

Lena Kregelj

IZKUŠNJA DOŽIVLJANJA KRONIČNE BOLEZNI IN STRATEGIJE SOOČANJA Z NJO

IZVLEČEK

V članku se osredotočamo na izkušnjo doživljanja kronične bolezni in soočanja z njo. Zanimalo nas je, kako se oblikujejo bolnikove strategije soočanja z boleznijo in od katerih dejavnikov je odvisen stil prilagajanja bolezni. Opiramo se na rezultate kvantitativne in kvalitativne raziskave bolnikov s kronično revmatično boleznijo. Rezultati raziskave kažejo, da obstajata različni skupini bolnikov, ki se razlikujeta po stopnji udeležbe v socialnem svetu, po načinu reševanja težav in po prilagoditvi življenjskega stila na bolezen. Naklonjenost družbenega okolja in empatičen odnos z bližnjimi bistveno pripomorejo k uspešni prilagoditvi bolnika na bolezen.

KLJUČNE BESEDE: zdravje, izkušnja kronične bolezni, strategije soočanja s kronično boleznijo.

The experience of chronic disease and strategies for coping

ABSTRACT

The article focuses on a personal experience of dealing and coping with a chronic disease. We focused on the question of how a patient's strategies for coping with a chronic disease are defined and, second, on which factors do styles of adjusting to the disease depend. This article is based on the results of quantitative and qualitative research in patients with chronic rheumatic disease. There are two different subgroups of patients that may be differentiated on the basis of social inclusion, their approach to problem-solving and the intensity of how they have adapted their lifestyle to the requirements of the disease. The friendliness of the social environment and having an emphatic relationship with people close to a patient can significantly impact on the patient's successful adaptation to the disease.

KEYWORDS: health, chronic disease experience, strategies for coping with chronic disease

1 Uvod

Članek temelji na analizi doživljanja bolnikov s kronično boleznijo, strategijah soočanja s kriznim življenjskim dogodkom in oblikovanju strategij za nadaljnje spopadanje z boleznijo. Temeljno problemsko izhodišče članka je, da je nastop kronične bolezni za posameznika lahko huda življenjska prelomnica, ki jo spremljajo negotovost, strah pred neznanim, izolacija od socialnega okolja, soočanje s stigmo in življenje z bolečinami. Kronični bolniki morajo tako obvladovati tri pomembne strategije v svojem življenju (Charmaz 2003): najti smisel življenja kljub trajni oviranosti, rekonstruirati red v svojem življenjskem svetu in ponovno izgraditi samopodobo.

V analizi smo se osredotočili na doživljanje bolnikov s kronično revmatično boleznijo, za katero so značilne močne bolečine v sklepih, postopna manjša gibljivost ali invalidnost in v nekaterih primerih tudi fizično vidna deformacija sklepov. Cilj in namen analize je bil pridobiti vpogled v bolnikovo doživljanje kronične bolezni: kako se bolniki soočajo z boleznijo, kako jo prilagodijo svojemu življenjskemu stilu ter v kolikšni meri in na kakšen način vpliva na njihovo življenje. Izhodišče raziskave je bila predpostavka, da nekateri bolniki svojo bolezen obvladujejo drugače kot drugi, zato smo v analizi skušali odgovoriti na osrednje vprašanje, od česa je odvisen bolnikov način prilagajanja bolezni.

Ker kronični bolniki potrebujejo čas za prilagoditev bolezni, je bilo smiselno raziskovati v okviru predpostavke, da so načini spopadanja s kronično boleznijo različni pri dolgoletnih bolnikih in tistih, ki se z boleznijo soočajo manj časa. Predpostavljali smo, da bodo dolgoletni bolniki razvili drugačne načine premagovanja težav kot drugi bolniki, vsekakor pa smo upoštevali, da je način soočanja s kronično boleznijo povezan tudi s posameznikovim načinom odzivanja na krizne življenjske dogodke. Čas, ko bolnik izve diagnozo, je povezan z močnimi čustvi in specifičnimi reakcijami, zato ga lahko označimo kot krizno življenjsko situacijo. Namen analize je bilo ugotoviti, ali omenjena čustva, odzivi in načini spopadanja s kriznim življenjskim dogodkom vplivajo na kasnejši stil prilagoditve na bolezen.

Bolnikovi stili prilagajanja so v veliki meri povezani z viri pomoči, ki jih ima bolnik na voljo. Ker bolniki informacij ne iščejo enako intenzivno, smo domnevali, da izobrazba vpliva na sprejemanje in iskanje pomoči v zvezi z boleznijo. Predpostavljali smo, da bodo bolniki z višjo izobrazbo pogosteje uporabljali internet za komuniciranje o svojih težavah, pogosteje poiskali drugo mnenje, pripisovali večji pomen komunikaciji s svojci in imeli tudi sicer bolj razvito socialno mrežo.

2 Teoretska izhodišča

Vpogled v življenje ljudi s kronično boleznijo osvetljuje področje, ki je bilo še do nedavnega predmet preučevanja izključno medicinske stroke, veliko manj pa družboslovnih smeri. Čeprav je medicina sama odkrila socialni kontekst bolezni, pa v sodobni medicini še vedno ostaja bistven opis učinka bolezenske klice na individualno telo. V biomedicinskem modelu tako prevladuje mišljenje, da lahko bolezen kot fiziološki in biološki proces abstrahiramo od bolnika. Te ugotovitve izhajajo iz naravoslovne znanstvene paradigme,

ki temelji na tem, da je objekt preučevanja možno ločiti od človeškega subjekta in njegovega doživljanja. Biomedicinski model v praksi predpostavlja, da je vloga bolnika le v tem, da daje informacije o stanju svojega telesa (Radley 1995; Ule 2003).

Številni družboslovni analitiki (Parsons v Radley 1995; Foucault 1975; Goffman v Pahor 1999; Sontag v Lupton 1994) so podvomili v nezmotljivost biomedicinskega modela ter poudarili pomembnost socialnega in kulturnega konteksta bolnika in bolezni. Pri obravnavi bolezni, predvsem kroničnih, je treba preseči strogost biomedicinskega modela in bolnike obravnavati tudi s psihološkega in sociološkega vidika.

Čeprav je zdravje tudi v preteklosti zasedalo pomembno mesto na lestvici vrednot, je v zadnjih desetletjih pridobilo poseben status ohranjanja mladosti, zdrave prehrane, skrbi za telesno kondicijo in lep videz. V tem kontekstu je skrb za zdravje postala ena izmed najbolj pomembnih vrednot sodobne družbe, k čemur veliko pripomore tudi promocija zdravja v množičnih medijih in industriji (Kamin 2006). Tudi javnomnenjske raziskave v Sloveniji kažejo, da je izmed osmih naštetih pojmov (delo, družina, zabava, zdravje, vera, prijatelji, denar, domovina) največ anketirancev oz. anketirank na prvo mesto po pomembnosti postavilo zdravje in družino. V vseh izobrazbenih in starostnih skupinah ter pri obeh spolih omenjena pojma zasedata prvo ali drugo mesto. Večina anketirancev (60 %) tudi meni, da dovolj skrbijo za lastno zdravje (Toš in Malnar 2002).

Sodobni pogled na zdravje in bolezen ima tako za bistveno posledico spremenjeno vlogo bolnika v družbi. Analitiki zdravstvene sociologije (Boyer 2010; Salmon 2003) klasičnega bolnika opredeljujejo kot potrpežljivega, pasivnega, odvisnega od medicinskega osebja, spoštljivega do avtoritete, neinformiranega in podrejenega, sodobna vloga bolnika pa je njegovo nasprotje: današnji bolnik je aktiven, samostojen, informiran, zahteven in enakopraven v odnosu do medicinskega osebja. Za sodobno definicijo zdravstvenega stanja bolnika so pomembni tudi njegovi odnosi, vsakdanje prakse, čustva in njegovo vedenje. Sodobne bolnike najbolj moti, da jim zdravniki ne dajejo dovolj informacij o bolezni in da si zanje ne vzamejo dovolj časa. Bolnik tako postaja aktivni dejavnik medicine, delno tudi zaradi nove politike javnega zdravja, ki spodbuja ljudi k odgovornosti in osebni skrbi (Ule 2003).

Nastop vsake bolezni, predvsem če je kronična, za posameznika vsekakor pomeni prelomni in krizni življenjski dogodek. Ker so kronične bolezni dlje trajajoče, zahtevajo različne načine vsakdanjega soočanja in spopadanja z boleznijo. Bolnik z akutno (občasno) boleznijo vlogo zdrave osebe zamenja za vlogo bolnika, vendar v prihodnosti pričakuje ozdravljenje. Kronični bolnik pa mora sprejeti vlogo bolnika za dalj časa, pogosto za vse življenje. Zavedanje, da bolezen lahko vedno znova izbruhne, pa je strah vzbujajoče, predvsem v svetu, kjer je zdravje moralna in družbena norma (Radley 1995).

Na spletni strani med.over.net lahko preberemo naslednji zapis uporabnice, ki se zaradi nastopa kronične bolezni sooča s strahom, paniko in zanikanjem.

Uporabnik/ica *Revmatoidni artritis* je dne 13. 11. 2007 napisal/a:

Zanima me, ali ima kdo od vas to diagnozo? Namreč, čisto sem panična. Zatekali so mi gležnji tri mesece, nato pa še koleno, potem so me napotili na revmatološko in punktirali koleno. Jemljem naklofen približno tri mesece, ampak ne vem, ali mi pomaga ali ne. Včasih ja, včasih se mi pa zdi, da mi bo nogo odtrgalo. Izvidov še

nimam, vendar pa očitno lahko pristanem na invalidskem pri 27-ih. Sprejela bom odločitev, da takega življenja ne mislim živeti, brez teka in gibanja zame ni življenja.

Za reševanje kriznih dogodkov ljudje uporabljajo različne strategije. Nekateri se razumsko lotijo reševanja problema, drugi se ukvarjajo predvsem z občutki in čustvi, povezanimi s problemom. Nekateri se ukvarjajo z vzroki problema, drugi z njegovo rešitvijo; nekateri se težave lotijo optimistično s prepričanjem o možnosti rešitve, drugi s pesimistično naravnostjo zapadejo v vlogo žrtve. Stile obvladovalnega ravnanja posameznik največkrat prilagodi trenutnim razmeram v okolju in pri tem ni nujno, da vedno uporabi enak stil (Društvo za fibromialgijo).

Ker ima kronična bolezen več faz, je na začetku bolezni vsak bolnik akutni bolnik, kasneje pa se motnja krepi, bolezen razvija in tako postane bolj prepoznavna. Diagnozi kronične boleznii največkrat sledi bolnikov občutek negotovosti. Porajajo se mu vprašanja kot npr. »Kaj se bo zgodilo z menoj?«, »Kako hitro bo bolezen napredovala?«, »Ali bo boleče?«, »Ali bom lahko nadaljeval/a z delom?«. Ko ljudje zbolijo na način, ki jih za nedoločljiv čas oddalji od njihovega normalnega življenja, se počutijo, kot da bi vstopili v popolnoma drugačen svet. Poleg fizičnih bolečin in težav pri opravljanju povsem običajnih stvari kronični bolnik spozna svet, za katerega niti ni vedel, da obstaja (Perry 1996). Seveda pa vsi bolniki ne pokažejo enakega zanimanja za stvari, ki jih skrbijo, saj so mnoge od njih preveč osebne narave.

Radley (1995: 144) v tem kontekstu opredeli štiri temeljne načine predelave kronične boleznii v življenjskem stilu bolnika:

- Izogibanje informacijam o boleznii: bolnikovo vedenje, ki se kaže v ignoriranju težav v povezavi z boleznii, izogibanju neprijetnim informacijam o boleznii in v navidezni lahkotnosti do lastnega zdravstvenega stanja.
- Aktivno iskanje informacij o boleznii: vedenje bolnikov, ki odgovore na vprašanja o svoji boleznii iščejo aktivno, uporabijo različne vire in se skušajo o svoji boleznii čim bolj poučiti.
- Odziv z negotovostjo in strahom: ti dve reakciji sodita v skupino neadaptivnih odzivov na obremenilne dogodke; kažeta se kot beg pred težavami, v neobglenem oklepanju svojcev ali zdravstvenega osebja, pretirani potrebi po tolaženju in pozornosti, sugestibilnosti, izmikanju in bolestem samoopazovanju. Nekateri bolniki se odzovejo tudi s potrlostjo, ki jo prepoznamo iz joka, pasivnosti, brezvoljnosti, obupa, črnogledosti, nezainteresiranosti bolnika za okolje, umikanja v svoj svet, pretiranega razmišljanja o boleznii in zanemarjanja svojega videza.
- Emocionalni odzivi in fatalizem: jeza, izogibanje stikom z zunanjim svetom in fatalizem prav tako kot strah in negotovost sodijo med družbeno neadaptivne odzive na obremenilne dogodke. Take odzive lahko prepoznamo v obtoževanjih okolice za bolnikovo stanje, prepirljivosti, žaljenju, očitkih, neučakanosti in neosnovanih trditvah. Če je potrlost pasivno stanje vdanosti v usodo, pa je agresivnost (vsaj na videz) aktivna reakcija, povezana z željo po spremembi, ki pa konec koncev najpogosteje izzzveni v obliki resignacije.

Nadalje Radley (1995) opredeli štiri dejavnike, ki vplivajo na strategije soočanja s kronično boleznijo. Bolnik je vključen v socialno okolje, če ohranja socialne stike, izrazito uporablja vire vsakdanjega življenja in skuša čim bolj aktivno živeti v vsakdanjem življenju. Nasprotno je bolnik izključen iz socialnega okolja, če se redko angažira v socialnem svetu, opušča vsakdanje aktivnosti in ne ohranja socialnih stikov. Tretji dejavnik opisuje odnos bolnika do bolezni: če bolnik osebna pričakovanja uskladi z zahtevami bolezni, spremeni način življenja in na težave gleda pretežno z optimizmom, je komplementaren s svojo boleznijo. Ko ima bolnik nasprotovaleen odnos do svoje bolezni, ji pripisuje malo pomena in pozornosti, učinke bolezni minimizira in simptome nevtralizira. Nasprotovaleen odnos do bolezni se pri kroničnem bolniku kaže tudi takrat, ko bolnik bolezen čuti kot nasprotje svojim osebnim pričakovanjem; takšni bolniki pogosto zapadejo v fatalizem, imajo občutek poraženosti, premagovanje bolezni pa predstavlja velik napor.

Če kronični bolnik uspe nadzorovati simptome in vsakdanje režime, lahko poveča sposobnosti in bolezen zelo uspešno obvladuje. Tako si ustvari nove rutine norm in normalnosti. Lahko celo prvič v življenju obvladuje življenje in doživi celo boljše kakovost življenja kot pred boleznijo. Občutki zmedenosti in nezmožnosti identificiranja z drugimi se pogosto omilijo, če ima bolnik stike s pomembnimi drugimi (družina, prijatelji ...) ter možnost socialne primerjave in izmenjave z bolniki s podobnimi težavami. Tudi pretekle študije dokazujejo, da pestrost socialnih stikov, občutek pripadnosti in sposobnost identificiranja z drugimi igrajo pomembno vlogo v procesu soočanja z boleznijo. Ameriška študija (Fitzpatrick 1988), ki je zajemala vzorec 158 bolnikov, obolelih za kronično revmatično boleznijo, je pokazala, da so za uspešno psihosocialno prilagoditev življenjskega stila bolnika pomembni predvsem raznoliki socialni stiki, ki vključujejo tudi odnose z osebami s podobnimi težavami. Takšne stike lahko bolniki najdejo v društvih in skupinah za samopomoč; tako imajo občutek »sedenja v istem čolnu« (Ule 2003: 86). Predvsem mlajši bolniki so v obvladovalnih strategijah zelo inovativni; pomagajo si z novimi tehnologijami, da ohranjajo stike, komunicirajo ter izmenjujejo izkušnje in informacije (Charmaz v Ule 2003: 98).

Primerjalna študija, ki so jo leta 1997 (v Penninx 1997) izpeljali na vzorcu 1690 zdravih posameznikov in posameznikov, obolelih za revmatoidnim artritisom, je v prvi vrsti temeljila na preverjanju simptomov depresije med obolelimi in zdravimi. Rezultati so pokazali, da so osebe, obolele za revmatoidnim artritisom, izražale več simptomov, značilnih za depresijo, kot zdravi posamezniki. V nadaljevanju je študija preverjala, kolikšno vlogo pri soočanju z boleznijo igrajo prisotnost partnerja, bližnji odnosi, občutek obvladovanja bolezni in samozavest. Rezultati so pokazali, da imajo vsi ti dejavniki pomemben vpliv na psihološko počutje posameznika. Prejemanje emocionalne opore, obvladovanje bolezni ter širok in razpršen socialni krog so dejavniki, ki lajšajo simptome depresije pri obolelih za artritisom.

Raziskava, ki so jo leta 1992 (v Schüssler 1992) izvedli na vzorcu 205 kroničnih bolnikov, je temeljila na preverjanju osmih različnih dimenzij obvladovanja kronične bolezni (Lipowski v Schüssler). Sposobnost nadzora bolezni in sprejemanje bolezenskih simptomov sta bila tesno povezana z dimenzijami aktivnega reševanja težav in problemskim pristopom k obvladovanju bolezni. Ravno nasprotno pa je bil emocionalni način reševanja

težav bolj prisoten pri tistih bolnikih, ki svoje bolezni niso povsem sprejeli ali pa so menili, da jo je nemogoče nadzorovati. Tudi študija iz leta 1984 (v Felton 1984), ki je temeljila na vzorcu 170 posameznikov, obolenih za eno od kroničnih bolezni, je preverjala odnos med strategijami soočanja s kronično boleznijo in psihosocialno adaptacijo na bolezen. Uporaba kognitivnih strategij, kot je aktivno iskanje informacij, je pozitivno vplivala na psihosocialno stanje bolnika, medtem ko so emocionalne strategije, predvsem izogibanje, samooboževanje in občutek krivde, povezane z negativnimi vplivi na psihosocialno adaptacijo in na zmanjšano samopodobo.

3 Empirične evidence: doživljanje kronične bolezni bolnikov z revmatoidnim artritisom

V članku smo se osredotočili na analizo doživljanja bolnikov s kronično boleznijo, na strategije soočanja s kriznim življenjskim dogodkom in oblikovanje strategij za nadaljnje spopadanje z boleznijo. Bolniki s kronično revmatično boleznijo trpijo za naslednjimi simptomi: močne bolečine v sklepih, postopna manjša gibljivost ali invalidnost in v nekaterih primerih tudi fizično vidna deformacija sklepov. Kot kronične revmatične bolezni smo opredelili tiste, ki jih je v priručniku za revmatike določila medicinska stroka (Golja 2005); to so revmatoidni artritis, osteoartritoza, fibromialgija, ankilozirajoči spondilitis, psoriatični artritis, protin, sistemski lupus in sjorgenov sindrom.

Izjave in pripovedi bolnikov, ki jih prikazujemo v empiričnem delu, so temeljile na osrednjem raziskovalnem vprašanju: *Od česa je odvisen bolnikov stil prilagajanja bolezni?* Ker bolniki potrebujejo čas za prilagoditev bolezni, smo raziskovali v okviru predpostavke, da so načini spopadanja s kronično boleznijo različni pri dolgoletnih bolnikih in tistih, ki se z boleznijo soočajo manj časa. Nadalje je način soočanja s kronično boleznijo povezan tudi s posameznikovim načinom odzivanja na krizne življenjske dogodke. Pri tem nas je zanimalo, ali čustva, odzivi in načini spopadanja s kriznim življenjskim dogodkom vplivajo na kasnejši stil prilagoditve na bolezen.

Anketirali smo 50 naključno izbranih bolnikov v prostorih revmatološkega oddelka Bolnišnice dr. Petra Držaja. Vzorec sestavljajo bolniki in bolnice, ki imajo vsaj eno od zgoraj naštetih diagnoz in na obisku pri zdravniku revmatologu niso prvič. Časovni okvir zbiranja podatkov je zajemal obdobje od 18. do 29. avgusta 2008. Metoda zbiranja podatkov je bil anketni vprašalnik, ki je bil sestavljen iz vprašanj odprtega in zaprtega tipa. Zaprti tip vprašanj smo merili s tristopenjsko ocenjevalno lestvico. Treba je poudariti, da je večina anketirancev in anketirank želela na vprašanja odgovarjati ustno, in sicer zaradi različnih razlogov (slabovidnost, bolečine v rokah, visoka starost). Anketiranje je torej potekalo ustno, poleg tega pa so bolniki na vsako vprašanje dodali še kakšno svojo izkušnjo in razložili doživljanje bolezni s svojega zornega kota. Z osmimi bolniki in bolnicami smo v nadaljevanju izpeljali osebne intervjuje, ki so omogočili podrobnejši vpogled v doživljanje bolezni z bolnikovega zornega kota.

3.1 Strategije soočanja s kronično boleznijo

Kadar gre za diagnozo kronične bolezni, je tak dogodek za posameznika še posebej obremenilen, saj »ima za posledico korenitejšo spremembo v življenjskem poteku kot drugi dogodki« (Ule 2003: 98). Pričakovali smo, da obstajajo statistično pomembne povezave med bolnikovimi prvimi odzivi ob seznanjenju z diagnozo in kasnejšim oblikovanjem bolnikovih strategij soočanja s kronično boleznijo. Prva hipoteza *Bolnikovi prvi odzivi ob seznanjenju z diagnozo vplivajo na oblikovanje bolnikovih strategij soočanja s kronično boleznijo* je temeljila na teoretskih izhodiščih, ki implicirajo, da je za posameznika seznanjenje z diagnozo krizni življenjski dogodek. Hipotezo smo preverjali z neodvisnimi in odvisnimi spremenljivkami, ki smo jih kategorizirali po Radleyu (1995: 144). Med neodvisne spremenljivke smo uvrstili: izogibanje informacijam o bolezni, aktivno iskanje informacij o bolezni, negotovost in strah, emocionalni odzivi in fatalizem; med odvisne pa: vključenost v socialno okolje, izključenost iz socialnega okolja, komplementarnost z boleznijo, nasprotovalen odnos do bolezni.

Tabela 1: Neodvisne spremenljivke v kategoriji »strategije soočanja z boleznijo«

SPREMENLJIVKE	INDIKATORJI
Izogibanje informacijam o bolezni	O svoji bolezni nisem hotel/a preveč izvedeti.
	Nisem se hotel/a sprijazniti z diagnozo.
	Nisem hotel/a preveč razmišljati o diagnozi.
	Ko sem izvedel/a diagnozo, sem upošteval/a samo zdravnikove napotke.
	Ko sem izvedel/a diagnozo, sem upal/a, da je napačna.
Aktivno iskanje informacij o bolezni	O svoji bolezni sem se temeljito poučil/a in zbirala informacije.
	Ko sem izvedel/a diagnozo, sem čutil/a potrebo po pogovoru.
	Ko sem izvedel/a diagnozo, sem takoj začel/a razmišljati, kako si lahko sam/a pomagam.
Negotovost in strah	Najbolj me je prestrašilo to, kako se bo spremenilo moje življenje.
	Najbolj me je bilo strah, kako bom psihično zmogel/zmogla.
	Nisem si predstavljal/a, kaj me čaka v prihodnosti.
	Bil/a sem negotov/a, kako bo z mano.
	Strah me je bilo, kako hitro bo bolezen napredovala.
	Strah me je bilo, kako dolgo bom še lahko živel/a tako kot pred boleznijo.
	Najbolj sem se bal/a bolečin.
Občutek sem imel/a, da je moje življenje postalo neobvladljivo.	
Čustveni odzivi in fatalizem	Ko sem izvedel/a diagnozo, sem se odzval/a z jezo.
	Ko sem izvedel/a diagnozo, sem se zaprl/a vase.
	Ko sem izvedel/a diagnozo, sem se vprašal/a: »Zakaj prav jaz?«

Tabela 2: Odvisne spremenljivke v kategoriji »strategije soočanja z boleznijo«

SPREMENLJIVKE	INDIKATORJI
Vključenost v socialno okolje	Želim se pogovarjati o svoji bolezni.
	O svoji bolezni govorim s humorjem in lahkotno, da ne bi preveč obremenjeval/a drugih.
	Na svojo bolezen sem se hitro prilagodil/a in temu primerno spremenil/a življenje.
	Pogosto prosim za pomoč svojce in prijatelje.
	Zdaj mi več pomenijo dobri odnosi z najbližjimi kot pred boleznijo.
	Laže mi je, če se pogovarjam z drugimi ljudmi, ki imajo enake težave kot jaz.
	Med ljudi se odpravim samozavestno, ker me ne moti, da izvedo za mojo bolezen.
Izključenost iz socialnega okolja	Pomaga mi, če se primerjam s tistimi, ki jim »gre slabše«.
	Počutim se odvisnega/odvisno od drugih.
	Mislím, da me zaradi zunanjih znakov bolezni ljudje gledajo z usmiljenjem.
	Ne maram usmiljenih pogledov.
	Pogosto skušam pred ljudmi skriti zunanje znake bolezni.
	Ljudje ne razumejo, kaj vse prestajam zaradi bolezni.
	Raje ne hodim med ljudi, ker bi lahko opazili mojo bolezen.
	Zaradi bolezni sem večkrat prepirljiv/a, žaljiv/a in agresiven/agresivna.
	Občutek imam, da sem zaradi bolezni v družbi nekoristen/nekoristna.
	Počutim se odrinjenega/odrinjeno iz sveta zdravih ljudi.
Zaradi bolezni se počutim drugačnega/drugačno od drugih ljudi.	
Ljudje od mene pričakujejo preveč.	
Komplementarnost z boleznijo	Glede bolezni se najbolj zanašam nase, ker sam/a najbolje vem, kaj je dobro zame.
	Svojo bolezen sem sprejel/a kot del sebe.
	Moja bolezen je bila priložnost za nov začetek, predstavljala mi je izziv.
	Optimizem je tisti, ki mi pomaga premagovati težave.
	Na življenje sem začel/a gledati popolnoma drugače, odkar imam to bolezen.
	Moje življenje ima zdaj večji smisel kot pred boleznijo.
Nasprotovalen odnos do bolezni	Čeprav vem, da bom določeno delo s težavo opravil/a, se ga vseeno lotim.
	Vedno se ravnám le po nasvetih zdravnika in sam/a ne preizkušam nič drugega.
	Imam občutek, da sem žrtev usode.
	Želim si, da se mi v življenju ne bi bilo treba ukvarjati s to boleznijo.
	Večkrat izgubim upanje vase in v svoje sposobnosti premagovanja težav z boleznijo.
	Zaradi bolezni se počutim prikrajšanega/prikrajšano za mnoge stvari v življenju.
Zaradi bolezni imam občutek nemoči, obupa in žalosti.	

Moje življenje je zaradi bolezni nepredvidljivo.
Težko načrtujem, kakšen bo moj dan, ker ne vem, kako se bom zaradi bolezni počutil/a.
Mislím, da sem zbolel/a zato, ker prej nisem dovolj pazil/a na svoje zdravje.
Svoji bolezni nisem posvečal/a pozornosti tako dolgo, kot je bilo mogoče.
Ne verjamem, da lahko pri poteku svoje bolezni karkoli spremením.
Izogibam se situacijam, pri katerih tvegám, da jih ne bom zmogel/zmogla.
Z naporom premagujem težave, ki mi jih prinaša bolezen.

Za ugotavljanje vpliva bolnikovih odzivov ob seznanitvi z diagnozo na posamezne kasnejše strategije soočanja z boleznijo smo uporabili regresijsko analizo in pri analizi potrdili prvo hipotezo. Regresijska analiza je pokazala na jasno razmejitev med dvema skupinama bolnikov, ki se razlikujeta po različni stopnji udeležbe v socialnem svetu, po načinu reševanja težav (storilnostni način in emocionalni način reševanja krizne življenjske situacije) ter nenazadnje tudi po stopnji prilagoditve življenjskega stila na bolezen.

Statistična analiza je pokazala, da bolniki, ki so po seznanjenju z diagnozo aktivno iskali informacije in se o svoji bolezni poučili, izražajo večjo stopnjo vključenosti v socialno okolje kot drugi bolniki. Iz tabele 3 je razvidna linearna povezanost spremenljivk »aktivnost iskanja informacij« in »vključenost v socialno okolje«; v primeru povezanosti teh spremenljivk je signifikanca manjša od 0,05, kar pomeni, da se odvisna spremenljivka spreminja glede na neodvisno.

Tabela 3: Regresijska analiza za »vključenost v socialno okolje«

	Nestandardizirani koeficienti		Standardizirani koeficienti	t	Sig.
	B	Standardna napaka	Beta		
Konstanta	1,700	,466		3,650	,001
Izogibanje info.	-,119	,120	-,160	-,993	,326
Aktivno iskanje info.	,244	,112	,357	2,183	,034
Negotovost, strah	,147	,139	,141	1,057	,296
Agresija, fatalizem	-,140	,096	-,192	-1,452	,154

Radley (1995: 144) takšne bolnike uvršča med iskalce; to so bolniki, ki aktivno iščejo odgovore na vprašanja in dileme o bolezni. Čeprav se zavedajo, da so informacije lahko boleče in zastrašujoče, skušajo o svoji bolezni izvedeti čim več. Rezultati analize sicer ne upoštevajo tudi drugih dejavnikov, ki bi lahko vplivali na večjo stopnjo bolnikovega vključevanja v družbeno okolje (npr. družabnost osebe; odprtost družbe, iz katere bolnik izhaja ipd.). Sklepamo pa lahko vendarle, da se bolj vedoželjni in radovedni bolniki tudi sicer lažje in raje vključujejo v socialno okolje, če jim bolezen tega ne otežuje preveč. Bolniki, ki aktivno iščejo informacije o svoji bolezni, so izražali tudi pomembnejšo višjo stopnjo

komplementarnosti sebstva in bolezn. Takšni bolniki so svoja pričakovanja v življenju uspeli prilagoditi bolezn in zato tudi bolj uspešno premagujejo težave, ki jih prinaša bolezen. Po drugi strani izključenost oz. neudeležbo v socialnem svetu najbolje pojasnjuje negotovost in strah bolnika ob seznanjenju z diagnozo. Tisti bolniki, ki so ob postavljeni diagnozi v največji meri izražali strah in negotovost, so tudi kasneje pokazali manjšo udeležbo v socialnem svetu. Slednje lahko seveda pripišemo težkim oviram, ki jih bolezen prinaša bolnikom: zaprtemu družbenemu okolju, ki bolnika pogosto stigmatizira, bolnikovemu značaju ali pa pomanjkljivi pomoči najbližjih oseb. Strah in negotovost pa bolniku vsekako prinašata dodatne čustvene obremenitve, ki se že tako bori z vsakdanjimi fizičnimi preprekami in bolečinami. Bolnik se tako iz družbe raje izloči in zaradi različnih strahov ostaja doma; največkrat so to strahovi, povezani s samopercepcijo (bolnik se ne čuti sposobnega opravljati določenega dela, počuti se izključenega iz sveta zdravih, boji se stigmatizacije in pretiranega usmiljenja).

Rezultati so še pokazali, da imajo bolniki, ki jih v večji meri spremljata strah in negotovost, tudi do svoje bolezn pogostejše nasprotovaleen odnos. Svoje življenje s težavo prilagajajo zahtevam bolezn in o njej tudi neradi komunicirajo. Strah in negotovost sta redna spremljevalca tistih bolnikov, ki se redko udeležujejo v socialnem svetu in kronično bolezen težje sprejmejo kot del sebe. Pri tem je pomembno omeniti, da se občutki strahu, nesposobnosti in negotovosti pogosto lahko omilijo, če ima kronični bolnik stike s pomembnimi drugimi (družina, prijatelji ...) in/ali možnost socialne primerjave in izmenjave z bolniki s podobnimi težavami. Takšne stike bolniki lahko najdejo v društvih in skupinah za samopomoč ter s tem pridobijo občutek »sedenja v istem čolnu« (Ule 2003: 86).

Z nekaterimi anketiranci in anketirankami smo izpeljali tudi osebne intervjuje. Ti so pokazali, da so nekatere izkušnje kroničnih bolnikov tako kompleksne in večplastne, da jih ni mogoče obravnavati izključno z analizo anketnih odgovorov. V prvem delu intervjujev smo bolnice in bolnike zaprosili, naj z nekaj besedami opišejo prve občutke, potem ko jim je zdravnik povedal za diagnozo. Dobra tretjina jih je pri tem vprašanju omenila, da jih je bilo strah, zelo pogosto so omenili tudi šok, negotovost in neobvladljivost situacije, nerazumevanje diagnoze ter nemoč. Nekateri bolniki in bolnice so se zbal stranskih učinkov pri zdravljenju in bolečin, ki spremljajo tovrstno bolezen.

V odgovorih je bilo zaznati tudi določene odzive zanikanja, kar je pri soočanju s kriznim življenjskim dogodkom razumljivo. Nekateri so bili prepričani, da diagnoza ni prava, drugi so povedali, da so dejstvo o diagnozi zelo težko sprejeli. Mnogi so si zastavljali vprašanja kot »Zakaj prav jaz?«, »Kaj sem storil/a, da je doletelo prav mene?«, »Zakaj že pri teh letih?«. Nekaj bolnic in bolnikov je na drugi strani s svojimi izjavami pozitivno presenetilo. Starejši gospod je povedal: »Saj pri teh letih ni nič čudnega, da me je doletelo. Do sedemdesetega sem imel mir.« Podobno optimistično pravi gospa srednjih let: »Srečna sem, da imam samo eno diagnozo.«

Sicer je zaznati zelo majhen delež bolnikov in bolnic, ki so diagnozo pričakovali. Nekateri so zaradi predhodnega znanja vedeli, kaj pomeni bolečina v sklepih, diagnoza pa je bila le dokončna potrditev njihovih bojazni. Zelo malo bolnikov in bolnic je na dejstvo diagnoze odgovorilo z jezo, obupom in žalostjo. Ena izmed bolnic pravi: »Seveda ne

reagiraš z jezo in obupom že kar takoj, če pa ne veš, kaj te v resnici čaka. Samo ugibaš lahko, kaj bo s tvojim življenjem.«

V drugem delu intervjujev smo udeleženi zastavili vprašanje, s katerimi besedami in mislimi se tolažijo, ko se znajdejo v težki situaciji, povezani z njihovo boleznijo. Približno petina jih je povedala, da ne potrebujejo tolažbe, da jim gre kar dobro in da so bolezen sprejeli kot življenjsko dejstvo. Ostali si pomagajo z različnimi mislimi in tehnikami. Kar sedem je takšnih, ki si v mislih za tolažbo rečejo »Jutri bo nov dan« ali »Jutri bo bolje«. Živijo za prihodnost in na tak način ohranjajo upanje v izboljšanje. Nekaj bolnic tudi pravi, da si pomagajo z optimističnim pogledom na svet, ker jim življenje prikaže z bolj svetle plati. »Izkoristiti dan« in »Živeti polno življenje kljub bolezni« so tudi misli, ki nekaterim izjemno pomagajo. »Sreča je v majhnih stvareh, ki jih pogosto spregledamo,« pravi starejša gospa.

Nekaj udeleženi upa, da bo kmalu na voljo bolj učinkovito zdravilo. Zaupanje v medicinsko stroko nekaterim bolnikom pomaga pri rekonstrukciji reda v življenju ter zmanjševanju negotovosti in strahu. »Tudi molitev pomaga,« sta se strinjali dve bolnici. Ena izmed njih pravi, da mora zdržati zaradi otrok in da jih z boleznijo ne želi preveč obremenjevati. Mnogim vsekakor pomaga misel na svoje in pogovor z njimi. Predvsem ženske so največkrat omenjale tolažbo svojcev in pomen dobrih odnosov z njimi.

Po drugi strani pa se moški bolniki raje zanašajo nase. Gospod srednjih let pravi »Kjer je volja, tam je moč« in pogumno vztraja kljub oviram. Nekaterim pomaga, če se s čim zamotijo, drugim pomaga jok, ker se s tem razbremenijo. Pri poteku kronične revmatične bolezni nastopijo tudi obdobja, ko so bolečine nevzdržne in spodbudne misli ne pomagajo več. »Tokrat,« pove gospa v srednjih letih, »najbolj pomaga, če se skušam s čim zamotiti. Ni prav lahko, vendar vseeno trmasto vztrajam pri kakšnem opravilu.«

Dve bolnici uporabljata tehniko meditacije in umirjanja. Mlajša od njih svoj način umirjanja podrobneje razloži:

Ko je bilo najtežje, so pomagali svojci in Bog; sama pa sem si pomagala z jogo, meditacijo in vizualizacijo. S temi tehnikami ne samo da se umirim, ampak dejansko razmišljam bolj pozitivno. Pri vizualizaciji gre na primer za to, da si predstavljaš tisto, kar si želiš, odmisliš pa tisto, kar te teži. Takoj se bolje počutim. Misel, s katero sem se v najtežjih trenutkih tolažila, mi je pomagala sprejeti sebe takšno, kot sem: Največje darilo, ki ga lahko človek da samemu sebi in drugim, je on sam, tak, kot je. Vsekakor pa je to darilo tisto, ki ga je najtežje sprejeti.

3.2 Faze strategij soočanja s kronično boleznijo

V članku nas je zanimalo tudi, ali na oblikovanje strategij soočanja s kronično boleznijo vpliva količina časa, ki je pretekla od bolnikovega seznanjenja z diagnozo. Ker je kroničnim bolnikom skupno vsakodnevno premagovanje težav, ki jih prinaša tovrstna bolezen, večina bolnikov sčasoma rekonstruira svoj red v življenju in simptome bolezni normalizira do te mere, da njihovo življenje postane bogato in osmišljeno kljub trajni oviranosti. »Bolnik potrebuje čas, fizične in socialne izkušnje ter nove samodefinitije, da bi lahko na novo vzpostavil samopodobo in identiteto« (Charmaz 2003: 280). Hipotezo

Količina časa, ki je pretekla od bolnikovega seznanjenja z diagnozo, vpliva na oblikovanje bolnikovih strategij soočanja s kronično boleznijo smo preverjali z združevanjem neodvisne spremenljivke v tri skupine:

Pred koliko časa ste izvedeli za svojo diagnozo?

Do pred 2 letoma

Pred 3 leti do 12 let

Pred 13 leti in več

Za ugotavljanje razlik v strategijah soočanja s kronično boleznijo med skupinami bolnikov glede na čas, ki je pretekel od seznanjenja z diagnozo, smo uporabili enosmerno analizo variance s Tukey HSD post hoc primerjavo (preizkus za ugotavljanje razlik med aritmetičnima sredinama dveh skupin). Primerjava je pokazala, med katerimi pari skupin so pomembne razlike. Analiza kaže, da obstajajo statistično pomembne razlike med bolniki glede na čas, ki je potekel od njihovega seznanjenja z diagnozo, in oblikovanjem nekaterih strategij soočanja s kronično boleznijo. Pri spremenljivki »vključenost v socialno okolje« znaša $F(2,47)$ 9,811 in signifikanca 0,000. V izračunu je razvidna primerjava med bolniki, ki imajo diagnozo dve leti ali manj, in bolniki, ki za diagnozo vedo dve leti ali več. Signifikanca kaže 0,000, kar pomeni, da bolniki, pri katerih sta od seznanitve z diagnozo potekli dve leti ali manj, izražajo pomembneje višjo stopnjo vključenosti v socialno okolje od bolnikov, ki so za diagnozo izvedeli pred dvema letoma ali več.

Tabela 4: Tukeyjeva HSD-primerjava za vpliv časa na strategije soočanja z boleznijo

Odključna spremenljivka	(I) čas diagn.	(J) čas diagn.	Razlika (I-J)	Standardna napaka	Sig.	95 % Interval zaupanja	
						Spodnja meja	Zgornja meja
Vključenost v socialno okolje	do 2 let	od 3 do 12 let	,52911(*)	,12231	,000	,2331	,8251
		13 let in več	,43425(*)	,14716	,013	,0781	,7904
	od 3 do 12 let	do 2 let	-,52911(*)	,12231	,000	-,8251	-,2331
		13 let in več	-,09486	,13773	,771	-,4282	,2385
	13 let in več	do 2 let	-,43425(*)	,14716	,013	-,7904	-,0781
		od 3 do 12 let	,09486	,13773	,771	-,2385	,4282

Predpostavljali smo, da bodo bolniki, ki se z boleznijo soočajo dalj časa, razvili tudi višjo stopnjo vključenosti v socialno okolje in življenjski stil bolj prilagodili zahtevam bolezni. Rezultati so pokazali, da obstajajo razlike med bolniki, ki se z boleznijo soočajo manj časa (do dve leti), in bolniki, ki imajo bolezen več kot dve leti. Preseneča pa podatek, da bolniki, ki se z boleznijo spopadajo manj časa, izražajo pomembno višjo stopnjo vključenosti v socialno okolje kot ostali. Višjo stopnjo vključenosti v socialno okolje si lahko razložimo s tem, da takšni bolniki še nimajo hujših zunanjih znakov bolezni, verjetno so

bolj gibljivi kot dolgoletni bolniki, zaradi česar laže in uspešneje ohranjajo način življenja, ki so ga živeli pred nastopom bolezni.

3.3 Sprejemanje in iskanje pomoči

Raziskave kažejo, da so bolj izobraženi bolniki obenem tudi bolj zahtevni bolniki (Ule 2003). Ti pogosteje sprejemajo in uporabljajo vire pomoči, kot so pogovori s svojci, izmenjava informacij prek interneta, iskanje mnenja drugega zdravnika ter pogovor in druženje z ljudmi, ki imajo podobne težave, zato smo na podlagi teoretičnih okvirov izpeljali tretjo hipotezo: *Stopnja izobrazbe vpliva na bolnikovo sprejemanje in iskanje pomoči v zvezi z boleznijo*. Pri opredelitvi odvisnih spremenljivk smo se osredotočili na socialne vire pomoči, kot so zdravstvene ali socialne institucije (formalni viri) ter neformalne socialne mreže, kot so družina, prijatelji, sosedje, kolegi. Zanimalo nas je tudi, ali obstajajo statistično pomembne povezave med stopnjo izobrazbe bolnikov in naslednjimi odvisnimi spremenljivkami: komunikacija z drugimi o bolezni, pogovor s svojci, članstvo v društvu, uporaba interneta za komunikacijo o bolezni, iskanje strokovne psihološke pomoči, uporaba alternativne medicine in iskanje drugega mnenja.

Tabela 5: Odvisne spremenljivke v kategoriji »sprejemanje in iskanje pomoči«

SPREMENLJIVKE	INDIKATORJI
Komunikacija z drugimi o bolezni	Veliko mi pomeni, da o svojih težavah z boleznijo lahko komuniciram z drugimi.
Pogovor s svojci	S svojci ali prijatelji se lahko pogovorim o svojih težavah.
Društva	Pridružil/a sem se društvu, ki združuje ljudi s podobnimi zdravstvenimi težavami (na primer Društvo revmatikov Slovenije).
Uporaba interneta	Uporabljam internet za komunikacijo z ljudmi s podobnimi zdravstvenimi težavami.
Strokovna psihološka pomoč	Zaradi psihičnih obremenitev z boleznijo sem poiskal/a pomoč psihoterapevta, psihologa ali psihiatra.
Alternativna medicina	Vsaj enkrat sem že poskusil/a zdravljenje z alternativno medicino (sem sodijo dieta, post, zelišča, masaža, kiropraktika, bioenergija, meditacija, akupunktura, joga, homeopatija).
Drugo mnenje	Vsaj enkrat sem že poiskal/a drugo mnenje (mnenje drugega zdravnika).

Stopnjo povezanosti med izobrazbo ter bolnikovim sprejemanjem in iskanjem pomoči smo preverjali s Pearsonovim²-testom in Cramerjevim V-koeficientom. Rezultati so pokazali, da obstaja srednje močna povezanost pri dveh odvisnih spremenljivkah »Uporaba interneta za komunikacijo z ljudmi s podobnimi zdravstvenimi težavami« in »Iskanje drugega mnenja (mnenja drugega zdravnika)«. Pri preverjanju povezanosti s prvo odvisno spremenljivko (uporaba interneta) je signifikanca znašala 0,011, kar ustreza kriteriju manjše ali enako 0,05. Cramerjev koeficient znaša 0,478, kar pomeni srednje močno povezanost med spremenljivkama. Za višje izobražene bolnike velja, da bodo bolj verjetno uporabljali internet za komunikacijo z ljudmi s podobnimi zdravstvenimi težavami. Podatek lahko pripišemo

tudi dejstvu, da so ti bolniki bolj verjetno mlajši in imajo več možnosti za pridobitev višje izobrazbe.

Nadalje je analiza pokazala, da bolj izobraženi bolniki pogosteje poiščejo drugo mnenje; o bolezni se torej informirajo na več mestih in na več alternativnih načinov. Pri preverjanju povezanosti med odvisno spremenljivko (iskanje drugega mnenja) in izobrazbo je signifikanca znašala 0,030, kar ustreza kriteriju manjše ali enako 0,05, Cramerjev V-koeficient pa 0,423, kar pomeni srednje močno povezanost med spremenljivkama. Ti bolniki, kot so pokazali rezultati preverjanja prve hipoteze, svojo bolezen lažje sprejmejo in se v večji meri vključujejo v socialno okolje. Po drugi strani je verodostojen tudi podatek, da stopnja izobrazbe ne vpliva na pogostnost iskanja strokovne psihološke pomoči, uporabo alternativne medicine in včlanjevanje v društva.

Bolnik s kronično boleznijo se bo lažje soočal s svojimi težavami, če bo od pomembnih drugih prejemal pozitivne, spodbudne informacije, zato so bolnikovi stili prilagajanja v veliki meri povezani z viri pomoči, ki so bolniku na voljo. Prav tako bo lažje rekonstruiral svojo samopodobo, če bo izkušnje delil z ljudmi, ki so zboleli za isto boleznijo, ali pa svojo bolezen bolje sprejel in jo razumel, če se bo temeljito pogovoril s svojim zdravnikom. Podporno komuniciranje tako nudi pomoč, ki na bolnika deluje terapevtsko, razbremenilno in spodbudno. Vsi bolniki pa vsekakor ne iščejo podpore enako intenzivno in o svojih težavah različno komunicirajo. Bolj izobraženi bolniki za komuniciranje o svojih težavah večkrat uporabljajo splet, pogosteje poiščejo drugo mnenje, večji pomen pripisujejo komunikaciji s svojci in imajo tudi sicer bolj razvito socialno mrežo.

V osebnih intervjujih smo udeležene vprašali tudi, ali si želijo več pomoči pri težavah, ki spremljajo njihovo bolezen. Dve tretjini bolnikov in bolnic je s pomočjo, ki jo prejmejo od svojcev, prijateljev in medicinskega osebja popolnoma zadovoljnih. Med preostalimi pa so udeleženi največkrat potožili, da pogrešajo zdravnikovo pomoč, pri čemer omenjajo zdravnikovo razumevanje in vživljanje v situacijo, boljši dostop do zdravil (nekaterih zdravil ni moč dobiti, preden bolnik ne preizkusi drugih) in večjo dostopnost do informacij o zdravilih. Tudi rezultati anketiranja kažejo, da je kar 44 % bolnikov nezadovoljnih s komunikacijo s svojim zdravnikom. Kot najpogostejši razlog za nezadovoljstvo so anketiranci navedli to, da si zdravnik za obravnavo bolnika ne vzame dovolj časa, sledi nerazumljivost strokovnih izrazov in to, da se zdravnik ne vživi dovolj v bolnikovo situacijo.

Nekateri udeleženi so v raziskavi omenili, da bi bilo večjo informiranost mogoče doseči z bolj organizirano pomočjo strokovno usposobljenih delavcev. Bolniki in bolnice imajo sicer na voljo veliko raznolikih virov informacij o bolezni, vendar pa se je zaradi tega med vsemi informacijami (zdravnikova navodila, informacije na spletu, nasveti svojcev ...) težko znajti, ker so določene lahko zavajajoče, pomanjkljive ali pa podane na napačen način.

4 Zaključki

V članku smo pokazali, da je bolnike, ki trpijo za kronično revmatično boleznijo, mogoče razvrstiti v več skupin glede na njihove strategije soočanja z boleznijo. Rezultati analize kažejo, da bolniki, ki so po seznanjenju z diagnozo aktivno iskali informacije in se o svoji bolezni poučili, izražajo večjo stopnjo vključenosti v socialno okolje kot drugi bolniki. Ti bolniki aktivno iščejo odgovore na vprašanja in dileme o bolezni ter se tudi sicer lažje in raje vključujejo v socialno okolje.

Po drugi strani je analiza pokazala, da so se tisti bolniki, ki so v največji meri izražali strah in negotovost ob postavljeni diagnozi, tudi kasneje manj vključevali v družbene odnose. Bolnike s kronično revmatično boleznijo poleg hudih simptomov bolezni lahko spremljajo še neodobranje družbe (stigmatizacija), neempatičen odnos bližnjih ali pa nerazumevanje simptomov bolezni; zato se nekateri bolniki na bolezen odzovejo s strahom, negotovostjo in socialno izolacijo.

Pri lajšanju vsakodnevnih težav so bolnikom in bolnicam v največjo pomoč svojci, predvsem če znajo na pomoč priskočiti z razumevanjem in empatijo. Nekateri navajajo, da jim izjemno pomaga umirjanje in meditacija, pogovor s samim seboj, molitev ali pa preprosta opravila, ki jih zamotijo in odvrnejo od razmišljanja o bolezni.

Pri uspešnem soočanju s kronično boleznijo je pomemben tudi čas, ki je pretekel od seznanjenja z diagnozo. Bolniki in bolnice, ki se z boleznijo soočajo dalj časa, so razvili višjo stopnjo vključenosti v socialno okolje in življenjski stil bolje prilagodili zahtevam bolezni. Čeprav je čas, ko se posameznik seznanj s hudo in trajno boleznijo, za vsakogar stresen in prelomen življenjski dogodek, se večina bolnikov in bolnic sčasoma navadi na težave, ki jih vsakodnevno spremljajo. Ko kronični bolnik rekonstruira red v svojem življenju in simptome bolezni normalizira do te mere, da njegovo življenje postane bogato in osmišljeno kljub trajni oviranosti, lahko trdimo, da se je bolnik uspešno soočil z boleznijo. V članku smo ugotovili tudi, da obstaja statistično značilna povezanost med izobrazbo in načinom iskanja informacij o bolezni. Za višje izobražene bolnike velja, da bodo bolj verjetno uporabljali internet za komunikacijo z ljudmi s podobnimi zdravstvenimi težavami. Bolj izobraženi bolniki pogosteje poiščejo drugo mnenje; o bolezni se torej informirajo na več mestih in na več alternativnih načinov. Bolnikovi stili prilagajanja bolezni pa so vsekakor v veliki meri povezani tudi z viri pomoči, ki so bolniku na voljo. Ker vsi bolniki ne iščejo pomoči enako intenzivno (bodisi imajo na voljo premalo virov, jih ne znajo uporabiti ali pa ne želijo zaprositi za pomoč), je na tem mestu treba poudariti, da sta dostopnost in razumljivost podajanja informacij o bolezni ter zdravljenju ključnega pomena.

Nekateri bolniki in bolnice so tako izrazili željo, da bi potrebovali verodostojne informacije glede možnosti zdravljenja, saj ne vedo, zakaj jemljejo določena zdravila, ki imajo hude stranske učinke, do drugih zdravil pa nimajo dostopa. Šele s pogovorom z drugimi bolniki so lahko našli odgovore na nekatera vprašanja. Bolj kot so bili seznanjeni z možnostmi zdravljenja, bolj varne so se počutili ob sprejemanju odločitev v zvezi s svojo boleznijo.

Informiranost o bolezni je izjemno pomemben dejavnik, ki vpliva na splošno zadovoljstvo bolnikov. Bolj informirani in izobraženi bolniki so pokazali večje zadovoljstvo in so se z boleznijo tudi na splošno bolje soočali. Glede na to, da je čas, ki ga ima bolnik

na voljo za komunikacijo z zdravnikom, omejen, bi bilo na področju tovrstne družbene problematike ustrezno in zaželeno bolnikom ponuditi možnost izobraževanja in svetovanja, saj se v današnjem svetu presežka informacij večina bolnikov težko orientira, največkrat pa ne zmore priti do tistih pravih in verodostojnih.

Ker zdravljenje kroničnih bolezni ne pomeni le lajšanja simptomov z zdravili in redno obiskovanje zdravnika, se lahko kronični bolniki srečujejo z negotovostjo, strahom in nezumevanjem družbe za njihove težave. Obisk pri zdravniku te težave le redko olajša, saj se mora zdravnik v prvi vrsti posvetiti fizični obravnavi bolnika. Tako skuša bolnik najti razumevajoč pogovor v okrilju svoje družine, prijateljev in podobno mislečih. Pogosto pa se zgodi, da celo v krogu svojcev ni moč najti resnične empatije, saj tudi svojci živijo svoje življenje, se ne zmorejo vživeti v situacijo ali pa jim bolnik preprosto ne želi biti v breme. Za resničen vpogled v problematiko doživljanja kronične bolezni je tako treba preseči strogost biomedicinskega modela. Poleg medicine, kateri pri zdravljenju naših bolezni še vedno najbolj zaupamo, je treba bolnike s kroničnimi boleznimi obravnavati tudi s psihološkega in sociološkega vidika. Nekatera področja komuniciranja v zdravstvu bi bilo smiselno dopolniti tudi z drugimi, družboslovnimi vidiki pomoči bolnikom. Komunikološke perspektive zdravljenja bi bolnikom pomagale pri odločanju, jim svetovale in nudile verodostojne informacije, posledično pa bi zmanjšale preobremenjenost zdravnikov in dopolnile vrzeli v informacijskem segmentu. Tudi Boyer (2010) utemeljuje, da bi z večjo dostopnostjo informacij o zdravljenju in komunikacijo z bolniki, ki takšne storitve najbolj potrebujejo, v prvi vrsti pomagali bolnikom pri strategijah obvladovanja bolezni, nadalje pa tudi celotnemu zdravstvenemu sistemu (manjše čakalne vrste, razbremenjenost zdravnikov in ostalega medicinskega osebja).

Literatura

- Boyer, Carol in Karen Lutfey (2010): Examining Critical Health Policy Issues within and beyond the Clinical Encounter: Patient-Provider Relationships and Help-seeking Behaviors. *Journal of Health and Social Behavior*, 51 (1): S80-S93. Dostopno prek: http://hsb.sagepub.com/content/51/1_suppl/S80.full.pdf+html (7. 3. 2015).
- Charmaz, Kathy (2003): Experiencing Chronic Illness. V S. Scrimshaw (ur.): *Social studies in health and medicine*: 277-292. London: Sage.
- Felton, Barbara, in dr. (1984): Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults. *Social Science & Medicine*, 18 (10): 889-898. Dostopno prek: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6729517> (6. 3. 2015).
- Fitzpatrick, Ray, in dr. (1988): Social relationships and psychological well-being in rheumatoid arthritis. *Social Science & Medicine*, 27 (4): 399-403. Dostopno prek: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3175723> (6. 3. 2015).
- Foucault, Michel (1975): *The birth of the clinic. An archaeology of medical perception*. New York: Vintage Books.
- Golja, Mojca (ur.) (2005): *Kako živeti z revmatizmom. Bolečina, samopomoč, zdravljenje*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Kamin, Tanja (2006): *Zdravje na barikadah. Dileme promocije zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

- Lupton, Deborah (1994): *Medicine as culture. Illness, disease and the body in western societies*. London: Sage.
- Pahor, Majda (1999): *Zdravstvena sociologija. Teorija in praksa* 36 (6): 1014–1026.
- Penninx, Brenda, in dr. (1997): Direct and buffer effects of social support and personal coping resources in individuals with arthritis. *Social Science & Medicine*, 44 (3): 393–402. Dostopno prek: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9004373> (6. 3. 2015).
- Perry, Abbie (1996): *Sociology: insights in health care*. London: Arnold.
- Radley, Alan (1995): *Making sense of illness*. London: Sage.
- Salmon, Peter (2003): Patient empowerment and control: a psychological discourse in the service of medicine. *Social Science & Medicine*, 57 (10): 1969–1980. Dostopno prek: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953603000637> (6. 3. 2015).
- Schüssler, Gerhard (1992): Coping strategies and individual meaning of illness. *Social Science & Medicine*, 34 (4): 427–432. Dostopno prek: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1566124> (6. 3. 2015).
- Scrimshaw, Susan (ur.) (2003): *Social studies in health and medicine*. London: Sage.
- Toš, Niko, in Malnar, Brina (2002): *Družbeni vidiki zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, IDV, Center za raziskovanje javnega mnenja in množičnih komunikacij.
- Turner, Bryan S. (2000): The history of the changing concepts of health and illness: Outline of a general model of illness categories. V S. Scrimshaw (ur.): *Social studies in health and medicine: 9–23*. London: Sage.
- Ule, Mirjana (2003): *Spregledana razmerja. O družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.

Viri

- Društvo za fibromialgijo. Izkušnja kronične bolezn. Dostopno prek: <http://www.skufmslovenija.org/Izkusnja%20kronicne%20bolezni.html> (13. 2. 2015).
- Med.over.net. Dostopno prek: <http://med.over.net/> (13. 2. 2015).

SUMMARY

The article is based on an analysis of the experiences of chronic disease patients, strategies for coping with a crisis life even and designing of strategies for managing the disease. The main starting point of the article is that the onset of a chronic disease can represent a significant shift in the life of an individual, which is commonly linked to uncertainty, social isolation, stigmatisation and a lifetime of dealing with pain. Chronic disease patients must strive to find the meaning of life all over again, despite various hurdles put in front of them, reconstruct the order in their lives as well as rebuild their self-image.

In our analysis we focused on the experiences of patients with chronic rheumatic disease, in which severe joint pain, progressively reduced dexterity or invalidity and in some cases also visible deformation of the joints are common. The main goal and purpose of the analysis was to provide an insight into the way patients experience chronic disease: how do patients cope with the disease, how do they adapt it to their lifestyle and to which extent

and manner does the disease affect their lives. Our starting point was the presumption that some patients cope with the disease in a different way as others, therefore we tried to provide an answer to one specific question, what influences each patient's approach to coping with the disease.

The results of the analysis show that patients which suffer from chronic rheumatic disease can be categorized into several subgroups with respect to their disease coping strategies. Those patients, who upon being diagnosed, actively sought out information about the disease and educated themselves about it, experience a higher level of social inclusion as compared to other patients. These patients actively seek answers regarding their disease and as a consequence fit more easily into their social environments. On the other hand, patients which when diagnosed expressed fear and uncertainty, also proved to have less social interactions later on.

Next of kin, especially those with good understanding and empathy are of most help to patients when trying to ease everyday issues and overcome difficulties. Relaxation and meditation, self-reflection, praying and simple choirs are some of the most commonly pointed out tools that patients use to distract themselves from thinking about the disease.

An important factor when it comes to success in dealing with chronic disease is the time that has passed since diagnosis. Patients that have been living with the disease longer, usually have a higher level of social inclusion and a better adaptation of their lifestyle to the disease. Once a chronic disease patient manages to reconstruct the order in their life and normalize the symptoms of the disease to such an extent that his or her life becomes once again rich and meaningful despite a long term disability we can safely conclude that the patient has managed the disease successfully.

In the article we show that there is a statistically significant correlation between the level of education and the approach to finding information on the disease. In the case of more educated patients it is more likely, that they will use the internet for communicating with people with similar health issues. These patients also commonly tend to ask for a second opinion on the disease, thus informing themselves using various sources and tools. Due to the fact that all patients do not seek assistance equally intensively it is important to emphasize that any information on the disease and treatment options has to be both easily accessible as well as easily understandable.

Being informed about the disease is an extremely important factor with a high level of influence on the overall satisfaction of the patients. Taking into account that the time each patient has at their disposal for communication with his or her physician is limited it would certainly be welcome and smart to address this social issue by providing counselling and education to the patients, especially since in today's world, crowded with information, many patients find it difficult to filter out what is relevant and accurate.

Therefore in order to get a true insight into the problematic of living with chronic disease we need to reach over the limitations of the biomedical model. Alongside the medical approach, which remains the main approach in dealing with disease, patients with chronic disease must also receive professional support from a psychological and sociological point of view. Some fields of communication in health care should be logically completed with other, sociological aspects of patient assistance. Communicological treatment perspectives

could help patients in decision making, offer them counsel and reliable information and as a consequence lower the burden on the physicians while filling out the deficiencies in the information segment.

Podatki o avtorici

Lena Kregelj, univ. dipl. kom.
doktorska študentka Sociologije vsakdanjega življenja,
Fakulteta za družbene vede, Univerza v Ljubljani
Na gmajni 16, 1000 Ljubljana, Slovenija
e-pošta: lena_kregelj@hotmail.com