįš:	
745	ir tos ir mintys, ir kaip	<u>Kontrolės iliuzija per nerimą</u>	
746	čia būtų, ką reikėtų		
747	daryti, ir sakau, mmm	Liga smogs: <u>liga lyg emocinis</u>	Kūniškas baimės
748	iš pradžių tai iš vis, mes	<u>smūgis</u>	patyrimas,
749	taip nuo tomografo		atsiskleidžiantis
750	iki tomografo gyven-	<i>Įkvėpimai, atodūsiai kalbant apie</i>	per neverbalinę
751	davom. Dabar aišku,	<i>baimę – įtampa kūne.</i>	kalbą (atodūsius,
752	sakau dažniau, nu vis		įkvėpimus, pauzes)
753	ties tas laikas kai eina,	„Gyvenom nuo tomografo iki	
754	dažniau tu užsimiršti.	tomografo“ → laiko pajauta	
755	Bet...eeee bet aš vis tiek	keičiasi – pasitikrinimai struktū-	
756	visada aš nuuuu, aš	ruoja gyvenimą.	
757	manau, kad...nežinau,		
758	nu vis tiek aš galvoju	Nerimas banguoja, dinamiškas	
759	(atsidūsta), nu kažkaip		
760	ne tai kad nepasveiks-	<i>Nesėdi kaip zuikis po lapu</i>	Gyvenimas
761	tama nuo ligos, bet	<i>visad – bandymas atsitraukti nuo</i>	tarp baimės ir
762	ta liga palieka vavyje	<i>savo baimės, pažeidžiamumo per</i>	atsipalaidavimo:
763	tokį (sučepsi, trumpa	<i>metaforą</i>	trapumo patirtis
764	pauzė), nu tą tokį vis		vs laikini saugumo
765	tiek tą tą nerimo tokį	Nepasveikstama nuo vėžio: <u>ligos</u>	laikotarpiui
766	kažkokį pėdsaką (sako	<u>reprezentacija</u>	
767	šituos sakinius lėčiau,		
768	susimąstydama, pauzė).	„Liga palieka tokį nerimo	
769	Sakau, dar turint	pėdsaką“ → Liga suvokiama ne	
770	omeny, ir mano mamos	kaip baigtinis įvykis, bet kaip	
771	ligą (trumpa pauzė),	<i>nuolatinė, besitęsianti.</i>	Saugumas laikinas,
772	tai toks, nu kad vis tiek		trapumas, bet kada
773	tu kaip kaip nu esi esi	„Esi visada pasiruošęs“ →	pažeidžiamas gyve-
774	visada pasiruošęs. Aš	Apibūdina nuolatinio budrumo,	nant remisijoje
775	visada prisimenu tokį	gyvenimo parengtyje būseną.	

<p>776 777 778 779 780 781 782 783 784 785 786</p>	<p>irgi labai seniai mano draugė labai budizmu labai domisi ir ant šaldytuvo pasikabinus buvo tokią nuotrauką, atsivežus iš ... Himalajų, aaaa tokią, žodžiu, didelės didelės gražios seno- vinės durys, raižytos, tokios kaip gal mūsų Universiteto, tarkim, durys, ir ... jos tokios praviros ir pro tas duris eeee iškritus krūva akmenų.. (trumpa pauzė) ir tas reiškia, kad tu, net ir gyven- damas už gražių durų, tu turi būti visą laiką pasiruošęs kažkokiam nu tokiam galbūt netikėtam sukrėtimui ar ar nelaimei ar dar kažkam. Ir aš atsimenu tada pas ją vis maty- davau, čia seniau visą laiką kabo ta nuotrauka (pasako tarsi nestipriai juokdamasi, šypso- damasi), nu kažkaip galvoju, nu jo jo čia viskas, bet dabar aš labai labai suprantu, ką reiškia tai. Tai toks man vat mano gyvenimo vaizdinys būtų va toks dabar (pauzė).</p>	<p><u>Nors liga remisijoje, psichologiškai Paulina neišsivaduoja.</u></p> <p><u>Net jei išoriškai gyvenimas „tvarkingas“, vidinis žmogaus pasaulis nuolat laukia naujo smūgio.</u></p> <p><i>Kalba antru asmeniu – tu pasi-ruošęs, palieka tavyje – atstumo išlaikymas nuo savo patirties, tarsi emocinio intensyvumo sumažinimas kalbant apie galimą ligos atsinaujinimą.</i></p> <p><i>Kartojimai kalbant: „vis tiek...“; „aš aš“, „nu“, „kad kad“, „jo jo“ → kalba fragmentiška, su pasikartojimais, užstrigimais, dvigubini- mais rodo emocinį apdorojimą, nedrąsumą tvirtai teigti. <u>Tai – ne tik racionalus pasakojimas, bet ir gyvas išgyvenimas.</u></i></p> <p><i>„tokį... kažkokį...“ / „tą tą“ / „nuuu...“ → neapibrėžtos frazės rodo, kaip sunku įvardyti nerimo, laukimo jausmą. Kalba stringa ten, kur patirtis dar neiškalbėta.</i></p> <p><i>Patyrimą išreiškia per vaizdinius, metaforas.</i></p> <p><u>Kalbėti apie emocijas saugiau per metaforas?</u></p> <p>Senovinės durys – gyvenimo vaizdinys → Paulina į savo patirtį įtraukia filosofinę refleksiją. Tai perkelia individualų išgyvenimą į universalesnę egzistencinį kontekstą.</p> <p><i>Šypsosi kalbėdama apie duris, už kurių neaišku, kas laukia – šypsena padeda slopinti įtampą, baimę.</i></p>	<p>Liga kaip niekada nesibaigianti, neturinti pabaigos</p> <p>Santykis su baimė: išlaikomas atstumas nuo savo emocijų, nuo baimės</p> <p>Gyvenimas „už gražių durų“ simbolis: išorėje normalus gyvenimas, viduje – nerimas.</p>
--	---	--	---

Etikos leidimas atlikti tyrimą

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETO
PSICHOLOGIJOS INSTITUTO
PSICHOLOGINIŲ TYRIMŲ ETIKOS KOMITETO
IŠVADA

MRU Psichologijos instituto psichologinių tyrimų etikos komitetas **pritaria** doktorantės Eglės Urbutienės disertacijos tyrimo „Onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimas iš artimojo perspektyvos“, mokslinio darbo vadovė doc.dr. Rūta Pukinskaitė.

MRU Psichologijos instituto
Psichologinių tyrimų etikos
komiteto pirmininkė

MRU etikos komiteto nariai:

lektorė Renata Garckija

prof. Dr. Rita Bandzevičienė

prof. dr. Jolanta Sondaitė

doc. dr. Antanas Valantinas

2019 kovo 07 d., Vilnius

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS

Eglė Urbutienė

**GYVENIMAS ŠEŠĖLIUOSE: ONKOLOGINĖS
LIGOS REMISIJOJE ESANČIŲ PACIENTŲ
SUTUOKTINIŲ BAIMĖS PATIRTYS DĖL LIGOS
ATSINAUJINIMO**

Mokslo daktaro disertacijos santrauka
Socialiniai mokslai, psichologija (S 006)

Vilnius, 2026

Mokslo daktaro disertacija rengta 2018–2025 metais, ginama Mykolo Romerio universitete pagal Vytauto Didžiojo universitetui su Mykolo Romerio universitetu Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministro 2019 m. vasario 22 d. įsakymu Nr. V-160 suteiktą doktorantūros teisę.

Mokslinė vadovė:

doc. dr. Rūta Pukinskaitė (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, psichologija, S 006).

Mokslo daktaro disertacija ginama Mykolo Romerio universiteto ir Vytauto Didžiojo universiteto psichologijos mokslo krypties taryboje:

Pirmininkas:

prof. dr. Danielius Serapinas (Mykolo Romerio universitetas, medicinos ir sveikatos mokslai, medicina, M 001).

Nariai:

prof. dr. Neringa Grigutytė (Vilniaus universitetas, socialiniai mokslai, psichologija, S 006);

doc. dr. Ben Smith (Sidnėjaus universitetas, Australija, socialiniai mokslai, psichologija, S 006);

prof. dr. Jolanta Sondaitė (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, psichologija, S 006);

prof. dr. Nida Žemaitienė (Lietuvos sveikatos mokslų universitetas, medicinos ir sveikatos mokslai, visuomenės sveikata, M 004).

Mokslo daktaro disertacija bus ginama viešame Psichologijos mokslo krypties tarybos posėdyje 2026 m. gegužės 8 d. 11 val. Mykolo Romerio universitete, L-102 auditorijoje.

Adresas: Didlaukio g. 55, Vilnius.

PAGRINDINIAI TERMINAI IR SĄVOKOS

Onkologinė liga – piktybinė liga, kai organizmo ląstelės nekontroliuojamai dauginasi ir gali plisti į aplinkinius audinius bei metastazuoti kituose organuose (PSO).

Remisija – laikotarpis, kai po gydymo piktybinės ligos simptomai išnyksta arba yra reikšmingai sumažėję. Remisija gali būti dalinė arba visiška, tačiau tai nereiškia absoliutaus išgyjimo (PSO).

Trumpalaikė remisija – remisijos laikotarpis, trunkantis iki ~5 metų po gydymo pabaigos, laikomas didesnės atsinaujinimo rizikos laikotarpiu (PSO).

Išgyvenęs onkologinę ligą (angl. Survivor) – tai asmuo, turintis onkologinės ligos patirtį, onkologijoje tai apima laiką nuo pirminės diagnozės iki gyvenimo pabaigos (www.cancer.gov).

Neformalus slaugytojai (angl. Informal Caregivers) – neapmokami asmenys, tokie kaip šeimos nariai ar draugai, kurie teikia pagalbą sergančiam asmeniui (pvz., namų priežiūra, emocinė parama, kasdienės veiklos pagalba) (www.cancer.gov).

Psichosocialinė onkologija – tarpdalykinė disciplina, nagrinėjanti onkologinių ligonių ir jų artimųjų psichologinius, socialinius bei emocinius poreikius, bei intervencijas, skirtas pagerinti jų psichologinę gerovę (IPOS).

Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė – tai baimė, nerimas ar susirūpinimas, susijęs su galimybe, jog vėžys gali atsinaujinti arba progresuoti (Lebel ir kt., 2016).

Ligos reprezentacija – tai, kaip asmuo suvokia, interpretuoja ir struktūruoja ligos prasmę savo pasaulėžiūroje, įskaitant jos priežastis, trukmę, pasekmes, gydymo galimybes, kontrolę (Leventhal, Phillips & Burns, 2016).

Streso įveika – tai nuolat kintančios asmens kognityvinės ir elgesio pastangos siekiant įveikti specifinius išorinius ir/ar vidinius reikalavimus, kurie paties žmogaus vertinami kaip keliantys grėsmę arba viršijantys turimus išteklius (Lazarus, 1984).

Streso įveikos strategijos – konkretūs požiūriai ar metodai, kuriuos asmuo pasirenka, siekdamas sumažinti stresą ar nerimą (pvz., problemų sprendimas, emocijų reguliavimas, vengimas, socialinė parama) (Lazarus, 1984).

Apsaugantis slopinimas (angl. protective buffering) – elgesys, kai vienas asmuo slopina savo baimes, nerimą ar rūpesčius, bandydamas apsaugoti kitą (pvz., pacientą) nuo nerimo ar streso, dažnai nepasakydamas viso to, ką jaučia, kad nesukeltų papildomo nerimo kitam (Langer ir kt., 2009; Perndorfer ir kt., 2019).

Perteklinis budrumas / perdėtas budrumas / hiperbudrumas (angl. hypervigilance) – stipri, nuolatinė budrumo būsena, kai asmuo yra pastoviai susitelkęs į galimus grėsmių ženklus (pvz., kūno simptomus), net kai objektyvaus pavojaus nėra (Balfe ir kt., 2016; Tan ir kt., 2020).

Trauminis įvykis – tai įvykis, kuris kelia grėsmę žmogaus gyvybei ar jo sveikatai. Grėsmę keliantį įvykį asmuo gali patirti pats, gali tapti tokio įvykio liudininku arba sužinoti, kad tai patyrė jam artimas žmogus (pavyzdžiui, šeimos narys ar draugas) (Lietuvos traumų psichologijos asociacija).

Mirties nerimas (angl. death anxiety) – nerimas, susijęs su mirtimi, jos neišvengiamumu, mirties procesu ir galimybe netekti gyvenimo ar artimo žmogaus (Tomer & Eliason, 2007).

Ontologinis nesaugumas – egzistencinė būsena, kai asmuo jaučia, kad pati žmogaus būtis yra be garantijų, atvira niekiui ir trapumui, nesaugumas kylantis ne tiek iš išorinių aplinkybių, o iš pačios žmogaus egzistencijos (Sartre, 2003).

Potrauminis augimas – teigiami psichologiniai padariniai po traumos, kurie pasireiškia savęs suvokimo, požiūrio į pasaulį ir tarpasmeninių santykių pokyčiais (Tedeschi ir Calhoun, 1996).

1. ĮVADAS

1.1. Darbo mokslinė problema ir aktualumas

Onkologinės ligos išlieka viena didžiausių šiuolaikinės medicinos ir visuomenės iššūkių, nes tai ne tik viena pagrindinių mirties priežasčių pasaulyje, bet ir reiškinys, turintis ilgalaikį poveikį pacientų bei jų artimųjų gyvenimui. Dėl sparčios diagnostikos ir gydymo pažangos daugėja pacientų, pasiekiančių remisiją, o jų gyvenimo trukmė ilgėja (PSO, 2022). Vien Lietuvoje kasmet onkologinėmis ligomis suserga apie 17–18 tūkstančių žmonių, iš jų maždaug pusė pasiekia remisiją (Nacionalinis vėžio registras, 2015). Šiuo metu šalyje yra daugiau kaip 100 tūkstančių pacientų, esančių remisijoje, tad vis didesnė visuomenės dalis susiduria su šios patirties pasekmėmis.

Remisijos laikotarpis iš pirmo žvilgsnio atrodo kaip sveikimo ir normalizacijos fazė, tačiau iš tikrųjų jis yra paradoksalus. Iš vienos pusės pacientai ir jų šeimos nariai jaučia palengvėjimą, džiaugiasi gydymo pabaiga, retesniais apsilankymais ligoninėje, tikisi grįžti į įprastą gyvenimo ritmą. Iš kitos pusės – ši etapą dažnai lydi neužtikrintumas, sumažėjusi medikų priežiūra ir nuolatinė grėsmė, kad liga gali atsinaujinti. Tokia nuolatinė įtampa formuoja reiškinį, vadinamą onkologinės ligos atsinaujinimo baimę (angl. fear of cancer recurrence), apibrėžiamą kaip „baimė, nerimas ar susirūpinimas, kad vėžys gali atsinaujinti arba progresuoti“ (Lebel ir kt., 2016).

Ši baimė yra viena labiausiai paplitusių psichologinių problemų tiek pacientams, tiek jų artimiesiems. Tyrimai rodo, kad 40–70 proc. pacientų patiria vidutinio ar aukšto lygio onkologinės ligos atsinaujinimo baimę (toliau – OLAB), o apie pusę artimųjų taip pat išgyvena kliniškai reikšmingą OLAB lygį (Simard ir kt., 2013; Smith ir kt., 2021). Įdomu tai, kad kai kuriais atvejais artimųjų OLAB lygis būna net didesnis nei pačių pacientų (Braun ir kt., 2021). Šią situaciją galima paaiškinti keliais aspektais. Pirma, sutuoktiniai dažnai jaučia ribotą kontrolę ligos atžvilgiu – jie negali tiesiogiai įtakoti gydymo rezultatų, tačiau jaučiasi atsakingi už partnerio gerovę. Antra, artimųjų patirtį formuoja ne tik nerimas dėl ligos, bet ir grėsmė netekti mylimo žmogaus, kuri gali būti suvokiama kaip dar labiau gąsdinanti nei pačiam pacientui.

Nepaisant to, kad artimųjų OLAB yra plačiai paplitęs ir turintis didelį poveikį jų psichologinei gerovei, ši tema mokslinėje literatūroje vis dar nepakankamai išplėta. Dauguma tyrimų yra kiekybiniai, juose artimųjų baimė vertinama standartizuotais klausimynais sukurtais remiantis pačių pacientų patirtimi, kurie fiksuoja baimės intensyvumą, tačiau neatskleidžia jos turinio, konteksto ir prasmės (Swartzman ir kt., 2016; Van de Wal ir kt., 2017). Kokybinių tyrimų, nagrinėjančių artimųjų OLAB patirtį, yra nedaug, jie pradėti organizuoti pastaraisiais metais (2020–2025 laikotarpiu), dauguma jų atlikta Kanadoje ir Australijoje, kur susibūrusios didelės onkologinės ligos atsinaujinimo baimę nagrinėjančios tyrėjų komandos, o naudojami metodai dažniausiai yra teminė analizė (Banks ir kt., 2023; Webb ir kt., 2024). Tokios analizės padeda identifikuoti bendras temas, tačiau neatskleidžia individualios, subjektyvios patirties sudėtingumo, detalumo, gelminių baimės turinio dimensijų.

Artimųjų OLAB tyrimų kontekste pastebimo ir kitos spragos. Pirmiausia, beveik

nėra tyrimų, kurie atskleistų įkūnytą OLAB patirtį: kaip ši baimė reiškiasi kūne, kokie fiziologiniai signalai ją palaiko, kaip jie susiję su emociniais išgyvenimais. Antra, koncentruojamasi į kognityvinius bei emocinius ligos atsinaujinimo baimės išgyvenimus, stokojama duomenų apie egzistencinį artimųjų OLAB aspektą – baimę prarasti mylimą žmogų, šeimos gyvenimo ir bendros ateities trapumą. Trečia, menkai tyrinėjamas tarpasmeninis OLAB patyrimas: kaip vieno šeimos nario nerimas paveikia kitą, kaip poros komunikacija prisideda prie baimės stiprinimo arba mažėjimo.

Apibendrinant, galima teigti, kad nors OLAB yra aktualus tiek pacientams, tiek artimiesiems, mokslinėje literatūroje dominuoja pacientų perspektyva. Teoriniai modeliai, aiškinantys pacientų OLAB patyrimą gali pilnai neatskleisti artimųjų išgyvenimų niuansų. Artimųjų, o ypač sutuoktinių, patirtis lieka nepakankamai ištyrinėta, o tai trukdo iliustruoti išsamų fenomeno supratimą, kurti teorinius modelius, specifiskai aiškinančius artimųjų OLAB, įvertinimo instrumentus, kurie būtų tinkami ir jautriai fiksuotų artimųjų OLAB bei plėtoti į artimųjų poreikius bei išgyvenimus orientuotas psichologines intervencijas. Todėl būtina vystyti tyrimus, kurie gilintųsi į sutuoktinių patirtį naudojant metodologines prieigas, leidžiančias atverti jų asmeninį, subjektyvų ir kontekstinį išgyvenimą.

1.2. Darbo naujumas

Šio tyrimo naujumą galima aptarti keliais aspektais: teminiu, metodologiniu, teoriniu ir kontekstiniu. Visų pirma, tyrimo teminis naujumas atsiskleidžia per jo dėmesį artimųjų, o konkrečiai sutuoktinių, patirčiai. Iki šiol OLAB tyrimai daugiausia orientuojami į pacientus, o artimųjų perspektyva išlieka fragmentuota ir nepilnai atskleista (Simonelli ir kt., 2017). Net kai ji buvo nagrinėjama, daugiau dėmesio skirta kiekybiniais rodikliams – baimės paplitimui, sociodemografiniams veiksniams ar klinikinėms charakteristikoms, lemiančioms artimųjų OLAB, tačiau mažiau gilintasi į psichologinius bei tarpasmeninius veiksnius. Šis tyrimas išskirtinis tuo, kad jis sutelkia dėmesį būtent į sutuoktinių išgyvenamą OLAB, siekia atskleisti jos turinį, dinamiką ir prasmę.

Antra, tyrimas pasižymi metodologiniu naujumu, nes jame taikoma interpretacinė fenomenologinė analizė (toliau – IFA). IFA yra metodas, grindžiamas fenomenologine filosofija ir hermeneutika, kuris leidžia gilintis į individualias patirtis ir jų prasmės konstravimą (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Tuo tarpu dauguma iki šiol atliktų kokybinių tyrimų naudojo teminę analizę (Banks ir kt., 2023; Webb ir kt., 2024). IFA leidžia ne tik identifikuoti temas, bet ir rekonstruoti, kaip dalyviai patys interpretuoja savo patirtį, kaip ši baimė yra integruojama į jų kasdienį gyvenimą, santykius ir tapatybę. Tokiu būdu tyrimas suteikia gilesnių, idiografinių įžvalgų.

Trečia, tyrimo teorinis naujumas slypi jo indėlyje į OLAB modelių plėtrą. Iki šiol egzistuojantys modeliai, tokie kaip Lee-Jones ir kolegų (1997) kognityvinis-emocinis modelis ar Fardell ir kt. (2016) modelis, daugiausia buvo taikomi pacientams. Sutuoktinių duomenys gali papildyti šiuos modelius artimųjų dimensijomis – specifiniais kūniškais, emociniais, kognityviniais, tarpasmeniniais, egzistenciniais išgyvenimais,

kurie atspindi artimųjų patirtį. Tokiu būdu galima sukurti artimiesiems skirtus OLAB teorinius modelius, kurie integruotų individualius, tarpasmeninius ir egzistencinius aspektus.

Ketvirta, tyrimas pasižymi kontekstiniu naujumu. Didžioji dalis OLAB tyrimų yra sutelkta Kanadoje, Australijoje ir Rytų Azijos šalyse, vos keletas darbų atlikta Vakarų Europos kontekste. Tuo tarpu Baltijos šalių regione bei Rytų Europos valstybėse šios temos tyrimų beveik nėra. Lietuvoje nėra publikuotų tyrimų apie onkologinių pacientų sutuoktinių OLAB, apskritai, psichosocialinės onkologijos tyrimų atlikta tik keletas, bet dauguma jų orientuoti į pačių pacientų poreikius ir išgyvenimus. Ši studija pirmą kartą įtraukia artimųjų patirtį į OLAB analizės lauką Lietuvoje, taip užpildydama svarbią empirinių duomenų spragą. Todėl šis darbas pirmą kartą suteikia balsą būtent onkologinių pacientų artimųjų grupei mūsų šalies kontekste. Tai svarbus indėlis į nacionalinę psichosocialinės onkologijos plėtrą bei reikšmingas papildymas tarptautinei mokslo literatūrai apie OLAB fenomeną.

1.3. Darbo teorinė ir praktinė vertė

Teorinė reikšmė. Šio tyrimo teorinė, mokslinė vertė pirmiausia atsiskleidžia per teoriją, skirtą suprasti ir paaiškinti onkologinių pacientų artimųjų ligos atsinaujinimo baimę, plėtrą. Tyrimo radiniai papildė esamus OLAB modelius, integruojant artimųjų patirčiai svarbias dimensijas. Tai suteikia galimybę kurti konceptualų artimųjų OLAB modelį, kuriame atsispindėtų ne tik individualūs emociniai ir kognityviniai, bet ir tarpasmeniniai, egzistenciniai bei įkūnyti baimės aspektai. Tokia integracija yra svarbi, nes iki šiol artimųjų perspektyva dažniausiai liko už teorinių OLAB modelių ribų, nors ji turi tiesioginės įtakos tiek pacientų psichologinei gerovei, tiek šeimos dinamikai.

Tyrimas taip pat užpildo esamą mokslinių žinių spragą – artimųjų baimės patirčių tyrimų iš jų pačių perspektyvos, atskleidžiančių giluminį baimės turinį, iki šiol beveik nebuvo, todėl gauti rezultatai atveria naujas empirinio tyrinėjimo kryptis. Jie gali būti panaudojami tolesniuose kiekybiniuose tyrimuose, siekiant validuoti naujai atskleistas dimensijas, taip pat skatinti tarpdisciplininius tyrimus, jungiančius sveikatos psichologiją, šeimos psichologiją bei egzistencinės-fenomenologinės krypties teorijas.

Be to, tyrimas parodo interpretacinės fenomenologinės analizės (IFA) metodologijos tinkamumą sveikatos psichologijos srityje. Panaudojant šį metodą atskleista sudėtinga artimųjų patirties struktūra, kuri tradiciniais kiekybiniais instrumentais dažnai lieka nepastebėta. Tokiu būdu tyrimas praplečia metodologinių įrankių spektrą ir skatina mišrių metodų tyrimų plėtrą, kuriuose kokybiniai duomenys gali būti derinami su kiekybiniais instrumentais, sukuriant gilesnį ir visapusiškesnį reiškinio supratimą.

Praktinė reikšmė. Praktinė tyrimo vertė ne mažiau reikšminga. Pirma, tyrimas suteikia žinių, kurios gali būti panaudotos kuriant specializuotas psichologines intervencijas onkologinių pacientų artimiesiems. Tokios intervencijos galėtų apimti ne tik įkūnyto nerimo valdymo strategijas, egzistencinių išgyvenimų, glūdinčių už onkologinės ligos atsinaujinimo baimės, įveikimą, bet ir psichologinio atsparumo stiprinimo programą, skirtas ilgalaikiai artimųjų gerovei. Ypatingai svarbi tampa atviros komunikacijos

poroje ir šeimoje stiprinimo dimensija, padedanti sukurti bendrą ligos išgyvenimo naratyvą, mažinti izoliacijos bei nesusikalbėjimo riziką ambivalentiškų jausmų pilnu remisijos laikotarpiu.

Antra, tyrimo radiniai atskleidžia daugiasluksnį, įvairiapusį sutuoktinių ligos atsinaujinimo baimės patyrimą, apimančią kūnišką, emocinę, kognityvinę, tarpasmeninę ir egzistencinę baimės lygmenis. Toks išsamus supratimas sudaro galimybes kurti integruotas pagalbos priemones, kurios neapsiribotų vien psichologine parama, bet apimtų kompleksinį požiūrį į artimųjų patirtį.

Trečia, gautos įžvalgos gali būti praktiškai panaudotos rengiant edukacines priemones – ne tik informacines brošiūras, bet ir interaktyvias grupinių užsiėmimų programas, internetines savipagalbos platformas ar mobiliąsias aplikacijas. Tokios priemonės suteiktų artimiesiems prieinamą pagalbą įvairiose situacijose ir leistų pasiekti platesnę visuomenės dalį.

Ketvirta, tyrimas turi tarpdisciplininę vertę. Jo rezultatai gali būti naudingi ne tik psichologams, bet ir onkologams, šeimos gydytojams, psichiatrams, slaugytojams, socialiniams darbuotojams, paliatyviosios pagalbos specialistams, nes artimųjų baimė tiesiogiai veikia paciento sveikatos priežiūros procesą. Įtraukus artimųjų perspektyvą į klinikinę praktiką, būtų galima užtikrinti labiau pacientą ir šeimą įgalinantį sveikatos priežiūros modelį.

Tyrimo radiniai turi ir platesnę visuomeninę aktualumą. Sergamumas onkologinėmis ligomis nuolat auga, todėl išaugusi pagalbos artimiesiems svarba tampa ne tik psichologijos mokslo, bet ir sveikatos politikos, visuomenės sveikatos bei socialinės rūpybos uždaviniu. Šis tyrimas suteikia pagrindą plėtoti visuomenės informavimo kampanijas, skatinti paramos tinklų kūrimą bei mažinti stigmatizaciją, susijusią su psichologinėmis onkologinių ligų pasekmėmis.

Galiausiai, tyrimo vertė atsiskleidžia ir per poveikį pacientų gyvenimo kokybei. Geresnis sutuoktinių OLAB supratimas gali pagerinti ne tik jų pačių psichologinę gerovę, bet ir pacientų adaptaciją prie ligos ir jos sukeltų pokyčių, gydymo režimo, ligos stebėsenos plano laikymąsi, šeimos sistemos atsparumą. Tokiu būdu tyrimas prisideda prie visos šeimos, paliestos onkologinės ligos, gyvenimo kokybės gerinimo.

1.4. Tyrimo tikslas, objektas ir klausimai

Tyrimo tikslas – atskleisti ir geriau suprasti onkologinės ligos remisijoje esančių pacientų sutuoktinių ligos atsinaujinimo baimės patirtis.

Tyrimo objektas – subjektyvus, asmeninis onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimas iš sutuoktinio perspektyvos.

Tyrimo klausimai

1. Kaip onkologinių pacientų sutuoktiniai patiria ligos atsinaujinimo baimę?
2. Kas sukelia onkologinės ligos atsinaujinimo baimę sutuoktiniams ir kaip ši baimė yra patiriama emociju, kognityviu, elgesio bei kūniškuoju lygmenimis?

3. Kaip onkologinės ligos atsinaujinimo baimė veikia sutuoktinių kasdienį gyvenimą, tarpusavio santykius ir bendravimą, atskleidžiant tiek neigiamus, tiek pozityvius aspektus?
4. Kaip sutuoktiniai tvarkosi su onkologinės ligos atsinaujinimo baime, kokias strategijas taiko ir kaip baimės patyrimas kinta laikui bėgant?

2. METODOLOGIJA

2.1. Kokybinė tyrimo strategija ir fenomenologinė epistemologinė pozicija

Kokybinė tyrimo strategija. Šiame darbe pasirinkau kokybinę tyrimo strategiją, siekdama atskleisti, kaip remisijos laikotarpiu onkologinės ligos atsinaujinimo baimę išgyvena onkologinių pacientų sutuoktiniai. Šį pasirinkimą lėmė fenomeno prigimtis: sutuoktinių patirtis yra kompleksinė, dinamiška ir menkai tyrinėta; ji susijusi su jautriais, dažnai sunkiai artikuliuojamais išgyvenimais, kuriuos žmonės neretai mėgina valdyti neigimo ar vengimo strategijomis. Tokiai patirčiai atskleisti būtinas artimas kontaktas su dalyviu, abipusiu pasitikėjimu ir bendradarbiavimu grįstas santykis bei saugi pokalbio erdvė, leidžianti dalyviams dalytis net pačiais jautriausiais patirties aspektais. Kokybinė prieiga sudarė galimybę suprasti subjektyvaus patyrimo dinamiką – kaip išgyvenimai kinta laikui bėgant – ir aptarti OLAB sujungiant praeities, dabarties ir ateities perspektyvas. Taip atsiskleidė, kaip keičiasi požiūris į partnerio ligą, jos keliamą grėsmę, patiriamą baimę, taip pat į patį gyvenimą ir save esant ligos atsinaujinimo tikimybei.

Kokybinę strategiją suprantu ne kaip „kiekybinių metodų alternatyvą“, o kaip savitą žinojimo kūrimo būdą, orientuotą į gyvenamąją patirtį, jos prasmes ir kontekstus (Braun ir Clarke, 2006, 2013, 2021). Ji leido ne tik aprašyti, bet ir suprasti, kaip OLAB patiriama iš pirmojo asmens – sutuoktinio – perspektyvos, kaip ši patirtis atsiskleidžia per kūną, santykius ir kasdienybę. Fenomenologinė prieiga padėjo atverti subtilius niuansus – ambivalentiškus išgyvenimus ir neverbalius įtampas – bei įprasminti jų vaidmenį formuojant kasdienį gyvenimą (Braun ir Clarke, 2021; Smith ir kt., 2009). Rinkdamasi idiografišką prieigą, kiekvieną atvejį analizavau smulkiai ir išsamiai, o tik tuomet ieškojau bendrumų tarp dalyvių, taip išryškindama aspektus, kurie dažnai lieka nepastebimi didelėse imtyse. Šis pasirinkimas dera su konstruktyvistine prielaida, kurios laikiausi, kad socialinė realybė prasmiskai konstruojama per žmonių patirtį, kalbą, socialinę sąveiką ir kultūrinį lauką (Braun ir Clarke, 2013; Smith ir kt., 2009).

Fenomenologinė epistemologinė pozicija. Šiame tyrime siekiu pažvelgti į subjektyvų, individualų ir unikalų OLAB išgyvenimą sutuoktinių akimis, į jų vidinį pasaulį, todėl pasirinkau ir nuosekliai laikiausi fenomenologinės epistemologinės pozicijos. Tyrinėčiau dalyvių patirtį iš jų pačių perspektyvos: kaip remisijoje esančių pacientų sutuoktiniai patiria OLAB, su kokiais kūno potyriais, išgyvenimais ir jausmais susiduria, kaip su baime gyvena ir kaip su ja tvarkosi.

Fenomenologija žinias sieja su gyvenama patirtimi – tuo, kaip reiškiniai atsiskleidžia sąmonėje iš pirmojo asmens perspektyvos, o ne su „nuo patirties atskirais faktais“ (Husserl, 1913/1982). Šią poziciją grindžia kelios pamatinės nuostatos:

- Intencionalumas – kiekviena sąmonės būseną visada yra „apie kažką“; patirtį nagrinėju kaip sąmonės nukreiptumą į reiškinius (Husserl, 1913/1982).
- Epoché / suskliaudimas ir fenomenologinė redukcija – sąmoningai suspenduoju išankstines prielaidas apie išorinę realybę ir atgrėžiu žvilgsnį į paties patyrimo esmę bei prasmes (Husserl, 1913/1982).
- Gyvenamasis pasaulis (Lebenswelt) – remiuosi natūraliu, iš pirmojo asmens perspektyvos patiriamu kontekstu, kuriame dalykai įgyja prasmę dar prieš juos aprašant teorijomis (Husserl, 1936/1970).

Remdamasi fenomenologine pozicija, kiekvieno dalyvio patirtį priimu kaip individualią ir unikalią, tačiau susietą su socialiniu ir kultūriniu kontekstu (pvz., visuomenėje vyraujančiomis nuostatomis apie vėžį, interviu aplinka, mano ir dalyvio santykiu, platesniais visuomeniniais įvykiais) (Smith ir kt., 2009). Dalyvį laikau savo patyrimo ekspertu. Orientuojuosi į įvairiapusę dalyvio patirtį ir jos raišką pasisakymuose bei tampa patirties bendraautore, skatindama prisiminimus apie fenomeną ir refleksiją apie dabartinius išgyvenimus. Mano pagrindinė užduotis – empatiškai klausyti apie patirtį ir padėti išskleisti jos prasmes. Tokia laikysena suponuoja subjektyvumo pripažinimą: kokybiniuose tyrimuose tyrėjo subjektyvumą laikau ne trūkumu, o resursu, jei jis nuosekliai reflektuojamas (Braun & Clarke, 2013; Finlay, 2011).

Fenomenologinė pozicija nereikalauja išankstinės teorijos ar tikslų pradinių hipotezių, kurias turėčiau patvirtinti. Siekdama išlaikyti atvirą žvilgsnį, tyrimo pradžioje sąmoningai vengiau pernelyg anksti „uždengti“ lauką detaliam artimųjų OLAB apžvalga ir neėjau į interviu su iš anksto sudarytų temų „rinkiniais“. Laikauosi nuostatos, kad išankstinės žinios neturi diktuoti klausimų sekos ar interpretacijos ribų – jas reflektuoju ir „suskliaudžiu“, kad galėčiau eiti paskui dalyvį, o ne vesti jį iš anksto numatytu keliu (Smith & Osborn, 2003).

Fenomenologinei pozicijai įgyvendinti taikiau interpretacinę fenomenologinę analizę (Smith, Flowers, & Larkin, 2009). Šiame tyrime tai reiškia:

1. Fokusavausi į tai, kaip sutuoktiniai išgyvena OLAB savo kasdienybėje, kūne ir santykiuose, o ne į iš anksto uždėtas kategorijas ar hipotezes.
2. Taikiau dvigubą hermeneutiką – dalyvis stengiasi suprasti ir įvardinti savo patirtį, o aš stengiuosi suprasti dalyvį, kuris supranta save; supratimą kuriu dialogiškai ir dinamiškai.
3. Laikauosi idiografiškumo – kiekvieną atvejį analizavau detaliam prieš pereidama prie visų atvejų integracijos. Maža, tikslinga imtis sudaro prielaidas mikroanalizei ir prasių kristalizacijai.
4. Atlikau indukcinę analizę – radiniai (komentarai, teminės kekės, metatemos) kyla iš duomenų, o ne iš išankstinių hipotezių; juos suprantu kaip interpretacines istorijas apie duomenis (Braun & Clarke, 2006, 2019).

Refleksyvumas ir „suskliaudimas“. Laikauosi nuostatos, kad nėra vienos absoliučios tiesos apie nagrinėjamą fenomeną – galiu tik mėginti jį atskleisti ir suprasti. Todėl

savo subjektyvumą priimu kaip privalumą (Braun & Clarke, 2013). Žinau, jog visiškai atsiriboti nuo turimų žinių, patirties ir vertybių neįmanoma; jos veikia duomenų rinkimą, pokalbius, analizę ir interpretaciją. Viso proceso metu praktikavau refleksyvų „suskliaudimą“ – sąmoningai siekiau atpažinti, įvardinti ir atidėti savo prielaidas bei patirtis, kad jos neužgožtų dalyvių balsų (Finlay, 2011). Tai įgyvendinau rašydama tyrimo dienoraštį nuo pasiruošimo etapo iki galutinio darbo, dalyvaudama individualiose ir grupinėse kokybinių tyrimų supervizijose, fiksuodama komentarus bei pastabas duomenų analizės metu ir nuolat grįždama prie pirminių transkripcijų. Refleksyvumą suprantu ne kaip vienkartinę procedūrą, o kaip nenutrūkstamą santykio su duomenimis ir su savimi kūrimą (Braun & Clarke, 2019; Berger, 2015).

Taigi, pasirinkta kokybinė strategija ir fenomenologinė epistemologinė pozicija sudarė nuoseklų metodologinį pagrindą mano disertacijos tyrimo tikslams pasiekti. Jos leido man priartėti prie sutuoktinių/partnerių subjektyvios OLAB patirties jų pačių akimis, kontekstualiai interpretuoti duomenis, kurti žinias refleksyviai, pripažįstant mano subjektyvų dalyvavimą ir dvigubos hermeneutikos procesą, bei generuoti teorines išvalgas indukcinio keliu – temas suprantant kaip interpretacines istorijas apie duomenis, o ne iš anksto nustatytas kategorijas. Toks požiūris, mano įsitikinimu, geriausiai atliepia tiriamo fenomeno sudėtingumą ir etiškai įgalina dalyvių balsus tapti pagrindiniu žinojimo šaltiniu.

2.2. Duomenų rinkimo procesas: pusiau struktūruoti giluminiai interviu

Duomenys tyrime buvo renkami pusiau struktūruoto interviu metu, siekiant atskleisti subjektyvią, individualią sutuoktinių patirtį. Giluminius pusiau struktūruotus interviu pasirinkau todėl, kad jie suteikia optimalų balansą tarp nuoseklumo ir lankstumo: juose galima laikytis teminės struktūros, parengti iš anksto aiškų pokalbio planą, bet taip pat palikti erdvės ir laisvės tyrimo dalyvių išgyvenimams, iškylančioms temoms bei jų vidinio pasaulio patyrimui atsiskleisti – tai dera su fenomenologine ir idiografinė prieiga, siekiančia pirmojo asmens patyrimo gylio. Tokie interviu sudaro sąlygas pasitikėjimu grįstam dialogui, leidžia užduoti patikslinančius klausimus, išskleisti neišskumus ir pasiekti turtingą aprašymą.

Pokalbio pradžioje visiems tyrimo dalyviams buvo užduodamas bendras klausimas:

„Papasakokite, kokios mintys, jausmai, vaizdiniai Jums kilo, perskaičius kvietimą dalyvauti šiame tyrime ir pasidalinti patirtimi apie ligos atsinaujinimo baimę“.

Prieš tyrimą buvo paruošti preliminarūs pusiau struktūruoto interviu klausimai, siekiantys atskleisti išsamų dalyvių patyrimą. Jie pateikti žemiau, tačiau kai kuriuose pokalbiuose, kuriuose tyrimo dalyviai išsamiai pasakojo apie savo patyrimą, reflektavo savo išgyvenimus, jų neprieikė:

Nuo Jūsų žmonos/vyro gydymo pabaigos praėjo X laiko. Papasakokite, kokie Jums buvo šie metai? Kaip Jūs juose gyvenote?

Kokios mintys, jausmai, vaizdiniai kyla pagalvojus, jog žmonos/vyro liga gali atsinaujinti?

Kas būtų baisiausia, jei liga atsinaujintų?

Kaip išgyvenate (mintys, jausmai, elgesys) ir kada (konkrečios istorijos, situacijos) ligos atsinaujinimo baimę? Gal galite plačiau papasakoti konkrečią situaciją, kada pajautėte baimę dėl artimojo ligos atsinaujinimo?

Ką Jūsų kūnas išgyvena patirdamas ligos atsinaujinimo baimę?

Kaip ši baimė keičiasi, jeigu keičiasi, bėgant laikui?

Kaip ši baimė veikia Jūsų kasdienį gyvenimą?

Kaip išbūnate/tvarkotės su jaučiama baimė?

Galbūt yra kažkas, ko aš nepaklausiu? Ką norėtumėte paminėti? Kas Jums dar svarbu šioje temoje?

2.3. Duomenų analizė: interpretacinės fenomenologinės analizės metodas

Tyrimo tikslams pasiekti pasirinkau interpretacinės fenomenologinės analizės metodą, kuris padeda atskleisti, kaip žmonės suteikia prasmę svarbiems savo gyvenimo įvykiams tam tikrame kontekste. IFA suteikia galimybę kuo daugiau, išsamiau aprašyti nagrinėjamą fenomeną – sutuoktinių onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimą, t.y. iš turimos medžiagos išskirti bei aprašyti pagrindines temas, atskleisti jų hierarchinę struktūrą, apibūdinti bei interpretuoti tiriamo fenomeno aspektus, pasakojimuose išryškinti panašumus bei skirtumus (Smith, Flowers & Larkin, 2009).

Atsižvelgiant į nurodytus interpretacinės fenomenologinės analizės žingsnius, duomenų analizės procesas vyko šia eiga (Smith, Flowers & Larkin, 2009):

- 1) Susipažinimas su analizuojamais tekstais (įrašo klausymas, teksto skaitymas). Šis duomenų analizės etapas svarbus, siekiant “apsigyventi” tyrimo dalyvio pasakojime, išgirsti jo patyrimą iš jo perspektyvos.
- 2) Pradinių komentarų išskyrimas iš fenomenologinės ir interpretacinės perspektyvos:
 - Fenomenologinių komentarų išrašymas. Tai asociacijos, apibendrinimai, prieštaravimai, panašumai, pasikartojimai ar pastiprinimai, naudojama kalba tyrimo dalyvio pasakojime. Šiame analizės etape keliami klausimai: Apie kokį savo patyrimą kalba tyrimo dalyvis/dalyvė? Kokie yra pagrindiniai šio patyrimo bruožai? Ką šis patyrimas galėtų reikšti tyrimo dalyviui/dalyvei? Kaip tyrimo dalyvis/-ė kalba apie onkologinės ligos atsinaujinimo baimę? Koks jo pasakojimo būdas? Kaip konstruojamas pasakojimas, kokie minimi įvykiai, santykiai, žmonės? Kokie yra pagrindiniai šio patyrimo – onkologinės ligos atsinaujinimo baimės – bruožai? Ką ši baimė galėtų reikšti tyrimo dalyviui/dalyvei?
 - Interpretacinių komentarų išrašymas. Analizės procese išskiriant interpretacinius komentarus dėmesys skiriamas neverbalinei kalbai interviu metu (pauzėms, tyloms, atsidūsims, balso pakėlimui, mikčiojimui, vietoms, kada dalyvis susigraudina, pakeičia temą ir kt.), skiriamas dėmesys tyrimo dalyvio ir tyrėjos santykiui bei šiame santykyje atsiskleidžiantiems onkologinės ligos atsinaujinimo baimės aspektams, duomenys analizuojami ne tik semantiniame, bet ir latentiniame lygmenyje. Išskiriant interpretacinius komentarus

- domino: Kas slypi ”tarp eilučių”? Kokias dar prasmes šis patyrimas gali turėti dalyviui/dalyvei? Kaip dar jis gali būti suprastas? Koks yra ši patyrimą nulemiantis ir apibrėžiantis kontekstas? Kokie dar veiksniai gali nulemti konkretų patyrimą tokiose sąlygose? Ko siekia dalyvis/dalyvė taip pasakodamas apie savo patyrimą? Kaip aš, kaip tyrėja, prisidėjau prie to, kas ir kaip yra pasakojama?
- 3) Iš fenomenologinių ir interpretacinių komentarų kylančių temų generavimas. Reflektuojant abu komentarų sluoksnius, buvo identifikuojamos atskiros temos, kurios apibendrina patirties aspektus. Tai nėra tiesiog dalyvio cituotų žodžių pakartojimas, bet konceptualus bandymas įvardyti, apie ką ši patirtis yra. Buvo siekiama, kad temos išliktų pakankamai artimos dalyvio patirčiai (fenomenologinis aspektas), bet kartu ir pakankamai analitinės (interpretacinis aspektas), kad leistų kurti bendresnę supratimą. Svarbiausia šiame etape – išlaikyti pusiausvyrą tarp ištikimybės dalyvio balsui ir analitinės refleksijos.
 - 4) Toliau vyko temų jungimas į temines kekes ir pavadinimų suteikimas teminėms kekėms. Šioje duomenų analizės stadijoje temos jungiamos ir grupuojamos. Tikslas – atskleisti temų struktūrą, tarp jų esančius hierarchinius ar paralelinius ryšius.
 - 5) Kitų interviu analizė pagal aukščiau nurodytą seką;
 - 6) Interviu analizių integracija. Formuluojamos meta temos, kurios išskyla bent pusės tyrimo dalyvių pasakojimuose. Keliami klausimai: kokie bendri bruožai skirtingų tyrimo dalyvių tekstuose? Kokie bruožai skiriasi? Kaip tai būtų galima paaiškinti? Kokios temos stipriausios? Sudaroma meta temų lentelė, kuri iliustruojama tyrimo dalyvių citatomis. Svarbiausia šiame žingsnyje buvo išlaikyti pusiausvyrą tarp bendrumo ir individualumo: t. y. parodyti, kokios patirtys jungia dalyvius, bet kartu neužgožti unikalių balsų.
 - 7) Galutinis aprašymas. Meta temos aprašomos ir pateikiamos nuosekliai tekste. Kiekviena meta tema paaiškinama ir iliustruojama citatomis iš tyrimo dalyvių interviu. Gauti radiniai tuomet buvo interpretuojami ir analizuojami kitų tyrimų, teorijų kontekste.

2.4. Tyrimo dalyviai

Pasirinkta nedidelė, tačiau tyrimo tikslą atitinkanti tyrimo dalyvių grupė – 10 onkologinės ligos remisijoje esančių pacientų sutuoktinių (5 moterys ir 5 vyrai).

Taikytas tikslinės atrankos metodas, remiantis šiais tyrimo dalyvių homogeniškumo kriterijais:

1. Tai sutuoktiniai/partneriai paciento, esančio onkologinės ligos remisijoje.
2. Nuo paciento gydymo pabaigos praėjo ne mažiau nei 6 mėn. ir ne daugiau nei 5 metai. Šis laikotarpis po gydymo pasirinktas todėl, kad pirmaisiais mėnesiais po gydymo gali būti itin stiprus ligos patirties neigimas arba priešingai, itin stiprūs išgyvenimai, žmogus bus labai pažeidžiamas ir kalbėjimas apie ligos patirtį bus itin traumuojantis. Pasirinktas trumpalaikės remisijos laikotarpis (iki

5 metų po gydymo), nes onkologijoje išgyvenamumo ir mirtingumo rodikliai, atsinaujinimo prognozės dažnai skaičiuojamos 5 metų laikotarpiui.

3. Savo patirties reflektavimas bei atvirumas patirčiai. Daugybė artimųjų, išgyvendami ligos atsinaujinimo baimę, vengia šios temos, slopina baimę, tad svarbus kriterijus – pačių tyrimo dalyvių savanoriškas noras atvirai pasidalinti savo patirtimi, susijusia su ligos atsinaujinimo baime.

Kitų homogeniškumo kriterijų tyrimo dalyviams nebuvo keliami, dalyviai atrinkti pagal įvairovės kriterijų: jie skiriasi savo amžiumi (nuo 35 m. iki 56 m.), lytimi (moters ir vyrai). Tyrimo dalyvių sutuoktiniams buvo diagnozuotos įvairios onkologinės ligos, taikyti skirtingi gydymo metodai. 1 lentelėje pateikta išsamesnė informacija apie tyrimo dalyvius.

1 lentelė. Informacija apie tyrimo dalyvius.

Paciento sutuoktinio/ės slapyvardis	Amžius	Paciento diagnozė	Gautas gydymas	Laikas nuo gydymo pabaigos	Šeimyninė padėtis
Kristina	42 m.	Ūminė leukemija	Chemoterapija	1 m.	Susituokę, augina 2 nepilnamečius vaikus (8 ir 3 m. amžiaus)
Irena	56 m.	Liežuvio vėžys	Operacija, chemoterapija, radioterapija	3 m.	Susituokę, turi 1 nepilnametį vaiką ir 1 pilnametį (16 m. ir 33 m. amžiaus)
Tomas	52 m.	Krūties vėžys	Operacija	4 m.	Susituokę, turi 2 pilnamečius vaikus (dvyniai, 28 m. amžiaus)
Donatas	45 m.	Krūties vėžys	Operacija, chemoterapija	1 m.	Susituokę, augina 3 nepilnamečius vaikus (4, 8 ir 10)
Raminta	35 m.	Nugaros smegenų auglys	Operacija	9 mėnesiai	Susituokę, augina 2 nepilnamečius vaikus (3 ir 5 m.)
Paulina	46 m.	Appendicito vėžys	Operacija, chemoterapija	2 m.	Susituokę, augina 3 nepilnamečius vaikus (6, 11 ir 15 m.)
Gintaras	39 m.	Krūties vėžys	Operacija, chemoterapija, radioterapija, biologinė terapija, imunoterapija	1 m.	Susituokę, augina 1 nepilnametį vaiką (5 m.)

Rūta	41 m.	Žarnyno vėžys	Operacija	2 m.	Susituokę, augina 1 nepilnametį vaiką (7 m.)
Algis	42 m.	Tiesiosios žarnos vėžys	Operacija, chemoterapija, radioterapija	1 m.	Susituokę, turi 1 nepilnametį ir 1 pilnametį vaiką (10 ir 20 m. amžiaus)
Vytautas	46 m.	Krūties vėžys	Chemoterapija	1 m.	Susituokę, bendrų vaikų neturi

2.5. Tyrimo eiga

Tyrimo interviu buvo atliekami gyvai. Septyni interviu įvyko 2020 m. sausio–gegužės mėn., dar trys – 2023 m. vasario–balandžio mėn. Kvietimu dalyvauti tyrime (1 priedas) buvo pasidalinta socialiniuose tinkluose, su onkologine liga susijusiose grupėse, per kolegas psichologus, gydytojus, dirbančius onkologijos srityje bei pacientų organizacijas.

2.6. Tyrimo etiniai aspektai

Tyrimui atlikti 2019 m. kovo 7 d. buvo gautas Mykolo Romerio universiteto Psichologijos katedros Etikos komiteto leidimas.

2.7. Tyrimo kokybės užtikrinimas

Tyrimo kokybės užtikrinimas šiame tyrime buvo suvokiamas kaip kompleksinis procesas, apimantis tiek bendruosius kokybinių tyrimų principus, tiek specifinius IFA metodui keliamus reikalavimus:

Atviras tyrėjos perspektyvos pripažinimas. Tyrime aiškiai įvardijamas mano asmeninis santykis su tema ir tyrimo dalyviais, temos pasirinkimo motyvai bei epistemologinė pozicija. Reflektuojama asmeninė patirtis tyrimo proceso metu bei teorinės prielaidos, kurios buvo žinomos dar prieš pradėdant tyrimą.

Tyrimo dalyvių grupės paaiškinimas. Dalyvių atrankos kriterijai, bendroji informacija apie juos bei jų patirties tyrimui aktualumas išsamiai aprašyti skyriuje „Tyrimo dalyviai“.

Pagrįstumas aiškiais pavyzdžiais. Tyrimo metu išskirtos temos ir analitiniai teiginiai iliustruojami autentiškomis dalyvių citatomis, kurios pateikiamos radinių aprašyme. Tai užtikrina duomenų autentiškumą ir skaitytojo galimybę sekti analizės eigą.

Patikimumo patikrinimas. Tyrimo rezultatai nebuvo gražinti tyrimo dalyviams, nes analizuotos ne tik semantinės, bet ir latentinės patirties dimensijos, kurios dažnai neišsąmonintos paties dalyvio. Analizėje nedalyvavo kiti ekspertai, tačiau tyrimo subjektyvumas buvo pripažįstamas kaip neišvengiamas, o jo poveikis tyrimui buvo sąmoningai reflektuojamas ir valdomas per atvirumą bei skaidrumą.

Refleksyvumas ir tyrimo dienoraštis. Visą disertacijos rengimo laikotarpį buvo

vedamas tyrimo dienoraštis, kuriame sistemingai fiksuotos išvalgos apie interviu procesą, dalyvių pasidalijimus, man pačiai kylančius emocinius išgyvenimus ir išskylančius iššūkius. Dienoraštis padėjo sąmoningiau atpažinti mano pačios subjektyvumą, sekti analizės eigą ir nuosekliai dokumentuoti priimtus sprendimus.

Supervizijos ir kolegialūs pokalbiai. Tyrimo procesas (interviu rengimas, duomenų analizė, asmeniniai išgyvenimai) buvo aptariamas individualiose ir grupinėse kokybinių tyrimų supervizijose. Tai padėjo palaikyti analitinį nuoseklumą, stiprino tyrimo patikimumą ir užtikrino emocinį palaikymą man pačiai.

Pusiausvyra tarp aprašymo ir interpretacijos. Analizės metu siekta išlaikyti pusiausvyrą tarp dalyvių patirties aprašymo ir interpretacijos – iš vienos pusės pristatant jų balsą, iš kitos – ieškant prasmų, ryšių tarp temų bei atskleidžiant neįsąmonintus patirties aspektus.

Bendrų ir unikalų bruožų atskleidimas. Radinių dalyje išryškinama, kas bendra tyrimo dalyvių patirtyse, o kas išskirtinio. Tai leido parodyti, kokie yra universalūs onkologinės ligos atsinaujinimo baimės aspektai ir kokios yra individualios, unikalios sutuoktinių patirtys.

Rezonavimas su skaitytojais. Darbo rašymo metu siekta pateikti tyrimo procesą nuosekliai ir aiškiai – nuo pasiruošimo tyrimui iki duomenų analizės. Toks pasakojimas suteikia skaitytojui galimybę ne tik suprasti tyrimo eigą, bet ir bent iš dalies pažvelgti į fenomeną iš dalyvių perspektyvos.

3. RADINIAI

Atsižvelgiant į iškeltą tyrimo tikslą – atskleisti subjektyvų, asmenišką, daugiasluksnį onkologinių pacientų sutuoktinių ligos atsinaujinimo baimės fenomeną – pasirinkta tyrimo radinius atskleisti bendra tyrimo dalyvių – onkologinių pacientų sutuoktinių – ligos atsinaujinimo baimės fenomeno hierarchine struktūra (2 lentelė).

2 Lentelė. Onkologinių pacientų sutuoktinių ligos atsinaujinimo baimės patirčių fenomeno hierarchinė struktūra.

Metatema	Teminė kekė	Kekę sudarančios temos
Įkūnytas baimės patyrimas: gyvenimas mirties šešėlyje	1. Kūnas, kuris bijo: baimės somatinė raiška.	a) kūnas – kaip grėsmės šaltinis; b) kūnas kalba anksčiau nei protas; c) kūnas – kaip emocijų talpykla; d) tarpkūniškos baimės patirtys.
	2. Mirties šešėlis baimėje: sutuoktinio netekties grėsmė	a) baisiausia – netekti mylimo žmogaus ir likti vienam; b) kitų netektys, aštrinančios ligos sugrįžimo baimę; c) mirtis, vaikštanti aplink: nutylėtas nerimo fonas;

	3. Gyvenimas po Damoklo kardų: kai liga neišnyksta	<ul style="list-style-type: none"> a) liga niekada nelieka praeityje; b) gyvenimas nuo tomografo iki tomografo; c) gyvenimas be pagrindo: nuolatinio nesaugumo patirtys.
Kartu, bet atskirai: tarpasmeninis baimės laukas	<ul style="list-style-type: none"> 1. Tarp „aš“ ir „mes“: bendrumo ir baimės „užkrato“ patirtys 2. Tylos paradoksas santykių: tarp apsaugos ir atstumo 3. „Nešti viską vienam“: atsakomybė, vienatvė ir bejėgiškumas 	<ul style="list-style-type: none"> a) ištirpstant kitame: bendros ligos ir baimės našta; b) baimės „užkratas“: kai kito nerimas tampa savu; a) tyla kaip apibusė apsauga: kito ir savęs; b) tylos kaina: emocinio artumo praradimas; a) bandant „sutvarkyti“ kito jausmus: atsakomybė ir bejėgiškumas; b) sergančiojo šešelyje: nematomi ir vieniši; c) pamesti save rūpinantis kitais.
Ieškant saugumo: nuo kontrolės iliuzijų iki pagalbos paieškų	<ul style="list-style-type: none"> 1. Kontrolės iliuzija baimėje: strategijos prieš nežinomumą 2. Sulaikytos emocijos: vidinė kova su pažeidžiamumu 3. Ieškant atramos: pagalbos keliai kontrolei atkurti 	<ul style="list-style-type: none"> a) „jei negalvoji – lyg ir nėra“: baimės valdymas per minčių kontrolę; b) veiksmas vietoj jausmo: užimtumai kaip būdas gintis nuo baimės; c) kontrolės iliuzija: balansavimas tarp įsitraukimo ir paleidimo. a) erdvė jausti: psichologinė pagalba kaip pusiausvyros grąžinimas; b) santykis su gydytojais: tarp ramybės ir nerimo; c) aukštesnės jėgos kaip vidinės pusiausvyros šaltinis.
Gyventi kitaip: kai baimė tampa mokytoja	1. Kai baimė perbraižo prioritetus: kasdienybės, santykių ir vertybių transformacijos	<ul style="list-style-type: none"> a) gyvenimo trapumas sustiprina dabarties vertę; b) kasdienybės dovanos: prasmė mažose akimirkose; c) santykių stiprinimas: kai laikas kartu tampa brangiausia vertybe.

- | | |
|--|--|
| 2. Savasties transformacija: naujojo „aš“ gimimas baimės akivaizdoje | a) nuo priklausomybės prie savarankiškumo: vaidmenų kaita;
b) vidinės stiprybės atradimas: kai išbandymai tampa atsparumo „treniruote“;
c) mokymasis saugoti save: pusiausvyra tarp „gana“ ir „galiu“; |
| 3. Baimė kaip mokytoja: prasmės atradimai grėsmės akivaizdoje | a) nuo baimės – prie sąmoningesnio ir sveikesnio gyvenimo;
b) „viskas vyksta ne veltui“: aukštesnės tvarkos paieškos;
c) gyventi su baime: ligos grėsmės integracija į kasdienybę. |
-

Įkūnytas baimės patyrimas: gyvenimas mirties šešėlyje

Kūnas, kuris bijo: baimės somatinė raiška

Sutuoktinių pasakojimuose atsiskleidė, kad kūnas tampa centrine OLAB patirties erdve – jis išgyvenamas kaip nuolatinės grėsmės šaltinis, kur net menkiausias pakitimas suvokiamas kaip galimas pavojus. Kūnas dažnai „kalba“ anksčiau nei protas: įtampos, nerimo ar grėsmės ženklai pasireiškia fiziologiškai dar prieš atsirandant sąmoningam įvardijimui. Tokiu būdu jis tampa tiek ligos atminties vieta, tiek nuolatinio budėjimo būseną. Kūnas taip pat veikia kaip emocijų talpykla – baimė dažnai neišreiškia žodžiais, bet pasirodo neverbalinę kalbą. Ši įkūnyta baimė neapsiriboja individualiu patyrimu: dalyvių pasakojimuose išryškėjo tarpkūniškumas, kai nerimas rezonuoja santykyje ir tampa abiejų partnerių patirtimi, kuria dalijamasi, liudijamą jų gilią emociją ir kūnišką sąsają.

a) Kūnas – kaip grėsmės šaltinis. Sutuooktiniams paciento kūnas tampa centriniu dėmesio objektu. Jis yra stebimas nuolat, su padidintu jautrumu, tarsi per mikroskopą, kuriame bet koks pakitimas – žaizda, skausmas, paraudimas ar net spuogas – tampa potencialiu grėsmės signalu. Toks hiperbudrumas liudija, kad kūnas patiriamas nebe kaip neutralus biologinis reiškinys, bet kaip simbolinis pavojų žemėlapis, kurio bet kuris pakitimas gali reikšti mirtiną grėsmę. Šis reiškinys – įkūnytas budėjimas – tampa nuolatinio fono režimu, iš kurio sunku išsivaduoti.

b) Kūnas kalba anksčiau nei protas. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė, sutuooktinių patirtyse, dažnai tiek interviu metu, tiek jiems pasakojant apie išgyventus įvykius, pirmiausia, pasireiškėdavo kūniškai. Kūnas tampa ankstyvu nerimo signalizatoriumi, reaguojančiu į juntamą grėsmę dar iki tol, kol sąmonė pajėgia ją aiškiai įvardyti. Ši reakcija liudija biologinį, instinktyvų baimės mechanizmą, kurio kilmė glūdi evoliucinėje žmogaus psichologinės gynybos sistemoje. Tokiu būdu kūnas tampa ne tik ligos ir pračios išgyvenimų atminties vieta, bet ir nuolatinio budėjimo būseną, kuri nuolat stebi, vertina ir perduoda signalus apie galimą pavojų.

c) Kūnas kaip emocijų talpykla. Ši potėmė atskleidžia ir dar labiau išplečia įkūnytos baimės lygmenį, kad sutuooktinių baimė dėl onkologinės ligos atsinaujinimo dažnai

neįgauna tiesioginės verbalinės formos („bijau“, „neramu“), o išreiškiama kūniškai – per kvėpavimo, balso, laikysenos, mikrojudečių, raumenų įtampas ir somatinių simptomų kaitą. Emocijos, kurioms nerandama saugios vietos kalboje, tarsi patalpinamos kūne. Neverbalinės kalbos ženklai tampa lygiaverčiu ligos atsinaujinimo baimės turinio atspindžiu.

d) Tarpkūniškos baimės patirtys. Kai kuriuose tyrimo dalyvių pasakojimuose atsiskleidžia partnerių kūnų susiderinimas – baimė rezonuoja ne tik vieno žmogaus kūne, bet išsilieja į santykį. Tai rodo gilų emocinį bei kūnišką susisaistymą, kuriame liga ir jos atsinaujinimo baimė tampa bendra patirtimi. Ši patirtis nėra tik psichologinė – ji yra kūniškai išgyvenama abiejų partnerių kūnuose, tarsi jie būtų viena jautri sistema.

Mirties šešėlis baimėje: sutuoktinio netekties grėsmė

Sutuoktinių pasakojimuose apie onkologinės ligos atsinaujinimo baimę giliausiai atsiveria netekties baimė – ne tik fizinės mirties, bet ir egzistencinio praradimo: artimiausio emocinio ryšio, šeimos, kasdienybės stabilumo, savęs kaip mylinčio ir mylimo žmogaus. Ši patirtis reiškiasi ne vien mintyse, bet ir kūne, emocijose, dažnai prabyla per tylą, pauzes ar graudulį. Baimę dar labiau paaštrina kitų žmonių – artimųjų, draugų ar pažįstamų – mirtys nuo vėžio, kurios aktyvina senus išgyvenimus ir primena apie galimą ligos sugrįžimą bei jo pasekmes. Nors žodis „mirtis“ dažnai lieka neišstartas, ji nuolat juntama kaip foninė, neišvengiama grėsmė, lydinti kasdienybę ir sukurianti ilgalaikį nerimo lauką, iš kurio sutuoktiniams sunku išsivaduoti.

a) Baisiausia – netekti mylimo žmogaus ir likti vienam. Sutuooktinių pasakojimuose apie onkologinės ligos atsinaujinimo baimę atsiveria labai svarbus baimės giluminis turinys – sutuoktinio netekties baimė, kuriame susipina ne tik fizinės mirties baimė, bet daug stipriau egzistencinis praradimo pojūtis – svarbaus emocinio ryšio, ateities vizijų, šeimos vientisumo, kasdienybės stabilumo, savęs kaip žmogaus, mylinčio ir mylimo, netektis. Tai išgyvenimas, kuris paliečia ne vien žmogaus mintis, bet ir kūną, emocijas, vidinę būtį. Tai – baimė, kuri prabyla per tylą, pauzes, užgniaužtą graudulį, o kartais – per liūdesį dėl to, ko gyvenimas nebeleis patirti.

b) Kitų netektys, aštrinančios ligos sugrįžimo baimė. Vienas iš reikšmingų veiksnių, stiprinančių onkologinės ligos atsinaujinimo baimę sutuoktinių patirtyse, yra kitų – artimųjų, draugų ar pažįstamų – mirtys nuo vėžio. Šios netektys nėra izoliuoti įvykiai – jos aktyvina prisiminimus, pašąmoningus išgyvenimus, atveria senas traumas ir aktualizuoja galimas ateities grėsmes. Mirtys ne tik primena apie žmogaus mirtingumą apskritai, bet konkrečiai įkūnija tai, ko bijoma – kad liga gali grįžti, progresuoti, o galiausiai baigtis mirtimi.

c) Mirtis, vaikštanti aplink: nutylėtas nerimo fonas. Tyrimo dalyvių pasakojimuose apie ligos atsinaujinimo galimybę mirtis retai įvardijama tiesiogiai – jos žodis tarsi lieka uždraustas, neišstartas. Tai galima suprasti kaip vidinę psichologinę apsaugą, skirtą išvengti pernelyg skausmingo susidūrimo su mirties grėsme. Vis dėlto, pasidalinimuose mirtis nuolat juntama kaip foninė, neišvengiama grėsmė, formuojanti sutuoktinių kasdienybės emocinį lauką. Skirtingai nei staigūs baimės epizodai, pavyzdžiui, pasirodžius neraminantiems kūno simptomams, ši patirtis yra ilgalaikė – nuolatinis nerimo lygmuo, kuriame neįmanoma visiškai atsipalaiduoti.

Gyvenimas po Damoklo kardų: kai liga neišnyksta

Sutuoktinių patirtyse išryškėja, kad liga, net ir pasiekus remisiją, niekada nelieka praeityje – ji išlieka gyva kūne, atmintyje, santykiuose ir laiko pojūtyje. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė nėra vien ateities projekcija, bet ir nuolatinis praeities išgyvenimų atgarsių sugrįžimas. Gyvenimas tampa segmentuotas pagal medicininių tyrimų ritmą – nuo vieno tomografo iki kito – kiekvienas patikrinimas virsta intensyvia patirtimi, kupina nerimo ir laukimo. Ši patirtis įsikūnija ir kaip nuolatinio nesaugumo jausmas: gyvenimas nebejučiamas kaip savaime patikimas ar stabilus, o saugumas tampa išimtinė, retai patiriama būseną.

a) Liga niekada nelieka praeityje. Šioje potemėje atsiveria gilus ir daugiasluoksnis išgyvenimas – liga, net pasiekus remisiją, sutuoktinių patirtyje niekada nesibaigia. Nors tyrimo dalyvių sutuoktiniai yra šiuo metu ligos remisijoje, jų gyvi pasakojimai, detalios pokalbiuose apie ligos atsinaujinimo baimę išskylančios pasakojimai apie diagnozės sužinojimą, gydymo laikotarpį liudija, kad liga niekada iš tiesų nelieka praeityje. Net ir pasibaigus gydymui, patirtis lieka gyva – kūne, atmintyje, santykiuose, laiko pajautime. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė nėra tik projekcija į ateitį – ji tarsi įkūnija praeityje patirtus išgyvenimus, kurių neįmanoma užversti kaip užbaigto skyriaus.

b) Gyvenimas nuo tomografo iki tomografo. Sutuooktinių, kurių partneriai yra onkologinės ligos remisijoje, patirtyse ryškėja ypatingas laiko išgyvenimo patyrimas – gyvenimas tampa segmentuotas, ritmiškas pagal medicininių tyrimų, pasitikrinimų pas gydytojus grafiką. Ši laiko struktūra yra neatsiejama nuo ligos atsinaujinimo baimės – kiekvienas diagnostinis tyrimas, biopsija ar gydytojo konsultacija tampa tarsi trapiu gyvenimo momentu, giliu išgyvenimu, keliančiu ne tik fizinę, bet ir psichologinę įtampą.

c) Gyvenimas be pagrindo: nuolatinio nesaugumo patirtys. Nesaugumas šio tyrimo kontekste pasireiškia kaip giliai egzistencinis nestabilumo patyrimas, keičiantis visą būties pasaulį pajautą. Tai nėra tik baimė dėl ligos atsinaujinimo – tai žinojimas, kad gyvenimas nebėra savaime patikimas, prognozuojamas ar tvirtas. Sutuooktinių, kurių artimieji išgyvena onkologinės ligos remisiją, patirtyse šis nesaugumo patyrimas išskyla kaip nuolatinė, viską persmelkianti būseną, kurioje saugumas tampa nebe norma, o išimtimi.

Kartą, bet atskirai: tarpasmeninis baimės laukas

Tarp „aš“ ir „mes“: bendrumo ir baimės užkrato patirtys

Sutuoktinių pasakojimuose apie onkologinės ligos atsinaujinimo baimę liga atsišleidžia kaip bendras poros išgyvenimas – ribos tarp sergančiojo ir sveikojo tarsi ištirpsta, o „mes“ kalba liudija, kad liga suvokiama kaip bendra našta. Tyrimo dalyviai pabrėžė, kad kito nerimas akimirksniu tampa savu: sergančiojo nerimastingumas pažadina artimojo baimę, o pastarojo išgyvenimai gali sustiprinti paciento nerimą. Tokiu būdu baimė poroje veikia kaip „užkratas“, pasireiškiantis ne racionalių svarstymų, o kūnišku ir afektyviu rezonansu, kuris sukuria bendrą emocinę patirtį.

a) Ištirptant kitame: bendros ligos ir baimės našta. Sutuooktinių pasakojimuose apie ligos atsinaujinimo baimę onkologinė liga neretai įvardijama ne kaip vieno

žmogaus patirtis, bet kaip bendras, poros patiriamas iššūkis. „Mes“ kalba – „mes sergam“, „mūsų atvejis“, „mes turim išsikapstyti“ – kuria ne tik bendrumo įspūdį, bet ir atspindi gilesnę patyrimo struktūrą, kurioje ribos tarp sergančiojo ir sveikąjo tampa pralaidžios, o kartais ir visiškai išnyksta. Tokia lingvistinė forma nėra vien stiliaus pasirinkimas – ji rodo, kaip liga tampa bendru patyriminiu kontekstu, kuriame abu partneriai egzistuoja tarsi viename kūne, viename emociniame lauke.

b) Baimės „užkratas“: kai kito nerimas tampa savu. Sutuoaktiniai pasakoja, kad ligos atsinaujinimo baimė poroje neretai patiriama kaip abipusis, dvikryptis procesas. Pirmiausia jie pastebi savo partnerių, esančių onkologinės ligos remisijoje, nerimą, kuris sužadina jų pačių baimę. Taip pat jų pačių nerimas, jei jis atvirai išreiškiamas, gali sustiprinti sergančiojo nerimastingumą. Šis pasikeitimas vyksta beveik akimirksniu, dažniausiai ne per racionalų svarstymą, o per emocinį rezonansą – kūnišką ir afektyvią reakciją į artimo žmogaus būseną.

Tylos paradoksas santykiuose: tarp apsaugos ir atstumo

Sutuoaktinių patirtyse tylą iškyla kaip abipusės apsaugos strategija – ji saugo tiek partnerį nuo perteklinio nerimo, tiek save nuo emocinio perdegimo. Tačiau ši apsauga turi ir kainą: vengiant atviro pasidalijimo, santykiuose silpnėja emocinis artumas, o tarp partnerių atsiranda nematomas atstumas.

a) Tyla kaip abipusė apsauga: kito ir savęs. Sutuoaktinių pasakojimuose tylą poros santykiuose išgyvenant ligos atsinaujinimo baimę remisijos laikotarpiu atsiskleidžia kaip abipusės apsaugos strategija. Ji veikia dviem kryptimis: vienu metu saugomas kitas – kad nepergyventų per daug, kad nepatirtų streso ir nerimo, ir saugoma save – kad neperdegti nuo kito jausmų, kad išvengti nemalonių vidinių būsenų.

b) Tylos kaina: emocinio artumo praradimas. Tyla, nors ir veikia kaip apsaugos priemonė, ilgainiui gali atitolinti partnerius, sukurti tarp jų nematomą atstumą. Ji ne tik sumažina ligos grėsmės įsisąmoninimą, bet ir užkerta kelią tikram jausmų pasidalijimui, kuris yra vienas esminių emocinio artumo pagrindų santykiuose.

„Nešti viską vienam“: atsakomybė, vienvė ir bejėgiškumas

Sutuoaktinių patirtyse onkologinės ligos atsinaujinimo baimė tampa ne tik asmeniniu, bet ir tarpasmeniniu įsipareigojimu – jie jaučiasi atsakingi už sergančiojo emocinę būseną, nors kartu išgyvena bejėgiškumą dėl realios kontrolės stokos. Dažnai patys lieka „šešėlyje“ – nepastebėti, vieniši, užsisklendę, nes aplinkinių dėmesys krypta į pacientą. Rūpindamiesi kitais jie linkę pamiršti save, atidėti savo poreikius ir prisiimti per daug atsakomybių, kas trumpam suteikia kontrolės jausmą, bet ilgainiui alina, išsekina ir kelia kaltę bandant pasirūpinti savimi.

a) Bandant „sutvarkyti“ kito jausmus: atsakomybė ir bejėgiškumas. Šioje potėmėje atsiskleidžia, kaip onkologinės ligos atsinaujinimo baimė sutuoaktiniams tampa ne tik asmeniniu, bet ir tarpasmeniniu įsipareigojimu būti emocine atrama sirgusiam partneriui, išbūti su jo jausmais, palaikyti viltį, optimizmą ir ramybę, net kai situacija iš esmės nevaldoma. Šis „emocinis darbas“ yra paradoksalus: kuo labiau artimasis stengiasi „sutvarkyti“ kito jausmus, tuo ryškiau išgyvena bejėgiškumą, kad tikros kontrolės – nei dėl ligos, nei dėl kito vidinių emocinių būsenų – nėra.

b) Sergančiojo šešėlyje: nematomi ir vieniši. Kalbėdami apie onkologinės ligos

atsinaujinimo baimės patirtis sutuoktiniai dažnai dalinasi dvilypės vienvės išgyvenimu: viena vertus, jie patys pasirenka užsisklęsti savyje, nerodyti kitiems savo jausmų, kita vertus, aplinkiniai visą dėmesį skiria sergančiam žmogui, o artimųjų emociniai išgyvenimai lieka nepastebėti. Sutuoktinių vidinis pasaulis, kuriame daug nerimo, įtampos, nuolatinio budėjimo, nežinomybės, sielvarto, atsakomybių lieka tarsi „už tylos sienos“, nepasiekiamas išoriniam pasauliui – draugams, kolegoms, platesniam šeimos ratui.

c) Pamesti save rūpinantis kitais. Šioje potemėje išryškėja, kad sutuoktiniai savo poreikius linkę atidėti, nuolat rūpinasi kitais ir jiems yra sunku paprašyti pagalbos. Toks sutuoktinių susikoncentravimas į kitus padeda kasdienybėje atgauti bent dalį kontrolės jausmo, patiems viską darant ir prisiimant daug atsakomybių jaustis stipriais ir galingais, tačiau sukuria nelygius vaidmenis santykiuose ir ilgainiui alina, vargina, o atsiradus poreikiui pasirūpinti savimi, kyla kaltė jausmas.

Ieškant saugumo: nuo kontrolės iliuzijų iki pagalbos paieškų

Kontrolės iliuzija baimėje: strategijos prieš nežinomybę

Sutuoktinių pasakojimuose išryškėjo įvairios baimės valdymo strategijos: sąmoningas vengimas galvoti apie ligos grįžimą padeda apsaugoti emocinę pusiausvyrą, o užimtumas, nuolatinis veiklų planavimas ir kasdienės pareigos tampa būdu nukreipti dėmesį nuo nerimo. Kita vertus, aktyvus įsitraukimas į informacijos paiešką ir ligos stebėjimą suteikia kontrolės iliuziją, kuri trumpam ramina, bet kartu kelia papildomą emocinę krūvį. Šios strategijos atskleidžia nuolatinį balansavimą tarp noro išlaikyti kontrolę ir būtinybės paleisti, susitaikant su gyvenimo neprognozuojamumu.

a) „Jei negalvoji – lyg ir nėra“: baimės valdymas per minčių kontrolę. Tyrimo dalyviai dažnai nurodo, kad sąmoningas minčių valdymas, vengimas galvoti apie neigiamus scenarijus ar galimą ligos atsinaujinimą tampa svarbiu mechanizmu, padedančiu susitvarkyti su nesaugumu ir baime. Toks elgesys atskleidžia ne tik gynybinį, bet ir savisaugos pobūdį, kuomet bandymas „negalvoti“ apie baimingus įvykius suteikia jausmą, kad jie „tarsi neegzistuoja“. Tai tarsi psichologinė gynyba, kurioje minčių išstūmimas tampa pagrindiniu būdu, leidžiančiu saugoti emocinę pusiausvyrą.

b) Veiksma vietoj jausmo: užimtumas kaip būdas gintis nuo baimės. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė, sutuoktinių perspektyvoje, dažnai nėra tiesiogiai išreikšta per emocijas, bet transformuojama į veiksmą – užimtumą, planavimą ir kasdienės pareigas. Ši strategija, nors ir padeda išlikti funkciškai aktyviems, neleidžia visiškai apmąstyti ar išgyventi baimės, todėl gali pasireikšti susvetimėjimu tiek su savimi, tiek su partneriu. Tai veikia kaip gynybos mechanizmas, slopinantis emocijas per kasdienius veiksmus, kurie tampa pagrindine strategija susidoroti su nežinomybe ir baime.

c) Kontrolės iliuzija: balansavimas tarp įsitraukimo ir paleidimo. Onkologinių ligų remisijos laikotarpis sutuoktiniams dažnai siejasi su nepastovumu ir neprognozuojamumu. Tai sukuria ypatingą situaciją, kurioje realybė ir toliau nepaklūsta jų kontrolei, o įsitraukimas į ligos procesą dažnai tampa emociniu, psichologiniu ir praktiniu iššūkiu. Sutuoktiniai, pasiryžę išlaikyti kontrolę, dažnai imasi žinių, informacijos kaupimo strategijos apie naujausius gydymo metodus, alternatyvas, kuri, atrodo, suteikia saugumą, tačiau taip pat gali kelti didžiulį emocinę krūvį ir sukelti ilgalaikį nerimą.

Tyrimo dalyvių patirtyse atsiskleidžia, kaip šie žmonės balansuoja tarp noro sužinoti, jausti kontrolę ir baimės prarasti kontrolę, kurią patiria įsitraukdami į sutuoktinių ligos stebėjimo procesą arba, priešingai, bandydami atsitraukti.

Sulaikytos emocijos: vidinė kova su pažeidžiamumu

Ši teminė keikė atskleidžia, kaip sutuoktiniai, susidūrę su nuolatine baime dėl galimo onkologinės ligos atsinaujinimo, slopina savo emocijas, suvokdami jas kaip silpnumo, kontrolės praradimo ir netgi grėsmės ženklus. Emocijų išraiška, net ir pačiam sau, tampa uždrausta ar neleistina, nes jos yra traktuojamos kaip nesaugi ir pavojinga patirtis. Ši vidinė savicenzūra – tai ne tik stengimasis išlaikyti kontrolę, bet ir vidinė kova su pažeidžiamumu, kuris yra suvokiamas kaip silpnumas.

Ieškant atramos: pagalbos keliai kontrolei atkurti

Sutuoktinių pasakojimuose atsiskleidžia, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimę sumažinti padeda įvairūs paramos šaltiniai. Kai kuriems reikšmingą atramą suteikė psichologinė pagalba, suteikusi erdvės jausmams ir atkurti vidinę pusiausvyrą. Santykis su gydytojais tapo dviprasmiškas – vienu metu teikiantis ramybę ir viltį, bet kartais sustiprinantis nerimą, priklausomai nuo jų komunikacijos. Be to, dvasinis tikėjimas ir aukštesnių jėgų patyrimas pasireiškė kaip svarbus vidinės stiprybės bei ramybės šaltinis, padedantis priimti neapibrėžtumą ir emocinių krūvių remisijos laikotarpį.

a) Erdvė jausti: psichologinė pagalba kaip pusiausvyros grąžinimas. Tyrimo dalyvių pasakojimai atskleidžia, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimė jautrus ir psichologiškai iššūkių kupinas fenomenas. Kai kurie iš jų dalinasi, kad kreipimasis psichologinės pagalbos jiems tapo reikšminga priemone, padedančia susidoroti su nuolatine nerimo ir baimės būseną.

b) Santykis su gydytojais: tarp ramybės ir nerimo. Sutuooktiniai, gyvenantys su onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patirtimi, ieško kontrolės ir saugumo per santykį su gydytojais. Gydytojai čia tampa ne tik medicinos autoritetais, bet ir emociniais tarpininkais, kurie per savo profesinę laikyseną ir bendravimą su pacientu bei artimuoju gali tiek stiprinti, tiek mažinti ligos atsinaujinimo baimę remisijos laikotarpiu. Santykiai su gydytojais, jų elgesys ir verbalinė bei neverbalinė komunikacija, iš esmės, tampa tam tikru paramos mechanizmu, padedančiu sutuoktiniams orientuotis savo vidiniuose nerimuose ir vilties lūkesčiuose.

c) Aukštesnės jėgos kaip vidinės pusiausvyros šaltinis. Dvasinis tikėjimas ir patikėjimas aukštesnėmis jėgomis taip pat vaidina svarbų vaidmenį sutuoktinių onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimo. Tyrimo dalyvių pasakojimuose atsiskleidžia tikėjimas ne tik kaip asmeninės jėgos šaltinis, bet ir atrama vidinei pusiausvyrai palaikyti, susitvarkyti su neapibrėžtumu bei emociiniu krūviu, kuris lydi sutuoktinių gyvenimą onkologinės ligos remisijos laikotarpiu.

Gyventi kitaip: kai baimė tampa mokytoja

Kai baimė perbraižo prioritetus: kasdienybės, santykių ir vertybių transformacijos

Sutuoktinių pasakojimuose onkologinės ligos atsinaujinimo grėsmė sustiprina gyvenimo trapumo pajautimą, kuris skatina branginti dabartį ir atrasti prasmę mažose kasdienybės akimirkose. Ši patirtis taip pat transformuoja santykius – mirties šešėlis

išryškina artumo, laiko kartu bei ryšio su artimaisiais vertę.

a) Gyvenimo trapumas sustiprina dabarties vertę. Onkologinės ligos atsinaujinimo grėsmė sutuoktiniams pažadina intensyvią gyvenimo trapumo suvokimą, tarsi iš naujo įremindama gyvenimo laiką ir primindama, kad jis yra ribotas. Šis suvokimas dažnai tampa vidiniu gyvybiniu varikliu, kuris skatina branginti kasdienybę ir į gyvenimą žvelgti iš naujos, gilesnės perspektyvos.

b) Kasdienybės dovanos: prasmė mažose akimirkose. Ligos atsinaujinimo baimės akivaizdoje atsiranda ypatingas jautrumas paprastoms, kasdienėms akimirkoms, kurios anksčiau galėjo likti nepastebėtos. Tyrimo dalyviai pasakoja, kad šios akimirkos įgyja naują, sustiprintą vertę – jos tampa ne tik džiaugsmo šaltiniu, bet ir vidinės pusiausvyros palaikymo būdu.

c) Santykių stiprėjimas: kai laikas kartu tampa brangiausia vertybe. Gyvenimo trapumo ir laikinumo pajautimas, kylantis onkologinės ligos atsinaujinimo grėsmės kontekste, ženkliai transformuoja tarpusavio santykius. Sutuoktiniai dalinasi, kad mirties šešėlis ne tik primena, kas gyvenime svarbiausia, bet ir sumažina buities bei kasdienių konfliktų reikšmę. Santykiai su artimaisiais tampa prioritetu, o anksčiau reikšmingi buitiniai nesutarimai praranda prasmę.

Savasties transformacija: naujo „aš“ gimimas baimės akivaizdoje

Sutuoktinių pasakojimuose onkologinės ligos atsinaujinimo baimė atsiskleidžia kaip transformuojanti patirtis, keičianti tapatumą, vaidmenis ir santykių dinamiką šeimoje. Ligos išgyvenimas tampa savotiška „atsparumo treniruote“, padedančia atrasti vidinius resursus, anksčiau neįsisąmonintą stiprybę ir gebėjimą susitikti su pažeidžiamumu. Ši patirtis taip pat skatina mokytis saugoti save – brėžti aiškesnes ribas, atsisakyti perteklinių atsakomybių ir koncentruotis į tai, kas teikia tikrą prasmę bei palaikymą.

a) Nuo priklausomybės prie savarankiškumo: vaidmenų kaita. Sutuoktiniai, kalbėdami apie onkologinės ligos atsinaujinimo baimę, dalinasi, kad išgyventa ligos patirtis tampa transformuojančiu išgyvenimu, kuris pakeičia ne tik vertybes, bet ir asmens tapatumą bei vaidmenis šeimoje. Tyrimo dalyvių pasakojimai atskleidžia, kad ligos patirtis gali išjudinti gilius savasties pokyčius – nuo priklausomybės kitam žmogui prie savarankiškumo, nuo pasyvaus prie aktyvaus vaidmens, nuo įprastos tarpusavio santykių dinamikos prie naujo atsakomybių pasiskirstymo.

b) Vidinės stiprybės atradimas: kai išbandymai tampa atsparumo „treniruote“. Pasakojimuose apie išgyvenamą ligos atsinaujinimo baimę ligos patirtis atsiskleidžia kaip savotiška gyvenimo mokykla, kurioje patiriami tiek savi ribotumai, tiek anksčiau neįsisąmoninta vidinė galia ir stiprybė. Sutuoktinių pasakojimuose ligos patirtis ir besitęsianti atsinaujinimo grėsmė atsiskleidžia kaip transformuojantis patyrimas, kuris ne tik išbando, bet ir atveria naujus vidinius resursus. Asmeninis atsparumas čia nėra statiška, pastovi savybė – jis formuojasi per susitikimą su savo pažeidžiamumu, savo baimėmis, savo ribotumais, gyvenimo laikinumu.

c) Mokymasis saugoti save: pusiausvyra tarp „gana“ ir „galiu“. Onkologinės ligos grėsmė daugeliui dalyvių tapo ne tik vidinės stiprybės išbandymu, bet ir aiškiu pabudinančiu momentu peržiūrėti savo ribas – tiek išorines (su kitais žmonėmis, veikdomis),

ties vidines (savo atsakomybės ir kontrolės galimybių). Ribų perdėliojimas čia reiškia ne tik „nebe visur dalyvauti“, bet ir sąmoningai atsisakyti perteklinio emocinio krūvio, pasiliekant tik tai, kas iš tiesų teikia prasmę ir palaikymą, ypač sudėtingu laikotarpiu.

Baimė kaip mokytoja: prasmės atradimai grėsmės akivaizdoje

Tyrimo dalyvių patirtyse onkologinės ligos atsinaujinimo grėsmė tampa ne tik baimės, bet ir transformacijos šaltiniu – ji skatina sąmoningiau rūpintis sveikata, peržiūrėti gyvenimo prioritetus ir ieškoti gilesnės prasmės pasitikint aukštesne tvarka. Baimė palapsniui integruojama į kasdienybę: iš paralyžiuojančios jėgos ji virsta lydinčia, bet leidžiančia gyventi toliau nepaisant nuolatinės grėsmės.

a) Nuo baimės – prie sąmoningesnio ir sveikesnio gyvenimo. Kai kuriems dalyviams onkologinės ligos atsinaujinimo grėsmė tapo postūmiu ne tik permąstyti savo gyvenimo prioritetus, bet ir įgyti aiškesnę gyvenimo kryptį – misiją, nukreiptą į rūpinimąsi savo ir artimųjų sveikata.

b) „Viskas vyksta ne veltui“: aukštesnės tvarkos paieškos. Onkologinės ligos atsinaujinimo grėsmė tyrimo dalyviams tapo ne tik baimės šaltiniu, bet ir impulsu permąstyti gyvenimą platesniame, egzistenciniame kontekste. Atsiranda aiškesnis suvokimas, kad įvykiai žmogaus gyvenime nevyksta atsitiktinai, o turi tam tikrą prasmę, net jei ji iš pirmo žvilgsnio nėra matoma.

c) Gyventi su baimė: ligos grėsmės integracija į kasdienybę. Patyrus onkologinės ligos grėsmę, gyvenimas įgauna naują ritmą, kuriame baimė nebėra tik paralyžiuojanti jėga, o tampa viena iš gyvenimo istorijos gijų. Onkologinės ligos atsinaujinimo baimės integravimas į gyvenimo istoriją pasirodo kaip daugiasluoksnis, cikliškas procesas, kurio esmė – ne bandymas visiškai eliminuoti baimę, bet gyventi toliau nepaisant ligos atsinaujinimo grėsmės, gyventi bijant. Dalyvių pasakojimuose atsiskleidžia, kaip baimė iš paralyžiuojančios ir gyvenimą stabdančios jėgos transformuojasi į priimtą, suvaldomą gyvenimo dalį.

4. DISKUSIJA

Santraukoje nėra pateikiama šio tyrimo radinių palyginimas su kitų autorių teorinėmis koncepcijomis ar atliktais empiriniais tyrimais.

IŠVADOS

1. Tyrimo radiniai parodė, kad onkologinės ligos atsinaujinimo baimė įsikūnija tiek kūne, tiek emocijose, tiek tarpasmeniniuose santykiuose, įgaudama somatinių, kognityvinių, emocinių, tarpasmeninių ir egzistencinių dimensijų pavidalus. Už šios baimės slypi nuolatinė situotinio netekties grėsmė, kuri lemia gyvenimą „po Damoklo kardu“ – būseną, kurioje ateitis išlieka trapi, neapibrėžta ir nežinoma, o paciento kūnas tampa nuolatinio nerimo šaltiniu, reikalaujančiu budrios stebėsenos. Liga čia niekada neišnyksta, nelieka praeityje – gyvenimas planuojamas pagal medicininių tyrimų ir vizitų pas gydytojus

grafiką. Kiekvienas kontrolinis vizitas tampa lyg slenksčiu tarp vilties ir grėsmės, primenančiu apie atkryčio galimybę. Atsinaujinimas neretai siejamas su mirtimi, ribotomis gydymo galimybėmis bei staigia, greita netektimi, todėl net remisijos laikotarpis išgyvenamas ne kaip visiškas saugumas, o kaip nuolatinės grėsmės būseną.

2. Baimė dėl ligos atsinaujinimo atsiskleidė kaip tarpasmeninis reiškinys, persmelkiantis poros santykius. Ji veikia tarsi užkratas – vieno sutuoktinio nerimas persiduoda kitam, sukuriama bendrą emocijų lauką, kuriame onkologinė liga tampa „mūsų“ liga, o patirtys susilieja į bendrą grėsmės išgyvenimą. Tokiu būdu paciento kūnas suvokiamas ne tik kaip individualios kančios, bet ir kaip bendro nesaugumo šaltinis, kurį reikia budriai stebėti. Ši baimės patirtis, viena vertus, skatina tylą kaip apsaugos strategiją – vengimą kalbėti apie nerimą ar mirtį, siekiant apsaugoti kitą. Kita vertus, tylą gilina vienatvės, nematomumo ir bejėgiškumo patirtis, kai išgyvenimai lieka neįvardyti. Tokiu būdu baimė ne tik jungia porą bendrame „buvime grėsmėje“, bet ir gali skirti, nuolat balansuojant tarp artumo ir atstumo, tarp saugojimo ir atsiribojimo.
3. Sutuoktiniai, siekdami atgauti kontrolės jausmą gyvenant su neprognozuojama ir grėsmę primenančia vėžio eiga, pasitelkia įvairias įveikos strategijas – nuo minčių slopinimo ir emocijų cenzūros iki pagalbos paieškų santykiuose su gydytojais, psichologais ar aukštesnėmis jėgomis. Šios strategijos padeda sumažinti nerimą, tačiau kartu gali didinti vienišumo ir nematomumo patirtį. Jų pasirinkimą stipriai formuoja sociokultūrinės normos, siejančios emocijų raišką su silpnumu ir reikalaujančios „būti stipriems“. Tokios nuostatos riboja galimybę atvirai dalintis pažeidžiamumu, todėl pagalbos paieškos tampa svarbiu resursu atkuriant pusiausvyrą ir patiriant bent dalinę kontrolę.
4. Nors onkologinės ligos atsinaujinimo baimė dažnai patiriama kaip našta, tyrimo radiniai atskleidė ir platesnę šios patirties kontekstą. Dalyvių pasakojimai rodo, kad artimojo onkologinės ligos patirtis remisijoje, lydima nuolatinio neužtikrintumo ir galimo ligos sugrįžimo grėsmės, paskatino reikšmingus gyvenimo prioritetų persvarstymus. Ši patirtis siejama su stiprėjančiais tarpusavio santykiais, didesniu dėmesiu sveikatai, vidinės stiprybės atradimu bei gilesniu gyvenimo prasmės apmąstymu. Baimė čia atsiskleidžia ne kaip savarankiškai veikianti transformuojanti jėga, bet kaip neatsiejama egzistencinės patirties dalis, išryškinanti gyvenimo trapumą ir ribotumą. Susidūrimas su šiuo trapumu kai kuriems sutuoktiniams tapo lūžio tašku, kuris silpnina ankstesnį saugumo jausmą, tačiau kartu skatina įsižeminti dabartyje, labiau vertinti kasdienybę ir santykių su artimaisiais. Šie radiniai atliepia potrauminio augimo perspektyvą ir parodo, kad baimė gali tapti ne tik griauančia, bet ir kuriančia patirtimi – ji tampa egzistencine mokytoja, vedančia į gilesnį gyvenimo suvokimą, prasmės atradimą bei brandesnę santykių su savimi ir kitais.

MOKSLINIŲ PUBLIKACIJŲ IR PRANEŠIMŲ DISERTACIJOS TEMA SĄRAŠAS

Tyrimo rezultatai paskelbti šiuose straipsniuose:

1. Urbutienė, E., & Pukinskaitė, R. (2022). Fear of Cancer Recurrence as Reminder About Death: Lived Experiences of Cancer Survivors' Spouses. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 90(3), 1381-1398. <https://doi.org/10.1177/00302228221123152>
2. Urbutienė, E. & Pukinskaitė, R. (2022). Fear of Cancer Recurrence: Lived Experiences of Cancer Survivors' Spouses. *Psichologija*, 66, 33-46. <https://doi.org/10.15388/Psichol.2022.50>

Tyrimų rezultatus pristatyti šiuose moksliniuose renginiuose:

1. Mokslinis pranešimas (žodinis) „Gyvenimas lyg „ant tiksničios bombos“: onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimas“. Klinikinių ir sveikatos psichologų konferencija – 2018, Birštonas, 2018 m. spalio 1 d.
2. Mokslinis pranešimas (žodinis) „Onkologinės ligos atsinaujinimo baimė: ką išgyvena sergančiųjų artimieji?“. 2020 m. gegužės 8 d., Vilnius, XVII-oji Jaunųjų mokslininkų psichologų konferencija „Mokslas be sienų“.
3. Mokslinis pranešimas (žodinis) „Gyvenimas po onkologinės ligos: artimųjų išgyvenimai bei poreikiai“. Konferencija „Aktualių sprendimų paieškos psichologijos moksle ir praktikoje“, 2020 m. rugsėjo 16 d.
4. Mokslinis pranešimas (žodinis) „Ar tai mano kaltė?“. *psichologinių veiksmų reikšmė onkologinių ligų eigai ir prognozei*“. 2021 m. balandžio 19–24 d., nuotolinis tarptautinis renginys „Lietuvos psichologų kongresas 2021: Patirtis be sienų“.
5. Mokslinis pranešimas (žodinis) „Sharing fear of cancer recurrence with others: a qualitative study of patients' perspective“. 2021 m. gegužės 26–29 d., Virtual The 22th World Congress of Psycho-Oncology & Psychosocial Academy „Diversity, dialogue and altruism: to achieve universal psychosocial care for all“, Kyoto, Japan.
6. Mokslinis pranešimas (žodinis) „Fear of cancer recurrence is like a confrontation with death: lived experiences of survivors' spouses“. 2022 m. rugpjūčio 29 d. – rugsėjo 1 d., Torontas, Kanada. 23-asis pasaulinis psichosocialinės onkologijos kongresas „Reimagining Psychosocial Oncology: Embracing Voices From Around the World“.
7. Mokslinis pranešimas (žodinis) „Gyvenimas po vėžio: atsinaujinimo baimė ir teigiamos transformacijos iš sutuoktinių perspektyvos“. 2025 m. balandžio 25–26 d. Vilniaus universitete, nacionaliniame Lietuvos psichologų kongrese „Psichologijos atlasas“.
8. Mokslinis pranešimas (žodinis) „Fear of cancer recurrence as catalyst for Positive Transformations: Insights from Cancer Spouses' experiences“. 2024 m. rugsėjo

24 d. – rugsėjo 27 d., Maastrichtas, Olandija, 25-asis pasaulinis psichosocialinės onkologijos kongresas „Cancer in Context”.

9. Mokslinis pranešimas (žodinis) „*Onkologinės ligos atsinaujinimo baimės fenomenas: pacientų ir jų sutuoktinių patirtys*”. 2024 m. gegužės 17 d. Mykolo Romerio universitete, nacionalinėje konferencijoje „Sveikatos psichologija: kelias į asmens ir visuomenės gerovę”.

CURRICULUM VITAE

IŠSILAVINIMAS

- 2018–2025 Doktorantūros studentė Mykolo Romerio universitete (Psichologijos institutas)
- 2010–2016 Klinikinės psichologijos magistro laipsnis (Vilniaus universitetas)
- 2006–2010 Psichologijos bakalauro laipsnis (Mykolo Romerio universitetas)
- 2012 Grupinė psichodinaminė psichoterapija, įvadinis kursas

DARBO PATIRTIS

- Nuo 2016 Privati psichologo praktika
- Nuo 2010 Asociacija Kraujas, psichologė
- Nuo 2012 Onkopsichologijos ir komunikacijos centro psichologė
- 2010–2025 VUL Santaros klinikos, Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centras, psichologė
- 2021 kurso Kokybiniai tyrimai psichologijoje dėstymas psichologijos studentams Vilniaus universitete, lektorė

SAVANORIŠKA VEIKLA

- Nuo 2016 Fenomenologinių tyrimų instituto narė, savanorė
- Nuo 2018 Tarptautinės psichosocialinės onkologijos asociacijos, Onkologinės ligos atsinaujinimo baimės tyrimų grupės narė, savanorė
- 2010–2008 Emocinės paramos savanorė Jaunimo linijoje
- 2006–2008 Big brother Big sister programos savanorė, Paramos vaikams centre

MYKOLAS ROMERIS UNIVERSITY

Eglė Urbutienė

**LIVING IN THE SHADOWS:
EXPERIENCES OF FEAR OF CANCER
RECURRENCE AMONG SPOUSES OF
PATIENTS IN REMISSION**

Summary of Doctoral Dissertation
Social Sciences, Psychology (S 006)

Vilnius, 2026

The doctoral dissertation was prepared in 2018-2025 and defended at Mykolas Romeris University under the right to organise doctoral studies granted to Vytautas Magnus University together with Mykolas Romeris University by 22 February 2019 Order of the Minister of Education, Science and Sport of the Republic of Lithuania No. V-160.

Scientific supervisor:

Assoc. Prof. Dr. Rūta Pukinskaitė (Mykolas Romeris University, Social Sciences, Psychology, S 006).

The doctoral dissertation will be defended at the Board of Psychology Field of Science of Mykolas Romeris University and Vytautas Magnus University:

Chairperson:

Prof. Dr. Danielius Serapinas (Mykolas Romeris University, Medicine and Health Sciences, Medicine, M 001).

Members:

Prof. Dr. Neringa Grigutyte (Vilnius University, Social Sciences, Psychology, S 006);
Assoc. Prof. Dr. Ben Smith (The University of Sydney, Australia, Social Sciences, Psychology, S 006);

Prof. Dr. Jolanta Sondaitė (Mykolas Romeris University, Social Sciences, Psychology, S 006);

Prof. Dr. Nida Žemaitienė (Lithuanian University of Health Sciences, Medicine and Health Sciences, Public Health, M 004).

Public defence of the doctoral dissertation will be held in the public meeting of the Board of Psychology Field of Science on the May 8, 2026 at 11 a.m. at Mykolas Romeris University, room L-102.

Address: Didlaukio st. 55, Vilnius, Lithuania.

GLOSSARY OF TERMS

Oncological disease/cancer - a malignant disease in which the body's cells proliferate uncontrollably and may invade surrounding tissues and metastasize to other organs (WHO).

Remission - a period after treatment when the symptoms of a malignant disease disappear or are significantly reduced. Remission can be partial or complete, but it does not mean absolute recovery (WHO).

Short-term remission - a remission period lasting up to ~5 years after the end of treatment, considered a time of higher risk of recurrence (WHO).

Cancer survivor - a person with a cancer experience; in oncology this encompasses the period from initial diagnosis to the end of life (www.cancer.gov).

Informal caregivers - unpaid individuals, such as family members or friends, who provide care to a person with cancer (e.g., home care, emotional support, assistance with daily activities) (www.cancer.gov).

Psychosocial oncology - an interdisciplinary field examining the psychological, social, and emotional needs of cancer patients and their relatives, as well as interventions aimed at improving their psychological well-being (IPOS).

Fear of cancer recurrence (FCR) - fear, anxiety, or worry related to the possibility that cancer might return or progress (Lebel et al., 2016).

Illness representation - the way a person perceives, interprets, and structures the meaning of illness in their worldview, including its causes, duration, consequences, treatment possibilities, and controllability (Leventhal, Phillips & Burns, 2016).

Coping with stress - constantly changing cognitive and behavioral efforts undertaken by an individual to manage specific external and/or internal demands that are appraised as threatening or exceeding available resources (Lazarus, 1984).

Coping strategies - specific approaches or methods chosen by an individual to reduce stress or anxiety (e.g., problem-solving, emotion regulation, avoidance, social support) (Lazarus, 1984).

Protective buffering - behavior in which one person suppresses their fears, anxiety, or concerns in order to protect another (e.g., the patient) from distress, often by not disclosing everything they feel to avoid causing additional worry (Langer et al., 2009; Perndorfer et al., 2019).

Hypervigilance - a heightened, persistent state of alertness in which a person is constantly focused on potential threat signals (e.g., bodily symptoms), even when no objective danger is present (Balfe et al., 2016; Tan et al., 2020).

Traumatic event - an event that threatens a person's life or health. A person may experience it directly, witness it, or learn that a close person (e.g., family member or friend) has experienced it (Lithuanian Association of Trauma Psychology).

Death anxiety - anxiety related to death, its inevitability, the dying process, and the possibility of losing one's life or a loved one (Tomer & Eliason, 2007).

Ontological insecurity - an existential state in which a person feels that human existence itself lacks guarantees, is open to nothingness and fragility, with insecurity arising not so much from external circumstances but from existence itself (Sartre, 2003).

Post-traumatic growth - positive psychological changes following trauma, manifested in shifts in self-perception, worldview, and interpersonal relationships (Tedeschi & Calhoun, 1996).

1. INTRODUCTION

1.1. Scientific Problem and Relevance of the Study

Cancer remains one of the greatest challenges for modern medicine and society, as it is not only among the leading causes of death worldwide but also phenomena with long-term effects on the lives of patients and their relatives. Due to rapid advances in diagnostics and treatment, the number of patients reaching remission is increasing, and their life expectancy is extending (WHO, 2022). In Lithuania alone, about 17-18 thousand people are diagnosed with cancer annually, with approximately half achieving remission (National Cancer Registry, 2015). Currently, more than 100,000 patients in the country are in remission, meaning an increasing part of society faces the consequences of this experience.

At first glance, the remission period appears to be a phase of recovery and normalization, but in reality, it is paradoxical. On the one hand, patients and their families feel relief, rejoice at the end of treatment and fewer hospital visits, and hope to return to normal life. On the other hand, this stage is often accompanied by uncertainty, reduced medical supervision, and the constant threat that the disease may recur. Such ongoing tension shapes a phenomenon known as fear of cancer recurrence (FCR), defined as “fear, anxiety, or worry that cancer could return or progress” (Lebel et al., 2016).

This fear is one of the most common psychological problems experienced by both patients and their relatives. Studies show that 40-70 % of patients experience moderate to high levels of FCR, and about half of relatives also experience clinically significant levels of FCR (Simard et al., 2013; Smith et al., 2021). Interestingly, in some cases, relatives' FCR levels are even higher than those of the patients themselves (Braun et al., 2021). This can be explained by several aspects. First, spouses often feel limited control over the illness - they cannot directly influence treatment outcomes but feel responsible for their partner's well-being. Second, relatives' experience is shaped not only by anxiety about the disease but also by the threat of losing a loved one, which may be perceived as even more frightening than for the patient.

Despite the fact that relatives' FCR is widespread and significantly affects their psychological well-being, this topic remains underexplored in the scientific literature. Most studies are quantitative, assessing relatives' fear using standardized questionnaires based on patients' experiences. These tools capture the intensity of fear but do not reveal its content, context, or meaning (Swartzman et al., 2016; Van de Wal et al., 2017). There are few qualitative studies exploring relatives' FCR experiences, and these have only recently begun to emerge (between 2020-2025). Most were conducted in Canada and Australia, where strong research groups focus on FCR, typically using thematic analysis (Banks et al., 2023; Webb et al., 2024). While such analyses help to identify common themes, they fail to capture the complexity, detail, and deeper dimensions of individual, subjective experiences of fear.

Several other research gaps can also be observed in the study of relatives' FCR.

First, there is a lack of studies revealing the embodied experience of FCR: how fear manifests in the body, what physiological signals sustain it, and how these are connected to emotional experiences. Second, most research focuses on cognitive and emotional aspects of FCR, while there is a lack of data on its existential dimension - the fear of losing a loved one, the fragility of family life, and the shared future. Third, interpersonal aspects of FCR remain underexplored: how one family member's anxiety affects the other, and how couples' communication contributes to either the strengthening or alleviation of fear.

In summary, although FCR is relevant for both patients and relatives, the scientific literature is dominated by the patient perspective. Theoretical models explaining patients' experiences of FCR may not fully capture the nuances of relatives' experiences. The experiences of relatives, particularly spouses, remain under-investigated, which hinders a comprehensive understanding of the phenomenon, the development of theoretical models specifically addressing relatives' FCR, the creation of assessment tools sensitive to their experiences, and the design of psychological interventions tailored to their needs. Therefore, it is essential to develop studies that delve into spouses' experiences using methodological approaches that reveal their personal, subjective, and contextual lived experiences.

1.2. Novelty of the Study

The novelty of this study can be discussed in several dimensions: thematic, methodological, theoretical, and contextual. First, its thematic novelty lies in its focus on the experiences of relatives, specifically spouses. Until now, most FCR (fear of cancer recurrence) studies have been patient-centered, with the relatives' perspective remaining fragmented and insufficiently explored (Simonelli et al., 2017). Even when examined, more attention was given to quantitative indicators-prevalence, sociodemographic factors, or clinical characteristics influencing relatives' FCR-while less attention was paid to psychological and interpersonal aspects. This study is unique in that it concentrates specifically on spouses' experiences of FCR, aiming to uncover its content, dynamics, and meaning.

Second, the study is methodologically novel as it applies Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). IPA, grounded in phenomenological philosophy and hermeneutics, enables in-depth exploration of individual experiences and their meaning-making (Smith, Flowers & Larkin, 2009). By contrast, most previous qualitative studies employed thematic analysis (Banks et al., 2023; Webb et al., 2024). IPA not only identifies themes but also reconstructs how participants themselves interpret their experiences and how this fear is integrated into their daily lives, relationships, and identity. This provides deeper, idiographic insights.

Third, the theoretical novelty of the study lies in its contribution to the development of FCR models. Existing models, such as the cognitive-emotional model by Lee-Jones et al. (1997) or the model by Fardell et al. (2016), were primarily applied to patients. Data from spouses can enrich these models by adding the relatives' dimension-specific

bodily, emotional, cognitive, interpersonal, and existential experiences that reflect their unique perspective. This opens the possibility of creating FCR models specifically tailored for relatives, integrating individual, relational, and existential aspects.

Fourth, the study is contextually novel. The majority of FCR research has been conducted in Canada, Australia, and East Asian countries, with only a few studies from Western Europe. In the Baltic region and Eastern European countries, such research is almost non-existent. In Lithuania, no published studies focus on cancer patients' spouses' FCR. Psychosocial oncology research in general has been scarce, and mostly oriented toward patients' needs and experiences. This study is the first to include relatives' perspectives in FCR research in Lithuania, thus filling an important empirical gap. It gives voice to cancer patients' relatives in the national context for the first time, making a significant contribution both to the development of psychosocial oncology in Lithuania and to international literature on the phenomenon of FCR.

1.3. Theoretical and Practical Value

Theoretical significance. The scientific value of this study is primarily expressed through the expansion of theories explaining and understanding relatives' fear of cancer recurrence. Its findings complement existing FCR models by integrating dimensions relevant to relatives' experiences. This allows for the development of a conceptual model of relatives' FCR, encompassing not only emotional and cognitive aspects but also interpersonal, existential, and embodied dimensions. Such integration is crucial, as relatives' perspectives have until now largely remained outside theoretical models, even though they directly impact both patient well-being and family dynamics.

The study also addresses a major knowledge gap: until now, there have been almost no studies capturing relatives' experiences of FCR from their own perspective, revealing the deeper content of fear. The results therefore open new empirical directions, which may be applied in subsequent quantitative research to validate newly uncovered dimensions, as well as encourage interdisciplinary studies connecting health psychology, family psychology, and existential-phenomenological approaches.

Moreover, the study demonstrates the suitability of IPA methodology in health psychology. Using this approach, it was possible to reveal the complex structure of relatives' experiences, often overlooked by traditional quantitative tools. In this way, the study expands the methodological toolkit and encourages mixed-methods research where qualitative data complement quantitative measures, allowing for a more comprehensive understanding of the phenomenon.

Practical significance. The practical value of the study is equally important. First, it provides knowledge that can be applied in developing specialized psychological interventions for cancer patients' relatives. These interventions could address embodied anxiety management strategies, the existential experiences underlying FCR, and resilience-strengthening programs to promote long-term well-being. A particularly important dimension is fostering open communication in couples and families, helping to create a shared illness narrative and reducing risks of isolation and miscommunication

during the emotionally ambivalent remission period.

Second, the findings reveal the multilayered nature of spouses' experiences of FCR, encompassing bodily, emotional, cognitive, interpersonal, and existential dimensions. This comprehensive understanding enables the creation of integrated support measures that go beyond psychological assistance to include a holistic approach to relatives' experiences.

Third, the insights can be applied in developing educational resources-not only informational brochures, but also interactive group programs, online self-help platforms, and mobile applications. These tools would provide relatives with accessible support in diverse contexts and help reach a wider population.

Fourth, the study has interdisciplinary value. Its results may benefit not only psychologists, but also oncologists, family doctors, nurses, social workers, palliative care specialists, and psychotherapists, since relatives' fears directly influence patient care. Incorporating relatives' perspectives into clinical practice would enable a more empowering model of healthcare for both patients and families.

The findings also hold broader societal relevance. With cancer incidence continuing to rise, providing support to relatives is becoming not only a task for psychology but also for health policy, public health, and social welfare. This study provides a foundation for public awareness campaigns, support networks, and reducing stigma associated with the psychological consequences of cancer.

Ultimately, the study's value is also reflected in its impact on patients' quality of life. A better understanding of spouses' FCR can improve not only relatives' psychological well-being but also patients' adjustment to illness, adherence to treatment and follow-up plans, and the resilience of the family system. In this way, the study contributes to enhancing the overall quality of life of families affected by cancer.

1.4. Research Aim, Object and Questions

Research aim - to reveal and better understand the experiences of fear of cancer recurrence among the survivors' spouses in remission.

Research object - the subjective, personal experience of fear of cancer recurrence from the survivors' spouses perspective.

Research questions:

1. How do spouses of cancer survivors experience fear of cancer recurrence?
2. What triggers fear of cancer recurrence in survivors' spouses and how this fear is experienced on emotional, cognitive, behavioral, and bodily levels?
3. How fear of cancer recurrence affects survivors' spouses daily lives, relationships, and communication, highlighting both negative and positive aspects?
4. How survivors' spouses cope with fear of cancer recurrence, what strategies they employ, and how their experiences of fear changes over time?

2. METHODOLOGY

2.1. Qualitative Research Strategy and Phenomenological Epistemological Position

Qualitative research strategy. In this study I chose a qualitative research strategy to reveal how, during remission, spouses of oncology patients experience fear of cancer recurrence. This choice was determined by the nature of the phenomenon: spouses' experiences are complex, dynamic, and under-researched; they involve sensitive, often hard-to-articulate feelings that people frequently try to manage through denial or avoidance. Disclosing such experiences requires close contact with the participant, a relationship based on mutual trust and collaboration, and a safe conversational space that enables sharing of even the most sensitive aspects. The qualitative approach made it possible to understand the dynamics of subjective experience-how it changes over time-and to discuss FCR by connecting past, present, and future perspectives. In this way it became clear how views change regarding the partner's illness, the threat it poses, the fear experienced, as well as one's life and self when the possibility of recurrence exists.

I understand the qualitative strategy not as an "alternative to quantitative methods," but as a distinct way of producing knowledge oriented toward lived experience, its meanings, and contexts (Braun & Clarke, 2006, 2013, 2021). It allowed not only to describe but also to understand how FCR is experienced from the first-person-spouse's-perspective, and how this experience is expressed through the body, relationships, and everyday life. A phenomenological approach helped surface subtle nuances-ambivalent experiences and nonverbal tensions-and to make sense of their role in shaping everyday life (Braun & Clarke, 2021; Smith et al., 2009). By adopting an idiographic approach, I analyzed each case in depth before looking for commonalities across participants, thereby highlighting aspects that often remain invisible in large samples. This choice aligns with the constructivist assumption I followed-that social reality is meaningfully constructed through people's experience, language, social interaction, and cultural milieu (Braun & Clarke, 2013; Smith et al., 2009).

Phenomenological epistemological position. The aim of this study was to look at the subjective, individual, and unique experience of FCR through spouses' eyes-into their inner world-thus I chose and consistently maintained a phenomenological epistemological position. I explored participants' experience from their own perspective: how spouses of patients in remission experience FCR, what bodily sensations, experiences, and feelings they encounter, how they live with fear and how they deal with it.

Phenomenology links knowledge to lived experience-how phenomena appear in consciousness from a first-person perspective-rather than to "facts separate from experience" (Husserl, 1913/1982). This position rests on several basic tenets:

- **Intentionality** - every state of consciousness is always "about something"; I examine experience as consciousness directed toward phenomena (Husserl, 1913/1982).

- **Epoché/bracketing and phenomenological reduction** - I consciously suspend prior assumptions about external reality and turn toward the essence and meanings of the experience itself (Husserl, 1913/1982).
- **Lifeworld (Lebenswelt)** - I rely on the natural, first-person context in which things gain meaning even before they are described by theories (Husserl, 1936/1970).

Guided by this position, I regard each participant's experience as individual and unique, yet embedded in social and cultural context (e.g., societal views on cancer, interview setting, my relationship with the participant, broader societal events) (Smith et al., 2009). I treat the participant as the expert of their experience. I orient to the multifaceted nature of the participant's experience and its expression in speech and become a co-author of the experience by inviting memories of the phenomenon and reflection on current feelings. My main task is to inquire empathically into the experience and help unfold its meanings. Such a stance presupposes acknowledgment of subjectivity: in qualitative research the researcher's subjectivity is treated not as a flaw but as a resource, provided it is consistently reflected upon (Braun & Clarke, 2013; Finlay, 2011).

A phenomenological stance does not require a prior theory or precise initial hypotheses to be confirmed. To keep an open view, at the start of the study I deliberately avoided "covering" the field too early with a detailed review of relatives' FCR and did not enter interviews with a fixed set of topics. I hold that prior knowledge should not dictate the order of questions or the boundaries of interpretation-I reflect on it and "bracket" it so I can follow the participant rather than lead them along a predetermined path (Smith & Osborn, 2003).

To operationalize the phenomenological position, I applied Interpretative Phenomenological Analysis (Smith, Flowers, & Larkin, 2009). In this study this means:

1. I focused on how spouses experience FCR in their everyday life, body, and relationships, rather than on pre-set categories or hypotheses.
2. I applied double hermeneutics-the participant seeks to understand and articulate their experience, and I seek to understand the participant who is understanding themselves; understanding is created dialogically and dynamically.
3. I maintained idiography-each case was analyzed in detail before integrating across cases. A small, purposive sample enabled micro-analysis and crystallization of meanings.
4. I conducted inductive analysis-findings (comments, theme clusters, meta-themes) arise from the data rather than prior hypotheses; I understand them as interpretive stories about the data (Braun & Clarke, 2006, 2019).

Reflexivity and bracketing. I assumed there is no single absolute truth about the phenomenon-at best I can attempt to reveal and understand it. Therefore I regard my subjectivity as an asset (Braun & Clarke, 2013). I recognize it is impossible to fully detach from one's knowledge, experience, and values; they influence data collection, conversations, analysis, and interpretation. Throughout the process I practiced reflexive bracketing-consciously identifying, naming, and setting aside my assumptions and

experiences so they would not overshadow participants' voices (Finlay, 2011). I implemented this by keeping a research diary from preparation through completion, participating in individual and group qualitative-research supervisions, recording comments and notes during analysis, and repeatedly returning to the original transcripts. I view reflexivity not as a one-off procedure, but as a continuous creation of relationship with the data and with oneself (Braun & Clarke, 2019; Berger, 2015).

Thus, the chosen qualitative strategy and phenomenological epistemological position provided a coherent methodological foundation for achieving the aims of my dissertation. They enabled me to approach spouses' subjective experience of FCR through their own eyes, interpret the data contextually, create knowledge reflexively-acknowledging my subjective involvement and the double-hermeneutic process-and generate theoretical insights inductively, understanding themes as interpretive stories about the data rather than pre-set categories. In my view, this approach best reflects the complexity of the phenomenon under study and ethically empowers participants' voices to become a primary source of knowledge.

2.2. Data Collection: Semi-Structured In-Depth Interviews

Data were collected through semi-structured interviews to reveal spouses' subjective, individual experience. I chose in-depth semi-structured interviews because they provide an optimal balance between consistency and flexibility: they allow adherence to a topical structure and an advance interview plan, while leaving space and freedom for participants' experiences, emergent topics, and the unfolding of their inner world-consistent with a phenomenological and idiographic approach that seeks first-person depth. Such interviews enable a trust-based dialogue, allow probing questions, clarification of ambiguities, and rich description.

At the beginning of each interview, all participants were asked a general opening question:

"Please tell me what thoughts, feelings, and images came up for you when you read the invitation to take part in this study and share your experience of the fear of cancer recurrence."

Before the study, preliminary semi-structured interview questions were prepared to elicit a comprehensive account of participants' experience. They are listed below; however, in some interviews-where participants spoke in depth and reflected on their experiences-they were not needed:

- It has been X time since your spouse finished treatment. Please tell me what this period has been like for you. How did you live through it?
- What thoughts, feelings, and images arise when you think that your spouse's illness might recur?
- What would be the worst thing if the illness recurred?
- How do you experience (thoughts, feelings, behavior) and when (specific stories, situations) the fear of recurrence? Could you describe in more detail a specific situation when you felt fear about your loved one's recurrence?

- What does your body experience when you feel fear of recurrence?
- How does this fear change, if it does, over time?
- How does this fear affect your everyday life?
- How do you endure/cope with the fear you feel?
- Is there anything I haven't asked? What else would you like to mention? What else is important to you in this topic?

2.3. Data Analysis: Interpretative Phenomenological Analysis

To achieve the study aims, I chose Interpretative Phenomenological Analysis, which helps reveal how people make meaning of important life events in a given context. IPA enables the most detailed description possible of the phenomenon under study-spouses' experience of fear of cancer recurrence-i.e., to identify and describe key themes from the materials, reveal their hierarchical structure, characterize and interpret aspects of the phenomenon, and highlight similarities and differences across accounts (Smith, Flowers & Larkin, 2009).

Following IPA steps, the analysis proceeded as follows (Smith, Flowers & Larkin, 2009):

1. Familiarization with the texts (listening to the recording, reading the transcript). This stage is crucial for "living inside" the participant's narrative and hearing their experience from their perspective.
2. Initial commenting from phenomenological and interpretive perspectives:
 - *Phenomenological comments/Exploratory comments.* Associations, summaries, contradictions, similarities, repetitions or emphases, and the language used in the account. Guiding questions included: What experience is the participant talking about? What are its main features? What might this experience mean to the participant? How does the participant talk about FCR? What is their narrative style? How is the story constructed-what events, relationships, people are mentioned? What are the main features of the experience-FCR-and what might it mean to the participant?
 - *Interpretative comments/Experiential statements.* Attention to nonverbal communication during the interview (pauses, silences, sighs, raising voice, stammering, moments of tears, topic shifts, etc.), attention to the participant-researcher relationship and the aspects of FCR that surface within it; analysis conducted not only at the semantic but also latent level. Guiding questions included: What lies "between the lines"? What other meanings might this experience have for the participant? How else might it be understood? What context shapes and defines this experience? What other factors may determine it in these conditions? What is the participant aiming to achieve by telling their story in this way? How did I, as the researcher, contribute to what and how is being told?
3. Generating emergent themes arising from phenomenological and interpretive comments. Reflecting on both layers, distinct themes were identified that

summarize aspects of experience. This is not a mere repetition of quoted words but a conceptual attempt to name what the experience is about. The aim was to keep themes close to the participant's account (phenomenological) yet sufficiently analytic (interpretive) to enable broader understanding-balancing faithfulness to the participant's voice with analytic reflection.

4. Clustering themes into theme clusters and naming them. Themes were grouped to reveal structure and hierarchical/parallel relationships.
5. Analyzing the remaining interviews following the same sequence.
6. Integrating the interview analyses. Meta-themes were formulated that appeared in at least half of the participants' accounts. Questions included: What commonalities recur across accounts? What differs? How can this be explained? Which themes are strongest? A meta-theme table was compiled and illustrated with participants' quotes. The key was to balance commonality and individuality-showing what experiences unite participants without drowning out unique voices.
7. Final write-up. Meta-themes were described and presented in a coherent text. Each meta-theme was explained and illustrated with interview quotes; findings were then interpreted and discussed in light of prior studies and theory.

2.4. Participants

A small but purpose-fit sample was selected-10 spouses of patients in remission (5 women and 5 men).

A purposive sampling method was used, based on the following homogeneity criteria:

1. Spouses/partners of cancer survivors' who is in cancer remission.
2. At least 6 months and no more than 5 years have passed since the end of the patient's treatment. This post-treatment period was chosen because during the first months there may be strong denial of the illness experience or, conversely, very intense feelings-people are highly vulnerable and talking about the experience could be particularly traumatic. The short-term remission period (up to 5 years post-treatment) was chosen because in oncology survival/mortality indicators and recurrence projections are often calculated over five years.
3. Ability to reflect on one's experience and openness to it. Many relatives, when facing FCR, avoid the topic and suppress fear; therefore a key criterion was voluntary willingness to share openly about fear of recurrence.

No other homogeneity criteria were set. Participants were selected for variation: they differed in age (35-56), gender (women and men). Their spouses had been diagnosed with various cancers and had received different treatments. More detailed information about participants is provided in Table 1.

Table 1. Information about the study participants.

Participant pseudonym	Age	Patient's diagnosis	Treatment received	Time since end of treatment	Marital status, kids
Kristina	42	Acute leukemia	Chemotherapy	1 year	Married, 2 children (8 and 3 years old)
Irena	56	Tongue cancer	Surgery, chemotherapy, radiotherapy	3 years	Married, 2 children (16 and 33 years old)
Tomas	52	Breast cancer	Surgery	4 years	Married, 2 children (28 years old)
Donatas	45	Breast cancer	Surgery, chemotherapy	1 year	Married, 3 children (4, 8 and 10 years old)
Raminta	35	Spinal cord tumor	Surgery	9 months	Married, 2 children (3 and 5 years old)
Paulina	46	Appendiceal cancer	Surgery, chemotherapy	2 years	Married, 3 children (6, 11 and 15 years old)
Gintaras	39	Breast cancer	Surgery, chemotherapy, radiotherapy, biological therapy, immunotherapy	1 year	Married, 1 child (5 years old)
Rūta	41	Colon cancer	Surgery	2 years	Married, 1 children (7 years old)
Algis	42	Rectal cancer	Surgery, chemotherapy, radiotherapy	1 year	Married, 2 children (10 and 20 years old)
Vytautas	46	Breast cancer	Chemotherapy	1 year	Married, no children

2.5. Research Procedure

The research interviews were conducted in person. Seven interviews took place between January and May 2020, and three more between February and April 2023. The invitation to participate in the study (Appendix 1) was shared on social media, in cancer-related groups, through colleagues-psychologists and physicians working in oncology-as well as via patient organizations.

2.6. Ethical Considerations

On March 7, 2019, permission to conduct the study was granted by the Ethics Committee of the Department of Psychology at Mykolas Romeris University.

2.7. Ensuring Research Quality

Ensuring research quality in this study was understood as a complex process encompassing both general principles of qualitative research and the specific requirements of the IPA method:

- **Open acknowledgment of the researcher’s perspective.** The study explicitly states my personal relationship with the topic and participants, the motives behind choosing the topic, and the epistemological position. Personal experiences during the research process as well as theoretical assumptions known prior to the study are reflected upon.
- **Explanation of the participant group.** The criteria for participant selection, general information about them, and the relevance of their experiences for the study are described in detail in the section “Research Participants.”
- **Grounding with clear examples.** The themes identified and analytical claims made during the research are illustrated with authentic participant quotations presented in the findings. This ensures the authenticity of the data and enables the reader to follow the flow of the analysis.
- **Verification of trustworthiness.** The study results were not returned to participants for validation, as the analysis considered not only semantic but also latent dimensions of experience, which are often not consciously recognized by the participant. No other experts were involved in the analysis; however, subjectivity was acknowledged as inevitable, and its influence on the study was consciously reflected upon and managed through openness and transparency.
- **Reflexivity and research diary.** Throughout the preparation of the dissertation, I kept a research diary in which I systematically recorded insights about the interview process, participants’ narratives, my own emotional experiences, and emerging challenges. The diary helped me become more aware of my own subjectivity, track the course of the analysis, and consistently document the decisions made.
- **Supervisions and collegial discussions.** The research process (interview preparation, data analysis, personal experiences) was discussed in both individual and group qualitative research supervisions. This helped maintain analytical consistency, strengthened the reliability of the study, and provided emotional support for myself.
- **Balance between description and interpretation.** During the analysis, I sought to balance the description of participants’ experiences with interpretation-on the one hand presenting their voices, on the other hand seeking meanings, relationships between themes, and uncovering unconscious aspects of experience.

- **Revealing common and unique features.** In the findings, both shared and unique aspects of participants’ experiences are highlighted. This allowed me to show which aspects of the fear of cancer recurrence are universal and which are individual, unique to spouses.
- **Resonance with readers.** In writing the dissertation, I aimed to present the research process coherently and clearly-from preparation to data analysis. This narrative allows the reader not only to understand the research trajectory but also to partially glimpse the phenomenon from the participants’ perspectives.

3. FINDINGS

In line with the stated research aim - to reveal the subjective, personal, and multilayered phenomenon of fear of cancer recurrence experienced by cancer survivors’ spouses - the findings are presented through a hierarchical structure of the phenomenon of fear of cancer recurrence as experienced by cancer survivors’ spouses (Table 2).

Table 2. Hierarchical structure of the phenomenon of fear of cancer recurrence experienced by oncology patients’ spouses.

Meta-theme	Subordinate themes	Themes
Embodied experience of fear: life in the shadow of death	1. The body that fears: somatic expression of fear.	a) The body as a source of threats; b) The body speaks before the mind; c) The body as a container of emotions; d) Shared bodily experiences of fear.
	2. Death’s shadow in fear: threat of losing a spouse	a) The worst - losing a loved one and being left alone; b) Others losses intensifying fear of recurrence; c) Death walking around: the unspoken backdrop of anxiety;
	3. Life under the sword of Damocles: when illness never disappears	a) The illness never stays in the past; b) Life from scan to scan; c) Life without ground: experiences of constant insecurity.
Together but apart: the interpersonal field of fear	1. Between “I” and “we”: experiences of togetherness and fear “contagion”	a) Dissolving into the other: the shared burden of illness and fear; b) Fear contagion: when the other’s anxiety becomes one’s own;

- 2. The paradox of silence in the relationship: between protection and distance
 - a) Silence as mutual protection - of the other and oneself;
 - b) The price of silence: loss of emotional closeness;
- 3. "Carrying everything alone": responsibility, loneliness, and helplessness
 - a) Trying to "fix" the other's feelings: responsibility and helplessness;
 - b) In the shadow of the ill partner: invisible and lonely;
 - c) Losing oneself while caring for others.

Searching for safety: from illusions of control to searching for support

- 1. Illusion of control in fear: strategies against the unknown
 - a) "If you don't think about it - it's as if it doesn't exist": controlling fear through thought suppression;
 - b) Action instead of feeling: busyness as a defense against fear;
 - c) The illusion of control: balancing between holding on and letting go
- 2. Suppressed emotions: inner struggle with vulnerability
- 3. Seeking support: pathways to regain control
 - a) The fragility of life enhances the value of the present;
 - b) Everyday gifts: meaning in small moments;
 - c) Strengthened relationships: when time together becomes the greatest value.

Living differently: when fear becomes a teacher

- 1. When fear redraws priorities: transformations in daily life, relationships, and values
 - a) The fragility of life enhances the value of the present;
 - b) Everyday gifts: meaning in small moments;
 - c) Strengthened relationships: when time together becomes the greatest value.
- 2. Transformation of self: the birth of a new "I" in the face of fear
 - a) From dependence to independence: changes in roles;
 - b) Discovery of inner strength: trials as "training" for resilience;
 - c) Learning to protect oneself: balance between "enough" and "I can";

3. Fear as a teacher: finding meaning in the face of threat
 - a) From fear - toward a more conscious and healthier life;
 - b) "Everything happens for a reason": search for higher order;
 - c) Living with fear: integrating the threat of illness into daily life.
-

Embodied Experience of Fear: Living in the Shadow of Death

The body that fears: the somatic expression of fear

Spouses' narratives revealed that the body becomes the central space of the FCR (fear of cancer recurrence) experience - lived as a source of ongoing threat, where even the slightest change is perceived as a potential danger. The body often "speaks" before the mind: signs of tension, anxiety, or threat manifest physiologically even before they are consciously identified or named. In this way, the body becomes both a site of illness memory and a state of constant vigilance. The body also functions as a container of emotions - fear is often not expressed in words but appears through nonverbal language. This embodied fear is not limited to an individual experience: participants' narratives highlight intercorporeality, in which anxiety resonates within the relationship and becomes a shared experience of both partners, testifying to their deep emotional and bodily connection.

a) The body as a source of threat. For spouses, the patient's body becomes the central object of attention. It is monitored continuously, with heightened sensitivity, as if under a microscope, where any change - a wound, pain, redness, or even a pimple - is perceived as a potential signal of threat. Such hypervigilance testifies to the fact that the body is no longer experienced as a neutral biological phenomenon, but rather as a symbolic map of danger, in which any alteration may signify a life-threatening risk. This phenomenon - embodied vigilance - becomes a constant background mode from which it is difficult to disengage.

b) The body speaks before the mind. In spouses' experiences, fear of cancer recurrence often manifested first and foremost on a bodily level - both during the interviews and in their accounts of lived events. The body becomes an early alarm system for anxiety, responding to a sensed threat even before consciousness is able to clearly identify or articulate it. This reaction reflects a biological, instinctive fear mechanism rooted in the evolutionary foundations of human psychological defense systems. In this way, the body becomes not only a site of illness and memory of past experiences, but also a state of constant vigilance that continually monitors, evaluates, and transmits signals of potential danger.

c) The body as a container of emotions. This subtheme further deepens the level of embodied fear, revealing that spouses' fear of cancer recurrence often does not take on a direct verbal form (such as "I am afraid" or "I feel anxious"), but is instead expressed bodily - through changes in breathing, voice, posture, micro-movements, muscle tension, and somatic symptoms. Emotions that do not find a safe place in language are, as it were, deposited in the body. Signs of nonverbal communication thus

become an equally significant reflection of the content of fear of cancer recurrence.

d) Shared bodily experiences of fear. In some participants' narratives, an attunement between partners' bodies becomes evident - fear resonates not only within one person's body but spills over into the relationship. This reflects a deep emotional and bodily interconnectedness, in which the illness and the fear of its recurrence become a shared experience. This experience is not merely psychological; it is lived bodily in both partners, as if they were one sensitive system.

The Shadow of Death in Fear: Threat of Spousal Loss

In spouses' narratives about fear of cancer recurrence, the deepest layer that emerges is the fear of loss - not only of physical death, but also of existential loss: the loss of the closest emotional bond, the family, the stability of everyday life, and the self as a loving and loved person. This experience manifests not only in thoughts, but also in the body and emotions, often speaking through silence, pauses, or tears. The fear is further intensified by the deaths of others - relatives, friends, or acquaintances - from cancer, which reactivate earlier experiences and serve as reminders of the possible return of the illness and its consequences. Although the word "death" often remains unspoken, it is continuously felt as a background, inevitable threat accompanying everyday life, creating a prolonged field of anxiety from which spouses find it difficult to free themselves.

a) The greatest fear-losing a loved one and being left alone. In spouses' narratives about fear of cancer recurrence, a profoundly significant and deep layer of fear emerges - the fear of losing one's partner. This fear intertwines not only with the possibility of physical death, but even more powerfully with an existential sense of loss: the loss of a vital emotional bond, shared future visions, family unity, the stability of everyday life, and the loss of oneself as a loving and loved person. It is an experience that affects not only a person's thoughts, but also the body, emotions, and inner being. It is a fear that speaks through silence, pauses, suppressed tears, and at times through sorrow for what life may no longer allow one to experience.

b) Others' losses intensifying fear of recurrence. One of the significant factors that intensifies fear of cancer recurrence in spouses' experiences is the deaths of others - relatives, friends, or acquaintances - from cancer. These losses are not isolated events; they reactivate memories, unconscious experiences, reopen old wounds, and bring potential future threats into sharp focus. Such deaths not only serve as reminders of human mortality in general, but concretely embody what is most feared - that the illness may return, progress, and ultimately end in death.

c) Death walking around: the unspoken background of anxiety. In the narratives of the study participants about the possibility of illness recurrence, death is rarely named directly - the word itself seems to remain forbidden, unspoken. This may be understood as an internal psychological defense aimed at avoiding an overly painful confrontation with the threat of death. Nevertheless, in their accounts, death is continuously felt as a background, inevitable threat shaping the emotional landscape of spouses' everyday lives. Unlike sudden episodes of fear, such as those triggered by alarming bodily symptoms, this experience is long-term - a persistent level of anxiety

in which it is impossible to fully relax.

Life Under the Sword of Damocles: When Illness Never Disappears

In spouses' experiences, it becomes evident that the illness, even after remission has been achieved, never fully recedes into the past - it remains alive in the body, in memory, in relationships, and in the perception of time. Fear of cancer recurrence is not merely a projection into the future, but also a continual return of echoes from past experiences. Life becomes segmented according to the rhythm of medical examinations - from one scan to the next - with each check-up turning into an intense experience marked by anxiety and anticipation. This experience is also embodied as a persistent sense of insecurity: life is no longer felt as inherently reliable or stable, and safety becomes an exceptional, rarely experienced state.

a) Illness never remains in the past. This subtheme reveals a deep and multilayered experience: even after remission is achieved, the illness never truly ends in spouses' lived experience. Although the partners of the study participants are currently in remission, their vivid narratives - particularly the detailed recollections of receiving the diagnosis and undergoing treatment that emerge in conversations about fear of recurrence - testify that the illness never fully remains in the past. Even after treatment has concluded, the experience stays alive - in the body, in memory, in relationships, and in the perception of time. Fear of cancer recurrence is not merely a projection into the future; rather, it embodies past experiences that cannot simply be closed like a finished chapter.

b) Living from scan to scan. In the experiences of spouses whose partners are in remission from oncological illness, a distinctive way of experiencing time becomes evident - life turns segmented and rhythmic, structured around the schedule of medical tests and follow-up appointments. This temporal structure is inseparable from the fear of recurrence: each diagnostic examination, biopsy, or medical consultation becomes a fragile life moment, a profound experience generating not only physical but also psychological tension.

c) Life without ground: persistent insecurity. In the context of this study, insecurity manifests as a deeply existential experience of instability that alters one's entire sense of being-in-the-world. It is not merely fear of cancer recurrence - it is the realization that life is no longer inherently reliable, predictable, or solid. In the experiences of spouses whose loved ones are in remission from oncological illness, this sense of insecurity emerges as a constant, all-pervading state in which safety is no longer the norm, but the exception.

Together but Apart: The Interpersonal Field of Fear

Between "I" and "we": experiences of togetherness and contagion of fear

In spouses' narratives, fear of cancer recurrence (FCR) is lived as a shared, couple-level experience - the boundary between the ill and the well partner often dissolves, and the persistent use of "we" language signals a jointly carried burden. Participants emphasized how one partner's anxiety almost instantly becomes the other's: the survivor's worry awakens the spouse's fear, while the spouse's expressed distress

can heighten the patient's anxiety. Thus, fear operates in the couple like a "contagion," transmitted not through deliberation but via bodily and affective resonance that creates a shared emotional field.

a) Dissolving into the other: the shared burden of illness and fear. Illness is framed not as an individual experience but as a joint challenge. The "we" discourse ("we are ill," "our case," "we have to pull through") reflects a deeper experiential structure in which boundaries between the sick and the well become porous or even vanish; both partners live within a common embodied and emotional space.

b) Contagion of fear: when the other's anxiety becomes one's own. FCR in couples often unfolds as a bi-directional process: noticing the survivor's worry triggers the spouse's fear, and the spouse's overt anxiety can, in turn, amplify the survivor's distress. This transmission is rapid and largely pre-reflective - more bodily-affective resonance than rational appraisal.

The paradox of silence in the relationship: between protection and distance

Silence appears as a mutual protection strategy-shielding the partner from excessive worry and oneself from emotional burnout. Yet this protection carries a cost: avoiding open sharing erodes emotional closeness and installs an invisible distance between partners.

a) Silence as mutual protection-of the other and oneself. In spouses' narratives, silence within the couple's relationship while experiencing fear of cancer recurrence during the remission period emerges as a strategy of mutual protection. It operates in two directions: at the same time, the other is protected - so that they do not worry too much, do not experience excessive stress or anxiety - and the self is protected - so as not to burn out from the other's emotions and to avoid distressing internal states.

b) The price of silence: loss of emotional intimacy. Although silence may function as a protective mechanism, over time it can distance partners and create an invisible gap between them. It not only reduces the conscious acknowledgment of the threat of illness but also prevents genuine emotional sharing, which is one of the fundamental foundations of emotional intimacy within a relationship.

"Carrying everything alone": responsibility, loneliness, and helplessness

For spouses, FCR becomes not only a personal burden but also an interpersonal duty-to be the survivor's emotional anchor-despite the lack of real control over outcomes. Many feel unseen and alone, as social attention centers on the patient. Prioritizing others, they postpone their own needs and assume excessive responsibility-regaining a sense of control in the short term but ultimately feeling depleted and guilty when trying to care for themselves.

a) Trying to "fix" the other's feelings: responsibility and helplessness. This sub-theme reveals how fear of cancer recurrence becomes for spouses not only a personal experience but also an interpersonal commitment to serve as an emotional support for the formerly ill partner - to remain present with their feelings, to sustain hope, optimism, and calm, even when the situation is fundamentally uncontrollable. This "emotional labor" is paradoxical: the more the loved one attempts to "manage" or regulate the other's emotions, the more acutely they experience their own helplessness,

recognizing that there is no real control - neither over the illness nor over the other person's internal emotional states.

b) In the survivor's shadow: invisible and lonely. When speaking about their experiences of fear of cancer recurrence, spouses often describe a sense of dual loneliness: on the one hand, they choose to withdraw into themselves and refrain from expressing their feelings to others; on the other hand, those around them tend to focus their attention entirely on the ill person, leaving the emotional experiences of the partner largely unnoticed. The spouses' inner world - filled with anxiety, tension, constant vigilance, uncertainty, grief, and responsibilities - remains as if "behind a wall of silence," inaccessible to the outside world, including friends, colleagues, and the wider family circle.

c) Losing oneself while caring for others. This subtheme highlights that spouses tend to postpone their own needs, continually care for others, and find it difficult to ask for help. Such a strong focus on others helps them regain at least a partial sense of control in everyday life; by taking on many responsibilities and doing everything themselves, they may feel strong and capable. However, this dynamic creates unequal roles within the relationship and, over time, becomes exhausting and draining. When the need to care for themselves finally arises, it is often accompanied by feelings of guilt.

Seeking Safety: From Illusions of Control to Support-Seeking

The illusion of control in fear: strategies against the unknown

Spouses' narratives revealed various strategies for managing fear: consciously avoiding thoughts about the possible return of the illness helps protect emotional balance, while busyness, constant planning of activities, and everyday responsibilities become ways of diverting attention from anxiety. On the other hand, active engagement in seeking information and monitoring the illness provides an illusion of control, which may offer temporary reassurance but also creates additional emotional strain. These strategies reflect an ongoing balancing act between the desire to maintain control and the necessity of letting go, coming to terms with the unpredictability of life.

a) "If you don't think about it-it's as if it doesn't exist": managing fear through thought control. Research participants often indicate that the conscious regulation of thoughts - avoiding negative scenarios or the possibility of cancer recurrence - becomes an important mechanism for coping with insecurity and fear. Such behavior reflects not only a defensive stance but also a form of self-protection, in which the attempt "not to think" about feared events creates a sense that they "almost do not exist." It functions as a psychological defense, where the suppression or pushing away of distressing thoughts becomes the primary way of preserving emotional balance.

b) Action instead of feeling: busyness as a defense. From the spouses' perspective, fear of cancer recurrence is often not expressed directly through emotions but is transformed into action - busyness, planning, and everyday responsibilities. Although this strategy helps them remain functionally active, it does not allow for the full reflection on or emotional processing of fear and may therefore lead to a sense of alienation both from themselves and from their partner. It operates as a defense mechanism, suppressing emotions through daily activities that become the primary way of coping

with uncertainty and fear.

c) The illusion of control: balancing involvement and release. The remission period of oncological illness is often associated, for spouses, with instability and unpredictability. This creates a particular situation in which reality continues to resist their control, and involvement in the illness process becomes an emotional, psychological, and practical challenge. Determined to maintain a sense of control, spouses frequently adopt strategies of gathering knowledge and collecting information about the latest treatment methods and alternatives. While this may appear to provide a sense of security, it can also impose a significant emotional burden and contribute to persistent anxiety. The experiences of the study participants reveal how they continuously balance between the desire to know and to feel in control, and the fear of losing control - whether by closely monitoring their partner's illness or, conversely, by attempting to distance themselves from it.

Suppressed emotions: the inner struggle with vulnerability

This thematic cluster reveals how spouses, confronted with the persistent fear of possible cancer recurrence, suppress their emotions, perceiving them as signs of weakness, loss of control, and even threat. The expression of emotions - even to oneself - becomes forbidden or unacceptable, as it is experienced as unsafe and potentially dangerous. This internal self-censorship reflects not only an effort to maintain control but also an inner struggle with vulnerability, which is perceived as weakness.

Seeking footholds: pathways to restore a sense of control

Spouses' narratives reveal that various sources of support help to alleviate the fear of cancer recurrence. For some, psychological counseling provided significant support, offering space for emotions and helping to restore inner balance. The relationship with physicians emerged as ambivalent - at times providing reassurance and hope, yet at other times intensifying anxiety, depending on the nature of their communication. In addition, spiritual faith and the experience of a higher power appeared as important sources of inner strength and peace, helping spouses to accept uncertainty and cope with the emotional burden during the remission period.

a) Space to feel: psychological help as a restoration of balance. The narratives of the study participants reveal that fear of cancer recurrence is a sensitive and psychologically challenging phenomenon. Some of them shared that seeking psychological support became a significant resource, helping them cope with the persistent state of anxiety and fear.

b) Relationship with doctors: between reassurance and worry. Spouses living with the fear of cancer recurrence seek a sense of control and security through their relationship with physicians. In this context, doctors become not only medical authorities but also emotional intermediaries who, through their professional stance and communication with both the patient and the partner, can either alleviate or intensify the fear of recurrence during the remission period. Relationships with physicians - their behavior, as well as their verbal and nonverbal communication - essentially function as a form of support mechanism, helping spouses navigate their internal anxieties and expectations of hope.

c) Higher powers as a source of inner balance. Spiritual faith and trust in higher powers also play a significant role in spouses' experience of fear of cancer recurrence. The narratives of the study participants reveal faith not only as a source of personal strength but also as a foundation for maintaining inner balance and coping with the uncertainty and emotional burden that accompany life during the remission period of cancer.

Living Differently: When Fear Becomes a Teacher

When fear redraws priorities: transformations in daily life, relationships, and values

In spouses' narratives, the threat of cancer recurrence intensifies the awareness of life's fragility, encouraging them to cherish the present and to find meaning in the small moments of everyday life. This experience also transforms relationships - the shadow of death brings into sharper focus the value of closeness, shared time, and connection with loved ones.

a) Life's fragility intensifies the value of the present. The threat of cancer recurrence awakens in spouses an intense awareness of life's fragility, as if re-framing the passage of time and reminding them of its finitude. This awareness often becomes an inner vital force, encouraging them to cherish everyday life and to view life from a new, deeper perspective.

b) Gifts of the everyday: meaning in small moments. In the face of fear of cancer recurrence, a particular sensitivity to simple, everyday moments emerges - moments that may previously have gone unnoticed. Study participants describe how these moments acquire a new, intensified value: they become not only a source of joy but also a way of maintaining inner balance.

c) Strengthening relationships: when time together becomes paramount. The awareness of life's fragility and temporality, emerging in the context of the threat of cancer recurrence, significantly transforms interpersonal relationships. Spouses share that the shadow of death not only serves as a reminder of what truly matters in life but also diminishes the importance of everyday concerns and routine conflicts. Relationships with loved ones become a priority, while previously significant domestic disagreements lose their meaning.

Transformation of self: the birth of a new "I" in the face of fear

In spouses' narratives, fear of cancer recurrence emerges as a transformative experience that reshapes identity, roles, and relationship dynamics within the family. The experience of illness becomes a kind of "resilience training," helping them discover inner resources, previously unrecognized strengths, and the capacity to encounter vulnerability. This experience also encourages learning to protect oneself - setting clearer boundaries, relinquishing excessive responsibilities, and focusing on what provides genuine meaning and support.

a) From dependence to independence: changing roles. When speaking about fear of cancer recurrence, spouses shared that the lived experience of illness becomes a transformative event that reshapes not only their values but also their personal identity and roles within the family. The narratives of the study participants reveal that the

experience of illness can trigger profound changes in the self - from dependence on another person toward greater autonomy, from a passive to a more active role, and from a previously established relational dynamic to a new distribution of responsibilities.

b) Discovering inner strength: trials as resilience training. In narratives about the lived fear of cancer recurrence, the experience of illness emerges as a kind of life school, in which both personal limitations and previously unrecognized inner strength and power are encountered. In spouses' accounts, the illness experience and the ongoing threat of recurrence appear as a transformative process that not only tests them but also opens up new inner resources. Personal resilience here is not a static or fixed trait; rather, it is shaped through the encounter with one's own vulnerability, fears, limitations, and the temporality of life.

c) Learning to protect oneself: balancing "enough" and "I can." For many participants, the threat of oncological illness became not only a test of inner strength but also a clear awakening moment to reassess their boundaries - both external (with other people and activities) and internal (their sense of responsibility and perceived control). Reconfiguring these boundaries meant not only "no longer being involved everywhere," but also consciously relinquishing excessive emotional burdens, retaining only what truly provides meaning and support, especially during a particularly challenging period.

Fear as a teacher: finding meaning in the face of threat

In the experiences of the study participants, the threat of cancer recurrence becomes not only a source of fear but also a catalyst for transformation - encouraging more conscious care for health, a reassessment of life priorities, and a search for deeper meaning grounded in trust in a higher order. Gradually, fear becomes integrated into everyday life: from a paralyzing force, it transforms into a constant companion that, while still present, allows life to continue despite the ongoing threat.

a) From fear toward a more conscious and healthier life. For some participants, the threat of cancer recurrence became an impetus not only to reconsider their life priorities but also to develop a clearer sense of direction - a mission oriented toward caring for their own health and that of their loved ones.

b) "Nothing happens in vain": searching for higher order. For the study participants, the threat of cancer recurrence became not only a source of fear but also an impulse to reconsider life within a broader, existential context. A clearer awareness emerged that events in a person's life do not occur randomly but carry a certain meaning - even if that meaning is not immediately apparent at first glance.

c) Living with fear: integrating threat into everyday life. After experiencing the threat of oncological illness, life takes on a new rhythm in which fear is no longer merely a paralyzing force but becomes one of the threads woven into the life story. The integration of fear of cancer recurrence into one's life narrative appears as a multilayered, cyclical process, the essence of which lies not in attempting to completely eliminate fear, but in continuing to live despite the threat of recurrence - in living with fear. Participants' narratives reveal how fear transforms from a paralyzing and

life-restricting force into an accepted and manageable part of life.

4. DISCUSSION

The summary does not include a comparison of this study's findings with the theoretical concepts of other authors or with results from previous empirical studies.

CONCLUSIONS

1. The findings showed that fear of cancer recurrence is embodied in the body, emotions, and interpersonal relationships, taking somatic, cognitive, emotional, interpersonal, and existential forms. Underlying this fear is the constant threat of spousal loss, which shapes life "under the Sword of Damocles"-a state where the future remains fragile, uncertain, and unpredictable, while the patient's body becomes a persistent source of anxiety, requiring vigilant monitoring. The illness never truly disappears or stays in the past-life is structured around medical tests and doctor visits. Each check-up becomes a threshold between hope and threat, a reminder of the possibility of relapse. Recurrence is often associated with death, limited treatment options, and sudden, rapid loss; therefore, even remission is not experienced as complete safety, but as a persistent state of threat.
2. Fear of recurrence emerged as an interpersonal phenomenon permeating couple relationships. It functions like a contagion-one spouse's anxiety is transmitted to the other, creating a shared emotional field where cancer becomes "our" illness, and experiences merge into a common sense of threat. The patient's body is thus perceived not only as an individual site of suffering but also as a shared source of insecurity, demanding vigilant observation. This experience of fear simultaneously encourages silence-as a mutual protection strategy to avoid speaking about anxiety or death-and deepens loneliness, invisibility, and helplessness when feelings remain unspoken. Thus, fear both unites spouses in a shared "being-in-threat" and separates them, constantly balancing between closeness and distance, between protection and withdrawal.
3. In striving to regain a sense of control while living with the unpredictable and threatening trajectory of cancer, spouses employ various coping strategies-from thought suppression and emotional censorship to seeking support from doctors, psychologists, or higher powers. These strategies help reduce anxiety but can also intensify feelings of loneliness and invisibility. Their choice is strongly shaped by sociocultural norms that link emotional expression with weakness and demand "strength". Such attitudes restrict opportunities to share vulnerability openly, making help-seeking an important resource for restoring balance and regaining at least partial control.

4. Although fear of cancer recurrence is often experienced as a burden, the findings of this study reveal a broader context of this experience. Participants' narratives show that living in remission with a loved one's oncological illness, accompanied by ongoing uncertainty and the threat of possible recurrence, prompted significant reconsiderations of life priorities. This experience was associated with strengthening interpersonal relationships, increased attention to health, the discovery of inner strength, and deeper reflections on the meaning of life. Here, fear emerges not as an independently acting transformative force, but as an integral part of an existential experience that highlights the fragility and finitude of life. Confronting this fragility became, for some spouses, a turning point that weakened their previous sense of security while simultaneously encouraging a stronger sense of being grounded in the present, a deeper appreciation of everyday life, and a more attentive relationship with loved ones. These findings resonate with the perspective of post-traumatic growth, demonstrating that fear may function not only as a destructive but also as a constructive experience. In this sense, it becomes an existential teacher, guiding individuals toward a deeper understanding of life, the discovery of meaning, and a more mature relationship with themselves and others.

PUBLICATIONS AND CONFERENCE PRESENTATIONS RELATED TO THE DISSERTATION TOPIC

Research results published in the following articles

1. Urbutienė, E., & Pukinskaitė, R. (2022). Fear of Cancer Recurrence as Reminder About Death: Lived Experiences of Cancer Survivors' Spouses. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 90(3), 1381–1398. doi:10.1177/00302228221123152
2. Urbutienė, E., & Pukinskaitė, R. (2022). Fear of Cancer Recurrence: Lived Experiences of Cancer Survivors' Spouses. *Psichologija*, 66, 33–46. doi:10.15388/Psichol.2022.50

Research Results Presented at Scientific Conferences

1. **Oral presentation** “*Living as if ‘on a ticking bomb’: The experience of fear of cancer recurrence.*” Conference of Clinical and Health Psychologists - 2018, Birštonas, October 1, 2018.
2. **Oral presentation** “*Fear of cancer recurrence: What do relatives of patients experience?*” 17th Conference of Young Psychology Researchers “*Science Without Borders*”, May 8, 2020, Vilnius.
3. **Oral presentation** “*Life after cancer: Experiences and needs of relatives.*” Conference “*Searching for Relevant Solutions in Psychological Science and Practice*”, September 16, 2020 (online event).
4. **Oral presentation** “*Is it my fault?: The role of psychological factors in the course and prognosis of oncological diseases.*” Lithuanian Psychologists' Congress 2021: *Experience Without Borders*, April 19–24, 2021 (international online event).
5. **Oral presentation** “*Sharing fear of cancer recurrence with others: A qualitative study of patients' perspectives.*” The 22nd World Congress of Psycho-Oncology “*Diversity, Dialogue and Altruism: To Achieve Universal Psychosocial Care for All*”, May 26–29, 2021 (Virtual), Kyoto, Japan.
6. **Oral presentation** “*Fear of cancer recurrence is like a confrontation with death: Lived experiences of survivors' spouses.*” 23rd World Congress of Psycho-Oncology “*Reimagining Psychosocial Oncology: Embracing Voices From Around the World*”, August 29 - September 1, 2022, Toronto, Canada.
7. **Oral presentation** “*Life after cancer: Fear of recurrence and positive transformations from spouses' perspectives.*” Lithuanian Psychologists' Congress “*Atlas of Psychology*”, April 25–26, 2025, Vilnius University.
8. **Oral presentation** “*Fear of cancer recurrence as a catalyst for positive transformations: Insights from cancer survivors' spouses' experiences.*” 25th World Congress of Psycho-Oncology “*Cancer in Context*”, September 24–27, 2024, Maastricht, Netherlands.
9. **Oral presentation** “*The phenomenon of fear of cancer recurrence: Experiences of patients and their spouses.*” National Conference “*Health Psychology: A Path Toward Individual and Societal Well-being*”, May 17, 2024, Mykolas Romeris University.

CURRICULUM VITAE

Education

- 2018-2025 PhD Candidate in Psychology
Institute of Psychology, Mykolas Romeris University
- 2010-2016 Master's Degree in Clinical Psychology
Vilnius University
- 2006-2010 Bachelor's Degree in Psychology
Mykolas Romeris University
- 2012 Introductory Training in Group Psychodynamic Psychotherapy

Professional Experience

- 2016 - Present Private Practice, Psychologist
- 2012 - Present Center for Oncopsychology and Communication - Psychologist
- 2010 – Present Association *Kraujas* - Psychologist
- 2010 – 2025 Vilnius University Hospital Santaros Clinics
Center for Hematology, Oncology and Transfusiology - Psychologist
- 2021 Lecturer, Vilnius University
Course: *Qualitative Research in Psychology* (for psychology students)

Volunteer Experience

- 2018 - Present International Psycho-Oncology Society
Fear of Cancer Recurrence Research Group - Volunteer Member
- 2016 - Present Institute of Phenomenological Research - Volunteer Member
- 2008 - 2010 Jaunimo linija (Youth Line) - Emotional Support Volunteer
- 2006 - 2008 Big Brother Big Sister Program - Volunteer
Child Support Centre

Urbutienė, Eglė

GYVENIMAS ŠEŠĖLIUOSE: ONKOLOGINĖS LIGOS REMISIJOJE ESANČIŲ PACIENTŲ SUTUOKTINIŲ BAIMĖS PATIRTYS DĖL LIGOS ATSINAUJINIMO: daktaro disertacija. – Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, 2026. P. 236.

Bibliogr. 152-168 p.

Onkologinės ligos išlieka vienu didžiausių šiuolaikinės medicinos ir visuomenės iššūkių, veikiančių ne tik pacientus, bet ir jų artimuosius. Vienas dažniausių emocinių sunkumų po gydymo – baimė, kad liga sugrįš. Nors artimųjų ligos atsinaujinimo baimė plačiai paplitusi, šis fenomenas vis dar menkai tyrinėtas. Šioje disertacijoje tiriamos remisijoje esančių pacientų sutuoktinių baimės patirtys dėl ligos atsinaujinimo. Tyrime dalyvavo 10 pacientų sutuoktinių (5 moterys ir 5 vyrai). Duomenys rinkti pusiau struktūruotu interviu, analizuoti interpretacine fenomenologine analize. Tyrimas parodė, kad ligos atsinaujinimo baimė yra daugiassluoksni patirtis, apimanti somatines, kognityvines, emocines, tarpasmenines ir egzistencines dimensijas. Už šios baimės slypi sutuoktinio netekties grėsmė, lemianti gyvenimą „po Damoklo kardu“, kai ateitis išlieka trapi, o paciento kūnas tampa nuolatinio nerimo šaltiniu. Baimė poroje veikia tarsi užkratas – vieno sutuoktinio nerimas persiduoda kitam. Siekdami atgauti kontrolę, sutuoktiniai taiko įvairias įveikos strategijas – nuo minčių ir emocijų slopinimo iki pagalbos paieškų santykiuose su specialistais. Baimė gali tapti ir auginančia patirtimi, vedančia į gilesnį gyvenimo suvokimą ir brandesnę santykį su savimi bei kitais. Tyrimo radiniai suteikia pagrindą kurti artimiesiems skirtas psichologines intervencijas, padedančias įveikti šią baimę ir gyventi su nuolatinio nesaugumu bei netekties grėsme.

Cancer remains one of the greatest challenges of modern medicine and society, affecting not only patients but also their relatives. One of the most common emotional difficulties after treatment is the fear that the illness will return. Although fear of cancer recurrence among relatives is widespread, this phenomenon remains insufficiently studied. This dissertation explores the experiences of fear of cancer recurrence among spouses of patients in remission. The study involved 10 spouses of cancer patients (5 women and 5 men). Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using Interpretative Phenomenological Analysis. The study revealed that fear of cancer recurrence is a multilayered experience encompassing somatic, cognitive, emotional, interpersonal, and existential dimensions. It is linked to the threat of losing one's spouse, creating a sense of living "under the sword of Damocles," where the future feels fragile and uncertain and the patient's body becomes a constant source of vigilance. Within couples, fear may spread from one partner to the other. To regain control, spouses use various coping strategies, from suppressing thoughts and emotions to seeking professional support. Fear may also foster personal growth, leading to a deeper understanding of life and more mature relationships with oneself and others. The findings provide a basis for developing psychological interventions for relatives, helping them cope with fear and live with ongoing uncertainty.

Eglė Urbutienė

GYVENIMAS ŠEŠĖLIUOSE: ONKOLOGINĖS LIGOS REMISIJOJE ESANČIŲ
PACIENTŲ SUTUOKTINIŲ BAIMĖS PATIRTYS DĖL LIGOS ATSINAUJINIMO

Daktaro disertacija
Socialiniai mokslai, psichologija (S 006)

Mykolo Romerio universitetas
Ateities g. 20, Vilnius
Puslapis internete www.mruni.eu
El. paštas roffice@mruni.eu
Tiražas 20 egz.

Parengė spaudai Martynas Švarcas

Spausdino UAB „Ciklonas“
Žirmūnų g. 68, LT-09124, Vilnius
El. p. info@ciklonas.lt
<https://ciklonas.lt/>

