

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Lena Kregelj

**VLOGA KRONIČNEGA BOLNIKA IN STRATEGIJE SOOČANJA  
S KRONIČNO BOLEZNIJO**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2008

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Lena Kregelj

Mentorica: red. prof. dr. Mirjana Ule

**VLOGA KRONIČNEGA BOLNIKA IN STRATEGIJE SOOČANJA  
S KRONIČNO BOLEZNIJO**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2008

## *Zahvala*

*Iskreno se zahvaljujem mentorici, red. prof. dr. Mirjani Ule, za vzpodbudo, motivacijo in pomoč pri pisanju diplomskega dela.*

*Zahvaljujem se tudi predstojniku kliničnega oddelka za revmatologijo, prof. dr. Matiji Tomšiču, ki je omogočil anketiranje bolnikov v čakalnici.*

*Posebna zahvala gre moji družini, ki je pisanje diplomskega dela zavzeto spremljala in se veselila vsakega uspeha posebej.*

## **VLOGA KRONIČNEGA BOLNIKA IN STRATEGIJE SOOČANJA S KRONIČNO BOLEZNIJO**

Zdravje v sodobnem svetu civiliziranih teles predstavlja pomembno vrednoto. Kronična bolezen zato v človekovem življenju pomeni krizni življenjski dogodek in nenehno obvladovanje situacij, ki jih bolezen prinaša. Od posameznika zahteva velike prilagoditve v življenjskem stilu, tako na individualni, kot tudi na družbeni ravni. Pri kroničnih revmatičnih boleznih je posebej zahtevno soočanje s stalnimi bolečinami, spremenjeno telesno podobo in samopodobo, z novo identiteto v odnosu do družbe in pogosto tudi stigmatizacijo. Strah in negotovost v življenjskem poteku je redni spremljevalec tovrstnih bolnikov. Kako se bo bolnik soočal z boleznijo, je odvisno od njegove osebnosti, življenjskih situacij in od podpore, ki jo je deležen. Cilj diplomskega dela je dobiti vpogled v doživljanje bolnika s kronično boleznijo in ugotoviti, od česa je odvisen bolnikov stil soočanja s kronično boleznijo. Naklonjenost družbenega okolja in empatičen odnos z ljudmi, ki so bolniku pomemben vir podpore in informacij, bistveno pripomorejo k uspešni prilagoditvi bolnika na bolezen.

**Ključne besede: zdravje, kronična bolezen, strategije soočanja s kronično boleznijo.**

## **THE ROLE OF A PATIENT SUFFERING FROM CHRONIC DISEASE AND THE STRATEGIES OF COPING WITH CHRONIC DISEASE**

Personal health is an important value in the modern world of civilized bodies. Therefore the development of chronic disease represents a pivotal and critical event in a person's life as well as presenting the need for constant control of various situations brought forward by the disease itself. Each individual must accept changes and adapt his or her lifestyle on a personal as well as social level. One of the most difficult aspects in dealing with chronic rheumatic disease is coping with constant pain, altered physical image and self-image, a new identity in social relations and in many cases also stigmatization. Fear and uncertainty both become regular parts of life in these patients. The way in which each person will deal with these aspects of the disease varies from individual to individual, based on personality, life situations and the support he or she is provided with. The main aim of this thesis is to provide an insight into the life of a chronic disease patient as well as to establish on which grounds is the patient's personal style of coping with the disease based. A positive attitude from the closest social circle surrounding the patient and an emphatic relation with everyone providing the patient with important information and support, can contribute substantially towards a successful adaptation to the disease.

**Keywords: health, chronic disease, strategies of coping with chronic disease.**

## KAZALO

<b>UVOD</b> .....	- 7 -
<b>TEORETIČNI DEL</b> .....	- 9 -
<b>1. RAZLIČNA POJMOVANJA ZDRAVJA IN BOLEZNI</b> .....	- 9 -
1.1 Zdravje in bolezen včasih.....	- 9 -
1.2 Sodobne družbene koncepcije bolezni in zdravja.....	- 11 -
<b>2. BOLEZEN IN VLOGA BOLNIKA V MEDICINSKEM DISKURZU</b> .....	- 15 -
2.1 Družbene opredelitve bolezni.....	- 15 -
2.2 Simptomi bolezni kot kulturni znaki.....	- 20 -
2.3 Spremenjena vloga bolnika.....	- 22 -
<b>3. BOLEZEN KOT KRIZNI ŽIVLJENJSKI DOGODEK</b> .....	- 24 -
3.1 Strategije spopadanja s kriznimi življenjskimi dogodki.....	- 25 -
3.2 Strategije spopadanja z boleznijo kot kriznim življenjskim dogodkom.....	- 26 -
<b>4. VLOGA KRONIČNEGA BOLNIKA</b> .....	- 30 -
4.1 Kronična bolezen.....	- 30 -
4.2 Faze kronične bolezni.....	- 31 -
4.3 Okoliščine, s katerimi se spoprijemajo kronični bolniki.....	- 33 -
<b>5. STRATEGIJE OBVLADOVANJA KRONIČNE BOLEZNI</b> .....	- 39 -
5.1 Strategije obvladovanja kronične bolezni.....	- 39 -
<b>6. VLOGA BOLNIKA S KRONIČNO REVMATIČNO BOLEZNIJO</b> .....	- 44 -
6.1 Kronične revmatične bolezni.....	- 44 -
6.2 Psihosocialna prilagoditev bolnika na bolezen.....	- 45 -
6.2.1 Življenje z bolečino.....	- 45 -
6.2.2 Zmanjšana gibljivost.....	- 46 -
6.2.3 Spremenjena telesna podoba in stigma.....	- 47 -
6.2.4 Psihološke spremembe bolnika.....	- 48 -
6.3 Psihosocialna podpora bolniku.....	- 49 -
6.3.1 Altruistično delovanje, empatija in podporno komuniciranje.....	- 49 -
6.3.2 Podporno komuniciranje v zdravstvu.....	- 51 -
<b>EMPIRIČNI DEL</b> .....	- 54 -
<b>1. PROBLEM IN IZHODIŠČA RAZISKAVE</b> .....	- 54 -
1.1 Cilji raziskave.....	- 54 -
1.2 Raziskovalne hipoteze.....	- 55 -
<b>2. OPERACIONALIZACIJA</b> .....	- 57 -
2.1 Prva hipoteza.....	- 57 -
2.2 Druga hipoteza.....	- 61 -
2.3 Tretja hipoteza.....	- 62 -
<b>3. NAČIN ZBIRANJA PODATKOV IN OPIS VZORCA</b> .....	- 63 -
<b>4. REZULTATI IN STATISTIČNA ANALIZA</b> .....	- 64 -
4.1 Opisna statistika.....	- 64 -
4.2 Preverjanje hipotez.....	- 69 -
4.2.1 Multipla regresijska analiza.....	- 69 -
4.2.2 Enosmerna analiza variance.....	- 73 -
4.2.3 Pearsonov hi kvadrat test in Cramerjev V koeficient.....	- 74 -
<b>5. KVALITATIVNA ANALIZA PODATKOV</b> .....	- 77 -
<b>6. INTERPRETACIJA REZULTATOV EMPIRIČNEGA DELA</b> .....	- 80 -
<b>SKLEP</b> .....	- 83 -
<b>LITERATURA</b> .....	- 85 -
<b>PRILOGE</b> .....	- 89 -
Priloga A: Anketni vprašalnik.....	- 89 -
Priloga B: SPSS Syntax izpisi.....	- 93 -
Priloga C: SPSS Output izpisi.....	- 95 -

## SEZNAM SLIK IN TABEL

### SLIKE

Slika 1.1: Teoretski model za H1 in H2.....	- 56 -
Slika 1.2: Teoretski model za H3.....	- 56 -
Slika 4.3: Porazdeljenost anketirancev po regijah.....	- 64 -
Slika 4.4: Spol anketirancev.....	- 64 -
Slika 4.5: Izobrazba anketirancev.....	- 65 -
Slika 4.6: Diagnoza anketirancev.....	- 65 -
Slika 4.7: Čas seznanjenja z diagnozo.....	- 66 -
Slika 4.8: Zadovoljstvo s komunikacijo z zdravnikom.....	- 67 -
Slika 4.9: Razlogi nezadovoljstva s komunikacijo z zdravnikom.....	- 67 -

### TABELE

Tabela 2.1: Neodvisne spremenljivke za »prve reakcije ob seznanjenju z diagnozo«.....	- 58 -
Tabela 2.2: Odvisne spremenljivke za »strategije soočanja z boleznijo«.....	- 60 -
Tabela 2.3: Odvisne spremenljivke za »sprejemanje in iskanje pomoči«.....	- 62 -
Tabela 4.4: Odgovori na vprašanje o času, ki ga ima na voljo zdravnik.....	- 68 -
Tabela 4.5: Odgovori na vprašanje o obravnavi bolnikov.....	- 68 -
Tabela 4.6: R, R <sup>2</sup> in popravljeni R <sup>2</sup> za »vključenost v socialno okolje«.....	- 70 -
Tabela 4.7: F-statistika za »vključenost v socialno okolje«.....	- 70 -
Tabela 4.8: Beta, signifikanca in T-statistika za »vključenost v socialno okolje«.....	- 71 -
Tabela 4.9: Tukey HSD za »vključenost v socialno okolje«.....	- 74 -
Tabela 4.10: Hi kvadrat test za »uporaba interneta«.....	- 75 -
Tabela 4.11: Cramerjev V koeficient za »uporaba interneta«.....	- 75 -
Tabela 4.12: Hi kvadrat test za »iskanje drugega mnenja«.....	- 76 -
Tabela 4.13: Cramerjev V koeficient za »iskanje drugega mnenja«.....	- 76 -

## UVOD

Pojmovanje bolezni in zdravja v današnjih družbah je preseglo strogi medicinski pogled. Med koncepte bolezni in zdravja ne prištevamo le diagnostike in procesov zdravljenja, zaprtih med štiri stene zdravnikove ordinacije, temveč o bolezni razmišljamo tudi na način, ki ga konstruira naša družba. Z naraščajočo informiranostjo se povečuje tudi kritičnost sodobnega bolnika, zato zaupanje v medicino ni več tako trdno, kot je bilo. Iskanje drugega mnenja, uporaba alternativnih oblik medicine, članstvo v različnih društvih in prežanje na informacije v medijih so dejavnosti, ki zmanjšujejo negotovost današnjega bolnika.

Zdravje niti za mlade ni več naravna danost, kot bi mislili še do nedavnega. Če zdravju ne posvečamo dovolj pozornosti v mladosti, se nam bo kasneje slabo povrnilo. Družba in mediji tako nenehno opozarjajo na posledice nepremišljenega načina življenja: ni priporočljivo piti alkohola, kaditi, potrebno je paziti na pravilno prehrano, telovaditi in se vsakodnevno sproščati. Takšne in podobne zapovedi usmerjajo naše življenje, ker smo del družbe in se od nje ne moremo izolirati. Mnogokrat si omenjene smernice nasprotujejo; nekateri na primer prisegajo na vegetarijanstvo, drugi na uravnoteženo prehrano, tretji priznavajo le biološko pridelane dobrine. Biti zdrav in skrbno paziti na zdravje je danes delno tudi sinonim za srečo.

Bolezen zato nemalokrat pomeni rušilno dejstvo v človekovem življenju. V primeru kronične bolezni je dejstvo bolezni še bolj obremenjujoče. Takšna bolezen pomeni doživljenjsko prilagajanje in reševanje sprotih težav, ki jih bolezen prinaša. Na eni strani družba pričakuje od bolnika, da ohranja pristne odnose z ljudmi, ne podleže bolezni in naprej živi na način, ki ga je živel prej. Po drugi strani se mora bolnik soočiti s svojo spremenjeno telesno podobo, čustvi žalosti, strahu in negotovosti, z rekonstrukcijo reda v življenjskem poteku in sprejemanjem nove identitete. Spremeniti je potrebno način življenja in se odpovedati določenim željam in ciljem.

Načini soočanja z boleznijo so različni pri vsakem bolniku; vsakdo se reševanja težav loti skladno s svojimi zmogljivostmi, prepričanji in izkušnjami. Nekateri bolniki v večji meri izražajo čustva, ker se tako razbremenijo. Drugi so vajeni težave reševati

kognitivno - poiskati informacije, se poučiti in odločati na podlagi svojih dognanj. Vsekakor pa med bolniki opazamo razlike glede na to, kako uspešno so svoja pričakovanja uspeli prilagoditi bolezni. Kronična bolezen zahteva zavedanje, da bolnikovo počutje nikoli ne bo več takšno, kot je bilo pred boleznijo. Prej kot se bolnik tega zave, lažje in prej bo izoblikoval konstruktivne načine reševanja prepek.

Cilj diplomskega dela je dobiti vpogled v bolnikovo doživljanje kronične bolezni. Izhodišče raziskave je zasnovano na raziskovalnem vprašanju - od česa je odvisen bolnikov stil prilagajanja kronični bolezni? Predpostavljam, da bodo stili soočanja s kronično boleznijo odvisni od tega, koliko časa se bolnik že sooča z boleznijo, saj tovrstni bolniki potrebujejo čas za normalizacijo in prilagoditev na bolezen. Čas, ko bolnik izve diagnozo, je povezan z močnimi čustvi in specifičnimi reakcijami, zato ga lahko označimo kot krizno življenjsko situacijo. Pri tem me je zanimalo, ali omenjena čustva, reakcije in načini spopadanja s kriznim življenjskim dogodkom vplivajo na kasnejši stil prilagoditve na bolezen. Tretja predpostavka mojega raziskovalnega dela je, da bolniki z višjo izobrazbo pogosteje iščejo informacije o bolezni in uporabljajo bolj raznolike vire pomoči.

Moje diplomsko delo sestavlja teoretični in empirični del. V teoretičnem delu bom obravnavala koncepte zdravja in bolezni skozi čas, se dotaknila sodobnih družbenih pojmovanj zdravja in bolezni, nato pa prešla na obravnavo bolezni kot kriznega življenjskega dogodka v življenju posameznika. Bolj obširno bom obravnavala koncept kronične bolezni, vlogo kroničnega bolnika in okoliščine, s katerimi se mora takšen bolnik soočati. Največji poudarek bom namenila bolnikovim strategijam soočanja s kronično boleznijo. V zadnjem poglavju teoretičnega dela bom obravnavala kronične revmatične bolezni, ki bodo predmet preučevanja v empiričnem delu diplomske naloge.

Empirični del diplomske naloge bo predstavljala raziskava, ki jo bom z anketiranjem izvedla na vzorcu 50-ih kroničnih revmatičnih bolnikov in bolnic v čakalnici revmatološkega oddelka Bolnice dr. Petra Držaja. V diplomskem delu bom najprej analizirala podatke s kvantitativno metodo. Za bolj poglobljen in celosten uvid v problem bom dodala še kvalitativni del raziskave, ki bo ponazarjal izjave bolnic in bolnikov.



## ***TEORETIČNI DEL***

### **1. RAZLIČNA POJMOVANJA ZDRAVJA IN BOLEZNI**

#### **1.1 Zdravje in bolezen včasih**

Primitivne družbe so koncepte zdravja in boleznih povezovali z religioznimi pojmovanji čistosti in umazanosti. Pojmovanja boleznih in zdravja, kot jih poznamo danes, so takrat obstajala le kot del religije. Tako so predmoderne družbe poznale dieto zaradi religioznih zapovedi; medicinski koncepti arhaičnih družb so bili usmerjeni bolj v zdravje duše kot v zdravje telesa. Ljudje so bolezen povezovali s kršenjem določenih družbenih norm ali tabujev, npr. s fizičnim stikom z določeno telesno tekočino (Turner 2000).

Grška civilizacija je postavila temelje na področju medicinske etike in prakse. Iz religioznih konceptov boleznih in zdravja se je v antiki postopoma razvil sekularen pogled na medicino; zdravje se takrat že začne pojmovati kot posledica naravnih dejavnikov. Telo je bilo pojmovano kot celosten sistem, kjer je bila bolezen posledica neravnovesja (Turner 2000). »Narava (physis) je tako v človeku kot zunaj njega harmonija in ravnovesje. Motnja tega ravnovesja je bolezen.« (Canguilhem 1987, 20). Bolezen tako ni v človeku na nekem mestu, temveč je v njem vsem, zunanje okoliščine pa niso vzroki, ampak le povodi.

Vsi modeli zdravja in boleznih, ki jih poznamo danes, imajo svoje korenine v antiki. Higijenski in panacejski vidik antične medicine lahko povežemo z današnjo preventivo in kurativo. Prvi je temeljil na skrbi za življenjski stil bolnikov in na preventivni dejavnosti, drugi pa na zdravniških posegih v bolnika in zdravljenju (Turner v Ule 2003, 17).

Skrb za zdravje v judovsko-krščanskem pojmovanju boleznih in zdravja stopi v ozadje; bolezen postane božja kazen za človeško grešnost, predvsem v povezavi s spolnostjo in ženskimi boleznimi. Poleg tega je bolezen priložnost, da se s trpljenjem odkupimo za svoje grehe in bolj kot za zdravje skrbimo za dušo in odrešenje. Vzroke boleznih so

ljudje tako pripisovali božji volji in se boleznim niso pretirano upirali (Ule 2003). Povezovanje bolezni z verskimi koncepti je vsekakor zaviralo napredek medicine.

Prebujeno zanimanje za naravo in človekovo telo v renesansi in nato v razsvetljenstvu je utrdilo pot znanstveni medicini. Jasnost in gotovost, ki sta temelj empirizma v medicini, povzdigne posameznikov razum nad čustva in občutke. Descartes je bil v tem času pobudnik filozofskih nazorov, ki so začela ločevati duhovno in materialno, iz česar izhaja dualizem duševno in telesno (Selič 1999). Temelj biomedicinskega modela, ki človeka pojmuje redukcionistično na dve dimenziji, se je ohranil (in okreplil) do današnjega časa.

Obenem je reformacija vpeljala individualni odnos posameznika do svoje bolezni; tako se poveča občutek posameznikove odgovornosti do lastnega telesa in zaradi te se okrepi tudi občutek negotovosti. Razcvet individualizma je hkrati pomenil erozijo srednjeveških predstav o boleznih, zato medicina doživi znanstveno revolucijo in se razvija po načelih utilitarizma in pragmatizma (Ule 2003).

V osemnajstem stoletju se pojavijo prve velike javne bolnice, ki so omogočile nadzor nad večjim številom bolnikov naenkrat, klasifikacijo njihovih bolezni in opravljanje natančnih preiskav. Zaradi hitrega razvoja empirične medicine so klinične metode pripomogle k tipologiji bolezni, temelječi na simptomih in znakih. Foucault (1973) poudarja, da je za tisti čas značilen medicinski duskurz nadzora nad množico bolnikov in ne več le posameznikov. Pojavijo se prve velike javne bolnice, pa tudi nadzorovalne institucije, kot so duševne bolnice.

Devetnajsto stoletje zaznamuje specifično nasprotje med individualističnim in družbenim modelom zdravja in medicine. Prvi model doživlja uspehe na področju operativnih posegov, bolnišničnega zdravljenja in uporabi zdravil. Po drugi strani pa se vse bolj odpira pot modelom javnega zdravja in socialne medicine, začne se skrb za javno higieno, zdravo okolje, obenem pa napreduje medicinsko izobraževanje in profesionalizacija medicinskega osebja. V tem stoletju se zgodijo veliki socialni premiki na področju bivalnih in higienskih standardov ter zdravstvene oskrbe vseh, tudi revnih delov prebivalstva (Ule 2003).

Foucault v delu *The birth of the clinic* (1975) razdela pomembno prelomnico v koncepciji medicine do zdravja in bolezni. Če se je konec osemnajstega stoletja medicina usmerjala k posamezniku, njegovemu zdravju in upoštevala specifičen življenjski stil bolnika, naredi medicina devetnajstega stoletja preskok z določanjem medicinskega standarda. Tako se ustvarijo standardne norme, ki okrepijo vtis avtentičnosti, nepristranskosti in nevtralnosti. Odslej se bolnika zdravi glede na odklonskost oz. v kolikšni meri odstopa od posameznih medicinskih norm; določati se začnejo meje normalnega in patološkega.

Koncepti bolezni in zdravja vsakega časovnega obdobja se torej oblikujejo glede na prevladujoče vrednote in ideologije neke kulture; so družbeno konstruirani. Bolezni, ki so danes opisane, klasificirane in določene, so produkt vednosti, ki jo določa kultura sama, obenem pa tudi skupek dognanj iz preteklosti, ki so se prenesle v sodobnost. »Medicinske kategorije niso nevtralne glede na ideologije in verovanja določene kulture, saj so mesto delovanja metafor, s katerimi se v določeni družbi hvali ali obtožuje kako vedenje ali stanje človeka.« (Ule 2003, 18).

## **1.2 Sodobne družbene koncepcije bolezni in zdravja**

Bolezen in zdravje sta v sodobni družbi neločljivo povezana z medicino. Vsakršni slabosti ali nenavadnim telesnim znakom takoj sledi obisk pri zdravniku in morebitno zdravljenje. Na pregled k zdravniku gremo včasih tudi takrat, ko nimamo zdravstvenih težav, npr. na sistematični pregled. Skrb za zdravje je postala ena izmed najbolj pomembnih vrednot sodobne družbe.

Postmoderna družba je po mnenju Lutharjeve (2006/2007) »družba rizika«; vsak posameznik si mora namreč izoblikovati svojo vlogo in za svoje odločitve sprejemati odgovornost. V današnjem času si sami izberemo svoj način življenja, naša vloga ni tako določena, kot je bila včasih (npr. vloga matere, kmeta, gospodinje). Prihaja do deobjektivizacije družbe, saj se vsak trenutek zavedamo, da obstajajo alternative, med katerimi lahko izbiramo. Vsekakor pa se zaradi omenjenih sprememb poveča tudi negotovost posameznika v lastno identiteto. Naše predstave so veliko bolj kot včasih odvisne od naših odnosov, mnenj drugih in predvsem od vodilnih institucij, ki nam skušajo predstaviti naš 'idealni jaz'.

»Vse večje zanimanje za različne oblike terapij in skrbi za telesno in duševno počutje ni le rezultat izgub in nujnega porasta tesnobe, temveč je izraz potrebe po refleksiji lastnega življenja in lastne identitete.« (Ule 2003, 21). Tesnoba, strah in negotovost ljudi so vzroki spremenjenih vrednot današnje družbe. Tako v ospredje stopajo želja po zasebnosti, individualnosti, varnosti. Sodobna medicina je na tem mestu zavzela vlogo splošnega varuha moralnega reda in vrednotnega sistema. Predvsem medicina in pravo, ne pa religija, odločata o tem, kaj je napačno ali pregrešno vedenje in delovanje (Turner v Ule 2003, 21).

Politične in religiozne teme, ki so posamezniku predstavljale pomembno mesto na lestvici vrednot, so zdaj zamenjali diskurzi ohranjanja mladosti, zdrave prehrane, skrbi za zdravo telo in dobro duševno počutje ... Posameznik se nenehno sprašuje o sebi in preverja, kakšno je njegovo telesno in duševno počutje. Tudi javnomnenjske raziskave v Sloveniji kažejo, da je izmed osmih naštetih pojmov (delo, družina, zabava, zdravje, vera, prijatelji, denar, domovina) največ anketirancev oz. anketirank postavilo na prvo mesto pomembnosti pojma zdravja in družine. 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). Javnomenjske ankete so vsekakor eden izmed relevantnih pokazateljev vrednot določene družbe.

»Bolezen deluje kot socialni označevalec, je predmet diskurzov, ki vztrajno postavljajo pod vprašaj temeljne življenjske strategije posameznikov in celotne družbe oz. kulture. Ti diskurzi variirajo glede na zgodovinske, družbene in situacijske okoliščine.« (Ule 2003, 35). V zadnjih dvajsetih letih pa je v ospredje stopil nov fenomen, saj je diskurz o boleznih zamenjal diskurz o zdravju.

»Skrb za zdravje nam nalagajo zdravniki in javnozdravstvene komunikacijske akcije, vse bolj pa vlogo glasnika zdravja prevzemajo tudi množični mediji in ostala industrija, od živilske prek športne, kozmetične do farmacevtske.« (Kamin 2006, 8). Promocija zdravja v sodobnih družbah postaja vse bolj pomembna, saj kaže na prizadevanja za nadzorovanje tveganj in obenem za napredek in boljše življenje za vsakogar. Občutek, da si lahko posameznik s spreminjanjem svojega vedenja ali življenjskega stila zagotovi varno prihodnost, je naložba v prihodnost in obenem moralna kategorija. Tako se

ohranjanje zdravja spreminja v posebno ideologijo, saj je zdravje postalo cilj po sebi, in ne sredstvo, nujno potrebno za doseganje drugih življenjskih ciljev. »Zdravje je postalo sinonim za življenje, medicina pa je dobila značaj kazalca in usmerjevalca v »pravo« življenje.« (Ule 2003, 42).

Po drugi strani se bolezen v sodobni družbi reprezentira kot nekaj, čemur bi se bilo najbolje izogniti, ker prinaša trpljenje in žalost. Mediji nenehno prikazujejo zgodbe ljudi, ki so imeli izkušnje s katero od bolezni. Časopisi so polni naslovov, ki opisujejo zgodbe bolnih ljudi ali smrti znanih ljudi; bolezni so pogosto tudi osnova televizijskih poročil, filmov ali dokumentarnih zgodb. V limonadnicah so bolezen, poškodbe ali smrt večkrat osnova za scenarij; največkrat lahko vidimo nesreče, nasilne dogodke, samomore in umore. V takšnih medijskih tekstih kot rešitelji nastopajo zdravniki, ki se predstavljajo kot kompetentni, uspešni in zaupanja vredni ter se poslužujejo najnovejše tehnologije iz področja medicine. Popularna kultura je pomemben dejavnik, ki vpliva na koncepcije družbe o zdravju in bolezni ter predvsem o tem, kaj je zaželjeno in kaj ne (Lupton 1994).

Za medicino so omenjene smernice velikega pomena. Napredek znanosti in modernizacija družbe sta na vodilno mesto postavila moderno znanstveno medicino in razvejano zdravstveno oskrbo. Medicina si je zaradi znanstvenosti, objektivno preverjenih metod in dosežkov izborila privilegiran položaj v modernem svetu. Vpletena je v diskurze o normalnem in patološkem v povezavi z zdravjem in boleznijo; določa torej norme, kaj se smatra za bolezensko in kako moramo skrbeti za zdravje (Ule 2003).

Normalno je stanje, ki ne odstopa od povprečja. Stremeti k idealnemu stanju pomeni stremeti k nečemu, kar je normalno, splošno sprejemljivo in zaželjeno. V medicini je pojmovanje normalnosti videti kot krotenje naključnosti, saj vse, kar je naključno, ne moremo pripisati standardizirani klasifikaciji bolezni. Ko nas zdravnik zdravi, je njegov cilj naše zdravstveno stanje pripeljati do točke oz. norme, od katere smo se oddaljili. Norme se določajo delno iz fiziološkega poznavanja človeškega telesa, delno pa iz v danem trenutku obče veljavne norme v družbenem okolju: »Kaj naj bi bilo bolno, je manj odvisno od presoje zdravnikov, kot od presoje pacientov in od prevladujočih družbenih nazorov vsakokratnega kulturnega okolja.« (Jaspers v Canguilhem 1987, 84).

Načina, da bi definirali biološko normo ali biološko deviacijo od te norme, ni, saj je ta norma vselej družbeno in kulturno definirana.

Tako lahko rečemo, da skrb za zdravje in preprečevanje bolezni temeljita med drugim tudi na odnosu med posameznikom in družbo, predvsem pa je pri tem pomembno, kako posameznik zaznava to razmerje. Po eni strani je za sodobnega posameznika značilna vedno večja odvisnost od biomedicinskih znanosti, po drugi strani pa lahko opazamo pomik bolnikov k samo-zdravljenju in celostnemu zdravljenju kot znak odpora do prevladujočih ideoloških okvirov zahodnih družb. Prav tako je zanimivo, da medicinski diskurzi o zdravju, bolezni in telesu dominirajo v javnosti in zasebnosti, vendar pa lahko opazimo, da se je spremenil odnos ljudi do medicine iz brezpogojnega zaupanja v nezaupanje ali dvom (Ule 2003).

## 2. BOLEZEN IN VLOGA BOLNIKA V MEDICINSKEM DISKURZU

### 2.1 Družbene opredelitve bolezni

»Bolezen v svoji elementarni obliki je dogodek, ki se ne manifestira samo v bioloških znakih, ki prizadenejo telo. Njen pomemben del so socialne manifestacije bolezni, ki prizadenejo socialne odnose, vloge in dejavnosti posameznika ali posameznice. Bolesni ali simptom je torej kulturni znak.« (Ule 2003, 53).

»Človek je biološko predestiniran, da ustvarja in nastani svet skupaj z drugimi. Ta svet zanj postane dominantna in določena realnost. Meje sveta določa narava, vendar ko je konstruiran, ta svet deluje nazaj na naravo. V dialektičnem odnosu med naravo in družbeno konstruiranim svetom je preoblikovan tudi človeški organizem. V tej dialektiki človek ustvarja realnost in skozi to ustvarja sebe.« (Berger in Luckmann v Kamin 2006, 17).

Socialni konstruktivizem ne opredeljuje bolezni kot realnost, temveč se osredotoča na dejstva in izkušnje iz socialnih praks bolnikov in upošteva kulturni in socialni kontekst bolezni. Bolesni torej ni definirana le kot produkt biomedicinskega znanja, poznavanja bolezni ali merljive diagnostične tehnike, ampak je set konstrukcij, ki so odvisne od sociohistoričnih praks v danem trenutku (Lupton 1994).

Socialne reprezentacije bolezni in zdravja sočasno obstajajo v duševnosti posameznika kot del njegovega kognitivnega aparata in krožijo med ljudmi kot deli objektivne stvarnosti (način govora, diskurza, žargonih, v medijih ...). Povzemamo terminologijo in klišeje, ki se nam ponujajo skozi medije, dela o medicini, psihologiji in psihoterapiji. Od tod izhajajo vsakdanje prakse, kot npr. pravila za ohranjanje zdravja, pravila o tem, v kakšnem stadiju kakšne bolezni naj obiščemo zdravnika, pravila pripisovanja osebne odgovornosti za kakšno bolezen ... (Ule 2003).

Iz vidika družboslovnih in humanističnih ved je bolezen tako socialna kategorija. Predmet preučevanja torej ni bolezen sama in njeni simptomi, ampak način, na katerega se bolni ljudje spoprijemajo z boleznijo, z osebnimi odločitvami in moralnimi dilemami, ki so z boleznijo povezane. »Prepričanja o zdravju in bolezni so del širšega razumevanja

sveta, v katerem živimo, in našega mesta v njem.« (Ule 2003, 53). Znanje o boleznih, telesnih znakih in socialna vloga bolnika so del kulturnega konteksta.

Čeprav je medicina sama odkrila socialni kontekst bolezni, pa so tovrstne spremenljivke na tem področju še vedno sekundarnega pomena. Bistven ostaja opis učinka bolezenske klice na individualno telo, prevladuje pa 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 tako predpostavlja, da je vloga bolnika le v tem, da daje informacije o stanju svojega telesa (Ule 2003).

Številni družboslovni analitiki so podvomili v nezmotljivost biomedicinskega modela in poudarili pomembnost socialnega in kulturnega konteksta bolnika in bolezni. Tako so se razvile tudi nekatere smeri, ki povezujejo medicino s sociologijo.

#### *Talcott Parsons*

Parsons je bil prvi analitik, ki je poudaril socialno dimenzijo bolezni in zdravja in s tem postavil pod vprašaj biomedicinski model. Vloga zdravnika po mnenju Parsonsa ni le ohranitev ali vzpostavitev biološkega zdravja, temveč tudi njegova sposobnost, da bolnika zdravi iz širšega, socialnega vidika. Bolezen kot motnja in ovira v vsakdanjem življenju bolnika pomeni splošno motnjo v posameznikovih sposobnostih za učinkovito opravljanje socialnih vlog. S tem se spremenita statut in vloga posameznika v družbi. Namesto vloge zdravega dobi posameznik vlogo bolnika in s tem spremenjen status v družbi; Parsons meni, da bolnik tako ni popolnoma opravljalno sposoben in zato ni učinkovit član družbe. Bolezen ni le biološka motnja, ampak tudi oblika družbene odklonskosti. Bolnik ni smatran za krivega (kot pri drugih oblikah odklonskosti), če sprejme določena pravila obnašanja, tj. vlogo bolnika oz. "sick role". Za ozdravitev je zelo pomembna motivacija in sposobnost posameznika, da znova začne ali nadaljuje z normalnim socialnim življenjem, da vlogo bolnika zamenja z vlogo zdravega človeka, zdravnik pa mora sodelovati pri resoocializaciji bolnika (Radley 1995).



Parsons je med drugim postavil tudi tezo, da vsako profesionalno skupino vodi interes po blaginji v javni sferi in po delitvi skupnih znanj, kar je poimenoval ideal služenja in ezoterična baza znanja. Menil je, da je medicinski poklic pomemben mehanizem ohranjanja družbene stabilnosti in reda, saj mora vsaka družba za preživetje opravljati določene nujne funkcije: kontrolirati naravno okolje, proizvajati in distribuirati potrebne dobrine in storitve ter ohranjati notranji red za obvladovanje napetosti in konfliktov. V ta namen družba razvije socialni sistem, sestavljen iz institucij (družina, cerkev, zdravstveno varstvo) (Pahor 1999).

### *Michel Foucault*

Michel Foucault je začrtal pomembne smernice pri obravnavi medicinskega diskurza iz vidika socioloških, zgodovinskih, filozofskih in antropoloških ved. Menil je, da telo nima vnaprejšnje organske identitete, temveč da se s posegi v telo konstruira narava telesa. Na biomedicinskem pogledu na telo in bolezen temeljijo mehanizmi discipliniranja, nadzorovanja in socialne moči medicine (Foucault 1975).

Biomedicinski model vsebuje opisni jezik za konstrukcijo bolezenskih pojavov, zaradi privilegiranega družbenega položaja pa postaja biomedicinsko znanje tisto, ki definira in konstruira pravo naravo zdravja in bolezni v sodobnih družbah. »Za novoveško in moderno medicino je bistvena praksa in tehnika "kliničnega oz. medicinskega pogleda", to je celota vseh tehnik, jezikov in privzetkov, ki so utrjeni z njeno avtoriteto in ji omogočajo prodiranje v človeško telo.« (Armstrong v Ule 2003, 58).

Foucault je poudaril, da je v razgovoru zdravnika z bolnikom vsebovana disciplinarna moč, kjer je telo obenem tarča in učinek moči. Vsak bolnik je identificiran kot primer, zato je obenem konstruiran kot subjekt in kot objekt vednosti in znanja. Opozarjal je tudi, da ni smiselno govoriti o medicinski moči nad vednostjo, saj ne moremo s prstom pokazati, kdo dominira in kdo je podrejen (Armstrong v Lupton 1994, 65).

Po Foucaultu je v razgovoru zdravnika z bolnikom pomembno, da bolnik razkrije več o svojem načinu življenja in morebitnem stresu, ki ga doživlja. Zdravnik mora bolnika spodbujati, da umesti svoje simptome v vsakdanje življenje in jih sam skuša interpretirati (Fisher v Lupton 1994, 65).

### *Razširjeni medicinski pogled*

Armstrong (v Ule 2003, 59) poudarja, da medicinska moč po Foucaultu vendarle ni samo negativna sila, ki sili ljudi k podrejanju, jih izključuje, cenzurira, maskira in zamolčuje, temveč je tudi pozitivna in produktivna. »Nadzorovanje ni nujno zvezano s suvereno močjo, s središčem kalkulacij in dominacije nad ljudmi.« (Ule 2003, 59). Tako *razširjeni medicinski pogled* prej ustvarja svobodo posameznika, kot da jo tlači. Takšen medicinski pogled je pripomogel tudi k spremembi od klasičnega pasivnega bolnika do sodobnega aktivnega bolnika. Klasični bolnik je bil pasivni objekt medicinskega pogleda, njegovi opisi bolezni so zdravniku pomenili malo ali pa so bili nepomembni. Za sodobno definicijo zdravstvenega stanja bolnika pa so pomembni tudi njegovi odnosi, vsakdanje prakse, čustva in njegovo vedenje. Bolnik postaja aktivni dejavnik medicine, delno tudi zaradi nove politike javnega zdravja, ki terja ljudi k odgovornosti in osebni skrbi (Ule 2003).

### *Erving Goffman in simbolični interakcionizem*

Simbolični interakcionizem izhaja iz posameznika, in sicer je izhodišče interakcija med vlogo bolnika in ostalimi udeleženci v procesu zdravljenja. Pripadnike te smeri zanima predvsem to, kako se subjektivna izkušnja bolezni izoblikuje preko teh interakcij, obenem pa se ukvarjajo s preučevanjem odnosov moči v zvezi s totalno ustanovo in procesi stigmatizacije oz. označevanja (Pahor 1999).

Erving Goffman se je ukvarjal s konceptom osebne identitete, torej kako posameznik razvije identiteto na podlagi interakcij z drugimi ljudmi. Način, kako vidimo sebe, je posledica interakcij z drugimi in odgovorov drugih na naša pričakovanja ali dejanja. Tako določene reakcije drugih potrjujejo našo "normalnost", druge pa odstopanja od "normalnosti". Goffman iz tega razvije koncept stigmatizacije, tj. »proces, kjer se določena značilnost posploši na človeka v celoti.« (Pahor 1999, 1018).

Goffman se je ukvarjal z družbenimi vlogami in z načinom njihovega nastajanja in ohranjanja. Teorija stigme pravi, da stigmatizirani šele s svojim vedenjem omogoča stigmatiziranje in s tem tudi kategoriziranje samega sebe kot stigmatiziranega posameznika. Potencialna grožnja identiteti obolelega posameznika lahko pogosto

postane tudi glavni status stigmatizirane osebe, kot se zgodi npr. invalidom, paraplegikom, žrtvam aidsa ... Ob tem bolnik doživlja vrsto negativnih čustev: strah, krivdo, sram, ki še okrepijo slabo samopodobo in samospoštovanje posameznika.

### *Bolezen kot metafora*

Ko govorimo o bolezni, govorimo tudi o družbi in odnosih z njo. Bolezen tako predstavlja kolektivne interpretacije, kot npr. izziv družbi ali družbenemu redu. Susan Sontag definira bolezen kot "metaforo", saj bolezen ni nikoli le množica simptomov, ki nas silijo k posvetu z zdravnikom, ampak je tudi nesrečen dogodek, ki grozi našemu vsakdanjemu življenju. Medicinske informacije o boleznih in njenih vzrokih običajno ne zadoščajo in ne dajejo odgovora na vprašanja »Zakaj ravno jaz?«, »Kaj sem naredil narobe?«, »Ali lahko to popravim?« (Sontag v Turner 2000, 231).

Sontagova poudarja, da vse bolezni zahtevajo pozornost in so podlaga za pripisovanje krivde. V sodobni družbi mora posameznik v veliki meri sam poskrbeti za svoje zdravje. Posamezniku, obolelemu za rakom, se pripiše premajhna skrb za zdravje – bodisi je kadil, preveč pil, se izpostavljaval soncu, bodisi je premalo telovadil, slabo jedel itd ... Zato današnji bolniki mnogokrat iščejo krivdo pri sebi; tudi med procesom zdravljenja iščejo alternative, se poučijo o bolezni in obenem razmišljajo, kaj so storili narobe, da jih je doletela bolezen. Družba od bolnega zahteva boj in soočenje z boleznijo; tisti, ki se ne borijo, so označeni kot šibki. Zdravje postaja nova najvišja vrednota, bolezen pa resna napaka, zato se bolniki pogosto samoobtožujejo za lastno bolezen. (Sontag v Lupton 1994, 67).

### *Zdravstvena sociologija*

»Sociologija vidi bolezen kot družbeno dejstvo, medicina pa (predvsem) kot izoliran, individualen pojav.« (Pahor 1999: 1025). Zdravstvena sociologija pomembno prispeva k razumevanju bolezni, ker izhaja iz tega, da je vsak človeški organizem že kulturni produkt. Telo ni popolnoma naravni pojav, je produkt odnosov moči in znanja.

Turner (v Pahor 1999, 1019) predlaga tri ravni analize zdravja in bolezni v družbi:

- V prvi vrsti so pomembni opisi izkušnje zdravja in bolezni iz posameznikove perspektive. Pomembna so tudi vprašanja smisla in ravnanj ljudi v zvezi z zdravjem in boleznijo; interakcij v majhnih skupinah, v družini, s prijatelji; na mikro ravni odnosov med zdravnikom in bolnikom.
- Nadalje je potrebna družbena konstrukcija bolezni tako, da zdravstveni delavci klasificirajo in nadzorujejo posameznike, predvsem v okviru institucij za obravnavo bolnih. Pomembna so vprašanja, kako poteka dejavnost zdravstvenih delavcev, na osnovi česa pojmujejo določene pojave kot zdravstvene probleme, kako jih nadzorujejo in obravnavajo, kako se spreminja kategorija bolezni in kako določeni pojavi dobivajo oznako bolezni ter kako zdravstveni delavci razumejo položaj bolnika v zdravstvenem sistemu.
- Kot zadnje je potrebno obravnavati družbeno organizacijo sistemov zdravstvenega varstva, njihov odnos do države in gospodarstva ter probleme družbene neenakosti znotraj posameznih družb in med družbami.

Sociologija tako lahko prispeva k medicinskemu razumevanju družbenih vzrokov bolezni in omogoči vpogled v bolnikovo izkušnjo bolezni, izboljša sposobnosti zdravstvenih delavcev za sodelovanje z bolniki, obenem pa omogoči nov vpogled na vlogo institucionalnega zdravstvenega varstva. Največji pomen zdravstvene sociologije je torej v tem, da lahko razkrije določene dimenzije zdravja in bolezni, ki so v medicinskem delu nevidne (Pahor 1999).

## **2.2 Simptomi bolezni kot kulturni znaki**

»Doživljaj bolezni ni le osebna izkušnja, temveč tudi družbena izkušnja. Družba vpliva na bolnika v prav tolikšnem obsegu, kot tudi bolnik vpliva na družbo.« (McElroy in Jezewski 2003, 191).

Čeprav je posameznikov odziv na bolečino biološko pogojen, so kriteriji patološkega, znaki in simptomi bolezni odvisni od kulturnega konteksta. Kulturo definiramo kot sistem naučenih kodov, zato so tudi načini zdravljenja, stališča o zdravju in bolezni ter spoprijemanje z boleznijo družbeno pogojeni (McElroy in Jezewski 2003).

Socialni analitiki, ki se ukvarjajo z analizo bolezni in zdravja, so razdelali tri različne ravni bolezni:

- *disease* oz. fizični simptomi bolezni,
- *illness* oz. socialni simptomi bolezni (doživljanje bolezni),
- *sickness* oz. bolezenska vloga bolnika.

Fizični simptomi bolezni se nanašajo na odklone od bioloških norm oz. na motnje v organizmu, vendar so simptomi vsekakor več kot znaki za različne spremembe, ki se dogajajo v telesu. V bolezenski izkušnji so odzivi družbe enako pomembni kot interpretacija bolnika o svoji bolezni. »Socialni pomen bolezni ali doživljanje bolezni je torej vrednotni koncept, ki je izrazito družben in se nanaša na spremembe doživljanja, praks in socialnih relacij, ki jih posamezniku v vsakdanjem življenju povzročajo simptomi.« (Ule 2003, 61).

Jezik fizičnih simptomov bolezni (*disease*) vsebuje presojo, kaj je zaželeno in kaj ne; poleg tega ima medicina kot institucija moč, da v veliki meri določa, kaj je normativno sprejemljivo in kaj je kvalitetno življenje. S takšnimi diskurzi lahko medicina usmerja predstave o tem, kakšno je civilizirano telo in kakšno je njegovo nasprotje. »Civilizirano telo je tisto, ki se samo-nadzoruje, je avtonomno in se samo-upravlja.« (Ule 2003, 63). Nasprotje takšnemu telesu so vsa telesa, ki odstopajo od norme, ki jo postavlja medicina. To so bolna, umirajoča ali deformirana telesa, katerim primanjkuje nadzor nad svojimi telesi in ohranjanje telesnih meja (Ule 2003).

Vedenje, ki se v zahodnih družbah povezuje z nadzorovanjem telesa in vodi k doseganju idealov civiliziranega telesa, je povezano z omejitvami pri pitju alkohola, kajenju cigaret, dietami, telesno vadbo in seksualno aktivnostjo (Lupton 2003).

Koncepti greha in krivde, odklonskosti in deviance, individualni občutki sramu, strahu in negotovosti bolnika so neločljivo povezani z doseganjem kulturne norme civiliziranega telesa. Določene poškodbe, invalidnost, debelost, starost oz. katerikoli telesni primanjkljaj nujno implicira določeno izgubo nadzora posameznika nad svojim telesom. Takšni ljudje so pogosto odvisni od drugih, zato se zdravi ljudje največkrat nezavedno distancirajo od bolnih, da bi svoja civilizirana telesa ubranili pred grožnjami strahov, odpora, tesnobe in kaosa (Ule 2003).

Bolni ljudje pogosto razvijejo stigmatizirano identiteto zaradi svojih telesnih nezmožnosti: »Stigmatizirajoče situacije se razvijejo, ko ljudje v odnosih do neke osebe tej ne izkazujejo tistega spoštovanja in priznanja, ki bi ji sicer pripadalo, če ne bi imela značilnosti, ki je po nazorih večine deviantna ali pripada skupini, ki je označena kot deviantna.« (Ule 2000, 183). Bolezen in vloga družbe pri spopadanju bolnika z boleznijo je obsežna; bolnik se mora soočiti s telesnim oz. fizičnim primanjkljajem, bolečino, po drugi strani pa doživlja spremenjen odnos do lastne samopodobe in obenem drugačno vlogo v odnosu do družbe. Mnogokrat se zgodi, da je spremenjena socialna vloga večjega pomena kot sama fizična omejitev in bolečina.

### **2.3 Spremenjena vloga bolnika**

Klasični bolnik je potrpežljiv, pasiven, odvisen od medicinskega osebja, neinformiran in podrejen. Sodobna vloga bolnika (v zadnjem času tudi porabnika zdravstvenih storitev) pa je označena kot nasprotje: sodobni bolnik je aktiven, samostojen, informiran, zahteven in enakopraven v odnosu do medicinskega osebja (Ule 2003).

V raziskavi ameriške organizacije New York Health Group (v Ule 2003, 82) se bolniki glede aktivnosti/pasivnosti delijo na tri kategorije:

- Pasivni bolniki, ki vidijo sebe kot žrtev bolezni brez lastnega vpliva. Ne iščejo informacij o lastnem bolezenskem stanju in odločitve prepuščajo zdravnikom.
- Zainteresirani bolniki poslušajo nasvete zdravnikov in se po njih ravnavajo, razen takrat, ko to preveč ogroža njihov življenjski slog.
- Aktivni bolniki prevzemajo odgovornost za svoje zdravje, v odnosu do zdravnikov so zahtevni in večkrat poiščejo drugo strokovno mnenje.

Od konca prejšnjega stoletja se število zainteresiranih in aktivnih bolnikov povečuje, število pasivnih pa se zmanjšuje. Tudi v Sloveniji je trend podoben; največ je zainteresiranih bolnikov, manj pa je aktivnih in pasivnih bolnikov. Aktivne bolnike najbolj moti, da zdravniki ne dajejo dovolj informacij o bolezni in da nimajo časa za bolnike. Zainteresirani bolniki se najbolj strinjajo s trditvijo, da zdravniki pogosto uporabljajo nerazumljiv strokovni jezik in da so osorni. Za pasivne bolnike pa je najbolj

moteče to, da zdravniki dajejo prednost tistim bolnikom, ki imajo denar in zveze (Ule 2003).

### 3. BOLEZEN KOT KRIZNI ŽIVLJENJSKI DOGODEK

Človek skuša vsak pomemben dogodek svojega obstoja razložiti. Razumeti želi njegovo naravo, najti vzroke zanj in ga obvladati, če je potrebno. »Obvladovanje pomeni reakcije posameznika na življenjske obremenitve, ki služijo temu, da (poleg morebitne fizične bolečine) prepreči emocionalno bolečino, se ji izogne ali jo začne kontrolirati.« (Ule 2003, 98).

Življenjski dogodki so dogajanja v vsakdanjem življenju, ki nastopijo v nekem časovnem intervalu in spremenijo življenjski tok posameznika. Takšni dogodki so lahko različnih vrst; nekateri na tok življenja komajda vplivajo, drugi pa pomembno spremenijo življenje posameznika. Krizni dogodki se razlikujejo od obremenilnih dogodkov, saj imajo prvi za posledico korenitejšo spremembo v življenjskem poteku kot drugi. V primeru kroničnih bolezni so to vsakdanji, pogosti in redni dogodki, s katerimi se bolnik največkrat spopada ves čas (Ule 2003).

Raziskave psihosomatskih vzrokov bolezni so potrdile, da so pomembni življenjski dogodki (posebno dolgotrajni) dejavnik, ki vpliva na nastanek različnih telesnih in duševnih motenj, vendar obenem ni moč zagotovo trditi, da so bili njihov vzrok. Poleg tega so ljudje različno občutljivi na iste dogodke, saj je obremenilnost odvisna od individualne življenjske zgodovine posameznika in človekove trenutne psihofizične kondicije (Društvo za fibromialgijo). Za nekatere ljudi je tako ločitev od partnerja lahko zelo stresen in obremenilen dogodek, za nekoga drugega pa priložnost za nov začetek. Nekateri ljudje so že po naravi bolj ranljivi in občutljivi, zato reagirajo na relativno majhen obremenilen dogodek. Vendar ni rečeno, da se takšni ljudje tudi z večjimi obremenilnimi dogodki soočajo težje; morda se prav takrat "izkažejo".

Na spletni strani Med.Over.Net smo lahko priča izpovedim bolnic in bolnikov, ki se vsak na svoj način spopadajo z boleznijo:

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.*

Uporabnik/ica *sladkorcek* je dne 14. 11. 2007 odgovoril/a:

»Ljuba duša, ko ne boš več zmogla teči, ti ne bo preostalo drugega kot ležati ... Vsem nam je do gibanja, teka, do življenja, a če ne gre, ne gre – ko te bolečina zruši, ti tudi na misel ne bo prišlo tekanje. Je pa lepo, da si optimistična, in ko boš zdrava, če te ne bo bolelo, potem tekaj po mili volji ... Biti invalidna oseba ni kriminal, za nekatere je to tako življenje, torej omejeno.«

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 lotijo problema optimistično s prepričanjem v možnosti rešitve, drugi s pesimistično naravnostjo zapadejo v vlogo žrtve (Društvo za fibromialgijo).

Za težke življenjske situacije, ki nepreklicno spremenijo življenjski tok, je zelo značilna primerjava z drugimi ljudmi, ki jim gre še slabše. Takšne situacije so npr. kronične bolezni, kjer je potrebno v veliki meri spremeniti način življenja. Stile obvladovalnega ravnanja posameznik največkrat prilagodi trenutnim razmeram v okolju in pri tem ni nujno, da vedno uporabi enak stil (Ule 2003).

### **3.1 Strategije spopadanja s kriznimi življenjskimi dogodki**

Pri doživljanju kriznega življenjskega dogodka je posameznik še toliko bolj odvisen od družbe. Raziskave (Ule 2003, 102) so pokazale, da se ljudje običajno opirajo na tri vire pomoči:

- Socialni viri: zdravstvene ali socialne institucije (formalni viri) ter neformalne socialne mreže, kot so družina, prijatelji, sosedje, kolegi ...

- Psihološki viri: lastne psihološke lastnosti, kot so samospoštovanje, odsotnost samopodcenjevanj, občutek, da lahko upravljamo s svojim življenjem, da nismo žrtev usode ...
- Individualni načini premagovanja težav: načini vedenja, mišljenja in zaznavanja, ki jih posamezniki uporabljajo pri premagovanju krizne situacije.

Vsak posameznik razvije svoj lasten splošni duševni sistem prilagajanja, ki mu omogoča, da se odzove na vsako situacijo z določenimi odgovori. Ta sistem ponuja repertoar možnih ravnanj osebe, ko pride do obremenitev iz okolja. Načini ravnanja v obremenilnih situacijah so naslednji (Lehr in Thomae v Ule 2003, 104):

- *Storilnostno vedenje* predstavlja tiste reakcije, ki so povezane s trdom, naporom, uporabo delovne energije. Takšno vedenje je eno izmed najpogostejših reakcij na obremenilne dogodke.
- *Iskanje institucionalne pomoči* posameznik uporabi takrat, ko ima občutek nemoči zaradi situacije, ki ni odvisna od njegove volje.
- *Uporaba socialnih mrež pomoči* je eden izmed najbolj običajnih odgovorov posameznika na krizni življenjski dogodek. Odsotnost socialnih stikov pomeni že sama po sebi krizni življenjski dogodek, ker so socialne mreže vir izmenjave pomembnih informacij, izkušenj, emocionalne in socialne pomoči.
- *Sprejemanje situacije* je specifična oblika psihološke predelave obremenilnega dogodka in tudi precej zahtevna, saj je značilna za situacije, ki se jim ne da izogniti in terjajo veliko mero samoodpovedi. Takšne situacije so lahko spopadanje s kronično boleznijo, smrt bližnjega, invalidnost ...
- *Pozitivno mišljenje in razlaga situacije* deluje na posameznika razbremenilno, ker poudarja pozitivne oblike obremenilnega dogodka. Pri tem je pomembno, da ne gre za potiskanje neugodnih vidikov situacije v nezavedno, temveč le za spremembo zornega kota gledanja na dogodek.

### **3.2 Strategije spopadanja z boleznijo kot kriznim življenjskim dogodkom**

Vsekakor ljudje na obremenilne situacije ne reagiramo vedno enako. Včasih se nam zdi, da smo presegli lastne zmogljivosti, a ne vemo, od kje smo vzeli moč za takšno ravnanje. Po drugi strani se mnogokrat precenjujemo in potem ne vemo, kako naprej.

Pri spopadanju z boleznijo so reakcije še bolj specifične, ker predstavljajo splet kognitivnih, afektivnih in emocionalnih reakcij. Poznamo deset najbolj značilnih obvladovalnih ravnanj pri spopadanju z boleznijo (Društvo za fibromialgijo):

*Izraba priložnosti* je dovolj hitro in aktivno soočenje s problemom; ko pred seboj vidimo možnost za uspešno rešitev problema, ga skušamo čimprej odpraviti. Za reševanje bolezenskih težav je ta strategija manj uspešna, ker je pri večini bolezni težko hitro in uspešno reagirati.

*Prošnja za pomoč* je pomembna tedaj, ko ima posameznik dovolj dobro razvito socialno mrežo. Največkrat gre za pomembne druge, to so družinski člani, prijatelji, sosedje, znanci. Pri obvladovanju bolezni posamezniku lahko nudijo socialno ali psihološko pomoč.

*Odpor* kot reakcija na bolezen se kaže v različnih načinih obnašanja, kot je odpor do predlaganih nasvetov in napotkov. Pri mladih generacijah gre večkrat za uporništvu, vendar odpor lahko izhaja tudi iz kritičnosti. Iskanje drugega mnenja zaradi nezaupanja v napotke določenega zdravnika lahko razumemo kot kritičnost in ne uporništvu.

*Identifikacija s cilji in usodo drugih* temelji na sposobnosti vživljanja oz. postavljanja v položaj drugega in pomeni obogatitev sebstva z lastnostmi drugega. Oboleli posameznik se velikokrat identificira z usodo drugih, npr. v skupini bolnikov za samopomoč. Ko pomaga drugim, pomaga tudi sebi, ker je vsaka težava lažje premagljiva, če pesti veliko ljudi.

*Upanje* je najbolj človeški čustven vzgib in je nasprotje čustvu strahu in groze. Upanje po eni strani lahko nastopa kot učinek pričakovanja spremembe neke nezadovoljive situacije, po drugi strani pa kot notranja povezava želje in pričakovanja glede ohranitve nekega pozitivno občutenega stanja. Upanje je posebno pomembno v situacijah, ko posameznik nima možnosti za trajno rešitev situacije (še posebej se to kaže pri premagovanju kroničnih bolezni).

*Sprememba pričakovanj* je hitra sprememba stališč in vedenja, če posameznik ugotovi, da dosedanje strategije niso dovolj pripomogle k obvladovanju bolezni. Pri bolezni, ki zahteva občutno spremembo načina življenja, pri tem pride tudi do spremembe

hierarhije življenjskih vrednot in ciljev, npr. premik od telesnih na osebnostne vrednote, razširjanje obsega vrednot, opustitev primerjanja z drugimi ... Krizni življenjski dogodek nas tako lahko prisili, da smisel življenja in občutek izpolnitve iščemo drugje kot takrat, ko smo bili zdravi.

*Zaupanje v druge* temelji na zaupanju v eno ali več oseb, skupin, institucij, ki lahko pomagajo rešiti problem, prevzamejo ali izpeljejo nalogo, olajšajo ali odstranijo stisko. Za bolj zaupljive veljajo starejši ljudje, bolniki s kronično boleznijo in invalidi, vendar hkrati z zaupanjem narašča tudi občutek odvisnosti od drugih.

*Emocionalne reakcije ter strah in umik* so neadaptivne reakcije na obremenilne dogodke; so beg pred problemi. Strah je redni spremljevalec vsake bolezni. Tovrstna reakcija se največkrat kaže v negotovosti, nebogljenem oklepanju svojcev ali zdravstvenega osebja, pretirani potrebi po tolaženju in pozornosti, v sugestibilnosti (hitro navduševanje za "čudežna zdravila"), v izmikanju in bolestem samoopazovanju. Nekateri bolniki reagirajo tudi s potrtojostjo, ki jo prepoznamo iz joka, pasivnosti, brezvoljnosti, obupa, črnogledosti, nezainteresiranosti bolnika za okolje, umika v svoj svet, pretiranega razmišljanja o bolezni in zanemarjanja svojega videza.

*Kritika in agresija* prav tako sodita med družbeno neadaptivne reakcije; v nekaterih primerih ti dve reakciji lahko zmanjšata probleme, lahko pa jih tudi pomnožita, zato ju pogosto izražamo posredno in prikrito. Agresijo in kritiko lahko prepoznamo v obtoževanjih okolice za bolnikovo stanje, prepirljivosti, žaljenju, očitkih, neučakanosti in neosnovanih trditvah. Če je potrtojost pasivno stanje vdanosti v usodo, pa je agresivnost (vsaj na videz) aktivna reakcija, povezana z željo po spremembi, ki pa konec koncev najpogosteje izzveni v prazno v obliki resignacije.

*Zanikanje* je značilno za tiste bolnike, ki skušajo svojo notranjo stisko rešiti tako, da bežijo pred stvarnostjo. Oblike zanikanja so vidne kot neresnost, lahkotno govorjenje o bolezni, črni humor, nepripravljenost sodelovati ...

V nadaljevanju se bomo osredotočili na bolnike s kronično boleznijo. Tovrstna oblika bolezni zahteva večje prilagoditve v življenju posameznika, drugačne načine

spoprijemanja s težavami in največkrat od bolnika zahteva popolno preusmeritev toka življenja.

Na forumu spletne strani Med.Over.Net je uporabnik/ica opisala svoje stiske, ki jih doživlja zaradi kronične bolezni. Na začetku, ko se bolezen odkrije, bolniki svoje zdravstveno stanje pogosto doživljajo kot krivico, izražajo čustva jeze, besa in obupa:

Napisal/a: *bel*

Datum: 15. 11. 2007

*Moje lepe noge se spreminjajo v nekaj ogabnega. Vsak dan komaj vstanem, pa ne zaradi bolečin (ki so trenutno manjše), ampak zaradi psihološkega stanja. Niti nimam redne službe, sem na novo samska, ne vem kje bom našla moža. In ravno sedaj, ko sem se odločila, da korenito spremenim življenje, se mi je zgodila ta bolezen. Kot da imam 80 let, vse naj bi bilo še pred mano. Namesto da bi hodila na fitnes, ven plesat in se zabavat, hodim okrog zdravnikov. Čisto me je potrlo, zanašala sem se predvsem na lepo telo, sedaj pa ... nimam nič več, ne telesa, ne duhovne stabilnosti. Ne zmorem več.*

## 4. VLOGA KRONIČNEGA BOLNIKA

### 4.1 Kronična bolezen

Slovar slovenskega knjižnega jezika definira kronično bolezen kot takšno, ki *se počasi razvija in dolgo traja ter se ponavlja*. Vendar izkušnja kronične bolezni pomeni mnogo več kot izkušnjo fizičnih simptomov. Takšna bolezen je obenem subjektivna in socialna izkušnja (Charmaz 2003).

Čeprav so akutne bolezni bolj znane, je danes 85 odstotkov vseh bolezni kronične narave. Potekajo po drugačnih zakonitostih kot akutne, imajo svojo zgodovino, saj so se začele razvijati že pred leti. Bolnik simptome največkrat zazna šele takrat, ko nastopi ponavljajoča se bolečina ali kakšna druga neprijetnost. Pomembno je vedeti, da vzroke kroničnih bolezni navadno ne najdemo tam, kjer se pojavijo simptomi. Tako npr. revme ne dobimo le zaradi sprehajanja po vlažnih tleh z bosimi nogami, temveč je revma posledica dolgoletnega nenormalnega razvoja in neupoštevanja opozorilnih znakov telesa (Svet je lep).

Ko ljudje zbolijo na način, ki jih oddalji od njihovega normalnega življenja za nedoločljiv čas, 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). Dolgotrajna kronična bolezen je motnja in ovira v človekovem življenju, ki ne prizadene samo fizično, ampak tudi socialno in psihološko. Vključuje metafore in pomene, moralne presoje in etične dileme, vprašanja o identiteti in rekonstrukcijo sebstva, dnevne težave in dolgotrajne boje. Pod vprašanje postavlja način življenja in koncepcijo sveta, ki jo je bolnik prej jemal kot samoumevno. Življenje postane nedorečeno (Charmaz 2003).

»Ko se človek spopada s kronično boleznijo, se ne spopada samo z oslABLJENIM telesom in fizično bolečino, ampak tudi s psihičnimi in socialnimi posledicami bolezni; z mnogimi negotovostmi in strahovi, ki so povezani z boleznijo, sedanostjo, prihodnostjo, s spremenjeno samopodobo oz. odnosom do sebe, s spremenjenimi odnosi do sveta, do bližnjih, do dela itd. Te posledice so včasih še bolj obremenjujoče kot sama bolečina.« (Ule 2003, 85).

Po definiciji so kronične bolezni dlje trajajoče in 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 dlje časa, včasih za vse življenje. To sicer ne pomeni, da se ves čas počuti bolnega in ima simptome bolezni; vsaj za nekaj časa lahko tudi kronični bolnik živi vsakdanje življenje kot zdrav človek. Zavedanje, da bolezen lahko vedno znova izbruhne, pa je strah vzbujajoče, predvsem v svetu zdravih, kjer je zdravje moralna in družbena norma (Radley 1995).

V večini primerov kroničnih bolezni ne moremo pozdraviti z medicinsko oskrbo. Multipla skleroza, nekatere oblike raka, srčne bolezni in revmatizem so bolezni, za katere trenutno ni zdravila. Zato so nekatere kronične bolezni, predvsem tiste, ki ogrožajo življenje, v zahodnem svetu metafora za predstavo o tem, kaj bolezen sploh je. Del te predstave izhaja iz dejstva, da za tovrstne bolezni ni moč najti vzrokov in ustreznih zdravil. Ni potrjeno, da slabe prehranjevalne navade, kajenje, pitje alkohola ... nujno povzročajo eno izmed teh bolezni. Vsekakor pa so omenjene "razvade" faktorji tveganja, ki lahko vplivajo na povečanje možnosti pojavitve katere od teh bolezni (Radley 1995).

Verjetnost za kronične bolezni se povečuje s starostjo, kar implicira, da se s staranjem prebivalstva pojavlja tudi vse več tovrstnih bolezni. Kronične bolezni bolj bremenijo revnejše kot premožnejše sloje, poleg tega je tudi zdravljenje pri premožnejših slojih prebivalstva bolj uspešno. Posebna kategorija so ljudje, ki so potencialni kronični bolniki. To so npr. osebe z močno povišanim krvnim pritiskom, z visoko ravniho holesterola v krvi, z latentnim virusom HIV ... »Latentne bolezni so vseeno prisotne v zavesti posameznikov kot potencialne grožnje, kot ujme, ki se lahko vsak trenutek pojavijo.« (Ule 2003, 86).

#### **4.2 Faze kronične bolezni**

Kronična bolezen ima več faz. Na začetku je vsak bolnik akutni bolnik, kasneje se motnja krepi, bolezen se razvija in tako postane bolj prepoznavna. Iskanje zdravniške pomoči je odvisno od prepoznavnosti in resnosti simptomov. Vseeno pa se prvi simptomi pogosto spregledajo ali se jim pripiše nepomembnost. Pri tem gre velikokrat

za proces "normalizacije", kjer se bolečino pripiše nenevarni ali neogrožujoči bolezni. Zola (v Radley 1995, 143) poudarja, da sta odpor in neprepoznavanje simptomov spremljevalna pojava pri začetnih fazah bolezni. Bolniki se morajo na bolezen prilagoditi. Tudi ko posameznik prepozna pomen bolečine in pomembnost simptomov, se včasih pojavi odpor in posameznik noče sprejeti tega, kar se mu dogaja (Radley 1995).

Ker motnja v primeru kronične bolezni ne preneha, bolniki poiščejo zdravniško pomoč, čeprav ne verjamejo, da gre za resno, dolgoročno bolezen. Tudi zdravniki včasih spregledajo pravi pomen simptomov in bolniki tako ne vedo, kako bi karakterizirali svojo bolezen. Znajdejo se v nejasnem, dvoumnem položaju, ko se počutijo bolne, pa vendar medicinsko niso definirani kot bolni. Tak položaj bi lahko označili kot občutek bolezni (illness), diagnoza bolezni pa je izrazito nevtralen pojem, ki se nanaša na motnje v organizmu (disease). Kasneje, ko je diagnoza postavljena, začnejo ti bolniki sprejemati vlogo bolnika v socialnem, družbenem pomenu (sickness). Zavedati se začnejo spremembe svoje družbene vloge (Radley 1995).

Diagnozi kronične bolezni 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?« ... Seveda pa vsi bolniki ne pokažejo enakega zanimanja za stvari, ki jih skrbijo, saj so mnoge od njih preveč osebne narave. Radley (1995, 144) na tem mestu kronične bolnike deli na "iskalce", "izmišljevalce" in "izogibovalce":

- Iskalci aktivno iščejo odgovore na vprašanja in dileme o bolezni. Skušajo izvedeti čimveč, čeprav se zavedajo, da so informacije lahko boleče in zastrašujoče.
- Izmišljevalci včasih aktivno iščejo informacije, pogosto pa jih selektivno interpretirajo tako, da jim najbolj ustezajo v tistem trenutku.
- Izogibovalci se bojijo tistega, kar bi lahko izvedeli in se zato branijo z ignoriranjem problemov, izogibanjem neprijetnim informacijam ali pa z navidezno lahkotnostjo do življenja in lastnega zdravstvenega stanja.



Charmaz (2003, 280) opisuje, kako se koncepti bolezni pri kroničnih bolnikih spreminjajo; definicije bolezni lahko s strani bolnika naletijo na odpor, lahko mu pomenijo izziv, sprožijo zanikanje bolezni ali pa bolnik koncept bolezni redefinira. Ko bolnik izve diagnozo, najpogosteje doživlja krizo, čeprav skuša svoje simptome normalizirati tako dolgo, kot je mogoče. Kriza vsekakor spremeni bolnikov življenjski tok – red postane nered, obvladljivo postane neobvladljivo, razumljivo pa nejasno. Bolnik potrebuje čas, fizične in socialne izkušnje ter nove samodefinitivne, da bi lahko na novo vzpostavil samopodobo in identiteto.

### **4.3 Okoliščine, s katerimi se spoprijemajo kronični bolniki**

#### *Negotovost*

Conrad (v Adam in Herzlich 2002, 76) analizira vsakdanje življenje ljudi, ki živijo s kronično boleznijo. Kronične bolnike večino časa spremlja nenehna negotovost glede razvoja dogodkov, saj zanje vedno obstaja možnost nepredvidenega zapleta. Tako lahko npr. sladkorni bolniki postanejo žrtve nenadne kome, oboleli za astmo dobijo nepričakovan napad, tisti z revmatičnimi obolenji pa naenkrat ne zmorejo več vstati.

»Kronične bolnike stalno spremljajo razne oblike negotovosti, npr. negotovost glede tega, kako bodo drugi sprejeli njihovo bolezen, kako se bo spremenilo njihovo življenje, ugled v družbi, kako bodo premagovali bolečine in težave, ki spremljajo to bolezen.« (Ule 2003, 91). Charmaz (v Radley 1995, 146) definira štiri najpogostejše socialne okoliščine, ki spremljajo kroničnega bolnika. Kronična bolezen lahko povzroči omejenost v življenjskem okolju zaradi posameznikove fizične ali psihične nezmožnosti. Tako lahko postanejo vezani na dom ali na domači kraj, ne zmorejo več voziti avtomobila, se ukvarjati s športom ...

Bolnik s kronično boleznijo lahko postane socialno izoliran, bodisi zaradi zahtev zdravljenja, bodisi zaradi osebnega strahu, kako bodo drugi sprejeli njegovo bolezen. Ignoriranje, strmeči pogledi, osornost in nerazumevanje drugih ljudi so lahko vzroki za prostovoljno izolacijo bolnika. Odmik od socialnega življenja je tako posledica

bolnikovega občutka, da je v družbi nezaželen, drugačen, da pomeni manj kot ostali ... Začne se oblikovati "hendikep" oz. socialna motnja.

Kronično bolna oseba se mora tako soočati tudi z dvomi o lastni samopodobi. Sovražnost, radovednost, usmiljenje in nelagodje drugih ljudi je pogosta reakcija ob prisotnosti kroničnega bolnika, predvsem če so njegovi simptomi vidni navzven. Takšne izkušnje niso le stvar širšega okolja, temveč se lahko zgodijo tudi doma, v družinskem okolju. Ko posameznik ne zmore več nekaterih stvari, ki so bile včasih samoumevne, se lahko pojavi sovražnost s strani ostalih družinskih članov.

Verjetno najtežje se kronični bolniki soočajo z občutkom, da so breme družbe in da so od okolice odvisni. Njihova socialna identiteta se spremeni, saj nimajo občutka, da zmorejo vsakdanje opravke in dolžnosti, zato se počutijo neuporabne in odvisne. Ne gre le za izgubo samopodobe, temveč tudi za znatne spremembe v njihovem življenjskem načinu.

Kronični bolniki morajo tako obvladati tri pomembne strategije v svojem življenju (Charmaz 2003, 280):

- najti smisel življenja kljub trajni oviranosti,
- rekonstruirati red v življenjskem svetu,
- rekonstruirati samopodobo.

Najti smisel življenja kljub trajni oviranosti zahteva poseben napor, še posebej v svetu, ki ga obvladuje vrednota dobrega zdravja do konca življenja. Ta strategija ni, navkljub pričakovanjem, z leti nič lažje obvladljiva. Občutki zmedenosti, nezmožnosti identificiranja z drugimi se pogosto omilijo, če ima kronični bolnik stike s pomembnimi drugimi (družina, prijatelji ...) in možnost socialne primerjave in izmenjave z bolniki s podobnimi težavami. Takšne stike bolniki lahko najdejo v društvih in skupinah za samopomoč; tako imajo občutek »sedenja v istem čolnu« (Ule 2003, 86).

Občutek popolne drugačnosti, izvzetosti, je pogosto lahko večje breme kot vsakokratne življenjske ovire in težave, ki spremljajo kronično bolezen. Kot smo zgoraj že omenili, lahko takšni pritiski vodijo v prostovoljno izolacijo in osamitev. Pogosto se razvijejo

občutki prikrajšanosti in krivičnosti življenja. Za kroničnega bolnika je predvsem šokantna primerjava življenja pred boleznijo in potem, posebej če ni upanja za ozdravitev in razbremenitev (Ule 2003).

### *Stigmatizacija*

Stalnica v življenju kroničnega bolnika je soočanje z zaznamovanostjo oz. stigmatizacijo. »Stigma označuje takšno človekovo lastnost, ki ga loči od večine ljudi v skupnosti tako, da ima večina in tudi on sam to lastnost za odklonsko, deviantno.« (Goffman v Ule 2005a, 186). Stigma naredi posameznika ranljivega za negativne socialne identifikacije in samodefincije. Določena kronična obolenja izločijo posameznika iz družbe in ga zanamujejo. Goffman (v Adam in Herzlich 2002, 89) ugotavlja, kako se s tem spopadajo osebe, za katere obstaja možnost, da doživijo občutke zaznamovanosti; to so bolniki, invalidi, črnci in homoseksualci. Obstaja razlika med znaki morebitne in dejanske diskriminacije, saj znaki morebitne zaznamovanosti za okolico niso vidni takoj ali pa so ji neznan (npr. pri sladkornih bolnikih). Ti lahko potencialno povzročijo zaznamovanost. Nasprotno pa je dejanska diskriminacija vidna takoj (npr. osebe s črno poltjo, osebe z amputiranimi udi, osebe, ki so zaradi kemoterapije izgubile lase). Pri stikih z ljudmi take osebe povzročajo negativne reakcije.

Identiteta stigmatiziranega je ogrožena, ker se bolnik počuti »drugačnega«. Ta občutek pogosto postane tudi glavni status stigmatizirane osebe, kot npr. »invalid«, »paraplegik«, in ta prekrije vse druge identitete osebe. Stigmo običajno spremljajo negativna čustva: strah, krivda, sram, ki pa le še dodatno prizadenejo samopodobo in samospoštovanje stigmatizirane osebe (Ule 2003).

Goffman (v Ule 2003, 89) je poudaril, da stigmatizirani šele s svojim vedenjem omogoča stigmatiziranje in s tem tudi kategoriziranje samega sebe kot stigmatiziranega posameznika. Krivda in sram sta tem večja, čim bolj socialno nekompetenten se zdi posameznik sam sebi in čim bolj so socialno prepoznavni temeljni telesni in socialni simptomi bolezni. Stigma potisne posameznika v položaj nedoraslega subjekta, ki mu nekaj manjka do priznanja normalne človeškosti.

Goffman (v Ule 2000, 183) tako meni, da zaznamovani sprejemajo prevladujoče socialne vrednote in se zato soočajo z občutkom sramu. Razvijejo različne strategije, ki jim pomagajo obvladovati negativne občutke zaradi zaznamovanosti:

- *zavračanje stigme*: stigmatizirani poskuša voditi tak tok informacij in interakcij, da stigma ne pride do izraza. Posameznik nasprotuje informacijam, ki ga utegnejo diskriminirati. Tako npr. prikriva tiste značilnosti, po katerih bi bil lahko označen kot devianten (del svoje biografije, socialne, nacionalne, spolne pripadnosti) ali pa se izogiba tistim ljudem, ki bi utegnili biti pozorni nanjo. Lahko si prizadeva, da bi bil poudarjeno normalen ali pa se zateče h kompenzacijam v obliki doseganja nadpovprečnih uspehov.
- *sprejem stigme oz. negativne identitete*: stigmatizirani popusti, se vda, pristane na svojo »pomanjkljivost« in se oprime »samoizpolnjujoče se napovedi«.
- *refleksija stigme*: stigmatizirani se trudi za socialno kognitivno predelavo stigme, za soočenje z razlogi za svojo drugačnost.

Večkrat se žal zgodi, da kljub posameznikovemu prizadevanju, da bi skrnil ali zmanjšal pomen zaznamovanosti, stigma postane samo še bolj očitna in le utrdi prepričanje o umestnosti stigmatizacije. Precej naporno je namreč to, da mora oseba zmeraj igrati igro, v kateri se navzven, drugim ljudem kaže kot navidezno »normalna« oseba, vendar pri tem tudi ne izgubi stika s svojo individualnostjo (ne sme pretirano poudarjati svoje normalnosti) (Ule 2000).

»Ljudje se zelo pogosto obnašajo do tebe, kot da si gluha, slepa, zaostala in neumen,« je povedala ženska (v Charmaz 2003, 285), obolela za revmatoidnim artritidom, ki si pri hoji pomaga s palico. Svojo bolezen je sprejela, se trudila živeti z njo in skušala pripisovati manj pomena stigmatizirajočim definicijam. Vseeno pa na zunaj vidni znaki ves čas opominjajo njo in ostale v družbi o njenem zdravstvenem stanju.

### *Bolnikovo družbeno okolje*

Kaj torej pomeni kronična bolezen zdravim osebam okrog bolnika? Omenili smo že, da je odnos zdravih oseb do kroničnega bolnika pogosto povezan z določenim odporom in obenem sočutjem, ki ga vzbujajo zunanji znaki bolnikove bolezni. Takšne reakcije so še

posebej izrazite takrat, ko so bolnikovi zunanji znaki bolezni močno opazni, kot npr. pri revmatičnih boleznih, ki lahko vodijo v invalidnost. Po drugi strani pa lahko zdrave osebe tudi v medosebni komunikaciji s takšnimi bolniki občutijo nejevero in nezaupanje do težav kroničnih bolnikov. Zanimiv primer je razmišljanje uporabnika foruma Lunin.net:

Napisal/a: *butl*

Datum: 29. 9. 2006

*Jaz se na revmatoidni artritis ne spoznam prav nič, imam pa eno kolegico, ki ga ima, ja, tudi trpi zaradi njega kar zelo. Sem pa opazil nekaj pri njej. Ženska je besna, kritična, huda na cel svet, tako zelo, da sva se z ženo začela ogibati njeni družbi. Ker njenih izbruhov, smiljenja sami sebi, pljuvanja po vsem ne moreva poslušati. Kolegica je sama, osamljena, čaka na nekaj. Ne želi dojeti, da je za svoje počutje, svojo (ne)aktivnost odgovorna sama in zato krivi vse, le sebe ne. Ves čas jamra, da nikamor ne gre, da mora biti ves čas doma. Pa ima avto in izpit, pa ne vozi, ker ne zaupa sebi.*

V družbah, ki poudarjajo osebno avtonomijo človeka, njegovo zdravje in dober izgled, lahko zunaji učinki kronične bolezni močno prispevajo k stigmatizaciji kroničnih bolnikov. V zgornjem primeru bolnica očitno upošteva svoje stanje in ga želi deliti z drugimi, vendar s tem tvega vlogo trajno drugačnega, nesposobnega za boj z boleznijo, šibkega. Ta dilema izhaja iz zahtev, ki jih imajo zdravi ljudje do bolnih. »Bolnik mora znati prenašati svojo bolezen tako, da to ne pomeni prevelikega bremena za njegovo okolico.« (Ule 2003, 96). Pričakovanja zdravih oseb do bolnih so pogosto protislovna. Po eni strani morajo pokazati, da trpijo zaradi bolezni, po drugi strani pa se morajo truditi, da izgledajo čimbolj normalni; tako, da so se v očeh drugih uspeli dobro prilagoditi bolezni. O takšnih bolnikih zdravi ljudje pogosto rečejo: »Ona je pa res močna oseba,« ali pa »Zelo pogumen je«.

Problem za bolnike je tudi, komu naj povedo o svoji bolezni, kdaj naj to povedo, saj želijo ohraniti medosebne odnose, ki so jih vzpostavili do sedaj. »Strah pred diskreditiranjem izhaja iz pričakovanja, da bi drugi ljudje vrednotili celotno identiteto posameznika skozi njegovo bolezen, če bi izvedeli zanjo.« (Ule 2003, 96).

### *Normalizacija in učenje o bolezni*

Ljudje se preko izkušnje naučijo, kaj je bolezen in kako se z njo soočati. Učenje o bolezni poteka v vsakdanjih izkušnjah, kot npr. težave pri odpiranju embalaže, okopavanju vrta, hoji po stopnicah ... (Charmaz 2003).

Na predstave o določeni kronični bolezni vplivajo zgodovinske, kulturne, socialne in situacijske prakse. V vsaki družbi se bolnik tako nauči, kakšna vloga se pričakuje od njega s strani družbe. Zelo pogosto se bolnik s kronično boleznijo navadi živeti takšno življenje, kljub preprekam in oviram. »Normalizacija bolezni in režimov, povezanih z njo, pomeni izdelati prilagoditve v vsakdanjem življenju. Pomeni, da improvizacije, ki smo jih skreirali za obvladovanje ovir, ki jih predstavlja bolezen, naredimo za vsakdanje rutine zato, da obvladujemo življenje. Normalizacija pomeni najti poti, da se minimizira vpliv bolezni na kvaliteto vsakdanjega življenja in da se naredi življenje pregledno in obvladljivo.« (Ule 2003, 87).

Za bolnega posameznika ni pomembno le to, da drugi sprejmejo njegovo bolezen, ampak da tudi sam sprejme svoje življenje in svojo biografijo kot normalno kljub možnosti, da bolezen napreduje. Pri tem vsak posameznik glede na svojo bolezen, izkušnje in socialne vire pomoči razvije svoje strategije obvladovanja bolezni.

»Večina kroničnih bolnikov se ne srečuje le s predsodki in odklanjanjem drugih oseb, temveč z občasnim odklanjanjem in občasnim sprejemanjem drugih.« (Ule 2003, 97). Stigma kroničnih bolnikov tako ni prisotna ves čas, na vsakem koraku; bolniki tudi ne trpijo ves čas zaradi zmanjšanega samospoštovanja. Lahko ga celo okrepijo zaradi uspešnega obvladovanja bolezni.

## 5. STRATEGIJE OBVLADOVANJA KRONIČNE BOLEZNI

Vse okoliščine, s katerimi se morajo kronični bolniki spopadati, seveda zadevajo določena vprašanja: kako jim to uspeva, na kakšen način obvladujejo svojo življenjsko situacijo in kako se ob tem počutijo. Nekateri posamezniki se z boleznijo uspejo lažje soočiti, drugi spet težje. Raziskovalci teh področij so se ob tem spraševali, ali to pomeni, da se zaradi različnih psiholoških struktur osebnosti nekateri lažje opomorejo kot drugi. Dejstvo je, da različni ljudje uporabljajo različne mehanizme obvladovanja bolezni, pri tem pa niso posebej pomembne določene psihološke značilnosti, ki bi odlikovale tiste posameznike, ki se z boleznijo soočajo bolj uspešno (Radley 1995).

Če bolnik uspe kontrolirati simptome in vsakdanje režime, lahko poveča sposobnosti in obvladuje bolezen zelo uspešno. Tako si ustvari nove rutine norm in normalnosti. Lahko celo prvič v življenju obvladuje življenje in doživi celo boljšo kvaliteto življenja kot pred boleznijo. Predvsem mlajši bolniki so v obvladovalnih strategijah zelo inovativni; pomagajo si z novimi tehnologijami, da ohranjajo stike, komunikacije ter izmenjujejo izkušnje in informacije (Charmaz v Ule 2003, 98).

### 5.1 Strategije obvladovanja kronične bolezni

Po Radleyu (1995, 150) je strategija »dejanje, aktivnost z namenom priti na določen cilj.« Koncept strategije poudarja, da gre za dejanje bolnika, ki skuša minimizirati negativne strani bolezni in dajati pomembnost izidom bolezni, ki so zaželjeni.

Mehanizme obvladovanja bolezni v prvi vrsti delimo na kognitivne (npr. način razmišljanja) in na vedenjske (ki so povezani z delovanjem). Druga pomembna razmejitev je med emocionalno strategijo soočanja, kjer bolnik skuša minimizirati čustva kot posledico bolezni, in problemsko usmerjeno strategijo soočanja, pri kateri bolnik skuša odpraviti težave, povezane z boleznijo. Naštete strategije so se pri bolnikih vse izkazale za produktivne, medtem ko je najbolj kontraproduktiven fatalizem (ki ga SSKJ definira kot *verovanje v neizbežnost usode, vdanost v usodo*).

Raziskave kažejo, da je odločitev za ustrezen način soočenja z boleznijo odvisen tudi od socialne pripadnosti bolnika. Bolniki iz socialno višjih slojev so se raje oprijeli vedenjskih in problemskih načinov soočanja, bolniki iz nižjih socialnih slojev pa emocionalnih načinov in se prej kot drugi predajo fatalizmu. Največkrat pa so situacije, s katerimi se je potrebno soočiti, precej bolj kompleksne in stresne. Takrat bolniki uporabljajo kombinacijo problemskega načina in emocionalne strategije (Radley 1995).

Način soočanja z boleznijo ni odvisen od tega, kakšno kronično bolezen ima bolnik. Lahko bi mislili, da se bolnik s hipertenzijo poslužuje drugačnih strategij kot nekdo, ki je izvedel, da ima raka. Vendar Radley (1995, 149) poudarja, da je kronična bolezen stresna situacija za osebno življenje vsakega posameznika, kakršnakoli že je. Za najbolj produktivno strategijo se je doslej izkazala tista, pri kateri bolnik vidi bolezen kot priložnost za osebno rast (kognitivna strategija). Takšni bolniki so bili srečnejši od onih, ki so na svoje zdravstveno stanje reagirali z občutki krivde in se situacijam izogibali (emocionalna strategija).

Načini soočanja z boleznijo je rezultat posameznikovega celotnega načina življenja, ki ga lahko razdelimo na psihično, socialno in medicinsko komponento. Da bi razumeli bolnikovo prilagoditev na kronično bolezen, je potrebno preučevati celoten splet dejavnikov, ki vplivajo na življenjski stil.

#### *Načini predelave kronične bolezni*

Kronični bolnik se mora s svojo boleznijo soočati na dveh različnih področjih. Prvo je odnos posameznika do družbe, kjer je za bolnika najpomembnejše vprašanje, v kolikšni meri lahko ohranja svojo vlogo in izpolnjuje obveznosti v vsakdanjem življenju. Drugo področje se dotika obvladovanja bolezni, ki slej ko prej postane pomemben del bolnikovega življenja. Posameznik s kronično boleznijo se lahko znajde v položaju, ko se počuti slabo, vendar simptomi niso vidni navzven. Svojo slabost skuša prikriti in opravljati vsakodnevne zadeve. Za takšnega bolnika je težko vzpostavljati ravnotežje med telesnimi zahtevami in pričakovanji družbe (Radley 1995).

Kot smo že rekli, strategije soočanja z boleznijo niso toliko povezane s posameznikovo osebnostjo, temveč je stil prilagajanja bolezni bolj odvisen od pomembnih drugih in od



virov, ki jih ima posameznik na voljo. Za bolnika je npr. zelo pomembno, kako partner sprejme njegovo bolezen, kako socialna okolica gleda na bolnika, koliko se je sposoben vključevati v socialno okolje ... Različni stili prilagajanja kroničnega bolnika so odvisni torej od njegove socialne situacije. Viri, ki jih ima bolnik na voljo (materialni, socialni, izobraževalni) so pomemben dejavnik, prav tako biografski kontekst bolnika.

Radley (1995, 153) govori o štirih načinih predelave kronične bolezni v življenjskem stilu bolnika. Ti načini se razlikujejo glede na štiri različne dejavnike. Prva dva dejavnika se nanašata na sodelovanje osebe v socialnem življenju (zunANJI način soočanja z boleznijo); posameznik je v procesu svoje bolezni izgubil ali ohranil socialno življenje. Druga dva dejavnika se nanašata na odnos osebe do bolezni (notranji način soočanja z boleznijo), ki je lahko nasprotovalen ali komplementaren. Tako dobimo štiri različne oblike predelave:

- *aktivno zanikanje*
- *prilagoditev (akomodacija)*
- *sekundarna pridobitev*
- *resignacija*

*Aktivno zanikanje* je značilno za tiste bolnike, ki svoje bolezni ne sprejmejo in ji pripisujejo malo pomembnosti. Ta način kaže sicer na ohranjanje socialnih stikov, vendar pomeni tudi nasprotujoč odnos med sebstvom in boleznijo. Bolnik izrazito uporablja vire vsakdanjega življenja zato, da minimizira učinke bolezni. Bolezenske znake skuša normalizirati in kar se da aktivno živeti v vsakdanjem življenju. Bolezni ne namenja veliko pozornosti. To so bolniki, ki težko komunicirajo o svoji bolezni, ne želijo biti odvisni od nege in zbujaajo vtis brezbržnosti. Takšen stil prilagajanja bolezni pogosto izberejo bolniki nižjih slojev.

*Prilagoditev (akomodacija)* kaže na ohranjanje socialne udeležbe v svetu bolnika in obenem približevanje sebstva zahtevam bolezni. Bolnik sprejme svojo bolezen in ustrezno spremeni svoje vsakdanje življenje in delo. Oseba aktivno vključi bolezen v svoje življenje, obenem pa se ne umika iz družbe, temveč spremeni načine socialne udeležbe v svetu zdravih. Takšen način prej izberejo bolniki iz srednjega razreda, kar je verjetno posledica večje ekonomske varnosti in boljše izobrazbe.

*Sekundarna pridobitev* se nanaša na posameznikovo pridobitev pozitivnih kvalitete, ki mu jih prinaša bolezen. »Iz vsake situacije izvleči nekaj pozitivnega,« bi se lahko glasila misel takšnih bolnikov. Bolnik pozitivno tolmači izstopanje iz svojih siceršnjih življenjskih obremenitev. Oseba »sebe vključi v bolezen«. Ta strategija implicira, da z optimističnim mišljenjem lahko pomagamo sebi in drugim, obenem pa se prilagodimo bolezni in ne poskušamo na silo iti preko svojih zmogljivosti.

*Resignacija* pomeni močno zmanjšano participacijo v socialnem svetu, obenem pa nasprotje med osebnimi pričakovanji in zahtevami bolezni. Zmanjšana udeležba v socialnem življenju lahko pomeni izgubo službe, vsakdanjih aktivnosti in tudi zmanjšanje kvalitete družinskega življenja. Resignacijo bolnik zazna kot občutek življenjskega poraza pred boleznijo. Bolezen občuti kot rušilno dejstvo svojega življenja, ker pomeni tako veliko izgubo življenjskih priložnosti in izkušenj. Fatalizem, poraženost in napor pri premagovanju bolezni je stalnica bolnikov, ki se (zavedno ali nezavedno) z boleznijo borijo na ta način.

S pojavom kronične bolezni se oseba ne izloči iz socialnega okolja, ampak spremeni socialni položaj. Socialne okoliščine tako ne determinirajo povsem, kako bo posameznik obvladoval svojo bolezen, temveč je prilagajanje dejavnost, ki se odvija med bolnikom in pomembnimi drugimi. Kot predpostavlja *model pogajanj* (Radley 1995, 155), je prilagajanje bolnika bolezni stvar njegovega aktivnega odgovora na izziv, ki ga s seboj prinaša bolezen. Temu modelu ustrezata omenjeni strategiji aktivnega zavračanja bolezni in prilagajanje.

*Model kriznega menedžmenta* predpostavlja nasprotno; kronične bolnike pojmuje kot relativno pasivne osebe s spremenjeno identiteto, ki jih zdravi ljudje potiskajo v socialno obrobje in morajo zato ukrepati. Krizni menedžment ustreza strategijama resignacije in sekundarne pridobitve. Takšen model bolnik včasih izbere zato, ker ima lahko zmanjšan dostop do sredstev za oblikovanje in sporočanje svojih strahov in tesnobe drugim ljudem, a ne zmore svojih čustev zatajiti in si bolezen predstaviti kot izziv in ne identitetno krizo.

Stil prilagajanja, ki ga izbere bolnik, lahko pomembno vpliva na potek bolezni, vendar pa so pri različnih kroničnih boleznih prisotni različni dejavniki, ki vplivajo na bolnika. V nadaljevanju se bomo ukvarjali s kroničnimi revmatičnimi boleznimi, pri katerih je za bolnika predvsem pomembno premagovanje bolečine, sprejemanje spremenjene telesne podobe, obvladovanje občutkov negotovosti, strahu in socialne izolacije.

## 6. VLOGA BOLNIKA S KRONIČNO REVMA TIČNO BOLEZNIJO

### 6.1 Kronične revmatične bolezni

Izraz revmatizem izhaja iz latinske besede »rheumatismus«, ki pomeni *otekati, otekline, vnetje*. Revmatizem je v družbi povezan predvsem s težavami z gibalni, vendar revma ni vsaka bolečina, povezana z gibalnimi organi. Rvmatične bolezni so bistveno širše področje, ki ne prizadenejo le gibal, temveč pogosto tudi druge organe oz. celo telo (Golja 2005).

Vrst revmatičnih bolezni je več kot sto, mnoge izmed njih so kronične narave. Najpogostejši med njimi je revmatoidni artritis, kateremu bomo v nadaljevanju posvečali največ pozornosti. Artritis je znan že zelo dolgo. Nekatere egipčanske mumije kažejo nedvomne znake osteoartritisa, enako tudi zmrznjeni ostanki človeka iz bronaste dobe. Vendar pa je revmatoidni artritis bolezen, zaradi katere ljudje trpijo razmeroma malo časa. Bolezen je verjetno nastopila z novimi soji virusov pred približno dvema stoletjema (Konte 2005).

Rvmatoidni artritis je najbolj boleče kronično vnetje sklepov. Je avtoimunska bolezen, kar pomeni, da imunski sistem svoje obrambno orožje pred virusi in bakterijami usmeri proti lastnemu telesu (podobno kot pri virusu HIV). Povzročitelji te bolezni niso znani, dejavniki, ki vplivajo na izbruh bolezni, pa so stres in infekcije (Lanbein in Skalnik 2007).

Bolezen prizadene približno odstotek celotnega prebivalstva (vsak stoti prebivalec), pri ženskah je bolezen trikrat pogostejša, diagnoza pa je večinoma postavljena od 25. do 50. leta starosti. Lahko prizadene tudi otroke, največkrat med 2. in 5. letom starosti. V enem od desetih primerov povzroči invalidnost, do 40 odstotkov bolnikov pa je v prvih petih letih bolezni nesposobnih za delo. Od pojavitve bolezni je pogosto mogoče doseči vsaj eno mirovanje bolezni, kar pomeni, da se vnetja umirijo in bolečina ni tako huda. Popolna ozdravitev ni mogoča, zdravljenje le omili simptome ali pa za določen čas ustavi bolezen. Zdravila za lajšanje bolečin lahko povzročijo težave z drugimi organi, kot so npr. težave z želodcem, srcem, hormonskim sistemom ... (Lanbein in Skalnik 2007).

## 6.2 Psihosocialna prilagoditev bolnika na bolezen

### 6.2.1 Življenje z bolečino

Bolečina je univerzalna izkušnja. Vsi smo z njo seznanjeni, ker je eden osnovnih elementov naravnega obrambnega mehanizma našega organizma. Njen smisel je opozarjanje na nevarnost.

Bolniki s kroničnimi revmatičnimi obolenji se z bolečino spopadajo pri vsakem, še tako majhnem gibu. Največkrat je tako, da ti bolniki z zdravi lajšajo bolečine, vendar je bolečino vseeno treba sprejeti kot vsakdanjega spremljevalca. Težave večkrat povzročajo tudi zdravila za lajšanje simptomov, zato si bolniki prizadevajo bolečino prenašati tudi sami, s pomočjo lastne volje. Kronične bolečine človeka vsekakor spremenijo, saj mora razviti psihične obladovalne mehanizme.

Raziskava kroničnih bolnikov z revmatoidnim artritisom (Lundman 2003, 535) je prikazala, da kronični revmatični bolniki doživljajo svoje telo v stalni bolečini in agoniji, ali se bo bolečina še stopnjevala. *»Bolečina je tako močna, da pogosto otopi tudi notranje občutke. Enostavno ne občutiš več ničesar okoli sebe, ker se ves čas ukvarjaš s fizično bolečino,«* je povedala ena izmed bolnic. Bolniki so zato veseli trenutkov, ko simptomi vsaj za kratek čas pojenjajo.

Pri tem si največ kroničnih revmatoidnih bolnikov pomaga s pozitivnim mišljenjem. Kot smo že omenili, pozitivno mišljenje in razlaga situacije deluje na posameznika razbremenilno, ker poudarja pozitivne oblike obremenilnega dogodka. Pri tem je pomembno, da ne gre za potiskanje neugodnih vidikov situacije v nezavedno, temveč le za spremembo zornega kota gledanja na dogodek: *»Pomaga mi avtogeni trening, da zjutraj lažje vstanem. Če se osredotočim na pozitivne plati v svojem življenju, je lažje.«* (Lundman 2003, 535).

Tudi nudenje pomoči, ki vzbuja zaupanje, tolažbo in upanje, dokazano terapevtsko delujejo na človekov živčni sistem (Rentschler in Puhl 2000). Pri lažjem spopadanju z vsakodnevno fizično in psihično bolečino je ključna pomoč (pomembnih drugih,

strokovnjakov, ljudi s podobnimi težavami), s čimer se bomo ukvarjali tudi v nadaljevanju.

### 6.2.2 Zmanjšana gibljivost

Kronične revmatične bolezni poleg hudih bolečin povzročajo tudi zmanjšano gibljivost sklepov in posledično bolniku delno ali popolnoma onemogočijo gibanje.

Ena izmed udeleženk v raziskavi Plachove (2004, 143) je opisala svoje izkušnje z boleznijo:

*Ne morem se premikati dovolj hitro, zato moram vstajati zelo zgodaj, če se moram kam odpraviti. Načrtovati moram, koliko časa mi bo vzela hoja. Moji prsti ne delujejo tako, kot bi morali. Prosim moram za pomoč pri prižiganju stikal in vžigalnika. Moje roke so včasih tako šibke, da ne zmorem dovolj dolgo držati vrat, zato si moram pomagati z ramo. Vse popolnoma normalne stvari postanejo težavne, ko imaš to bolezen.*

Zaradi vsakodnevnih preprek se veliko takšnih bolnikov problemov loti kognitivno. Skušajo najti nek nov način oz. red v svojem življenju. Težav se lotijo razumsko, poiščejo alternative. V primeru zmanjšane gibljivosti npr. bolnik skrbno premisli, kakšno pot bo izbral, ko se bo odpravil nakupovat.

Ti bolniki se naučijo tudi improvizacije, saj težko karkoli načrtujejo vnaprej. Kakršnekoli aktivnosti, načrtovanje dopusta, vsakodnevni opravki ... postanejo podrejeni trenutnemu fizičnemu stanju. Sprejemanje situacije, ki jo takrat zmorejo, in odpovedovanje večjim pričakovanjem, zahteva od posameznika precejšen napor.

Z invalidnostjo se kronični revmatični bolnik sooči takrat, ko ne zmore več samostojnega gibanja. Dejstvo je, da mnogi bolniki vztrajajo tako dolgo, kot zmorejo, in odločno zavračajo uporabo invalidskega vozička. To lahko razumemo iz dveh vidikov. Prvi je ta, da je tovrsten pripomoček močno stigmatizirajoč, saj je simbol za invalidnost. Drugi razlog pa je močna želja po ozdravitvi, gibanju, avtonomnosti. Dokler se bolnik

giblje, in določena, čeprav manjša dela opravi sam, razpolaga z določeno mero neodvisnosti in avtonomije.

### **6.2.3 Spremenjena telesna podoba in stigma**

Pri kroničnem stanju revmatizma pride do trajnih sprememb telesa. Zanimivo je dejstvo, da predstava bolnika pri višjih stopnjah revmatične bolezni pogosto ni tako slaba, kot jo vidi bolnik sam. Nasprotno pa velja za bolnike v začetni fazi, pri katerih še ni prišlo do hujših deformacij, trpijo pa lahko zaradi drugih sprememb (bolečin, utrujenosti, otrplosti), kar prispeva k slabši telesni podobi (Salter 1992).

Bolniki večinoma skušajo normalizirati svoje telesne spremembe, kakor dolgo je le mogoče. Vendar skrivanje znakov bolezni mnogokrat zahteva osamitev, socialno izolacijo. Plachova (2004, 146) navaja doživljanje ene izmed bolnic, udeležene v razsikavi:

»Moja kolena in roke so večkrat ogromne zaradi zateklin. Vedno nosim dolge hlače, tudi takrat, ko je zunaj res vroče. In vedno skrivam roke, če so okoli mene ljudje. Poskušam skriti znake svoje bolezni. Najraje vidim, da nihče ne izve zanjo. Drugim ne govorim o tem. Ne šepam pred ljudmi. Če moram šepati, ne hodim med ljudi, ker preprosto ne prenesem usmiljenih pogledov.«

Ko ni več mogoče skrivati simptomov, zasebno telo postane javno. Bolezenske deformacije, ki so jih bolniki prisiljeni kazati tudi navzven, so lahko zelo ponižujoče. Revmatična obolenja ne stigmatizirajo bolnikov samo kot ljudi z drugačno telesno podobo, ampak še dodatno prinašajo s seboj zaznamovanost, ker o njih mnogi razmišljajo kot o boleznih starejših ljudi, ki so rezultat procesa staranja. Takšne oznake povečujejo možnost, da bolnik razvije slabo samopodobo, negotovost in občutek nenormalnosti, neudeleženi v družbi (Salter 1992).

Človekova samozavest in občutek lastne vrednosti sta pomembna elementa človekovega delovanja. Telesne nezmožnosti kroničnih revmatičnih bolnikov so potencialno stigmatizirajoče in lahko ogrožajo identiteto posameznika in njegovo socialno udeležbo med ljudmi. Goffman (v Salter 1992, 114) pravi, da »lahko določen posameznik brez

težav vzpostavlja socialne stike in vstopa v medosebne odnose, vendar pa ima neko lastnost, ki priteguje pozornost nase. Tiste, ki tega človeka srečujemo, ta lastnost odvrne od njega, pri čemer pokvari vtis, ki ga imajo njegove druge lastnosti na nas.«

Kot smo omenjali v prejšnjem poglavju, se bolnik s stigmatiziranostjo sooča na različne načine. Lahko zapade v fatalizem, se odreče socialni udeležbi in izbere prostovoljno osamitev. Nekateri bolniki pa se zaznamovanosti vseeno uspejo postaviti po robu, bodisi z zavračanjem, ignoriranjem ali pa kognitivno predelavo negativnih občutkov, ki nastanejo kot posledica stigme. Predvsem pri dolgotrajnih izkušnjah z boleznijo bolniki več pozornosti namenjajo reševanju težav, ki so v njihovih močeh, kot pa ukvarjanju s telesno podobo (Salter 1992).

#### **6.2.4 Psihološke spremembe bolnika**

*Ko sem izvedel diagnozo revmatoidni artritis, me niso mučila vprašanja o bolečini, smrti in podobnem. Pojavljale so se mi druge zaskrbljujoče misli: Ali bom se bom še lahko igral s svojimi otroki? Ali bom še lahko hodil ven s svojo ženo? Ali bom še lahko opravljal svoj poklic? Odgovori mojega zdravnika so me zadovoljili le delno. Lahko mi je povedal, kako se bo moja bolezen razvijala, vendar mi je to lahko obrazložil samo v strogo medicinskem smislu. Zato njegova zagotovila niso mogla pregnati mojih skrbi in strahov, ki so se nanašali predvsem na prihodnost. Moji negotovosti se je pridružila še depresija,*

razlaga Barnard (1996, 16). Omenja tudi, da ni mogel storiti prav ničesar proti valovom črnih misli, ki so ga od časa do časa popolnoma preplavili.

Občasno se vsakomur zgodi kaj takšnega, kar izzove stresne reakcije in poveča negotovost življenja, v primeru kroničnih bolezni pa se take situacije vrstijo vsak dan. Najpogostejša reakcija na take dogodke v začetnih fazah bolezni so vsekakor čustva. Jeza, agresija in kritika so reakcije, ki dolgoročno sicer ne ponujajo rešitve, vendar pa pokažejo bolnikovo željo po spopadanju z boleznijo. Kasneje bolnik največkrat ugotovi, da je k težavam bolje pristopiti razumsko, saj si s čustvenimi reakcijami ne olajša situacije, v kateri je prisiljen živeti vsak dan.



»Dokler se smiliš samemu sebi in imaš občutek, da se ti godi krivica, se vrtiš v krogu samopomilovanja in občutek je samo še hujši. To se mi je dogajalo na začetku bolezni, ko so odkrili artritis. Človek pa se sčasoma vseeno navadi na težave in jih začne reševati tako, da si situacijo čimbolj olajša. Včasih kar ne morem verjeti, česa vsega sem zmožna,« razlaga znanka, ki se že vrsto let spopada z revmatoidnim artritisom.

### **6.3 Psihosocialna podpora bolniku**

Bolnik s kronično boleznijo se bo lažje soočal s svojimi težavami, če bo od pomembnih drugih prejemal pozitivne, spodbudne informacije. Prav tako bo lažje rekonstruiral svojo samopodobo, če bo izkušnje delil z ljudmi, ki so zboleli za isto boleznijo. Svojo bolezen bo bolje sprejel in razumel, če se bo temeljito pogovoril s svojim zdravnikom. Osnova vseh teh interakcij, v katerih bolnik lahko izmenjuje informacije, pa je komuniciranje. Posebej podporno komuniciranje nudi pomoč, ki na bolnika deluje terapevtsko, razbremenilno in spodbudno.

#### **6.3.1 Altruistično delovanje, empatija in podporno komuniciranje**

Altruistično oz. prosocialno delovanje definiramo kot vedenje, s katerim pomagamo drugim brez pričakovanja nagrade. Nasprotno asocialno vedenje opisuje egoizem, nasilje in sebičnost. Motivi za prosocialno vedenje so povezani z moralno odgovornostjo, empatijo, vzajemnostjo v dajanju, z zviševanjem lastne vrednosti ter priznanjem drugih ljudi (Ule 2005b).

Altruistično vedenje je tesno povezano z nudenjem podpore v komunikaciji: »Podporno komuniciranje je oblika besednega in nebesednega komuniciranja, ki ima namen pomagati tistim, za katere zaznamo, da potrebujejo podporo in pomoč, in jih podpirati.« (Ule 2005b, 340). Tako lahko s komuniciranjem zmanjšujemo čustveno napetost, vznemirjenje pri obvladovanju težav ter rešujemo konfliktna in krizna stanja.

Podporna sporočila so specifična oblika komunikacijskega vedenja, pri katerem je namen pomagati ali koristiti drugi osebi, in sicer na več načinov (Cutrona in Suhr v Ule 2005b, 343):

- s *čustveno podporo*, kar pomeni izražanje skrbi, simpatije, sočutja;
- z *okrepitvijo zaupanja* do drugih ljudi, do življenja nasploh in do sveta;
- z *mrežno oz. odnosno podporo*, kar pomeni izražanje povezanosti, lojalnosti in pripadnosti;
- z *informacijsko podporo*, tj. dajanje informacij ali nasvetov;
- z *materialno podporo*, kar obsega dajanje denarja, materialnih dobrin in fizično intervencijo.

Vsekakor pa so podporna sporočila, ki jih je bolnik lahko deležen, odvisna od posamezne situacije. Posameziku, ki potrebuje pomoč, bo pomagalo tudi naklonjeno neverbalno sporočilo, na primer zdravnikova pomirjujoča gesta.

Pomemben element uspešne podporne komunikacije je empatija. To pomeni, da se je tisti, ki nudi podporo, sposoben vživeti v vlogo drugega. »Empatija je racionalno in čustveno dogajanje, ki temelji na sposobnosti postavljanja v položaj drugega in vživljanja vanj.« (Ule 2005b, 347). Empatija vsebuje tri dimenzije: kognitivno, ki pomeni postaviti se v položaj drugega; čustveno, ki pomeni, da se vživimo v občutke drugega; etično, ki pomeni skrb za dobrobit drugega. Empatija in sočutje se pojmovno razlikujeta. Pri sočutju doživljamo usmiljenje do težav drugega, pri empatiji pa težave tudi razumemo. Slednja je povezana z etiko skrbi in odgovornosti za ljudi v nesrečnih okoliščinah, ki temelji na teoriji o odnosnosti in soodvisnosti človeške narave. To pomeni, da za preživetje in kakovost življenja potrebujemo drug drugega, odnose, komuniciranje in oporo (Ule 2005b).

Bitko z boleznijo bolnik težko bojuje sam. Pomoč družine in prijateljev mu je močna opora. Močno čustveno oporo mu daje tudi zdravnik z visoko razvito čustveno inteligentnostjo, ki je iz medosebnega odnosa sposoben v bolniku prepoznati klic na pomoč. Spodbujanje bolnikovega pozitivnega čustvovanja je v takšnem primeru zelo primerno, saj raziskave potrjujejo, da optimisti večinoma bolje in hitreje okrevajo kot pesimisti.

### 6.3.2 Podporno komuniciranje v zdravstvu

Bolezen, še zlasti dolgotrajna in nevarna, lahko močno omaja človekovo vero v varnost in neranljivost. Bolni človek včasih hitro popusti čustvenim vzgibom, ki vzbujajo strah ali zaskrbljenost, in je zato bolj krhek in brez moči za premagovanje stisk, ki so povezane z zdravljenjem. Najsodobnejši in tehnično najbolj izpopolnjeni postopki zdravljenja so lahko povsem neučinkoviti, če je bolnik v depresiji ali je zaradi bolezni postal depresiven. To je le eden od razlogov, ki odkriva pomen čustvene inteligentnosti v zdravstvu. Najprej jo potrebuje bolnik, da ohrani sposobnost obvladovanja čustvenih vzgibov; potrebuje jo bolnik in zdravnik v njunem medosebnem odnosu in potrebuje jo zdravnik, da bi poleg bolezni zdravil tudi bolnika (Čakš 1999).

Najpomembnejša prvina čustvene inteligentnosti, ki jo zdravnik potrebuje pri zblíževanju z bolnikom, je empatija, sposobnost prepoznavanja čustev drugih. Ta sposobnost med pogovorom z bolnikom zahteva zdravnikovo zbranost, saj čustev ne razkrivajo samo besede, temveč nebesedni znaki, ki spremljajo govor, na primer glas, obrazna mimika, kretnje. Zdravnik tako ne prepozna le bolnikovega čustvovanja, temveč lahko razkrije tudi pomembne podatke o bolezni, ki mu jih bolnik zavestno prikriva ali pa jih ne zna ubesediti. Ko zdravnik doseže tako visoko stopnjo ubranosti z bolnikom, je sposoben odgovoriti celo na tista vprašanja o zdravljenju, ki bolnika zanimajo, a jih ne zna ali ne upa vprašati. Z empatijo se večja poslušnost za bolnika, ki občuti, da ni pomembna le bolezen, temveč tudi on sam in z večjo zaupljivostjo sprejme zdravnikove odločitve o zdravljenju (Čakš 1999).

Na področju zdravstva (predvsem, ko gre za kronične bolnike) igra podporno komuniciranje zelo pomembno vlogo. Bolniki namreč dajejo večjo pomembnost zdravnikovi sposobnosti poslušanja kot pa zdravnikovemu strokovnemu znanju. Bolnikovo zaznavanje bolezni je tudi odločilnega pomena v procesu zdravljenja; poleg tega odločilno vlogo igra izražanje občutkov o bolezni, saj jih bolnik tako dojame in izrazi ter s tem lažje oblikuje stil soočanja z boleznijo, ki mu je bližji (Ule 2005b).

Dokazano je, da prijaznost, skrb in empatija, ki jo izrazi zdravnik, pozitivno vpliva na odnos bolnika do svoje bolezni in krepi bolnikovo sodelovanje. Prav tako je pomembno, da zdravnik dopusti bolnikom, da o težavah in skrbih spregovorijo s svojimi besedami.

Ko zdravnik postavi diagnozo, mora informacije predstaviti jasno in natančno. Vse te dejavnike lahko označimo za tiste, ki spodbujajo bolnikovo zaupanje v zdravnika. (Ule 2005b).

Obstajajo nekatere univerzalne lastnosti, ki zagotavljajo učinkovito nudenje podpore in pomoči. Brammer (v Rungapadiachy 2003, 335) pravi, da je nudenje pomoči »proces, s katerim omogočamo ljudem, ki so zaznali potrebo po pomoči, da osebno rasejo v smer, ki si jo sami izberejo, in da pri tem rešijo svoje probleme ter se spoprimejo s krizami.

Rogers (v Rungapadiachy, 336) je tako naštel določene ključne lastnosti, ki so predpogoj za udeleževanje v aktivnostih nudenja pomoči:

- *Spoštovanje.* Tisti, ki nudi pomoč, mora gledati na bolnika kot na enkratno bitje z dostojanstvom, vrednostjo in močjo.
- *Pristnost.* Osnova nudenja pomoči je na pristen način izražati obzirnost.
- *Pozornost.* Tisti, ki nudi pomoč, naj bi obladal večšine aktivnega poslušanja besednih in nebesednih sporočil.
- *Sprejemanje.* Oseba, ki nudi pomoč, mora bolniku omogočiti dovolj časa, da sporočila sprejme.
- *Pozitivnost.* Oseba, ki nudi pomoč, mora izkazovati toplino in skrb ter spodbujati stvari, ki jih bolnik naredi dobro.
- *Moč.* Oseba, ki nudi pomoč, mora biti sposobna ohraniti svojo identiteto, ki je ločena od bolnikove; prav tako si ne sme dovoliti vstopa v bolnikov svet.
- *Znanje.* Oseba, ki nudi pomoč, mora biti strokovnjak na svojem področju, imeti mora ustrezne izkušnje ter strokovni nadzor.
- *Občutljivost.* Oseba, ki nudi pomoč, mora pokazati občutljivost za bolnikova občutja.
- *Empatičnost.* Pomeni vživljanje v bolnikov svet.
- *Neobsojanje.* Tisti, ki nudi pomoč, se mora izogibati moralnim sodbam o bolniku.
- *Doslednost.* Oseba, ki nudi pomoč, mora biti naravna, sproščena, vredna zaupanja, zanesljiva in dosledna.
- *Nedvoumnost.* Pomeni izogibanje nasprotujočim si sporočilom.
- *Varnost.* Oseba, ki nudi pomoč, mora bolniku omogočiti, da se počuti varno.

Bolnik po dolgotrajnih izkušnjah z boleznijo sam ugotovi, kateri viri pomoči mu pomenijo največ. Vedno pa je dobro, da ima teh na razpolago kar največ. Poleg zdravnikove pomoči ima kronični revmatični bolnik pri nas na razpolago tudi druge formalne oblike pomoči. Društvo revmatikov Slovenije nudi izobraževanje o bolezni, alternativah zdravljenja in o socialnem varstvu, kar predstavlja pomembne vire informacij za bolnike. Poleg tega organizira tudi druženje z ljudmi, ki trpijo za isto boleznijo, omogoča srečanja, izobraževalne in družabne dejavnosti, športne aktivnosti ...

Za kroničnega bolnika je pomemben občutek, da obstajajo ljudje s podobnimi težavami, tudi če se z njimi še ni srečal, pogovoril in navezal pristnejših stikov. Nekaterim bolnikom pri izmenjavi občutkov in informacij pomaga tudi posredovano komuniciranje (komuniciranje s pomočjo novih tehnologij, interneta). Na portalu Med.Over.Net imajo revmatični bolniki možnost izmenjave mnenj in informacij z drugimi »sotrpini«, strokovnega mnenja preko tega portala pa zaenkrat še ni moč dobiti.

## *EMPIRIČNI DEL*

### **1. PROBLEM IN IZHODIŠČA RAZISKAVE**

#### **1.1 Cilji raziskave**

V okviru raziskovalnega dela me je zanimalo, kako se kronični revmatični bolniki soočajo s svojo boleznijo, kako jo prilagodijo svojemu življenjskemu stilu in v kolikšni meri vpliva na njihovo življenje. Nekateri bolniki svojo bolezen obvladujejo drugače kot drugi. Glavno izhodišče moje raziskave temelji na raziskovalnem vprašanju – od česa je odvisen bolnikov stil prilagajanja bolezni?

V teoretičnem delu je razvidno dejstvo, da bolniki potrebujejo čas za prilagoditev bolezni, zato 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. Predpostavljala sem, da bodo dolgoletni bolniki razvili drugačne načine premagovanja težav kot drugi bolniki. Po drugi strani pa je potrebno upoštevati, da je način soočanja s kronično boleznijo povezan tudi s posameznikovim načinom reagiranja 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. Pri tem me je zanimalo, ali omenjena čustva, reakcije 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 razpolago. Zato me je zanimalo tudi to, s katerimi viri pomoči razpolaga posamezen bolnik in v kolikšni meri mu olajšajo življenje s kronično boleznijo. Ker vsi bolniki ne iščejo informacij enako intenzivno, sem domnevala, da izobrazba vpliva na sprejemanje in iskanje pomoči v zvezi z boleznijo. Tako sem predpostavljala, da bodo bolj izobraženi bolniki večkrat uporabljali internet za komuniciranje o svojih težavah, pogosteje poiskali drugo mnenje, pripisovali večji pomen komunikaciji s svojci in imeli nasploh bolj razvito socialno mrežo.

Celosten vpogled v življenje bolnika s kronično revmatično boleznijo dopolnjuje kvalitativni sklop raziskave, ki je prikazal doživljanje kroničnih bolnikov iz njihovega zornega kota. Vprašanja odprtega tipa so bolnikom dopuščala, da s svojimi besedami opišejo doživljanje bolezni. Pri tem sem se osredotočila na tri področja: kakšni občutki so spremljali bolnike takrat, ko so izvedeli diagnozo svoje bolezni; kako se bolniki soočajo s težavami, ki jih spremljajo vsakodnevno; ali si bolniki želijo več pomoči pri premagovanju težav, povezanih z njihovo boleznijo.

## **1.2 Raziskovalne hipoteze**

**H1: Bolnikove prve reakcije ob seznanjenju z diagnozo vplivajo na oblikovanje bolnikovih strategij soočanja s kronično boleznijo.**

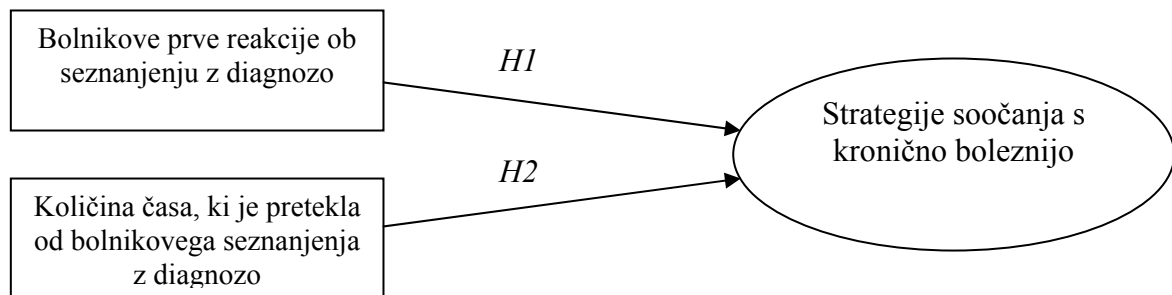
Moja hipoteza temelji na teoretskih izhodiščih, ki implicirajo, da je za posameznika seznanjenje z diagnozo krizni življenjski dogodek. Kadar gre za diagnozo kronične bolezni, je tak dogodek za posameznika še bolj obremenilen, saj »ima za posledico korenitejše spremembe v življenjskem poteku kot drugi dogodki« (Ule 2003, 98). Ker kronična bolezen pomeni vsakdanje, pogoste in redne obremenilne dogodke, s katerimi se mora bolnik soočati ves čas, lahko pri vsakem bolniku pričakujemo, da bo razvil določen prevladujoč stil spoprijemanja z boleznijo. Pričakovala sem, da obstajajo statistično pomembne povezave med bolnikovimi prvimi reakcijami ob seznanjenju z diagnozo in kasnejšim oblikovanjem bolnikovih strategij soočanja s kronično boleznijo (glej sliko 1.1).

**H2: Količina časa, ki je pretekla od bolnikovega seznanjenja z diagnozo, vpliva na oblikovanje bolnikovih strategij soočanja s kronično boleznijo.**

Kroničnim bolnikom je 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 potebuje čas, fizične in socialne izkušnje ter nove samodefinitije, da bi lahko na novo vzpostavil samopodobo in identiteto.« (Charmaz 2003, 280). Moja hipoteza temelji na predpostavki, da so načini spopadanja s

kronično boleznijo različni pri dolgoletnih bolnikih in tistih, ki se z boleznijo soočajo manj časa (glej sliko 1.1). Pričakovala sem, da bodo dolgoletni bolniki razvili drugačne načine premagovanja težav kot drugi bolniki.

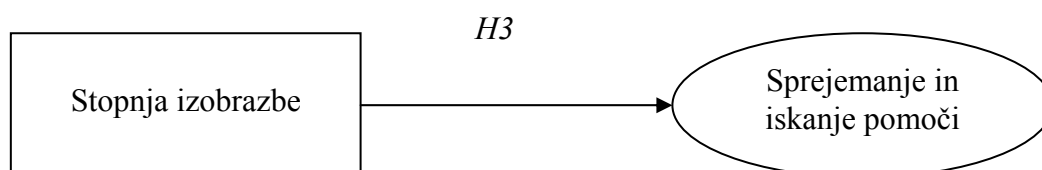
Slika 1.1: Teoretski model za H1 in H2



**H3: Stopnja izobrazbe vpliva na bolnikovo sprejemanje in iskanje pomoči v zvezi z boleznijo.**

Raziskave kažejo, da so bolj izobraženi bolniki obenem tudi bolj zahtevni bolniki. Če je klasični bolnik potrpežljiv, pasiven, odvisen od medicinskega osebja, neinformiran in podrejen, je sodobni bolnik aktiven, samostojen, informiran, zahteven in enakopraven v odnosu do medicinskega osebja (Ule 2003). Bolj izobraženi bolniki pogosteje sprejemajo in uporabljajo vire pomoči, kot so pogovori s svojci, izmenjava informacij prek interneta, iskanje mnenja drugega zdravnika in pogovor ter druženje z ljudmi, ki imajo podobne težave (glej sliko 1.2).

Slika 1.2: Teoretski model za H3





## 2. OPERACIONALIZACIJA

### 2.1 Prva hipoteza

**H1: Bolnikove prve reakcije ob seznanjenju z diagnozo vplivajo na oblikovanje bolnikovih strategij soočanja s kronično boleznijo.**

**Definicije neodvisnih spremenljivk za H1:**

▪ **Izogibanje informacijam o bolezni:**

Radley (1995, 144) opredeli izogibanje informacijam o bolezni kot bolnikovo vedenje, ki se kaže v ignoriranju problemov v povezavi z boleznijo, izogibanju neprijetnim informacijam o bolezni in v navidezni lahkotnosti do lastnega zdravstvenega stanja.

▪ **Aktivno iskanje informacij o bolezni:**

Aktivno iskanje informacij o bolezni je definirano kot vedenje bolnikov, ki odgovore na vprašanja o svoji bolezni iščejo aktivno in skušajo izvedeti čimveč (Radley 1995, 144).

▪ **Negotovost in strah:**

SSKJ definira »strah« kot *neprijetno stanje vznemirjenosti zaradi neposredne ogroženosti*, »negotovost« pa kot *lastnost negotovega, nejasnost v prihodnosti*. Negotovost in strah sodita v skupino neadaptivnih reakcij na obremenilne dogodke; kažeta se kot beg pred problemi, v neogljenem oklepanju svojcev ali zdravstvenega osebja, pretirani potrebi po tolaženju in pozornosti, v sugestibilnosti (hitro navduševanje za "čudežna zdravila"), v izmikljanju in bolestem samoopazovanju. Nekateri bolniki reagirajo tudi s potrtojostjo, ki jo prepoznamo iz joka, pasivnosti, brezvoljnosti, obupa, črnogledosti, nezainteresiranosti bolnika za okolje, umika v svoj svet, pretiranega razmišljanja o bolezni in zanemarjanja svojega videza (Društvo za fibromialgijo).

▪ **Emocionalne reakcije in fatalizem:**

SSKJ definira »fatalizem« kot *verovanje v neizbežnost usode, vdanost v usodo*.

Jeza, izogibanje stikom z zunanjim svetom in fatalizem prav tako kot strah in negotovost sodijo med družbeno neadaptivne reakcije na obremenilne dogodke. Tovrstne reakcije lahko prepoznamo v obtoževanjih okolice za bolnikovo stanje, prepirljivosti, žaljenju, očitkih, neučakanosti in neosnovanih trditvah. Če je potrtojost pasivno stanje vdanosti v usodo, pa je agresivnost (vsaj na videz) aktivna reakcija,

povezana z željo po spremembi, ki pa konec koncev najpogosteje izzveni v prazno v obliki resignacije (Društvo za fibromialgijo).

V anketnem vprašalniku sem spremenljivke preverjala z trditvami, ki so navedene v spodnji tabeli.

Tabela 2.1: Neodvisne spremenljivke v kategoriji »prve reakcije ob seznanjenju z diagnozo«

Naslednje trditve se nanašajo na ČAS, KO STE IZVEDELI DIAGNOZO. Pri vsaki trditvi na desni strani obkrožite, v kolikšni meri trditev za vas drži oz. ne drži (1 – drži; 2 – delno drži, delno ne drži; 3 – ne drži).

SPREMENLJIVKE	INDIKATORJI	MOŽNI ODGOVORI		
Izogibanje informacijam o bolezni	O svoji bolezni nisem hotel/a preveč izvedeti.	1	2	3
	Nisem se hotel/a sprijazniti z diagnozo.	1	2	3
	Nisem hotel/a preveč razmišljati o diagnozi.	1	2	3
	Ko sem izvedel/a diagnozo, sem upošteval/a samo zdravnikove napotke.	1	2	3
	Ko sem izvedel/a diagnozo, sem upal/a, da je napačna.	1	2	3
Aktivno iskanje informacij o bolezni	O svoji bolezni sem se temeljito poučil/a in zbirala informacije.	1	2	3
	Ko sem izvedel/a diagnozo, sem čutil/a potrebo po pogovoru.	1	2	3
	Ko sem izvedel/a diagnozo, sem takoj začel/a razmišljati, kako si lahko sam/a pomagam.	1	2	3
Negotovost in strah	Najbolj me je prestrašilo to, kako se bo spremenilo moje življenje.	1	2	3
	Najbolj me je bilo strah, kako bom psihično zmogel/zmogla.	1	2	3
	Nisem si predstavljal/a, kaj me čaka v prihodnosti.	1	2	3
	Bil/a sem negotov/a, kako bo z mano.	1	2	3
	Strah me je bilo, kako hitro bo bolezen napredovala.	1	2	3
	Strah me je bilo, kako dolgo bom še lahko živel/a tako, kot pred boleznijo.	1	2	3
	Najbolj sem se bal/a bolečin.	1	2	3
Emocionalne reakcije in fatalizem	Občutek sem imel/a, da je moje življenje postalo neobvladljivo.	1	2	3
	Ko sem izvedel/a diagnozo, sem reagiral/a z jezo.	1	2	3
	Ko sem izvedel/a diagnozo, sem se zaprl/a vase.	1	2	3
	Ko sem izvedel/a diagnozo, sem se vprašal/a »Zakaj prav jaz?«	1	2	3

### Opredelitev odvisnih spremenljivk za H1:

Bolnikove strategije soočanja s kronično boleznijo sem oblikovala glede na teoretska izhodišča avtorja Radleya (1995, 144), ki govori o štirih načinih predelave kronične bolezni v življenjskem stilu bolnika. Ti načini se razlikujejo glede na štiri različne dejavnike. Prva dva dejavnika se nanašata na sodelovanje osebe v socialnem življenju (zunANJI način soočanja z boleznijo) – posameznik je v procesu svoje bolezni bodisi izgubil, bodisi ohranil socialno življenje. Druga dva dejavnika se nanašata na odnos osebe do bolezni (notranji način soočanja z boleznijo), ki je lahko nasproten ali komplementaren.

### **1.) Odnos bolnika do socialnega okolja – vključenost v socialno okolje**

Bolnik je vključen v socialno okolje, če ohranja socialne stike, izrazito uporablja vire vsakdanjega življenja in čimbolj aktivno živi v vsakdanjem življenju. Svoje življenje prilagodi in spremeni v skladu z zahtevami bolezni (Radley 1995).

### **2.) Odnos bolnika do socialnega okolja – izključenost iz socialnega okolja**

Izključenost iz socialnega okolja kaže na močno zmanjšano participacijo v socialnem svetu. Bolnik opusti vsakdanje aktivnosti in redko ohranja socialne stike (Radley 1995).

### **3.) Odnos bolnika do bolezni – komplementarnost z boleznijo**

Svoja osebna pričakovanja bolnik uskladi z zahtevami bolezni in spremeni način življenja. Na težave gleda z optimizmom in pozitivno tolmači življenjske obremenitve (Radley 1995).

### **4.) Odnos bolnika do bolezni – nasprotovalen odnos do bolezni**

Bolnik ima nasprotovalen odnos do bolezni, če svoje bolezni ne sprejme, ji pripisuje malo pomena in pozornosti, učinke bolezni minimizira in simptome normalizira. Nasprotovalen 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 (Radley 1995).

V anketnem vprašalniku sem spremenljivke preverjala s trditvami, ki so navedene v spodnji tabeli.

Tabela 2.2: Odvisne spremenljivke v kategoriji »strategije soočanja z boleznijo«

Naslednje trditve se NANAŠAJO NA SEDANJOST. Pri vsaki trditvi na desni strani obkrožite, v kolikšni meri trditev za vas drži oz. ne drži (1 – drži; 2 – delno drži, delno ne drži; 3 – ne drži)

SPREMENLJIVKE	INDIKATORJI	MOŽNI ODGOVORI		
		1	2	3
Vključenost v socialno okolje	Želim se pogovarjati o svoji bolezni.	1	2	3
	O svoji bolezni govorim s humorjem in lahkotno, da ne bi preveč obremenjeval/a drugih.	1	2	3
	Na svojo bolezen sem se hitro prilagodil/a in temu primerno spremenil/a življenje.	1	2	3
	Pogosto prosim za pomoč svojce in prijatelje.	1	2	3
	Zdaj mi več pomenijo dobri odnosi z najbližjimi, kot pred boleznijo.	1	2	3
	Lažje mi je, če se pogovarjam z drugimi ljudmi, ki imajo iste težave kot jaz.	1	2	3
	Med ljudi se odpravim samozavestno, ker me ne moti, da izvedo za mojo bolezen.	1	2	3
Izključenost iz socialnega okolja	Pomaga mi, če se primerjam s tistimi, ki jim »gre slabše«.	1	2	3
	Počutim se odvisnega/odvisno od drugih.	1	2	3
	Mislím, da me zaradi zunanjih znakov bolezni ljudje gledajo z usmiljenjem.	1	2	3
	Ne maram usmiljenih pogledov.	1	2	3
	Pogosto skušam pred ljudmi skriti zunanje znake bolezni.	1	2	3
	Ljudje ne razumejo, kaj vse prestajam zaradi bolezni.	1	2	3
	Raje ne hodim med ljudi, ker bi lahko opazili mojo bolezen.	1	2	3
	Zaradi bolezni sem večkrat prepirljiv/a, žaljiv/a in agresiven/agresivna.	1	2	3
	Občutek imam, da sem zaradi bolezni v družbi nekoristen/nekorišna.	1	2	3
	Počutim se odrinjenega iz sveta zdravih ljudi.	1	2	3
Komplementarnost z boleznijo	Zaradi bolezni se počutim drugačnega/drugačno od drugih ljudi.	1	2	3
	Ljudje pričakujejo preveč od mene.	1	2	3
	Glede bolezni se najbolj zanašam nase, ker sam/a najbolje vem, kaj je dobro zame.	1	2	3
	Svojo bolezen sem sprejel/a kot del sebe.	1	2	3
	Moja bolezen je bila priložnost za nov začetek, predstavljala mi je izziv.	1	2	3
	Optimizem je tisti, ki mi pomaga premagovati težave.	1	2	3
	Na življenje sem začel/a gledati popolnoma drugače, odkar imam to bolezen.	1	2	3
Nasprotovalen odnos do bolezni	Moje življenje ima zdaj večji smisel, kot pred boleznijo.	1	2	3
	Čeprav vem, da bom določeno delo s težavo opravil/a, se ga vseeno lotim.	1	2	3
	Vedno se ravnám le po nasvetih zdravnika in sam/a ne preizkušam nič drugega.	1	2	3
	Imam občutek, da sem žrtev usode.	1	2	3
	Želim si, da se mi v življenju ne bi bilo treba ukvarjati s to boleznijo.	1	2	3
	Večkrat izgubim upanje vase in v svoje sposobnosti premagovanja težav z boleznijo.	1	2	3
	Zaradi bolezni se počutim prikrajšanega/prikrajšano za mnoge stvari v življenju.	1	2	3
	Zaradi bolezni imam občutek nemoči, obupa in žalosti.	1	2	3
	Moje življenje je zaradi bolezni nepredvidljivo.	1	2	3
	Težko načrtujem, kakšen bo moj dan, ker ne vem, kako se bom zaradi bolezni počutil/a.	1	2	3
	Mislím, da sem zbolel/a zato, ker prej nisem dovolj pazil/a na svoje zdravje.	1	2	3
	Svoji bolezni nisem posvečal/a pozornosti tako dolgo, kot je bilo mogoče.	1	2	3
Ne verjamem, da lahko pri poteku svoje bolezni karkoli spremenim.	1	2	3	
Izogibam se situacijam, pri katerih tvegám, da jih ne bom zmogel/zmogla.	1	2	3	
Z naporom premagujem težave, ki mi jih prinaša bolezen.	1	2	3	

## 2.2 Druga hipoteza

**H2: Količina časa, ki je pretekla od bolnikovega seznanjenja z diagnozo, vpliva na oblikovanje bolnikovih strategij soočanja s kronično boleznijo.**

Kroničnim bolnikom je 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). Moja hipoteza temelji na predpostavki, da so načini spopadanja s kronično boleznijo različni pri dolgoletnih bolnikih in tistih, ki se z boleznijo soočajo manj časa. Pričakovala sem, da bodo dolgoletni bolniki razvili drugačne načine premagovanja težav kot drugi bolniki.

**Opredelitev neodvisne spremenljivke za H2: količina časa, ki je pretekla od bolnikovega seznanjenja z diagnozo.** Bolnikom in bolnicam sem zastavila vprašanje, pred koliko časa so izvedeli diagnozo svoje bolezni.

Neodvisno spremenljivko sem grupirala v tri skupine:

- 1.) Do pred 2 letoma
- 2.) Pred 3 leti do 12 let
- 3.) Pred 13 leti in več

## 2.3 Tretja hipoteza

**H3: Stopnja izobrazbe vpliva na bolnikovo sprejemanje in iskanje pomoči v zvezi z boleznijo.**

### Neodvisna spremenljivka: stopnja izobrazbe

Podatke o stopnji izobrazbe sem grupirala v štiri skupine:

- 1.) osnovna šola
- 2.) poklicna šola
- 3.) srednja šola
- 4.) višja, visoka šola

**Odvisne spremenljivke: bolnikovo sprejemanje in iskanje pomoči v zvezi z boleznijo.** Pri tem sem se osredotočila na socialne vire pomoči, kot so zdravstvene ali socialne institucije (formalni viri) ter neformalne socialne mreže, kot so družina, prijatelji, sosedje, kolegi. Preverjala sem tudi, ali stopnja izobrazbe vpliva na uporabo interneta za komunikacijo z ljudmi s podobnimi zdravstvenimi težavami (glej tabelo 2.3).

Tabela 2.3: Odvisne spremenljivke v kategoriji »sprejemanje in iskanje pomoči«

Na naslednje trditve odgovarjajte tako, da pred trditvijo obkrožite »da« ali »ne«:

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

### 3. NAČIN ZBIRANJA PODATKOV IN OPIS VZORCA

V statističnem vzorcu moje raziskave so bolniki in bolnice s kronično revmatično boleznijo. Kot kronične revmatične bolezni sem opredelila tiste, ki jih je v priročniku za revmatike določila medicinska stroka (Golja 2005); to so revmatoidni artritis, osteoartroza, fibromialgija, ankilozirajoči spondilitis, psoriatični artritis, protin, sistemski lupus in sjorgenov sindrom. Vzorec šteje 50 naključno izbranih enot; sestavljajo ga bolniki in bolnice, ki imajo vsaj eno od zgoraj naštetih diagnoz in na obisku pri zdravniku revmatologu niso prvič (te sem izločila, ker z diagnozo še niso bili seznanjeni).

#### *Način zbiranja podatkov*

Časovni okvir zbiranja podatkov je zajemal obdobje od 18. avgusta 2008 do 29. avgusta 2008. S soglasjem vodstva bolnice sem anketiranje izvedla v čakalnici Bolnice Petra Držaja na oddelku za revmatologijo. Metoda zbiranja podatkov je bil anketni vprašalnik, ki je sestavljen iz odprtih in zaprtih tipov vprašanj. Večinski del vprašalnika sestavlja tip vprašanj s trditvami in tristopenjsko ocenjevalno lestvico; te podatke sem uporabila za kvantitativno raziskavo. Manjši del vprašanj je odprtega tipa, na katerega so bolniki in bolnice odgovarjali s svojimi besedami; ti podatki sestavljajo kvalitativno raziskavo.

Potrebno je omeniti, da je večina anketirancev in anketirank želela na vprašanja odgovarjati ustno zaradi različnih razlogov (slabovidnost, bolečine v rokah, visoka starost). Anketiranje je torej potekalo ustno, poelg tega pa so bolniki na vsako vprašanje dodali še kakšno svojo izkušnjo in razložili doživljanje bolezni iz svojega zornega kota. Te podatke sem beležila in jih uporabila za dopolnitev kvalitativnega dela raziskave.

Pred izvedbo raziskave sem anketni vprašalnik testirala, in sicer sem anketirala 5 kroničnih revmatičnih bolnikov in bolnic. Vprašalnik je bil v večinskem delu sestavljen iz petstopenjske ocenjevalne lestvice, vendar so bolniki in bolnice na tovrstni tip vprašanj najpogosteje odgovarjali z »da« ali »ne«, vmesnih vrednosti pa niso izrazili (tudi zaradi ustnega načina anketiranja). Zato sem vprašalnik preuredila tako, da so bolniki in bolnice ocenjevali po tristopenjski ocenjevalni lestvici, kar se je pokazalo za bolj ustrezno. Anketni vprašalnik se nahaja v Prilogi A.

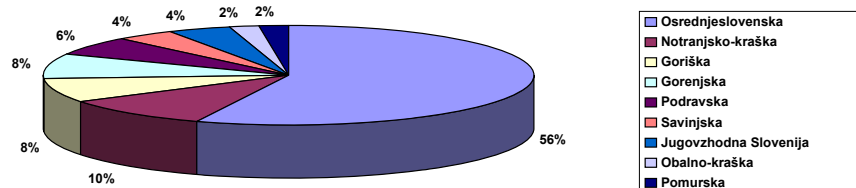
## 4. REZULTATI IN STATISTIČNA ANALIZA

### 4.1 Opisna statistika

Podatke, pridobljene z anketnim vprašalnikom, sem obdelala s programom SPSS 12.0. Izpis vseh tabel se nahaja v Prilogi 3.

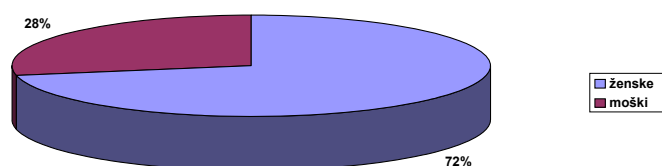
V mojem vzorcu so bolniki in bolnice najpogosteje (56%) prihajali iz krajev, ki jih prištevamo v Osrednjeslovensko regijo. Druga po pogostnosti je bila Notranjsko-kraška regija, potem Goriška in Gorenjska, nato Podravska, Savinjska in Jugovzhodna Slovenija Slovenija ter na koncu Obalno-kraška in pomurska (glej sliko 4.3).

Slika 4.3: Porazdeljenost anketirancev po regijah



V mojem vzorcu je bilo več žensk (72%) kot moških (28%) (glej sliko 4.4). Neenakomerno porazdeljenost po spolu lahko pripišemo dejstvu, da se kronične revmatične bolezni pogosteje pojavljajo pri ženskah kot pri moških.

Slika 4.4: Spol anketirancev

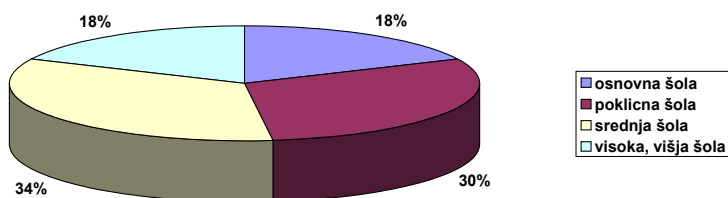




Bolniki in bolnice v vzorcu so v povprečju stari 54 let. Najmlajša anketiranka šteje 21 let, najstarejša pa 87 let.

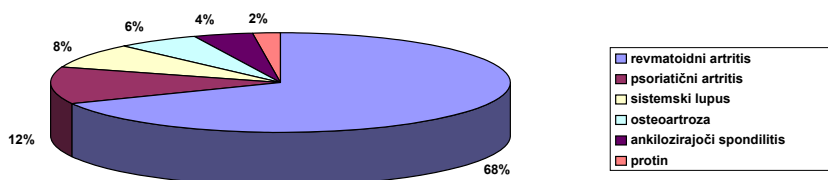
Večina bolnic in bolnikov v mojem vzorcu ima srednješolsko izobrazbo (34%), sledi poklicna izobrazba (30%), najmanj pogosto pa se pojavljajo bolniki in bolnice z osnovnošolsko ali višješolsko izobrazbo (obe 18%) (glej sliko 4.5):

Slika 4.5: Izobrazba anketirancev



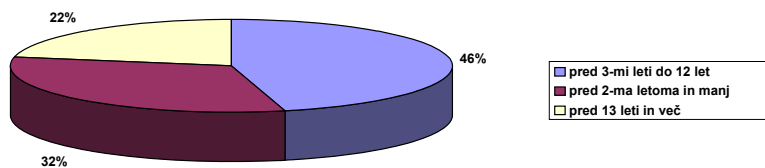
Kronične revmatične bolezni so se pri bolnikih in bolnicah najpogosteje pojavljale v obliki revmatoidnega artritisa (68%), ki je tudi sicer najpogostejša kronična revmatična bolezen. Na drugem mestu se pojavlja psoriatični artritis (12%), zatem sistemski lupus (8%), osteoartrza (6%), ankilozirajoči spondilitis (4%) in protin (2%). V vzorcu ni bolnika ali bolnice z fibromialgijo ali sjorgenovim sindromom (glej sliko 4.6):

Slika 4.6: Diagnoza anketirancev



Največ bolnikov in bolnic je diagnozo izvedelo v časovnem intervalu od pred 3h let do pred 12 leti. Takšnih je 46 %. Sledijo bolniki in bolnice, ki so diagnozo izvedeli pred 2 leti in manj (32%). Na zadnjem mestu so bolniki in bolnice, ki so diagnozo izvedeli pred 13 in več leti (22%) (glej sliko 4.7):

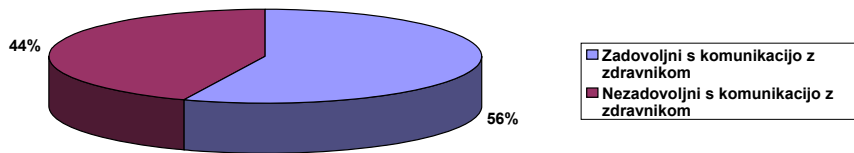
Slika 4.7: Čas seznanjenja z diagnozo



Bolnike in bolnice sem povprašala tudi o tem, ali so pred seznanjenjem z diagnozo o svoji bolezni že kaj vedeli ali ne. 68% bolnikov in bolnic pred seznanjenjem z diagnozo ni vedelo ničesar o tej bolezni. Nadalje me je zanimalo, kje so bolniki in bolnice črpali informacije o svoji bolezni. Na trditev »največ informacij o bolezni sem izvedel/a od zdravnika«, je kar 68% odgovorilo »drži«. Bolniki in bolnice so pogosto uporabljali tudi knjige in revije (32%), delno internet (20%), nekateri pa so izvedeli informacije tudi od tistih ljudi, ki imajo takšno bolezen (14%).

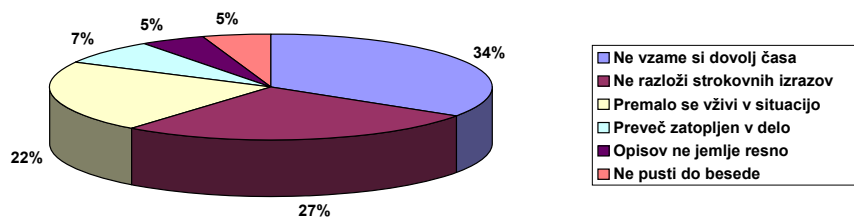
Komunikacija z zdravnikom je za bolnike in bolnice očitno zelo pomemben vir informacij, pa tudi pomoči. Bolnike in bolnice sem vprašala, kako zadovoljni so s komunikacijo s svojim zdravnikom revmatologom. V vprašalniku je bilo pri tem vprašanju mogoče obkrožiti več odgovorov. Več kot polovica bolnikov in bolnic je s tovrstno komunikacijo popolnoma zadovoljnih (glej sliko 4.8); takšnih je 28 (56%).

Slika 4.8: Zadovoljstvo s komunikacijo z zdravnikom



Ostali bolniki in bolnice so nezadovoljni (44%). Pri teh je največkrat razlog njihovega nezadovoljstva občutek, da si zdravnik za njihovo obravnavo ne vzame dovolj časa (tako meni 34% anketirancev in anketirank). Pogosto bolniki in bolnice ne razumejo določenih strokovnih izrazov in si želijo, da bi jih zdravnik bolj jasno razložil (27%). Nekateri bolniki in bolnice (22%) menijo, da se zdravnik ne vživi dovolj v njihovo situacijo. Zelo malo je takšnih bolnikov in bolnic, ki menijo, da je zdravnik preveč zatopljen v svoje delo (7%), da opisov bolezni ne jemlje resno (5%) in da bi jih zdravnik moral bolj pustiti do besede (5%) (glej sliko 4.9).

Slika 4.9: Razlogi nezadovoljstva s komunikacijo z zdravnikom



Bolnike in bolnice sem na željo vodstva Bolnice Petra Držaja povprašala tudi o informiranosti v zvezi z nekaterimi aktualnimi temami na področju zdravstva (glej tabelo 4.4 in 4.5):

Tabela 4.4: Odgovori na vprašanje o času, ki ga ima na voljo zdravnik

Ali ste vedeli, da ima vaš zdravnik revmatolog za kontrolni pregled, ki vključuje pogovor, telesni pregled, diktiranje izvida, branje in podpisovanje izvida... na voljo samo 15 min. časa?

	Število enot	%
da	18	36,0
ne	32	64,0
skupaj	50	100,0

Tabela 4.5: Odgovori na vprašanje o obravnavi bolnikov

Ali ste vedeli, da bi zdravniki želeli pregledati in oskrbeti več bolnikov, pa se zdravstvena zavarovalnica s tem ne strinja?

	Število enot	%
da	21	42,0
ne	29	58,0
Total	50	100,0

36% bolnikov in bolnic je bilo seznanjeno s tem, da ima zdravnik za njihovo obravnavo na kontrolnem pregledu na voljo samo 15 min. časa. Podobno jih je manj kot polovica (42%) bila seznanjena s tem, da bi zdravniki želeli pregledati več bolnikov, a se zdravstvena zavarovalnica s tem ne strinja.

## 4.2 Preverjanje hipotez

### 4.2.1 Multipla regresijska analiza

**H1: Bolnikove prve reakcije ob seznanjenju z diagnozo vplivajo na oblikovanje bolnikovih strategij soočanja s kronično boleznijo.**

V okviru prve hipoteze sem ugotavljala vpliv bolnikovih reakcij ob seznanjanju z diagnozo na posamezne kasnejše strategije soočanja z boleznijo pri bolnikih. Za ugotavljanje tega vpliva sem uporabila regresijsko analizo, ki nam pokaže linearne vzročne povezanosti med eno odvisno spremenljivko in eno ali več neodvisnimi spremenljivkami. Z regresijsko analizo ugotavljamo statistično značilnost in moč povezanosti ter napovedujemo vrednosti odvisne spremenljivke. Vpliv vsake od neodvisnih spremenljivk je ocenjen tako, da je neodvisen od medsebojnih vplivov neodvisnih spremenljivk.

V mojem primeru kategorijo »strategije soočanja s kronično boleznijo« sestavljajo štiri odvisne spremenljivke, zato sem uporabila multiplo regresijsko analizo. Raziskovala sem povezanost vsake odvisne spremenljivke posebej z vsemi neodvisnimi spremenljivkami, in sicer s hkratnim vključevanjem vseh neodvisnih spremenljivk v model za vsako odvisno spremenljivko posebej. Neodvisne ali prediktorske spremenljivke predstavljajo štirje načini reagiranja na diagnozo: izogibanje informacijam o bolezni, aktivnost iskanja informacij o bolezni, negotovost in strah ter emocionalne reakcije in fatalizem. Odvisne ali kriterijske spremenljivke predstavljajo štiri dimenzije, ki sestavljajo strategije soočanja z boleznijo: vključenost v socialno okolje, izključenost iz socialnega okolja, komplementarnost z boleznijo ter nasprotovalen odnos do bolezni.

**Regresijska analiza za odvisno spremenljivko »vključenost v socialno okolje«**

R nam pokaže jakost medsebojne zveze neodvisnih spremenljivk. Multipli koeficient korelacije je 0,606 in je visok.  $R^2$  je 0,367.  $R^2$  oz. koeficient determinacije pove, koliko odstotkov variance smo pojasnili oz. kako dobro smo pojasnili odvisno spremenljivko z linearnimi vplivi vseh neodvisnih spremenljivk. V mojem primeru je srednje visok.

Popravljeni  $R^2$  oz. prilagojeni koeficient znaša 0,311. Pojasnili smo torej 31 odstotka variance. Neodvisne spremenljivke, vključene v regresijski model, skupaj pojasnjujejo 31 odstotkov odvisne spremenljivke »vključenost v socialno okolje« (glej tabelo 4.6):

Tabela 4.6: R,  $R^2$  in popravljeni  $R^2$  za »vključenost v socialno okolje«

Model	R	R kvadrat	Popravljeni R kvadrat	Standardna napaka ocene
1	,606(a)	,367	,311	,36374

a napovedovalci: (Konstanta), Agresija in fatalizem; Negotovost in strah; Izogibanje informacijam o boleznih; Aktivno iskanje informacij o boleznih

Model vpliva reakcij ob diagnozi na spremenljivko »vključenost v socialno okolje« je statistično pomemben:  $F(4, 45) = 6,520$ ,  $p = 0,000$ . Statistiko F in njeno stopnjo značilnosti (Sig.) uporabimo za preverjanje domnev – pojasnimo, koliko model dejansko ustreza podatkom oz. koliko tvegamo, če zavrnemo hipotezo, da je delež pojasnjene variance nič. Signifikanca kaže na povezanost med spremenljivkami. Če je le-ta manjša od 0,05, lahko rečemo, da gre za linearno povezanost oz. da se model statistično prilega podatkom. V mojem modelu je signifikanca 0,000, kar pomeni, da neodvisne spremenljivke statistično značilno linearno vplivajo na dimenzijo odvisne spremenljivke oz. da se model statistično prilega podatkom (glej tabelo 4.7):

Tabela 4.7: F-statistika za »vključenost v socialno okolje«

Model		Vsota kvadratov	df	Povprečni kvadrat	F	Sig.
1	Regresija	3,451	4	,863	6,520	,000(a)
	Ostanek	5,954	45	,132		
	Celota	9,404	49			

a napovedovalci: (Konstanta), Agresija in fatalizem; Negotovost in strah; Izogibanje informacijam o boleznih; Aktivno iskanje informacij o boleznih

b odvisna spremenljivka: Vključenost v socialno okolje

Od štirih vključenih prediktorjev oz. neodvisnih spremenljivk en statistično pomembno prispeva k razjasnitvi odvisne spremenljivke »vključenost v socialno okolje«. To je dimenzija »aktivnost iskanja informacij o boleznih«. Pri tej neodvisni spremenljivki znaša  $\beta$  0,357 in je statistično pomemben. Gre za standardizirani regresijski koeficient, ki nam pove, za koliko enot se spremeni druga enota, če se prva spremeni za eno enoto. Pomeni moč vpliva neodvisnih spremenljivk na odvisno spremenljivko. Višji ko je  $\beta$ , boljše je. V mojem primeru bi to lahko pojasnila tako, da če se aktivnost iskanja

informacij poveča za en standardni odklon, se vključenost v socialno okolje zveča za 0,357 standardnega odklona.

Signifikanca kaže na povezanost med spremenljivkami. Če je ta manjša od 0,05, lahko rečemo, da gre za linearno povezanost. V mojem primeru gre za linearno povezanost s spremenljivko »vključenost v socialno okolje« pri neodvisni spremenljivki »aktivnost iskanja informacij« (signifikanca znaša 0,034). Pri ostalih neodvisnih spremenljivkah je signifikanca večja od 0,05 in zato lahko sklepamo, da linearna povezava ne obstaja.

T-statistika za neodvisno spremenljivko »aktivno iskanje informacij« je 2,183. Pove nam, ali se odvisna spremenljivka sploh spremeni, če se spremeni katera od neodvisnih spremenljivk. Če je T-statistika manjša od 0,05, potem se odvisna spremenljivka z neodvisno ne spreminja. Iz tabele (glej tabelo 4.8) je razvidno, da se odvisna spremenljivka v povezavi z neodvisno spremenljivko spreminja.

Tabela 4.8: Beta, signifikanca in T-statistika za »vključenost v socialno okolje«

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

a Odvisna spremenljivka: Vključenost v socialno okolje

### Regresijska analiza za odvisno spremenljivko »izključenost iz socialnega okolja«

Multipli koeficient korelacije je 0,465 in je srednje visok.  $R^2$  je 0,216. V tem primeru je nizek; popravljeni  $R^2$  oz. prilagojeni koeficient znaša 0,147. Pojasnili smo torej 15 odstotkov variance. Neodvisne spremenljivke, vključene v regresijski model, skupaj pojasnjujejo 15 odstotkov odvisne spremenljivke »izključenost iz socialnega okolja«.

Model vpliva reakcij ob diagnozi na spremenljivko »Izključenost iz socialnega okolja« je statistično pomemben:  $F(4, 45) = 3,105$ , signifikanca = 0,024. Ker je v mojem modelu signifikanca 0,024, lahko rečemo, da neodvisne spremenljivke statistično značilno linearno vplivajo na dimenzijo odvisne spremenljivke oz. da se model statistično prilega podatkom.

Od štirih vključenih prediktorjev en statistično pomembno prispeva k razjasnitvi odvisne spremenljivke »izključenost iz socialnega okolja«. To je spremenljivka »negotovost in strah«. Pri tej je vrednost beta koeficienta 0,389. Signifikanca je 0,012, kar kaže na statistično pomembnost. Vrednost T-statistike je  $t = 2,622$ , kar pomeni, da se odvisna spremenljivka »izključenost iz socialnega okolja« v povezavi z neodvisno spremenljivko »Strah in negotovost« spreminja. Vpliv ostalih prediktorjev je statistično nepomemben (signifikanca  $\geq 0,05$ ).

### **Regresijska analiza za odvisno spremenljivko »komplementarnost z boleznijo«**

Multipli koeficient korelacije je 0,613 in je visok.  $R^2$  je 0,376. V tem primeru je srednje visok; popravljeni  $R^2$  oz. prilagojeni koeficient znaša 0,320. Pojasnili smo torej 32 odstotkov variance. Neodvisne spremenljivke, vključene v regresijski model, skupaj pojasnjujejo 32 odstotkov odvisne spremenljivke »komplementarnost z boleznijo«.

Model vpliva reakcij ob diagnozi na spremenljivko »komplementarnost z boleznijo« je statistično pomemben:  $F(4, 45) = 6,775$ , signifikanca je 0,000. Ker je v mojem modelu signifikanca 0,000, lahko rečemo, da neodvisne spremenljivke statistično značilno linearno vplivajo na dimenzijo odvisne spremenljivke oz. da se model statistično prilega podatkom.

Od štirih vključenih prediktorjev spet en statistično pomembno prispeva k razjasnitvi odvisne spremenljivke »komplementarnost z boleznijo«. To je spremenljivka »aktivnost iskanja informacij o bolezni«. Pri tej je vrednost beta koeficienta 0,495. Signifikanca je 0,004, kar pomeni, da ta prediktor statistično pomembno prispeva k razjasnitvi spremenljivke »komplementarnost z boleznijo«. Vrednost T-statistike je  $t = 3,045$ , kar pomeni, da se odvisna spremenljivka »komplementarnost z boleznijo« v povezavi z



neodvisno spremenljivko »aktivnost iskanja informacij o bolezni« spreminja. Vpliv ostalih prediktorjev je statistično nepomemben (signifikanca  $\geq 0,05$ ).

### **Regresijska analiza za odvisno spremenljivko »nasprotovalen odnos do bolezni«**

Multipli koeficient korelacije je 0,557 in je srednje visok.  $R^2$  je 0,310 in je nizek; popravljeni  $R^2$  oz. prilagojeni koeficient je 0,248. Pojasnili smo torej 25 odstotkov variance.

Model vpliva reakcij ob diagnozi na spremenljivko »nasprotovalen odnos do bolezni« je statistično pomemben:  $F(4, 45) = 5,049$ , signifikanca je 0,002. Ker je v tem modelu signifikanca 0,002, lahko rečemo, da neodvisne spremenljivke statistično značilno linearno vplivajo na dimenzijo odvisne spremenljivke.

Od štirih vključenih prediktorjev ponovno eden statistično pomembno prispeva k razjasnitvi odvisne spremenljivke »nasprotovalen odnos do bolezni«. To je spremenljivka »negotovost in strah«. Pri tej je vrednost beta koeficienta 0,405. Signifikanca je 0,006, kar pomeni, da ta prediktor statistično pomembno prispeva k razjasnitvi spremenljivke »nasprotovalen odnos do bolezni«. Vrednost T-statistike je  $t = 2,909$ , kar pomeni, da se odvisna spremenljivka »nasprotovalen odnos do bolezni« v povezavi z neodvisno spremenljivko »negotovost in strah« spreminja. Vpliv ostalih prediktorjev je statistično nepomemben (signifikanca  $\geq 0,05$ ).

#### **4.2.2 Enosmerna analiza variance (Tukey HSD post hoc primerjava)**

**H2: Količina časa, ki je pretekla od bolnikovega seznanjenja z diagnozo, vpliva na oblikovanje bolnikovih strategij soočanja s kronično boleznijo.**

Za ugotavljanje razlik v strategijah soočanja s kronično boleznijo med skupinam bolnikov glede na čas, ki je pretekel od seznanjanja z diagnozo, sem uporabila 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 variance kaže, da obstajajo statistično pomembne razlike med pacienti glede na čas, ki je potekel od njihovega seznanjanja z

diagnozo in oblikovanjem nekaterih strategij soočanja s kronično boleznijo. Test je pokazal tudi, pri katerih skupinah so razlike statistično pomembne.

Pri spremenljivki »vključenost v socialno okolje« znaša  $F(2,47) = 9,811$  in signifikanca 0,000. Statistiko F in njeno stopnjo značilnosti (Sig.) uporabimo za preverjanje domnev – pojasnimo, koliko model dejansko ustreza podatkom oz. koliko tvegamo, če zavrnilo hipotezo, da je delež pojasnjene variance nič. Signifikanca kaže na povezanost med spremenljivkami. Če je le-ta manjša od 0,05, lahko rečemo, da gre za linearno povezanost oz. da se model statistično prilega podatkom. V izračunu je razvidna primerjava med bolniki, ki imajo diagnozo 2 leti in manj, in bolniki, ki za diagnozo vedo 2 leti in več. Signifikanca kaže 0,000, kar pomeni, da bolniki, pri katerih je poteklo dve leti ali manj od seznanjanja z diagnozo, izražajo pomembnejše višjo stopnjo vključenosti v socialno okolje od bolnikov, ki so izvedeli za diagnozo pred dvema leti in več (glej tabelo 4.9):

Tabela 4.9: Tukey HSD za odvisno spremenljivko »vključenost v socialno okolje«

Odkvisna spremenljivka	(I) čas diagn.	(J) čas diagn.	Razlika (I-J)	Standardna napaka	Sig.	95% Interval zaupanja	
						Spod. 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	

\* The mean difference is significant at the .05 level.

Ostale odvisne spremenljivke niso statistično pomembno povezane s količino časa, ki je pretekla od bolnikovega seznanjenja z diagnozo.

#### 4.2.3 Pearsonov hi kvadrat test in Cramerjev V koeficient

**H3: Stopnja izobrazbe vpliva na bolnikovo sprejemanje in iskanje pomoči v zvezi z boleznijo.**

Stopnjo povezanosti med izobrazbo in bolnikovim sprejemanjem in iskanjem pomoči sem preverjala s Pearsonovim  $\chi^2$  testom in Cramerjevim V koeficientom. Preverila sem,

ali obstajajo 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. Pearsonov  $\chi^2$  test uporabljamo za ugotavljanje povezave med nominalnimi in ordinalnimi spremenljivkami. Višji kot je  $\chi^2$ , večja je povezanost med spremenljivkami. Pri tem sem opazovala vrednost signifikance, ki kaže na povezanost med spremenljivkami, če znaša manj ali enako 0,05. Cramerjev V koeficient, ki se giblje v mejah od 0 do 1, nam pove, za kakšno stopnjo povezanosti gre: od 0 do 0,3 sklepamo na šibko povezanost; od 0,3 do 0,6 gre za srednje močno povezanost; od 0,6 do 1 pa gre za močno povezanost.

Rezultati so pokazali, da obstaja srednje močna povezanost pri dveh odvisnih spremenljivkah:

#### 1.) Uporaba interneta za komunikacijo z ljudmi s podobnimi zdravstvenimi težavami

Tabela 4.10: Hi kvadrat test za odvisno spremenljivko »uporaba interneta«

	Vrednost	df	Sig. (dvostranski)
Pearsonov hi kvadrat	11,195(a)	3	,011

a 4 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,57.

Tabela 4.11: Cramerjev V koeficient za odvisno spremenljivko »uporaba interneta«

		Vrednost	Sig.
Nominalna z nominalno	Phi	,478	,011
	Cramerjev V koeficient	,478	,011

a Not assuming the null hypothesis.

b Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

Signifikanca pri preverjanju povezanosti med odvisno spremenljivko (uporaba interneta) in izobrazbo kaže vrednost 0,011, kar ustreza kriteriju manjše ali enako 0,05 (glej tabelo 4.10). Cramerjev koeficient znaša 0,478, kar pomeni srednje močno povezanost med spremenljivkama (glej tabelo 4.11).

Rezultati so torej pokazali, da obstaja statistično pomembna povezanost med stopnjo izobrazbe in uporabo interneta. Pacienti z višjo in visoko stopnjo izobrazbe v večji meri uporabljajo internet za komunikacijo z ljudmi s podobnimi zdravstvenimi težavami.

## 2.) Iskanje drugega mnenja (mnenja drugega zdravnika)

Tabela 4.12: Hi kvadrat test za odvisno spremenljivko »iskanje drugega mnenja«

	Vrednost	df	Sig. (dvostranski)
Pearson Chi-Square	8,964(a)	3	,030

a 4 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,16.

Tabela 4.13: Cramerjev V koeficient za odvisno spremenljivko »iskanje drugega mnenja«

		Vrednost	Sig.
Nominalna z nominalno	Phi	,423	,030
	Cramerjev V koeficient	,423	,030

a Not assuming the null hypothesis.

b Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

Signifikanca pri preverjanju povezanosti med odvisno spremenljivko (iskanje drugega mnenja) in izobrazbo kaže vrednost 0,030, kar ustreza kriteriju manjše ali enako 0,05 (glej taelo 4.12). Cramerjev V koeficient znaša 0,423, kar pomeni srednje močno povezanost med spremenljivkama (glej tabelo 4.13). Rezultati kažejo, da obstaja statistično pomembna povezanosti med stopnjo izobrazbe in iskanjem drugega mnenja. Pacienti z višjo in visoko stopnjo izobrazbe pogosteje poiščejo drugo mnenje.

Ostale odvisne spremenljivke (komunikacija z drugimi o bolezni, pogovor s svojci, članstvo v društvu, iskanje strokovne psihološke pomoči in uporaba alternativne medicine) niso odvisne od izobrazbe bolnikov.

## 5. KVALITATIVNA ANALIZA PODATKOV

Anketiranje bolnic in bolnikov je poleg rezultatov, ki sem jih prikazala v prejšnjem poglavju, prispevalo tudi k bolj celostni obravnavi bolnikov s kronično revmatično boleznijo. Nekatere izkušnje kroničnih bolnikov so tako kompleksne, da jih ni mogoče obravnavati izključno kvantitativno. Zato sem v nadaljevanju predstavila odgovore bolnic in bolnikov na tri odprta vprašanja, ki sem jih zastavila v vprašalniku, dodala pa sem tudi izjave bolnic in bolnikov, ki so se razvili med ali po anketiranju, ko je bil led prebit in so pokazali željo po pogovoru.

V vprašalniku sem postavila tri vprašanja odprtega tipa, ki so ustrezna za kvalitativno obravnavo:

- 1.) S tremi besedami opišite vaše prve občutke, ko vam je zdravnik povedal, kakšno bolezen imate.
- 2.) S kakšnimi besedami, mislimi se tolažite, ko se znajdete v težki situaciji, povezani z vašo boleznijo?
- 3.) Ali bi si želeli več pomoči pri težavah, ki spremljajo vašo bolezen? Čigave?

### **1.) S tremi besedami opišite vaše prve občutke, ko vam je zdravnik povedal, kakšno bolezen imate.**

Na prvo vprašanje je kar 13 bolnikov in bolnic (od skupno 50-ih) odgovorilo, da jih je bilo strah. Zelo pogosto bolniki in bolnice omenjajo tudi šok, negotovost in neobvladljivost situacije, nerazumevanje diagnoze in nemoč. Nekateri bolniki in bolnice so se zbal stranskih učinkov pri zdravljenju in bolečin, ki spremljajo tovrstno bolezen.

Nekateri bolniki in bolnice so reagirali z zanikanjem, kar je pri soočanju s kriznim življenjskim dogodkom razumljiva reakcija. Nekateri so bili prepričani, da diagnoza ni prava, drugi so povedali, da so zelo težko sprejeli dejstvo o diagnozi. Mnogih bolniki in bolnice so si zastavljali vprašanja, kot so »Zakaj prav jaz?«, »Kaj sem storil/a, da je prav mene doletelo?«, »Zakaj že pri teh letih?« ... Takšna samoizpraševanja so značilna za tovrstne dogodke.

Nekaj bolnic in bolnikov me je pozitivno presenetilo s svojimi izjavami. 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 pa je zelo majhen delež bolnikov in bolnic takšnih, ki so diagnozo pričakovali. Nekateri so vedeli, kaj pomeni bolečina v sklepih zaradi predhodnega znanja. Diagnoza 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.«

## **2.) S kakšnimi besedami, mislimi se tolažite, ko se znajdete v težki situaciji, povezani z vašo boleznijo?**

Bolniki in bolnice so na drugo vprašanje odgovarjali različno. Enajst jih je povedalo, da ne potrebujejo tolažbe, da jim kar gre nekako, da so sprejeli bolezen kot življenjsko dejstvo. Ostali bolniki in bolnice si pomagajo z različnimi mislimi in tehnikami. Kar sedem je takšnih, ki si v mislih za tolažbo rečejo »Jutri bo nov dan« ali »Jutri bolje bo«. Živijo za prihodnost in na tak način ohranjajo upanje v izboljšanje. Sedem bolnic tudi pravi, da si pomagajo z optimističnim pogledom na svet, ker jim prikaže življenje iz bolj svetle plati. »Izkoristiti dan« in »Živeti polno življenje kljub bolezni« so tudi misli, ki pomagajo nekaterim bolnikom in bolnicam. »Sreča je v majhnih stvareh, ki jih pogosto spregledamo,« pove starejša gospa.

Nekaj bolnikov in bolnic je tudi takšnih, ki upajo, da bo kmalu na voljo bolj učinkovito zdravilo. Zaupanje v medicinsko stroko nekaterim bolnikom pomaga pri rekonstrukciji reda v življenju in 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 osebe ženskega spola so največkrat omenjale tolažbo svojcev in pomen dobrih odnosov z njimi.

Po drugi strani pa se moški bolniki 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. 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.*

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 opraviilu.«

### **3.) Ali bi si želeli več pomoči pri težavah, ki spremljajo vašo bolezen? Čigave?**

34 bolnikov in bolnic je s pomočjo, ki jo prejmejo od svojcev, prijateljev, zdravnika ... popolnoma zadovoljnih. Ostalih 16 največkrat omenja, da pogrešajo pomoč različnih virov. Največ (8 bolnikov in bolnic) jih želi predvsem zdravnikovo pomoč: pogrešajo zdravnikovo razumevanje in vživljanje v situacijo, želijo si boljšega dostopa do zdravil (nekaterih zdravil ni moč dobiti, preden bolnik ne preizkusi drugih). Nekateri bolniki in bolnice izražajo željo po večji informiranosti, zato menijo, da bi koristila pomoč strokovno usposobljenih delavcev. V današnjem svetu informacij resda kar mrgoli, vendar se je zato težko znajti, ker so nekatere lažne, druge zavajajoče ... Bolnik na invalidskem vozičku omenja, da si želi predvsem socialne pomoči (večjih denarnih olajšav), saj je zaradi negibljivosti odvisen od svojcev.

## 6. INTERPRETACIJA REZULTATOV EMPIRIČNEGA DELA

Cilj mojega raziskovalnega dela je bil vpogled v življenje kroničnega bolnika. Tovrstni bolniki se po naravi svoje bolezni specifično razlikujejo od drugih, akutnih bolnikov; v prvi vrsti zato, ker njihova bolezen pomeni korenito spremembo v načinu življenja, po drugi strani pa vsekakor zato, ker je njihova bolezen trajna in simptomi ponavljajoči. Kronični bolniki morajo zato razviti posebne načine prilagajanja zahtevam bolezni, ki jim pravimo tudi »strategije soočanja s kronično boleznijo«.

Moje hipoteze so bile zastavljene glede na tematiko, ki me je v sklopu obravnave kronične bolezni najbolj zanimala – od česa je odvisen bolnikov stil prilagajanja bolezni? Prva hipoteza je bila osnovana na domnevi, da bolnikove reakcije ob seznanjenju z diagnozo vplivajo na kasnejše oblikovanje strategije soočanja s kronično boleznijo. Z regresijsko analizo sem izpostavila, kateri načini reagiranja ob seznanjenju z diagnozo so značilni za določene kasnejše strategije soočanja:

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. Vsekakor rezultati analize ne upoštevajo tudi drugih dejavnikov, ki bi lako vplivali na večjo stopnjo bolnikovega vključevanja v družbeno okolje (npr. družabnost osebe; odprtost družbe, iz katere bolnik izhaja ...). Sklepamo pa lahko vendarle, da se bolj vedoželjni in radovedni bolniki tudi sicer lažje in raje vključujejo v socialno okolje, v kolikor jim bolezen tega ne otežuje preveč. Bolniki, ki aktivno iščejo informacije o svoji bolezni, so izražali tudi pomembnejšo višjo stopnjo komplementarnosti sebstva in bolezni. Takšni bolniki so svoja pričakovanja v življenju uspeli prilagoditi bolezni in zato tudi bolj uspešno premagujejo težave, ki jih prinaša bolezen. Moja raziskava je pokazala, da sta vključenost v socialno okolje in komplementarnost z boleznijo tesno povezana z aktivnim iskanjem informacij.

Izključenost oz. neudeležbo v socialnem svetu najbolje pojasnjuje negotovost in strah bolnika ob času seznanjenja z diagnozo. Tisti bolniki, ki so v največji meri izražali strah in negotovost ob dejstvu diagnoze, so tudi kasneje pokazali manjšo udeležbo v socialnem svetu. Slednje lahko seveda pripišemo težkim oviram, ki jih bolezen prinaša



bolnikom; zaprtemu družbenemu okolju, ki pogosto stigmatizira; bolnikovemu značaju... Strah in negotovost pa vsekakor prinašata dodatne čustvene obremenitve bolniku, ki se že tako bori z vsakdanjimi fizičnimi preprekami in bolečinami. Bolnik se tako iz družbe raje izloči in ostaja doma zaradi različnih strahov; največkrat so to strahovi, povezani s samopercepcijo (bolnik se ne čuti sposobnega opravljati določeno delo, se počuti izključenega iz sveta zdravih, se boji stigmatizacije in usmiljenja ...) Rezultati pa so pokazali tudi naslednje: bolniki, ki jih v večji meri spremlja strah in negotovost, imajo tudi do svoje bolezni pogostejše nasproten odnos. Svoje življenje s težavo prilagajajo zahtevam bolezni. Sklenem lahko, da je strah in negotovost redni spremljevalec tistih bolnikov, ki se redko udeležujejo v socialnem svetu in težko sprejmejo kronično bolezen kot del sebe.

Prvo hipotezo lahko z gotovostjo potrdim, saj 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) in nenazadnje tudi po stopnji prilagoditve življenjskega stila na bolezen.

Druga hipoteza je temeljila na predpostavki, da bolniki za prilagoditev na bolezen potrebujejo določeno količino časa. Domnevala sem, da bodo bolniki, ki se z boleznijo soočajo dlje časa, razvili tudi višjo stopnjo vključenosti v socialno okolje in življenjski stil bolje 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. Na tem mestu lahko hipotezo potrdim. Vsekakor pa me je presenetil 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 razpolagajo z večjo gibljivostjo kot dolgoletni bolniki, poleg tega pa uspešno ohranjajo način življenja, ki so ga živeli pred nastopom bolezni.

Predpostavka, da stopnja izobrazbe vpliva na odprtost do sprejemanja in iskanja pomoči v zvezi z boleznijo, se je na nekaterih področjih izkazala za pravilno. Bolj izobraženi bolniki namreč v večji meri uporabljajo internet za komunikacijo z ljudmi s podobnimi zdravstvenimi težavami. Vsekakor to lahko pripišemo tudi dejstvu, da so ti bolniki

mlajši in razpolagajo z več možnostmi za pridobitev višje izobrazbe. Pokazalo se je tudi, da bolj izobraženi bolniki pogosteje poiščejo drugo mnenje; o bolezni se torej informirajo na več mestih in na več načinov. Takšni bolniki, kot so pokazali rezultati prve hipoteze, tudi svojo bolezen sprejmejo lažje in se v večji meri vključujejo v socialno okolje.

Zanimivo je, da stopnja izobrazbe po drugi strani ne vpliva na pogostnost iskanja strokovne psihološke pomoči, uporabo alternativne medicine in včlanjevanje v društva.

V okviru te teme bi bilo smiselno raziskovati tudi vpliv izobrazbe na kritičnost do komunikacije z zdravnikom. Bolj izobraženi bolniki so tudi bolj kritični in zahtevni. Moji rezultati so pokazali, da je kar 44% bolnikov nezadovoljnih s komunikacijo s svojim zdravnikom. Najpogostejši razlog je ta, 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.

## SKLEP

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. V svojem diplomskem delu sem prikazala, da obravnava bolezni, predvsem kroničnih, presega strogost biomedicinskega modela. Poleg medicine, kateri pri zdravljenju naših bolezni še vedno najbolj zaupamo, je potrebno bolnike s kroničnimi boleznimi obravnavati tudi iz psihološkega in sociološkega aspekta.

V diplomskem delu sem prikazala, da zdravljenje kroničnih bolezni ni le lajšanje simptomov z zdravili in redno obiskovanje zdravnika, temveč zahteva precej bolj kompleksno prilagoditev bolnika na tovrsten način življenja. Kronični bolniki se stalno srečujejo z negotovostjo, strahom in nerazumevanjem družbe za njihove težave. Obisk pri zdravniku tovrstne 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 kolegov. Pogosto pa se zgodi, da tudi v krogu svojcev ni moč najti resnične empatije, saj tudi svojci živijo svoje življenje, se ne zmorejo vživeti v situacijo ali pa bolnik preprosto noče biti v breme.

Anketirani bolniki in bolnice so pogosto izrazili željo, da bi lahko razpolagali z verodostojnimi informacijami glede možnosti zdravljenja, saj nekateri niso vedeli, zakaj jemljejo določena zdravila, ki povzročajo 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 varno so se počutili ob sprejemanju odločitev v zvezi s svojo boleznijo.

Moja raziskava je pokazala, da je informiranost o bolezni zelo 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.

Nekatera področja zdravstva bi bilo zato smiselno dopolniti tudi z drugimi, družboslovnimi aspekti 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.

## LITERATURA

- Adam, Philippe in Claudine Herzlich. 2002. *Sociologija bolezni in medicine*. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije.
- Albrecht, G. L., R. Fitzpatrick in S. C. Scrimshaw, ur. 2003. *Social studies in health and medicine*. London: Sage.
- Barnard, Christiaan. 1996. *Kako živeti z artritisom in revmatizmom*. Ljubljana: Tomark.
- Canguilhem, Georges. 1987. *Normalno in patološko*. Ljubljana: ŠKUC: Filozofska fakulteta.
- Charmaz, Kathy. 2003. Experiencing Chronic Illness. V *Social studies in health and medicine*, Albrecht, G. L., R. Fitzpatrick in S. C. Scrimshaw, ur. London: Sage.
- Čakš, Mojca. 1999. *Čustvena inteligentnost v zdravstvu*. Dostopno prek: <http://www.mf.uni-lj.si/isis/isis99-07/html/caks42.html#1> (25. julij 2008).
- Društvo za fibromialgijo. *Izkušnja kronične bolezni*. Dostopno prek: <http://www.skufmslovenija.org/izkusnja-kronicne-bolezni.html> (18. julij 2008).
- Foucault, Michel. 1973. *Madness and civilization. A history of insanity in the age of reason*. New York: Vintage Books.
- 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.
- Konte, Breda, ur. 2005. *Družinski zdravstveni vodnik*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Lanbein, Kurt in Christian Skalnik. 2007. *Veliki zdravstveni vodnik 7*. Kranj: Modita.
- Lupton, Deborah. 1994. *Medicine as culture. Illness, disease and the body in western societies*. London: Sage.
- --- 2003. The social construction of medicine and the body. V *Social studies in health and medicine*, Albrecht, G. L., R. Fitzpatrick in S. C. Scrimshaw, ur. London: Sage.
- Lundman, Berit. 2003. *Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness*. Dostopno prek: <http://cnr.sagepub.com> (23. julij 2008).
- *Lunin.net*. Dostopno prek: <http://www.lunin.net/> (24. julij 2008).
- Luthar, Breda. 2006/2007. *Zapiski iz predavanj pri predmetu Teorije komuniciranja*.
- *Med.over.net*. Dostopno prek: <http://med.over.net/> (24. julij 2008).
- McElroy, Ann in Mary Ann Jezewski. 2003. *Cultural variation in the experience of health and illness*. V *Social studies in health and medicine*, Albrecht, G. L., R. Fitzpatrick in S. C. Scrimshaw, ur. London: Sage.
- Pahor, Majda. 1999. Zdravstvena sociologija. *Teorija in praksa* 36(6): 1014-1026.

- Perry, Abbie. 1996. *Sociology: insights in health care*. London: Arnold.
- Plach, Sandra. 2004. *Corporeality. Women's experiences of a body with rheumatoid arthritis*. Dostopno prek: <http://cnr.sagepub.com> (23. julij 2008).
- Radley, Alan. 1995. *Making sense of illness*. London: Sage.
- Rentschler, Gerda in Widmar Puhl. 2000. *Revmatizem. Prepoznavanje, preprečevanje, zdravljenje*. Ljubljana: Slovenska knjiga.
- Rungapadiachy, Dev. M. 2003. *Komunikacija v zdravstvu. Teorija in praksa*. Ljubljana: Educy.
- Salter, Mave. 1992. *Spremenjena telesna podoba. Vloga medicinske sestre*. Ljubljana: DZS.
- Selič, Polona. 1999. *Psihologija bolezni našega časa*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- *Slovar slovenskega knjižnega jezika*. Dostopno prek: <http://bos.zrc-sazu.si/sskj.html> (16. julij 2008).
- *Svet je lep*. Dostopno prek: <http://www.svet-je-lep.com/> (23. julij 2008).
- Tavzes, Miloš, ur. 2002. *Veliki slovar tujk*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
- Toš, Niko in Brina Malnar, ur. 2002. *Družbeni vidiki zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, IDV, Center za raziskovanje javnega mnenja in množičnih komunikacij.
- Turner, B. S. 2000. The history of the changing concepts of health and illness: Outline of a general model of illness categories. V *Social studies in health and medicine*, Albrecht, G. L., R. Fitzpatrick in S. C. Scrimshaw, ur. London: Sage.

- Ule, Mirjana. 2000. *Sodobne identitete, v vrtincu diskurzov*. Ljubljana: ZPS.
- --- 2003. *Spregledana razmerja. O družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.
- --- 2005a. *Socialna psihologija*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- --- 2005b. *Psihologija komuniciranja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.



## PRILOGE

### Priloga A: Anketni vprašalnik

Moje ime je Lena Kregelj in sem študentka 4. letnika Fakultete za družbene vede. Pripravljam diplomsko delo z naslovom »**Vloga kroničnega bolnika in strategije soočanja s kronično boleznijo**«. V svoji nalogi želim raziskati, kako bolniki doživljajo svojo revmatično bolezen in kako se soočajo s težavami, ki jih bolezen prinaša.

Vprašalnik je anonimen, zato vas prosim, da na vprašanja odgovarjate čimbolj iskreno. Podatke bom uporabila le v namen svoje diplomske naloge. Zahvaljujem se vam za sodelovanje.

---

#### A. demografski podatki

A.1 Starost: \_\_\_\_\_

A.2 Kraj prebivanja: \_\_\_\_\_

A.3 Spol: (obkrožite ustrezno) M Ž

A.4 Izobrazba: (obkrožite ustrezno)

- osnovna šola
- poklicna šola
- srednja šola
- višja, visoka šola

---

#### B. diagnoza

B.1 Katera je diagnoza vaše revmatične bolezni? Če ste na pregledu pri revmatologu prvič in vam diagnoza še ni znana, vprašalnika ni potrebno izpolnjevati.

- revmatoidni artritis
- osteoartritoza
- fibromialgija
- ankilozirajoči spondilitis
- psoriatični artritis
- protin
- sistemski lupus
- Sjogrenov sindrom
- drugo: \_\_\_\_\_

B.2 Kdaj ste izvedeli diagnozo (pred koliko časa)?

\_\_\_\_\_

B.3 S tremi besedami opišite vaše prve občutke, ko vam je zdravnik povedal, kakšno bolezen imate.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**B.4 Naslednje trditve se nanašajo na ČAS, KO STE IZVEDELI DIAGNOZO. Pri vsaki trditvi na desni strani obkrožite, v kolikšni meri trditev za vas drži oz. ne drži.**

- 1 – drži  
 2 – delno drži, delno ne drži  
 3 – ne drži

Ko sem izvedel/a diagnozo, pred tem nisem slišal/a nič o tej bolezni.	1	2	3
O svoji bolezni sem se temeljito poučil/a in zbirala informacije.	1	2	3
O svoji bolezni nisem hotel/a preveč izvedeti.	1	2	3
Nisem se hotel/a sprijazniti z diagnozo.	1	2	3
Nisem hotel/a preveč razmišljati o diagnozi.	1	2	3
Ko sem izvedel/a diagnozo, sem reagiral/a z jezo.	1	2	3
Ko sem izvedel/a diagnozo, sem se zaprl/a vase.	1	2	3
Ko sem izvedel/a diagnozo, sem čutil/a potrebo po pogovoru.	1	2	3
Ko sem izvedel/a diagnozo, sem se vprašal/a »Zakaj prav jaz?«	1	2	3
Ko sem izvedel/a diagnozo, sem takoj začel/a razmišljati, kako si lahko sam/a pomagam.	1	2	3
Ko sem izvedel/a diagnozo, sem upošteval/a samo zdravnikove napotke.	1	2	3
Najbolj me je prestrašilo to, kako se bo spremenilo moje življenje (ali bom še hodil/a v službo, se ukvarjal/a s športom, opravil/a vsakodnevne opravke ...).	1	2	3
Najbolj me je bilo strah, kako bom psihično zmogel/zmogla.	1	2	3
Nisem si predstavljal/a, kaj me čaka v prihodnosti.	1	2	3
Bil/a sem negotov/a, kako bo z mano.	1	2	3
Strah me je bilo, kako hitro bo bolezen napredovala.	1	2	3
Strah me je bilo, kako dolgo bom še lahko živel/a tako, kot pred boleznijo.	1	2	3
Ko sem izvedel/a diagnozo, sem upal/a, da je napačna.	1	2	3
Najbolj sem se bal/a bolečin.	1	2	3
Občutek sem imel/a, da je moje življenje postalo neobvladljivo.	1	2	3

### C. stili soočanja z boleznijo

**C.1 Naslednje trditve se NANAŠAJO NA SEDANJOST. Pri vsaki trditvi na desni strani obkrožite, v kolikšni meri trditev za vas drži oz. ne drži.**

- 1 – drži  
2 – delno drži, delno ne drži  
3 – ne drži

Glede bolezni se najbolj zanašam nase, ker sam/a najbolje vem, kaj je dobro zame.	1	2	3
Vedno se ravnam le po nasvetih zdravnika in sam/a ne preizkušam nič drugega.	1	2	3
Želim se pogovarjati o svoji bolezni.	1	2	3
O svoji bolezni govorim s humorjem in lahkotno, da ne bi preveč obremenjeval/a drugih.	1	2	3
Svojo bolezen sem sprejel/a kot del sebe.	1	2	3
Imam občutek, da sem žrtev usode.	1	2	3
Moja bolezen je bila priložnost za nov začetek, predstavljala mi je izziv.	1	2	3
Optimizem je tisti, ki mi pomaga premagovati težave.	1	2	3
Na svojo bolezen sem se hitro prilagodil/a in temu primerno spremenil/a življenje.	1	2	3
Pomaga mi, če se primerjam s tistimi, ki jim »gre slabše«.	1	2	3
Želim si, da se mi v življenju ne bi bilo treba ukvarjati s to boleznijo.	1	2	3
Pogosto prosim za pomoč svoje in prijatelje.	1	2	3
Večkrat izgubim upanje vase in v svoje sposobnosti premagovanja težav z boleznijo.	1	2	3
Na življenje sem začel/a gledati popolnoma drugače, odkar imam to bolezen.	1	2	3
Zdaj mi več pomenijo dobri odnosi z najbližjimi, kot pred boleznijo.	1	2	3
Lažje mi je, če se pogovarjam z drugimi ljudmi, ki imajo iste težave kot jaz.	1	2	3
Počutim se odvisnega/odvisno od drugih.	1	2	3
Mislím, da me zaradi zunanjih znakov bolezni ljudje gledajo z usmiljenjem.	1	2	3
Ne maram usmiljenih pogledov.	1	2	3
Pogosto skušam pred ljudmi skriti zunanje znake bolezni.	1	2	3
Med ljudi se odpravim samozavestno, ker me ne moti, da izvedo za mojo bolezen.	1	2	3
Ljudje ne razumejo, kaj vse prestajam zaradi bolezni.	1	2	3
Raje ne hodim med ljudi, ker bi lahko opazili mojo bolezen.	1	2	3
Zaradi bolezni sem večkrat prepirljiv/a, žaljiv/a in agresiven/agresivna.	1	2	3
Zaradi bolezni se počutim prikrajšanega/prikrajšano za mnoge stvari v življenju.	1	2	3
Zaradi bolezni imam občutek nemoči, obupa in žalosti.	1	2	3
Občutek imam, da sem zaradi bolezni v družbi nekoristen/nekorišna.	1	2	3
Moje življenje je zaradi bolezni nepredvidljivo.	1	2	3
Težko načrtujem, kakšen bo moj dan, ker ne vem, kako se bom zaradi bolezni počutil/a.	1	2	3
Počutim se odrinjenega iz sveta zdravih ljudi.	1	2	3
Mislím, da sem zbolel/a zato, ker prej nisem dovolj pazil/a na svoje zdravje.	1	2	3
Svoji bolezni nisem posvečal/a pozornosti tako dolgo, kot je bilo mogoče.	1	2	3
Moje življenje ima zdaj večji smisel, kot pred boleznijo.	1	2	3
Zaradi bolezni se počutim drugačnega/drugačno od drugih ljudi.	1	2	3
Ne verjamem, da lahko pri poteku svoje bolezni karkoli spremenim.	1	2	3
Izogibam se situacijam, pri katerih tvegam, da jih ne bom zmogel/zmogla.	1	2	3
Čeprav vem, da bom določeno delo s težavo opravil/a, se ga vseeno lotim.	1	2	3
Ljudje pričakujejo preveč od mene.	1	2	3
Z naporom premagujem težave, ki mi jih prinaša bolezen.	1	2	3

**C.2 Na naslednje trditve odgovarjajte tako, da pred trditvijo obkrožite »da« ali »ne«.**

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

---

**D. komunikacija z zdravnikom**

**D.1 Ali si želite kakšnih sprememb pri komunikaciji s svojim zdravnikom revmatologom? (obkrožite lahko več odgovorov)**

- a.) Včasih ne razumem določenih strokovnih izrazov. Želel/a bi, da mi jih bolj jasno razloži.
- b.) Občutek imam, da si zdravnik vzame premalo časa za najin pogovor.
- c.) Preveč je zatopljen v svoje delo (računalnik, papirji ...), zato imam občutek, da me ne posluša.
- d.) S komunikacijo s svojim zdravnikom sem popolnoma zadovoljen/zadovoljna.
- e.) Mojih opisov bolezni ne jemlje resno. Občutek imam, da me gleda zviška.
- f.) Želel/a bi si zdravnika, ki bi se bolj vživel v mojo situacijo.
- g.) Želel/a bi, da me bolj pusti do besede.
- h.) Drugo: \_\_\_\_\_

**D.2 Na vprašanji odgovorite z »da« ali »ne«.**

- Ali ste vedeli, da ima vaš zdravnik revmatolog za kontrolni pregled, ki vključuje pogovor, telesni pregled, diktiranje izvida, branje in podpisovanje izvida... na voljo samo 15 min. časa?  
**da            ne**
- Ali ste vedeli, da bi zdravniki želeli pregledati in oskrbeti več bolnikov, pa se zdravstvena zavarovalnica s tem ne strinja?  
**da            ne**

---

**E. odprta vprašanja**

**E.1 Na spodnja vprašanja odgovarjajte z nekaj besedami ali kratkimi stavki.**

E.1.1 S kakšnimi besedami, mislimi se tolažite, ko se znajdete v težki situaciji, povezani z vašo boleznijo?

---

---

---

E.1.2 Ali bi si želeli več pomoči pri težavah, ki spremljajo vašo bolezen? Čigave?

---

---

---

## Priloga B: SPSS Syntax izpisi

```
*izračun dimnezij za čas, ko so izvedeli za diagnozo

compute b5_1=sum (VAR00012, VAR00013, VAR00014, VAR00021, VAR00028)/5.
compute b5_2=sum (VAR00011, VAR00017, VAR00020)/3.
compute b5_3=sum (VAR00022, VAR00023, VAR00024, VAR00025, VAR00026, VAR00027,
VAR00029, VAR00030)/8.
compute b5_4=sum (VAR00015, VAR00016, VAR00018)/3.

*izračun dimenezij za področje strategije soočanja z boleznijo

compute c1_1=sum (VAR00033, VAR00034, VAR00039, VAR00042, VAR00045, VAR00046,
VAR00051)/7.
compute c1_2=sum (VAR00040, VAR00047, VAR00048, VAR00049, VAR00050, VAR00052,
VAR00053, VAR00054, VAR00057, VAR00060, VAR00064, VAR00068)/12.
compute c1_3=sum (VAR00031, VAR00035, VAR00037, VAR00038, VAR00044, VAR00063,
VAR00067)/7.
compute c1_4=sum (VAR00032, VAR00036, VAR00041, VAR00043, VAR00055, VAR00056,
VAR00058, VAR00059, VAR00061, VAR00062, VAR00065, VAR00066, VAR00069)/13.

GET
DESCRIPTIVES
  VARIABLES=VAR00001
  /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX .
FREQUENCIES
  VARIABLES=VAR00002 VAR00003 VAR00004 VAR00006 VAR00007 VAR00008 VAR00009
VAR00010 VAR00011 VAR00012 VAR00013 VAR00014
  VAR00015 VAR00016 VAR00017 VAR00018 VAR00019 VAR00020 VAR00021 VAR00022
VAR00023 VAR00024 VAR00025 VAR00026 VAR00027
  VAR00028 VAR00029 VAR00030 VAR00031 VAR00032 VAR00033 VAR00034 VAR00035
VAR00036 VAR00037 VAR00038 VAR00039 VAR00040
  VAR00041 VAR00042 VAR00043 VAR00044 VAR00045 VAR00046 VAR00047 VAR00048
VAR00049 VAR00050 VAR00051 VAR00052 VAR00053
  VAR00054 VAR00055 VAR00056 VAR00057 VAR00058 VAR00059 VAR00060 VAR00061
VAR00062 VAR00063 VAR00064 VAR00065 VAR00066
  VAR00067 VAR00068 VAR00069 VAR00070 VAR00071 VAR00072 VAR00073 VAR00074
VAR00075 VAR00076 VAR00077 VAR00078 VAR00079
  VAR00080 VAR00081 VAR00082 VAR00083 VAR00084 VAR00085 VAR00086 VAR00087
VAR00005 cas_izved
  /ORDER= ANALYSIS .
MULT RESPONSE
  GROUPS=$komunik (VAR00079 VAR00080 VAR00081 VAR00082 VAR00083 VAR00078
VAR00084 VAR00085 (1))
  /FREQUENCIES=$komunik .
REGRESSION
  /MISSING LISTWISE
  /STATISTICS COEFF OUTS R ANOVA COLLIN TOL
  /CRITERIA=PIN(.05) POUT(.10)
  /NOORIGIN
  /DEPENDENT c1_1
  /METHOD=ENTER b5_1 b5_2 b5_3 b5_4 .
REGRESSION
  /MISSING LISTWISE
  /STATISTICS COEFF OUTS R ANOVA COLLIN TOL
  /CRITERIA=PIN(.05) POUT(.10)
  /NOORIGIN
  /DEPENDENT c1_2
  /METHOD=ENTER b5_1 b5_2 b5_3 b5_4 .
REGRESSION
  /MISSING LISTWISE
  /STATISTICS COEFF OUTS R ANOVA COLLIN TOL
  /CRITERIA=PIN(.05) POUT(.10)
  /NOORIGIN
  /DEPENDENT c1_3
  /METHOD=ENTER b5_1 b5_2 b5_3 b5_4 .
```

```
REGRESSION
/MISSING LISTWISE
/STATISTICS COEFF OUTS R ANOVA COLLIN TOL
/CRITERIA=PIN(.05) POUT(.10)
/NOORIGIN
/DEPENDENT c1_4
/METHOD=ENTER b5_1 b5_2 b5_3 b5_4 .
ONEWAY
c1_1 c1_2 c1_3 c1_4 BY cas_izved
/STATISTICS DESCRIPTIVES HOMOGENEITY
/MISSING ANALYSIS
/POSTHOC = TUKEY ALPHA(.05).
CROSSTABS
/TABLES=VAR00003 BY VAR00070 VAR00071 VAR00072 VAR00073 VAR00074 VAR00075
VAR00076 VAR00077 VAR00078
/FORMAT= AVALUE TABLES
/STATISTIC=CHISQ PHI
/CELLS= COUNT ROW
/COUNT ROUND CELL .
```

## Priloga C: SPSS output izpisi

### DESKRIPTIVNA STATISTIKA

#### starost

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
starost	50	21,00	87,00	53,5200	16,89130
Valid N (listwise)	50				

#### spol

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid moški	14	28,0	28,0	28,0
ženski	36	72,0	72,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

#### izobrazba

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid oš	9	18,0	18,0	18,0
poklicna	15	30,0	30,0	48,0
srednja	17	34,0	34,0	82,0
višja, visoka šola	9	18,0	18,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

#### diagnoza

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid revnmato artr	34	68,0	68,0	68,0
osteoartroza	3	6,0	6,0	74,0
ank. spondilitis	2	4,0	4,0	78,0
psoriatični artritis	6	12,0	12,0	90,0
protin	1	2,0	2,0	92,0
sistmski lupus	4	8,0	8,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

**čas seznanjenja z diagnozo**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid do 2 let	16	32,0	32,0	32,0
od 3 do 12 let	23	46,0	46,0	78,0
3,00	11	22,0	22,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

**Ko sem izvedel/a diagnozo, pred tem nisem slišal/a nič o tej bolezni.**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid drži	34	68,0	68,0	68,0
delno drži, delno ne	3	6,0	6,0	74,0
ne drži	13	26,0	26,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

**O svoji bolezni sem se temeljito poučil/a in zbirala informacije.**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid drži	22	44,0	44,0	44,0
delno drži, delno ne	16	32,0	32,0	76,0
ne drži	12	24,0	24,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

**O svoji bolezni nisem hotel/a preveč izvedeti.**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid drži	9	18,0	18,0	18,0
delno drži, delno ne	13	26,0	26,0	44,0
ne drži	28	56,0	56,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

**Nisem se hotel/a sprijazniti z diagnozo.**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid drži	23	46,0	46,0	46,0
delno drži, delno ne	13	26,0	26,0	72,0
ne drži	14	28,0	28,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	



**Nisem hotel/a preveč razmišljati o diagnozi.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	15	30,0	30,0	30,0
	delno drži, delno ne	16	32,0	32,0	62,0
	ne drži	19	38,0	38,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Ko sem izvedel/a diagnozo, sem reagiral/a z jezo.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	14	28,0	28,0	28,0
	delno drži, delno ne	9	18,0	18,0	46,0
	ne drži	27	54,0	54,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Ko sem izvedel/a diagnozo, sem se zaprl/a vase.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	15	30,0	30,0	30,0
	delno drži, delno ne	13	26,0	26,0	56,0
	ne drži	22	44,0	44,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Ko sem izvedel/a diagnozo, sem čutil/a potrebo po pogovoru.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	24	48,0	48,0	48,0
	delno drži, delno ne	16	32,0	32,0	80,0
	ne drži	10	20,0	20,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Ko sem izvedel/a diagnozo, sem se vprašal/a "Zakaj prav jaz?"**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	33	66,0	66,0	66,0
	delno drži, delno ne	3	6,0	6,0	72,0
	ne drži	14	28,0	28,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Ko sem izvedel/a diagnozo, sem takoj začel/a razmišljati, kako si lahko sam/a pomagam.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	24	48,0	48,0	48,0
	delno drži, delno ne	16	32,0	32,0	80,0
	ne drži	10	20,0	20,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Ko sem izvedel/a diagnozo, sem upošteval/a samo zdravnikove napotke.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	36	72,0	72,0	72,0
	delno drži, delno ne	12	24,0	24,0	96,0
	ne drži	2	4,0	4,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Najbolj me je prestrašilo to, kako se bo spremenilo moje življenje (ali bom še hodil/a v službo, se ukvarjal/a s športom, opravil/a vsakodnevne opravke ...).**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	30	60,0	60,0	60,0
	delno drži, delno ne	13	26,0	26,0	86,0
	ne drži	7	14,0	14,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Najbolj me je bilo strah, kako bom psihično zmogel/zmogla.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	13	26,0	26,0	26,0
	delno drži, delno ne	17	34,0	34,0	60,0
	ne drži	20	40,0	40,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Nisem si predstavljal/a, kaj me čaka v prihodnosti.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	34	68,0	68,0	68,0
	delno drži, delno ne	9	18,0	18,0	86,0
	ne drži	7	14,0	14,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Bil/a sem negotov/a, kako bo z mano.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	34	68,0	68,0	68,0
	delno drži, delno ne ne drži	12	24,0	24,0	92,0
		4	8,0	8,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Strah me je bilo, kako hitro bo bolezen napredovala.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	45	90,0	90,0	90,0
	delno drži, delno ne ne drži	2	4,0	4,0	94,0
		3	6,0	6,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Strah me je bilo, kako dolgo bom še lahko živel/a tako, kot pred boleznijo.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	35	70,0	70,0	70,0
	delno drži, delno ne ne drži	13	26,0	26,0	96,0
		2	4,0	4,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Ko sem izvedel/a diagnozo, sem upal/a, da je napačna.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	12	24,0	24,0	24,0
	delno drži, delno ne ne drži	7	14,0	14,0	38,0
		30	60,0	60,0	98,0
	12,00	1	2,0	2,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Najbolj sem se bal/a bolečin.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	10	20,0	20,0	20,0
	delno drži, delno ne ne drži	18	36,0	36,0	56,0
		22	44,0	44,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Občutek sem imel/a, da je moje življenje postalo neobvladljivo.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	drži	16	32,0	32,0	32,0
	delno drži, delno ne	17	34,0	34,0	66,0
	ne drži	17	34,0	34,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Veliko mi pomeni, da lahko komuniciram z drugimi o svojih težavah z boleznijo.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	da	39	78,0	78,0	78,0
	ne	11	22,0	22,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**S svojci ali prijatelji se lahko pogovorim o svojih težavah.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	da	43	86,0	86,0	86,0
	ne	7	14,0	14,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Pridružil/a sem se društvu, ki združuje ljudi s podobnimi zdravstvenimi težavami (na primer Društvo revmatikov Slovenije).**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	da	9	18,0	18,0	18,0
	ne	41	82,0	82,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Uporabljam internet za komunikacijo z ljudmi s podobnimi zdravstvenimi težavami.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	da	14	28,0	28,6	28,6
	ne	35	70,0	71,4	100,0
	Total	49	98,0	100,0	
Missing	System	1	2,0		
	Total	50	100,0		

**Zaradi psihičnih obremenitev z boleznijo sem poiskal/a pomoč psihoterapevta, psihologa ali psihiatra.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	da	7	14,0	14,0	14,0
	ne	43	86,0	86,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

**Vsaj enkrat sem že poskusil/a zdravljenje z alternativno medicino (sem sodijo dieta, post, zelišča, masaža, kiropraktika, bioenergija, meditacija, akupunktura, joga, homeopatija).**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid da	22	44,0	44,0	44,0
ne	28	56,0	56,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

**Vsaj enkrat sem že poiskal/a drugo mnenje (mnenje drugega zdravnika)**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid da	12	24,0	24,0	24,0
ne	38	76,0	76,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Group \$komunik  
(Value tabulated = 1)

Pct of Dichotomy label Cases	Name	Count	Pct of Responses
Včasih ne razumem določenih strokovnih i 22,4	VAR00079	11	15,9
Občutek imam, da si zdravnik vzame prema 28,6	VAR00080	14	20,3
Preveč je zatopljen v svoje delo (računa 6,1	VAR00081	3	4,3
S komunikacijo s svojim zdravnikom sem p 57,1	VAR00082	28	40,6
Mojih opisov bolezni ne jemlje resno. Ob 4,1	VAR00083	2	2,9
Želel/a bi si zdravnika, ki bi se bolj v 18,4	VAR00084	9	13,0
Želel/a bi, da me bolj pusti do besede. 4,1	VAR00085	2	2,9
-----		-----	-----
140,8	Total responses	69	100,0

1 missing cases; 49 valid cases

**Ali ste vedeli, da ima vaš zdravnik revmatolog za kontrolni pregled, ki vključuje pogovor, telesni pregled, diktiranje izvida, branje in podpisovanje izvida... na voljo samo 15 min. časa**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid da	18	36,0	36,0	36,0
ne	32	64,0	64,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Ali ste vedeli, da bi zdravniki želeli pregledati in oskrbeti več bolnikov, pa se zdravstvena zavarovalnica s tem ne strinja?

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid da	21	42,0	42,0	42,0
ne	29	58,0	58,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

## MULTIPLA REGRESIJSKA ANALIZA

### Regresijska analiza za odvisno spremenljivko »vključenost v socialno okolje«

R, R<sup>2</sup> in popravljeni R<sup>2</sup>

Model	R	R kvadrat	Popravljeni R kvadrat	Standardna napaka ocene
1	,606(a)	,367	,311	,36374

a napovedovalci: (Konstanta), Agresija in fatalizem; Negotovost in strah; Izogibanje informacij o boleznih; Aktivno iskanje informacij o boleznih

F-statistika

Model		Vsota kvadratov	df	Povprečni kvadrat	F	Sig.
1	Regresija	3,451	4	,863	6,520	,000(a)
	Ostane	5,954	45	,132		
	Celota	9,404	49			

a napovedovalci: (Konstanta), Agresija in fatalizem; Negotovost in strah; Izogibanje informacij o boleznih; Aktivno iskanje informacij o boleznih

b odvisna spremenljivka: Vključenost v socialno okolje

Beta, signifikanca in T-statistika

Model		Nestandardizirani koeficienti		Standardizirani koeficienti	t	Sig.
		B	Standardna napaka	Beta		
1	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

a Odvisna spremenljivka: Vključenost v socialno okolje

## Regresijska analiza za odvisno spremenljivko »izključenost iz socialnega okolja«

R, R<sup>2</sup> in popravljeni R<sup>2</sup>

Model	R	R kvadrat	Popravljeni R kvadrat	Standardna napaka ocene
1	,465(a)	,216	,147	,41571

a napovedovalci: (Konstanta), Agresija in fatalizem; Negotovost in strah; Izogibanje informacij o boleznih; Aktivno iskanje informacij o boleznih

F-statistika

Model		Vsota kvadratov	df	Povprečni kvadrat	F	Sig.
1	Regresija	2,146	4	,537	3,105	,024(a)
	Ostanek	7,777	45	,173		
	Celota	9,923	49			

a napovedovalci: (Konstanta), Agresija in fatalizem; Negotovost in strah; Izogibanje informacij o boleznih; Aktivno iskanje informacij o boleznih

b odvisna spremenljivka: Izključenost iz socialnega okolja

Beta, signifikanca in T-statistika

Model		Nestandardizirani koeficienti		Standardizirani koeficienti	t	Sig.
		B	Standardna napaka	Beta		
1	Konstanta	1,863	,532		3,500	,001
	Izogibanje info.	,030	,137	,039	,218	,828
	Aktivno iskanje info.	-,226	,128	-,322	-1,768	,084
	Negotovost, strah	,416	,159	,389	2,622	,012
	Agresija, fatalizem	,043	,110	,057	,386	,701

a Odvisna spremenljivka: Izključenost iz socialnega okolja

## Regresijska analiza za odvisno spremenljivko »komplementarnost z boleznijo«

R, R<sup>2</sup> in popravljeni R<sup>2</sup>

Model	R	R kvadrat	Popravljeni R kvadrat	Standardna napaka ocene
1	,613(a)	,376	,320	,37336

a napovedovalci: (Konstanta), Agresija in fatalizem; Negotovost in strah; Izogibanje informacij o boleznih; Aktivno iskanje informacij o boleznih

## F-statistika

Model		Vsota kvadratov	df	Povprečni kvadrat	F	Sig.
1	Regresija	3,778	4	,944	6,775	,000(a)
	Ostane	6,273	45	,139		
	Celota	10,051	49			

a napovedovalci: (Konstanta), Agresija in fatalizem; Negotovost in strah; Izogibanje informacij o boleznih; Aktivno iskanje informacij o boleznih

b odvisna spremenljivka: Komplementarnost z boleznijo

## Beta, signifikanca in T-statistika

Model		Nestandardizirani koeficienti		Standardizirani koeficienti	t	Sig.
		B	Standardna napaka	Beta		
1	(Constant)	1,213	,478		2,537	,015
	Izogibanje info.	-,124	,123	-,160	-1,006	,320
	Aktivno iskanje info.	,350	,115	,495	3,045	,004
	Negotovost, strah	,052	,143	,048	,363	,718
	Agresija, fatalizem	,065	,099	,086	,654	,517

a Odvisna spremenljivka: Komplementarnost z boleznijo

## Regresijska analiza za odvisno spremenljivko »nasprotovalen odnos do boleznih«

R, R<sup>2</sup> in popravljeni R<sup>2</sup>

Model	R	R kvadrat	Popravljeni R kvadrat	Standardna napaka ocene
1	,557(a)	,310	,248	,28947

a napovedovalci: (Konstanta), Agresija in fatalizem; Negotovost in strah; Izogibanje informacij o boleznih; Aktivno iskanje informacij o boleznih

## F-statistika

Model		Vsota kvadratov	df	Povprečni kvadrat	F	Sig.
1	Regresija	1,692	4	,423	5,049	,002(a)
	Ostane	3,771	45	,084		
	Celota	5,463	49			

a napovedovalci: (Konstanta), Agresija in fatalizem; Negotovost in strah; Izogibanje informacij o boleznih; Aktivno iskanje informacij o boleznih

b odvisna spremenljivka: Nasprotovalen odnos do boleznih



Beta, signifikanca in T-statistika

Model		Nestandardizirani koeficienti		Standardizirani koeficienti	t	Sig.
		B	Standardna napaka	Beta		
1	Konstanta	1,412	,371		3,809	,000
	Izogibanje info.	,113	,095	,199	1,183	,243
	Aktivno iskanje info.	-,165	,089	-,318	-1,858	,070
	Negotovost, strah	,322	,111	,405	2,909	,006
	Agresija, fatalizem	,043	,077	,078	,564	,576

a Odvisna spremenljivka: Nasprotovalen odnos do bolezn

## ENOSMERNNA ANALIZA VARIANCE S TUKEY HSD POST HOC PRIMERJAVO

Opisna statistika

		N	Povprečje	Standardni odklon	Standardna napaka
c1_1	do 2 let	16	2,1875	,37875	,09469
	od 3 do 12 let	23	1,6584	,28159	,05872
	13 in več	11	1,7532	,52330	,15778
	Total	50	1,8486	,43810	,06196
c1_2	do 2 let	16	2,3021	,60390	,15098
	od 3 do 12 let	23	2,3188	,35856	,07477
	13 in več	11	2,2879	,40202	,12121
	Total	50	2,3067	,45001	,06364
c1_3	do 2 let	16	2,0179	,38992	,09748
	od 3 do 12 let	23	1,6770	,38578	,08044
	13 in več	11	1,6883	,57078	,17210
	Total	50	1,7886	,45290	,06405
c1_4	do 2 let	16	1,8462	,34857	,08714
	od 3 do 12 let	23	2,0736	,30283	,06314
	13 in več	11	1,9510	,33578	,10124
	Total	50	1,9738	,33390	,04722

Test homogenosti varianc

	Levenova statistika	df1	df2	Sig.
c1_1	3,081	2	47	,055
c1_2	1,671	2	47	,199
c1_3	2,756	2	47	,074
c1_4	,009	2	47	,991

## F-statistika

		Vsota kvadratov	df	Povprečni kvadrat	F	Sig.
c1_1	Between Groups	2,770	2	1,385	9,811	,000
	Within Groups	6,635	47	,141		
	Total	9,404	49			
c1_2	Between Groups	,008	2	,004	,018	,982
	Within Groups	9,915	47	,211		
	Total	9,923	49			
c1_3	Between Groups	1,238	2	,619	3,301	,046
	Within Groups	8,813	47	,188		
	Total	10,051	49			
c1_4	Between Groups	,495	2	,248	2,344	,107
	Within Groups	4,967	47	,106		
	Total	5,463	49			

Tukey HSD

Odvisna spremenljivka	(I) čas diagn.	(J) čas diagn.	Razlika povprečij (I-J)	Standard na napaka	Sig.	95% Interval zaupanja	
						Spod. 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	
Izključenost iz socialnega okolja	do 2 let	od 3 do 12 let	-,01676	,14952	,993	-,3786	,3451
		13 let in več	,01420	,17990	,997	-,4212	,4496
	od 3 do 12 let	do 2 let	,01676	,14952	,993	-,3451	,3786
		13 let in več	,03096	,16838	,982	-,3765	,4385
13 let in več	do 2 let	-,01420	,17990	,997	-,4496	,4212	
	od 3 do 12 let	-,03096	,16838	,982	-,4385	,3765	
Komplementarnost z boleznijo	do 2 let	od 3 do 12 let	,34084	,14097	,050	-,0003	,6820
		13 let in več	,32955	,16960	,138	-,0809	,7400
	od 3 do 12 let	do 2 let	-,34084	,14097	,050	-,6820	,0003
		13 let in več	-,01129	,15874	,997	-,3955	,3729
13 let in več	do 2 let	-,32955	,16960	,138	-,7400	,0809	
	od 3 do 12 let	,01129	,15874	,997	-,3729	,3955	
Nasprotovalen odnos do bolezni	do 2 let	od 3 do 12 let	-,22742	,10583	,091	-,4836	,0287
		13 let in več	-,10490	,12733	,690	-,4131	,2033
	od 3 do 12 let	do 2 let	,22742	,10583	,091	-,0287	,4836
		13 let in več	,12253	,11918	,563	-,1659	,4110
13 let in več	do 2 let	,10490	,12733	,690	-,2033	,4131	
	od 3 do 12 let	-,12253	,11918	,563	-,4110	,1659	

\* The mean difference is significant at the .05 level.

## ANALIZA RAZLIK, PEARSONOV HI KVADRAT TEST IN CRAMERJEV V KOEFICIENT

### Analiza za odvisno spremenljivko »želja po komunikaciji z drugimi o težavah z boleznijo«

Kontingenčna tabela

			Veliko mi pomeni, da lahko komuniciram z drugimi o svojih težavah z boleznijo.		Skupaj
			da	ne	
izobrazba	oš	Count	6	3	9
		% within izobrazba	66,7%	33,3%	100,0%
		% of Total	12,0%	6,0%	18,0%
	poklicna	Count	11	4	15
		% within izobrazba	73,3%	26,7%	100,0%
		% of Total	22,0%	8,0%	30,0%
	srednja	Count	13	4	17
		% within izobrazba	76,5%	23,5%	100,0%
		% of Total	26,0%	8,0%	34,0%
	višja, visoka šola	Count	9	0	9
		% within izobrazba	100,0%	,0%	100,0%
		% of Total	18,0%	,0%	18,0%
Skupaj		Count	39	11	50
		% within izobrazba	78,0%	22,0%	100,0%
		% of Total	78,0%	22,0%	100,0%

Hi kvadrat test

	Vrednost	df	Sig. (dvostranski)
Pearsonov hi kvadrat	3,426(a)	3	,331
Likelihood Ratio	5,286	3	,152
Linear-by-Linear Association	2,624	1	,105
N of Valid Cases	50		

a 4 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,98.

Mere simetrije

		Value	Approx. Sig.
Nominalna z nominalno	Phi	,262	,331
	Cramerjev V koeficient	,262	,331
N of Valid Cases		50	

a Not assuming the null hypothesis.

b Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

### Analiza za odvisno spremenljivko »možnost pogovora s svojci ali prijatelji«

Kontingenčna tabela

		S svojci ali prijatelji se lahko pogovorim o svojih težavah.		Skupaj	
		da	ne		
izobrazba	oš	Count	9	0	9
		% within izobrazba	100,0%	,0%	100,0%
		% of Total	18,0%	,0%	18,0%
	poklicna	Count	14	1	15
		% within izobrazba	93,3%	6,7%	100,0%
		% of Total	28,0%	2,0%	30,0%
	srednja	Count	12	5	17
		% within izobrazba	70,6%	29,4%	100,0%
		% of Total	24,0%	10,0%	34,0%
	višja, visoka šola	Count	8	1	9
		% within izobrazba	88,9%	11,1%	100,0%
		% of Total	16,0%	2,0%	18,0%
Skupaj		Count	43	7	50
		% within izobrazba	86,0%	14,0%	100,0%
		% of Total	86,0%	14,0%	100,0%

Hi kvadrat test

	Vrednost	df	Sig. (dvostranski)
Pearsonov hi kvadrat	5,551(a)	3	,136
Likelihood Ratio	6,272	3	,099
Linear-by-Linear Association	1,895	1	,169
N of Valid Cases	50		

a 4 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,26.

Mere simetrije

		Value	Approx. Sig.
Nominalna z nominalno	Phi	,333	,136
	Cramerjev V koeficient	,333	,136
N of Valid Cases		50	

a Not assuming the null hypothesis.

b Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

### Analiza za odvisno spremenljivko »članstvo v društvu«

Kontingenčna tabela

		Pridružil/a sem se društvu, ki združuje ljudi s podobnimi zdravstvenimi težavami (na primer Društvo revmatikov Slovenije).		Skupaj	
		da	ne		
izobrazba	oš	Count	2	7	9
		% within izobrazba	22,2%	77,8%	100,0%
		% of Total	4,0%	14,0%	18,0%
	poklicna	Count	1	14	15
		% within izobrazba	6,7%	93,3%	100,0%
		% of Total	2,0%	28,0%	30,0%
	srednja	Count	3	14	17
		% within izobrazba	17,6%	82,4%	100,0%
		% of Total	6,0%	28,0%	34,0%
višja, visoka šola	Count	3	6	9	
	% within izobrazba	33,3%	66,7%	100,0%	
	% of Total	6,0%	12,0%	18,0%	
Skupaj		Count	9	41	50
		% within izobrazba	18,0%	82,0%	100,0%
		% of Total	18,0%	82,0%	100,0%

Hi kvadrat test

	Vrednost	df	Sig. (dvostranski)
Pearsonov hi kvadrat	2,849(a)	3	,415
Likelihood Ratio	2,956	3	,399
Linear-by-Linear Association	,737	1	,391
N of Valid Cases	50		

a 4 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,62.

Mere simetrije

		Vrednost	Sig.
Nominalna z nominalno	Phi	,239	,415
	Cramerjev V koeficient	,239	,415
N of Valid Cases		50	

a Not assuming the null hypothesis.

b Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

### Analiza za odvisno spremenljivko »uporaba interneta za komunikacijo z ljudmi s podobnimi zdravstvenimi težavami«

Kontingenčna tabela

		Uporabljam internet za komunikacijo z ljudmi s podobnimi zdravstvenimi težavami.		Skupaj	
		da	ne		
izobrazba	oš	Count	2	7	9
		% within izobrazba	22,2%	77,8%	100,0%
		% of Total	4,1%	14,3%	18,4%
	poklicna	Count	0	15	15
		% within izobrazba	,0%	100,0%	100,0%
		% of Total	,0%	30,6%	30,6%
	srednja	Count	7	9	16
		% within izobrazba	43,8%	56,3%	100,0%
		% of Total	14,3%	18,4%	32,7%
višja, visoka šola	Count	5	4	9	
	% within izobrazba	55,6%	44,4%	100,0%	
	% of Total	10,2%	8,2%	18,4%	
Skupaj		Count	14	35	49
		% within izobrazba	28,6%	71,4%	100,0%
		% of Total	28,6%	71,4%	100,0%

Hi kvadrat test

	Vrednost	df	Sig. (dvostranski)
Pearsonov hi kvadrat	11,195(a)	3	,011
Likelihood Ratio	14,800	3	,002
Linear-by-Linear Association	6,142	1	,013
N of Valid Cases	49		

a 4 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,57.

Mere simetrije

	Vrednost	Sig.
Nominalna z nominalno Phi	,478	,011
Cramerjev V koeficient	,478	,011
N of Valid Cases	49	

a Not assuming the null hypothesis.

b Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

### Analiza za odvisno spremenljivko »iskanje strokovne psihološke pomoči«

Kontingenčna tabela

		Zaradi psihičnih obremenitev z boleznijo sem poiskal/a pomoč psihoterapevta, psihologa ali psihiatra.		Skupaj	
		da	ne		
izobrazba	oš	Count	2	7	9
		% within izobrazba	22,2%	77,8%	100,0%
		% of Total	4,0%	14,0%	18,0%
	poklicna	Count	1	14	15
		% within izobrazba	6,7%	93,3%	100,0%
		% of Total	2,0%	28,0%	30,0%
	srednja	Count	3	14	17
		% within izobrazba	17,6%	82,4%	100,0%
		% of Total	6,0%	28,0%	34,0%
	višja, visoka šola	Count	1	8	9
		% within izobrazba	11,1%	88,9%	100,0%
		% of Total	2,0%	16,0%	18,0%
Skupaj		Count	7	43	50
		% within izobrazba	14,0%	86,0%	100,0%
		% of Total	14,0%	86,0%	100,0%



Hi kvadrat test

	Vrednost	df	Sig. (dvostranski)
Pearsonov hi kvadrat	1,426(a)	3	,700
Likelihood Ratio	1,491	3	,684
Linear-by-Linear Association	,069	1	,793
N of Valid Cases	50		

a 4 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,26.

Mere simetrije

	Vrednost	Sig.
Nominalna z nominalno Phi	,169	,700
Cramerjev V koeficient	,169	,700
N of Valid Cases	50	

a Not assuming the null hypothesis.

b Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

## Analiza za odvisno spremenljivko »uporaba alternativne medicine«

Kontingenčna tabela

		Vsaj enkrat sem že poskusil/a zdravljenje z alternativno medicino (sem sodijo dieta, post, zelišča, masaža, kiropraktika, bioenergija, meditacija, akupunktura, joga, homeopatija).		Skupaj	
		da	ne		
izobrazba	oš	Count	4	5	9
		% within izobrazba	44,4%	55,6%	100,0%
		% of Total	8,0%	10,0%	18,0%
	poklicna	Count	4	11	15
		% within izobrazba	26,7%	73,3%	100,0%
		% of Total	8,0%	22,0%	30,0%
	srednja	Count	7	10	17
		% within izobrazba	41,2%	58,8%	100,0%
		% of Total	14,0%	20,0%	34,0%
višja, visoka šola	Count	7	2	9	
	% within izobrazba	77,8%	22,2%	100,0%	
	% of Total	14,0%	4,0%	18,0%	
Skupaj		Count	22	28	50
		% within izobrazba	44,0%	56,0%	100,0%
		% of Total	44,0%	56,0%	100,0%

Hi kvadrat test

	Vrednost	df	Sig. (dvostranski)
Pearsonov hi kvadrat	6,052(a)	3	,109
Likelihood Ratio	6,261	3	,100
Linear-by-Linear Association	2,536	1	,111
N of Valid Cases	50		

a 2 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,96.

Mere simetrije

	Vrednost	Sig.
Nominalna z nominalno Phi	,348	,109
Cramerjev V koeficient	,348	,109
N of Valid Cases	50	

a Not assuming the null hypothesis.

b Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

## Analiza za odvisno spremenljivko »iskanje drugega mnenja«

Kontingenčna tabela

		Vsaj enkrat sem že poiskal/a drugo mnenje (mnenje drugega zdravnika)		Skupaj	
		da	ne		
izobrazba	oš	Count	0	9	9
		% within izobrazba	,0%	100,0%	100,0%
		% of Total	,0%	18,0%	18,0%
	poklicna	Count	2	13	15
		% within izobrazba	13,3%	86,7%	100,0%
		% of Total	4,0%	26,0%	30,0%
	srednja	Count	5	12	17
		% within izobrazba	29,4%	70,6%	100,0%
		% of Total	10,0%	24,0%	34,0%
	višja, visoka šola	Count	5	4	9
		% within izobrazba	55,6%	44,4%	100,0%
		% of Total	10,0%	8,0%	18,0%
Skupaj	Count	12	38	50	
	% within izobrazba	24,0%	76,0%	100,0%	
	% of Total	24,0%	76,0%	100,0%	

Hi kvadrat test

	Vrednost	df	Sig. (dvostranski)
Pearsonov hi kvadrat	8,964(a)	3	,030
Likelihood Ratio	10,365	3	,016
Linear-by-Linear Association	8,504	1	,004
N of Valid Cases	50		

a 4 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,16.

Mere simetrije

	Vrednost	Sig.
Nominalna z nominalno Phi	,423	,030
Cramerjev V koeficient	,423	,030
N of Valid Cases	50	

a Not assuming the null hypothesis.

b Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.