

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Ana Ažman

**Socialni vidiki in stigma kronične vnetne črevesne bolezni**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2014

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Ana Ažman

Mentorica: red. prof. dr. Alenka Švab

**Socialni vidiki in stigma kronične vnetne črevesne bolezni**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2014

*Zahvaljujem se mentorici red. prof. dr. Alenki Švab za pomoč in podporo pri pisanju diplomske naloge. Prav tako se zahvaljujem ostalim profesorjem na Fakulteti za družbene vede, za znanje in izkušnje, ki sem jih pridobila med študijem.*

*Hvala članom Društva za kronično vnetno črevesno bolezen, ki ste z mano delili svoje izkušnje.*

*Zahvaljujem se tudi staršem, fantu in prijateljicam, ki mi s svojo podporo pomagata, da kljub oviram dosegam svoje cilje.*

## **Socialni vidiki in stigma kronične vnetne črevesne bolezni**

Kronična bolezen ni zgolj oznaka za neozdravljiva biološka stanja, ampak je tudi družbeni konstrukt. Za bolnika ima več posledic – poleg fizičnega nelagodja tudi nesposobnost izpolnjevanja družbenih pričakovanj, ki v družbi sproži neodobravanje. Posledice tega stanja so lahko izguba podpore, stigmatizacija ali celo socialna izolacija, ki vplivajo tudi na bolnikovo slabšo samopodobo, izgubo samozavesti in izgubo jaza. Bolnik mora sprejeti svojo novo vlogo in se podrediti pričakovanjem, ki jih ta vloga zapoveduje. Raziskave kažejo, da bolniki s kronično vnetno črevesno boleznijo (KVČB) trpijo zaradi občutkov nenormalnosti, imajo težave z medosebnimi odnosi, težave na delovnem mestu in občutke stigmatiziranosti. Še posebej so tveganjem izpostavljeni mladi, saj se težave zaradi bolezni prepletajo z običajnimi težavami prehoda v odraslost. Namen naloge je pridobiti podatke o vsakdanjem življenju mladih bolnikov in odnosu družbe do njih. Ugotovila sem, da je vsakdanje življenje bolnikov s KVČB spremenjeno, oteženo je njihovo družabno življenje, doživljajo pa tudi spremembe v identiteti in občutenja stigme. Bolezen vpliva tudi na odnose z drugimi, vendar pa mnogi poleg svojih težav navajajo tudi pozitivne vidike življenja s KVČB.

**Ključne besede:** kronična vnetna črevesna bolezen, stigma, socialna izključenost, vloga bolnika.

## **Social aspects and stigma of inflammatory bowel disease**

Chronic disease is not only a label for an incurable biologic condition, it is also a social construct. It has several consequences for the patient – besides physical discomfort, patient also faces inability to fulfil social expectations, and that can cause social disapproval. Consequences of this condition are loss of support, stigmatization or even social exclusion, which can lead to patient's poorer self-image, loss of self-confidence and loss of self. Patient must except his new role and conform to expectations commanded by this role. Research shows that patients with inflammatory bowel disease (IBD) suffer from feeling abnormal, have trouble with interpersonal relationships, trouble at workplace and feelings of stigmatization. Young patients are especially at risk for those problems, since they interweave with problems of transitioning to adulthood. The purpose of the paper is to get the information about everyday life of young patients with IBD and the attitude that society has towards them. I discovered that everyday life of patients is changed, their social life is made more difficult, they experience identity changes and feelings of stigma. Disease also effects their relationships, but many patients also point out some positive aspects of living with IBD.

**Key words:** inflammatory bowel disease, stigma, social exclusion, patient role.

## KAZALO VSEBINE

1	UVOD .....	6
2	KONCEPTUALIZACIJA .....	7
	2.1 Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB) .....	7
	2.2 Stigma .....	8
3	DRUŽBENI VIDIKI KRONIČNE BOLEZNI .....	9
	3.1 Vloga bolnika .....	10
	3.2 Družbeni vidiki in stigma KVČB .....	13
	3.3 Mladi in KVČB .....	15
4	EMPIRIČNI DEL .....	16
	4.1 Opis raziskave .....	16
	4.1.1 Cilj raziskave in raziskovalna vprašanja .....	16
	4.1.2 Metodologija .....	16
	4.2 Predstavitev in interpretacija rezultatov .....	19
	4.2.1 Lastna percepcija bolezní .....	19
	4.2.2 Vsakdanje življenje s KVČB .....	21
	4.2.3 Stigma .....	24
	4.2.4 Upravljanje s stigmo .....	28
	4.2.5 Odnosi z drugimi .....	30
5	DISKUSIJA .....	32
6	SKLEP .....	35
7	Literatura .....	37
	PRILOGA A: Vprašanja za strukturiran intervju .....	40

## KAZALO TABEL

Tabela 3.1: Predstavitev intervjuvancev .....	17
---	----

## 1 UVOD

Bolezen ni le biološko dejstvo, odseva tudi uveljavljena družbena prepričanja. Njeno dojetje je družbeno pogojeno in se oblikuje v procesu pripenjanja različnih kulturnih in družbenih pomenov na določeno biološko stanje. Zahodne družbe favorizirajo mladost in zdravje, še posebej zdravje je razumljeno kot ideal in vrednota ter kot fenomen, ki ga posameznik lahko obvladuje s svojim vedenjem in z načinom življenja (Ule 2003). Predstavlja obvarovanje posameznikovega obstoja in njegovo zmožnost živeti v skladu z družbenimi vrednotami. Bolezen oziroma bolezensko stanje kot nasprotje zdravja ne ustreza kulturnim idealom zahodnih družb, saj bolnik z izgubo nekaterih telesnih funkcij lahko izgubi tudi možnosti za družbeno delovanje, potrjevanje, funkcionalnost in vključenost v družbo. Bolniki, še posebej kronični, so zato pogosto izpostavljeni tveganju za socialno izključenost in poškodovano samopodobo.

Mladi bolniki s kronično vnetno črevesno boleznijo (KVČB) pogosto ne morejo izpolnjevati pričakovanj zahodne družbe. Zaradi svojih zdravstvenih težav imajo veliko omejitev pri izvajanju vsakodnevnih aktivnosti, zaradi česar so lahko občasno delno ali popolnoma izključeni iz družbe. Ker odstopajo od družbenih pričakovanj, so lahko stigmatizirani s strani vrstnikov in prijateljev, družine, pa tudi v izobraževalnih ustanovah in na (potencialnem) delovnem mestu. Bolezen je v družbi kljub razširjenosti slabo poznana in na videz bolniki pogosto niso videti bolni, zato se v vsakdanjem življenju pogosto srečujejo z negativnimi oznakami (na primer, da so njihovi simptomi namišljeni ali da jih povzroča nekaj, kar sami počnejo narobe). Ker morajo način življenja prilagajati bolezni, včasih ne morejo funkcionirati po družbeno pričakovanih vzorcih, zato so lahko stigmatizirani ali celo socialno izključeni. Pogosto ne morejo opravljati vseh obveznosti, za katere se pričakuje, da jih opravijo kot pripadniki družbe, in imajo zato lahko občutke manjvrednosti, prizadeta je njihova samopodoba in najti morajo način, da bolezen sprejmejo kot del svoje identitete ter se naučijo živeti z njo.

V svoji diplomski nalogi želim ugotoviti, kako družba vidi bolnike s KVČB, do kakšne mere bolezen vpliva na vsakdanje življenje mladih bolnikov, njihovo samopodobo in odnose z drugimi. Zanima me tudi, kako na njihovo bolezen reagirajo drugi, kako bolniki občutijo stigo in kako se z njo spopadajo ter kateri dejavniki vplivajo na to. Naloga vsebuje teoretični in empirični del ter je strukturirana v pet sklopov. V začetnem delu bom pojasnila dva osrednja pojma in nato predstavila teoretična izhodišča, sledi empirični del naloge, kjer bom opisala izvedeno raziskavo – zbiranje in obdelavo podatkov ter interpretacijo rezultatov,

v zaključnem delu pa sledi diskusija o rezultatih raziskave v navezavi na teoretična izhodišča in sklepne misli.

## **2 KONCEPTUALIZACIJA**

Za raziskovanje tematike je najprej potrebno dobro razumevanje pojmov, ki so v literaturi pogosto uporabljeni. Značilnosti in simptomi kronične vnetne črevesne bolezni so glavna lastnost, po kateri se bolniki ločijo od ostalih pripadnikov družbe in zato njihovo vedenje in oni sami dobivajo nove pomene. Te pomene lahko označimo kot stigma, saj so pripeti na družbeno nezaželene lastnosti.

### **2.1 Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB)**

Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB) je avtoimunska bolezen, ki vključuje dve nekoliko različni stanji: ulcerozni kolitis in Crohnova bolezen. Ulcerozni kolitis je omejen na debelo črevo in rektum, Crohnova bolezen pa lahko prizadene kateri koli del prebavnega trakta (EFCCA). Glavna značilnost KVČB je kronično, nekontrolirano vnetje črevesne sluznice, ki ga telo samo ne more regulirati tako kot pri zdravem človeku, zato imunski sistem sluznice ostaja kronično aktiviran, črevesje pa kronično vneto. Čeprav se ulcerozni kolitis in Crohnova bolezen obravnavata kot klinično različni stanji z različnimi anatomskimi in histološkimi znaki, so meje med dvema stanjema v diagnostiki nekoliko nejasne. Približno deset odstotkov bolnikov ima znake, na podlagi katerih jih ni mogoče uvrstiti v eno izmed kategorij – tako stanje se označuje kot intermediarni kolitis (Hanauer 2006).

Simptomi obeh bolezni vključujejo bolečine v trebuhu, drisko, bruhanje, črevesne krvavitve in hujšanje, pogosto pa so prisotne tudi težave izven prebavnega trakta, kot so težave z očmi, sklepi in kožo. Tako vrsta kot intenzivnost simptomov se lahko skozi čas zelo spreminjata – izmenjujejo se lahko daljša ali krajša obdobja remisije in ponavljajoči se zagoni bolezni (EFCCA).

KVČB ni ozdravljiva bolezen, obstajajo pa mnoga zdravila, ki zavirajo vnetje v črevesju in tako lajšajo simptome. Primerna zdravila se bolniku predpišejo glede na lokacijo vnetja in resnost bolezni. Veliko bolnikov z zmernimi do hujšimi oblikami bolezni se zdravi s protivnetnimi zdravili, kot so kortikosteroidi in imunosupresivi, pri tistih, ki se na standardno zdravljenje ne odzovejo, pa se uporabljajo tudi biološka zdravila. Zdravljenje KVČB traja celo življenje, saj mora večina bolnikov ves čas prejemati zdravila, ki lahko s svojimi stranskimi učinki še dodatno otežijo njihovo življenje. Še posebej problematični so

kortikosteroidi, ki zelo pogosto povzročajo osteoporozo, bolečine v kosteh in mišicah, zastajanje vode, hitro pridobivanje teže, nespečnost, psihične motnje itd. Slabo poznani in potencialno življenjsko nevarni pa so tudi stranski učinki bioloških zdravil. Kljub tveganjem pa je zdravljenje KVČB nujno, saj nezdravljena bolezen lahko vodi v resne zaplete. V primerih, ko zdravljenje z zdravili ni učinkovito, bolnik potrebuje operacijo, pri kateri mu lahko odrežejo prizadeti del črevesja ali pa odstranijo celotno debelo črevo in namestijo stomo – vrečko, pritrjeno na bolnikov trebuh, v katero izteka črevesna vsebina (KVČB, EFCCA).

Vzrok KVČB je nepoznan, spodbujevalna okoliščina za obolelost pa naj bi bila kompleksna interakcija okoljskih in genetskih dejavnikov, ki povzročajo nenormalne odzive imunskega sistema. Višje stopnje obolelosti za KVČB imajo razvite države, kot so Združene države Amerike, Velika Britanija in skandinavske države. Pogostejša pojavnost KVČB v razvitih državah, večja obolelost na urbanih območjih in velik porast obolelosti v 20. stoletju kažejo na pomembnost vpliva okoljskih dejavnikov na razvoj bolezni (Hanauer 2006).

## **2.2 Stigma**

Stigmatiziranje je proces, pri katerem se družbeni pomen pripne na nekaj, kar samo po sebi lahko sploh nima takšnega pomena. Za Goffmana stigma pomeni odnos med atributom in stereotipom: ljudje se v interakciji z drugimi opiramo na pričakovanja glede njihovih lastnosti. Če ima človek lastnost, po kateri se razlikuje od kategorije, v katero ga želimo uvrstiti, ga ta lastnost lahko definira kot nezaželenega, slabega, nevarnega ali šibkega. Stigma je torej nezaželena drugačnost, ki odstopa od naših pričakovanj in diskreditira posameznika. Goffman loči med tremi vrstami stigme: telesna odbojnost, značajske slabosti in skupinske stigme. Stigmatizirana oseba se zaradi naučenih družbenih norm svoje hibe zaveda in lahko zaradi nje občuti sram, kar ima lahko hude posledice za njeno samozavest (Goffman 1963).

Za nekatere vrste stigme je značilno, da so vidne navzven in so takoj opazne pri vsaki interakciji (na primer oseba na invalidskem vozičku). Za druge vrste stigme velja, da jih njihov nosilec lahko povsem skrije in se tako izogne diskreditaciji. Večina vrst stigme pa se giblje nekje med obema skrajnostma: ljudje svojo stigmo večkrat skrivajo pred eno skupino ljudi, medtem ko jo razkrivajo drugi skupini. Zato se vidne in nevidne bolezni med seboj razlikujejo. Posameznik z vidno boleznijo je stigmatiziran takoj, ko stopi v stik z drugimi, z nevidnimi boleznimi pa je drugače, saj bolnik ob začetni interakciji z drugimi ni stigmatiziran. Takšen bolnik se mora odločiti, kako ravnati z informacijo, ki lahko povzroči stigmatizacijo – ali pove za svojo bolezen ali ne. Bolnik lahko svojo bolezen prikrije in poskuša »izgledati normalen« (ang. »*pass as normal*«), kar pomeni, da mora skriti znake bolezni ali jih razložiti



kot znake nečesa drugega (Goffman 1963). Mlad bolnik s KVČB lahko na primer svojo odsotnost od predavanj, ki se je zgodila zaradi simptomov bolezni, sošolcem raje razloži z drugimi razlogi (na primer, da je zaspal), ki so manj stigmatizirani.

Tako pri vidni kot nevidni stigmi pa so ob razkritju potrebne strategije soočanja. Glavni strategiji soočanja naj bi bili fizično in socialno izogibanje situacijam, v katerih bi lahko stigma predstavljala težavo, in pa zanikanje ali minimiziranje predsodkov in diskriminacije (Miller in Kaiser 2001). Na strategije soočanja s stigmo vpliva predvsem vrsta stigme. V primerih, ko je stigmo mogoče nadzorovati, je bolj verjetno, da se strategije soočanja usmerijo na spreminjanje sebe (na primer debeli ljudje poskušajo shujšati). Kadar pa stigme ni mogoče nadzorovati, so strategije soočanja bolj usmerjene v upravljanje s čustvi in ohranjanje samozavesti ter v spreminjanje predsodkov drugih ljudi (Heatherton 2000).

Stigma KVČB je pogosteje nevidna, v nekaterih primerih pa je lahko tudi vidna (na primer nekateri bolniki ob zagonu shujšajo in so blede, nekateri se zaradi stranskih učinkov zdravil hitro zelo zredijo, otroci imajo lahko v nosu nazogastrično sondo za hranjenje, bolniki, ki so bili operirani, imajo brazgotine ali stomo). Vidna pa je lahko tudi v vedenju bolnikov (pogosto obiskovanje stranišča, izogibanje aktivnostim zaradi bolečin itd.). Tako so bolniki s KVČB pogosto v situaciji, ko svojo stigmo sicer lahko prikrijejo, vendar pa obstaja verjetnost, da jo bodo sčasoma morali razkriti.

### **3 DRUŽBENI VIDIKI KRONIČNE BOLEZNI**

Družbena konstrukcija bolezni je tesno povezana z razvojem medicine v 19. stoletju, ko se pojavi velika skrb za individualno zdravje, hkrati pa se začne uveljavljati tudi skrb za javno zdravje in socialna medicina. Vpliv medicine se tako razširi na celotno družbo in medicina dobi poseben družbeni status in moč, da definira normalnost ter skrbi, da se člani družbe vedejo skladno z normami in s standardi, ki jih predpisuje. Od 19. stoletja je v medicinski stroki prisotno razločevanje na »normalno« in »patološko«, ki pa se je razširilo tudi na druga področja življenja. »Normalnost« dojemamo kot kombinacijo povprečnega stanja v družbi in idealov, h katerim nas družba usmerja (Ule 2003). Prisotna je torej dihotomija, uvrščanje posameznikov v eno ali drugo kategorijo. Pri kroničnih bolnikih je tako pojmovanje problematično, saj imajo lastnosti, glede na katere jih lahko razvrstimo v obe kategoriji. Sociološki pogled na kronične bolezni vključuje umestitev bolezni v širši okvir glede na posameznikovo starost in položaj znotraj življenjskega poteka. Kronična bolezen namreč

povzroči spremembo ne le v fizičnem stanju posameznika, temveč tudi v dojetanju lastne identitete in samovrednotenja, izguba samozavesti v telo pa povzroči tudi izgubo samozavesti v socialnih interakcijah. Kronične bolezni se med seboj razlikujejo glede na njihov simbolični pomen znotraj kulturnega reda, kar lahko vodi v stereotipizacijo nekaterih bolezni. Pomeni, ki jih ima bolezni, in njeni simptomi znotraj družbenega okolja in znotraj specifičnih socialnih odnosov imajo močan vpliv na bolnikovo izkušnjo in spopadanje z boleznijo (Burry 1991).

Bolezen je definirana tako s fizičnimi kot z družbenimi kriteriji. Kaj je definirano kot bolezen, je zelo odvisno od družbenih kontekstov, v katerih se pojavi (Ule 2003). Bolniku je diagnoza bolezni pripisana ne le glede na jasne biološke kriterije, temveč tudi na kulturne kriterije. Zato oznaka »bolezen« pomeni tudi odklon od kulturnih idealov. Posledice tega odklona pa so vidne na osebni ravni posameznikovega doživljanja bolezni in v odnosu družbe do bolnega posameznika. Kronične bolezni, kot so epilepsija, multipla skleroza in kronična vnetna črevesna bolezen, nosijo družbeno stigmo. Ljudje, ki so diagnosticirani s kronično boleznijo, poročajo o izkušnjah z družbenim zavračanjem, težavah na delovnem mestu in slabo zdravstveno oskrbo. Ljudje, ki imajo izkušnje s stigmo, imajo večjo nagnjenost k socialni izolaciji, ki vodi v manjšo družbeno podporo. Kronični bolniki imajo pogosto zmanjšan obseg družbene podpore, to pomeni tolažbe, pomoči in informacij, ki jih posamezniki dobivajo od drugih (Earnshaw 2011).

### **3.1 Vloga bolnika**

Parsons vlogo bolnika opredeli s predpostavko, da je bolezen odklonska. Bolezen pomeni odstop od splošne zmožnosti za učinkovito izvajanje pomembnih nalog. Izguba te sposobnosti onemogoča ali omejuje izpolnjevanje dolžnosti v določenih kontekstih, kot sta delovno mesto in družina. V primeru bolezni težava ni zavestno zanemarjanje in neupoštevanje norm, temveč nesposobnost podrejanja tem normam, kar vlogo bolnika loči od vloge nemoralnega človeka ali kriminalca. Vendar pa glede na njen učinek na družbeni sistem ni pomembno, kakšni so vzroki za odklonskost – bolezen kot oblika odklonskosti je za družbo nefunkcionalna in zato kot neželjeno stanje izzove normativno zavračanje. Parsons vidi vsako družbeno delovanje kot izmenjavo, kar pomeni, da ima posameznik dolžnost, da se v svoji vlogi podredi pričakovanjem drugih. Za kršenje sistema družbenih odnosov zadostuje le umik od svoje vloge, saj na ta način drugi od nas ne prejmejo ugodnosti, ki jih pričakujejo. Bolezen je eden izmed najpogostejših razlogov za umik od družbenih dolžnosti. Zaradi nezmožnosti popolnega opravljanja svojih vlog bolnik ne prejme več potrditve za svoj nastop, kar vodi v izgubo samozavesti. Bolnik izgubi sposobnost za recipročnost v družbeni interakciji in je

izpostavljen tveganju za socialno izključenost (Varul 2010). Namen zdravljenja bolezni tako ni le odprava fizičnih motenj, ki motijo bolnika (na primer bolečine), ampak tudi odprava družbene disfunkcionalnosti in integriranje bolnika nazaj v družbo (Ule 2003).

V kapitalističnih družbah delavski in potrošniški trgi narekujejo pravila družbene menjave. Ekonomska produktivnost je najpomembnejši način delovanja za skupno (družbeno) dobro. V tem kontekstu je zdravje bistvenega pomena, saj pogojuje sposobnost za ekonomske dosežke. Parsons tako najde vzporednico med zdravjem in denarjem – v svoji razlagi se opira na Marxa, ki denar definira kot družbeno prepoznano utelešenje človeškega dela. Ker je zdravje osnova za sposobnost za delo, se zdravje in denar pretvarjata skozi delujoče telo. Bolezen kot upad sposobnosti onemogoča odobravanja vredno delovanje, kar je najbolj pomembno pri človekovi ekonomski vlogi, saj je samozavest v kapitalističnih družbah tesno povezana s finančnimi sredstvi. Bolezen tako ni grožnja le za družbeni status, spoštovanje in čast, ampak tudi za materialni položaj posameznika (Varul 2010).

Naloge, ki jih ima posameznik kot član družbe, so pri vlogi bolnika zamenjane z drugimi nalogami. Glavna naloga bolnika je, da se v svoji bolezni ne preda in da želi ozdraveti. Za doseganje kolektivnega cilja (ozdravitev) mora bolnik sprejeti posege v osebno in telesno integriteto – zdravljenje, ki prinaša nelagodje, in včasih tudi hudo bolečino. Bolniki niso v položaju kupca – ne morejo izbrati zdravljenja glede na svoje individualne preference. Bolezen namreč ogroža avtonomijo posameznika, ker onemogoča njegov prispevek k družbi, ki legitimira njegovo svobodo. Bolnik tako začasno izgubi svojo avtonomijo, ker je ne more upravičiti s svojim delovanjem in jo (delno) pridobi le, če se podredi svoji novi vlogi in izpolnjuje dolžnosti, ki jih ta vloga zapoveduje (Varul 2010).

Pri kroničnih bolnikih pa je ozdravitev nemogoča in bolnik ostaja podrejen avtoriteti zdravstvenega sistema. Tudi v primerih bolezni, ki so manj ogrožajoče in jih je lažje nadzorovati (na primer blag diabetes), režim vključuje elemente, ki človeka postavijo v položaj, podoben položaju otroka: drugi mu povejo, kaj lahko je in kako mora živeti, da bi se izognil težavam, ki vodijo v odklonsko stanje (Varul 2010). Za bolnika s KVČB je življenje izmenjavanje obdobj, ko lahko funkcionirajo in izpolnjujejo večino družbenih dolžnosti, in obdobj, ko popolnoma prevzamejo vlogo bolnika in so se prisiljeni bolj ali manj umakniti iz svojih običajnih družbenih vlog. V obdobjih remisije bolezni pa prisotnost bolezni kljub temu nikoli popolnoma ne izgine. Bolnik je ves čas v pripravljenosti na naslednje težavno obdobje in mora svoj način življenja prilagajati tako, da do ponovnega zagona bolezni ne bi prišlo. To

vključuje pravilno prehranjevanje, redne obiske pri zdravniku, redno jemanje primernih zdravil in preventivno vedenje za preprečevanje morebitnih pridruženih bolezenskih stanj.

Za kroničnega bolnika vedno obstajajo družbeni pritiski, da se njegovo stanje normalizira in se vrne k izpolnjevanju svojih vlog ne glede na kronično bolezen. Tako za družbo kot za bolnike same dokončen umik iz učinkovitih odnosov recipročnosti ni sprejemljiv (Varul 2010). Kadar je tak umik neizogiben, ima to lahko hude posledice. Že samo fizična bolečina, psihološki stres in škodljivi učinki zdravstvenih posegov kroničnim bolnikom povzročajo trpljenje. Vendar pa ozek, medikaliziran pogled na trpljenje kot zgolj fizično nelagodje ignorira ali minimalizira širši pomen izkušnje kronične bolezni. Telo je namreč v sodobnih družbah videno kot refleksija posameznikove volje in karakterja (Thompson 2013). Zato izkušnja kronične bolezni vsebuje tudi izgubo jaza. Kronični bolniki namreč izkusijo rušenje prejšnjih predstav o sebi, brez da bi se ob tem razvijale enakovredne nove predstave. Izkušnje in pomeni, skozi katere so bolne osebe prej pridobivale pozitivno samopodobo, jim namreč niso več dostopne. Kronične bolezni povzročijo izgubo produktivne funkcije, finančne težave, družinske težave, izolacijo, stigma itd. Bolnik tako pogosto izgubi samozavest in celo svojo identiteto, kar lahko pripelje do izgube jaza. V družbi, kjer so visoko cenjene vrednote, kot so samostojnost, trdo delo in individualna odgovornost, za kronične bolnike bolezen pogosto predstavlja oviro za doseganje teh vrednot. Vzdrževanje načina življenja, ki je v družbi viden kot »normalen«, postane pogoj za samospoštovanje in glavni način za vrednotenje sebe. Pod takšnimi pogoji kronični bolniki svojo odvisnost vidijo kot negativno in lahko zanjo tudi krivijo sebe. Kronični bolniki s takšnimi vrednotami dvomijo v svojo lastno vrednost in svoje omejitve vidijo kot izgube. Večja zaskrbljenost zaradi svojega jaza povzroči, da bolniki sebe in svoje življenje vidijo kot krhko. V interakcijah z drugimi vidijo negativne refleksije svojega jaza. Tako postanejo zelo občutljivi za vedenje drugih in njihova dejanja in izjave dojemajo na nov način, s katerim diskreditirajo sebe in povečujejo svoje trpljenje. Kronični bolnik se tudi bolj kot običajno opira na druge za samodefincijo in vrednotenje sebe, hkrati pa kronična bolezen otežuje odnose z drugimi. Tako se oseba močneje zanaša na mnenja drugih o sebi ravno v času, ko so vezi z drugimi šibkejše in nastopita izolacija ter osamljenost. Čeprav si kronični bolniki želijo in potrebujejo več intimnih družabnih stikov za ohranjanje razpadajočih podob o sebi, sami pogosto niso več zmožni ohranjati teh odnosov, ker njihovo življenje obvladuje bolezen. Če so odprti in drugim razkrijejo svoje trpljenje, samopomilovanje, krivdo, jezo ali druga negativna čustva, je več možnosti da se tudi tisti, ki se še družijo z njimi, še bolj odtujijo. V družbi, kjer za pozitivno velja delovanje in ne zgolj

obstajanje, tisti, ki ne morejo več opravljati konvencionalnih opravil in družbenih obveznosti, izgubijo sredstva za vzdrževanje pomenljivega življenja (Charmaz 1983).

### **3.2 Družbeni vidiki in stigma KVČB**

Pojava simptomov bolezni ne vidimo le kot fizično dejstvo, ampak tudi kot motnjo, ki poseže v vsakdanje življenje in ga spremeni. Pojav bolezni pogosto spremljajo tudi vprašanja o smislu, ki sproži pripisovanje krivde (Ule 2003). Kot produkt občutene stigme poškodovana identiteta obstaja tudi izven direktnega neodobravanja drugih. Posamezniki s KVČB pogosto občutijo sram zaradi notranjega spoznanja, da so nekonformni in da njihova telesa ne ustrezajo normativnim moralnim standardom (Thompson 2013). Zaradi prepoznanja, da KVČB, tako kot druge kronične bolezni, vpliva na več aspektov bolnikovega življenja, je bilo od leta 2000 naprej izvedenih nekaj raziskav, ki so ugotavljale, kako bolezen vpliva na način in kakovost življenja bolnika, njegove odnose z drugimi in predstave o sebi.

Ameriška raziskava o družbeni stigmatizaciji KVČB ugotavlja, da so štirje od petih sodelujočih v življenju izkusili občutke odtujenosti od družine, prijateljev in zdravstvenih delavcev, poročajo pa tudi o občutkih, da drugi ne razumejo KVČB, o občutkih krivde zaradi svoje nenormalnosti, stresne medosebne odnose zaradi tabu tem, kot so simptomi bolezni. Med bolniki obstaja tudi potreba po tem, da se izkažejo za močne in se ne pritožujejo, dodaten razlog za stigmatizacijo pa je nizka stopnja znanja o bolezni med družinskimi člani in javnostjo (Daniel v Taft 2008, 5).

Študija na Škotskem je raziskovala vplive kroničnih bolezni na življenje bolnikov in njihove strategije obvladovanja bolezni ob poskušanju ohranitve načina življenja, ki so ga vajeni. Ljudje so poročali, da čutijo moralno dolžnost, da s svojo boleznijo dobro shajajo. Najpomembnejše jim je bilo ohranjanje cenjenih družbenih vlog, identitet in »normalnega življenja«, včasih celo bolj kot obvladovanje simptomov bolezni. Samoobvladovanje simptomov je bilo s strani bolnikov opisano kot izrazito moralno delovanje, ki je potrebno za ohranitev vsaj nekaj aspektov pozitivne identitete. Prioriteta, ki so jo bolniki dali vzdrževanju svoje identitete, je včasih tudi povzročila poslabšanje simptomov ali otežila njihovo lajšanje. Potreba po občutku normalnosti in moralnosti je prevladala nad fizičnim dobrim počutjem. Bolniki so izražali potrebo po izpolnjevanju delovne etike in opravljanju družinskih nalog, kot je starševstvo, ter željo, da jih drugi ne vidijo kot onemogle. Takšno izražanje kaže na to, da je posameznikovo dojetje telesa in upravljanja z njim pogojeno z normativnimi vrednotami (Townsend in drugi 2006).

V študiji iz leta 2008 Wolfe in Sirois navajata, da mnogi bolniki s KVČB čutijo, da bolezen vpliva na njihovo družabno življenje. Bolniki menijo, da tako zdravstveni delavci kot drugi ljudje ne razumejo ali ne cenijo njihovih izkušenj in da zaradi bolezni ne morejo več sodelovati v družbenih aktivnostih tako, kot so včasih (Wolfe in Sirois 2008).

Leta 2009 je bila v Chicagu izvedena raziskava o vplivu stigme na potek bolezni pri pacientih s KVČB. Ugotovljeno je bilo, da med 221 bolniki kar 84 odstotkov poroča o občutkih stigmatiziranosti in da stigma vpliva na bolnike s KVČB podobno kot pri bolnikih z aidsom in mentalnimi boleznimi. Presenetljivo, ni bilo pomembnejših razlik med bolniki, ki so bili v času raziskave v remisiji, in tistimi, pri katerih je bila bolezen v zagonu. To pomeni, da sama prisotnost simptomov ne razloži v celoti občutkov stigmatiziranosti zaradi bolezni. Izkazalo pa se je, da so bolniki s težjim potekom bolezni (pogostejši zagoni ali več simptomov) poročali o močnejših občutkih stigmatiziranosti. Občutena stigma je bila pomemben napovedovalec večje anksioznosti in depresije pa tudi zmanjšane samozavesti in samoučinkovitosti. Vse to lahko, kot sklepajo avtorji raziskave, vodi v slabše fizično stanje bolnika in oteži potek bolezni (Taft in drugi 2009). To pomeni, da stigma kronične bolezni ne vpliva le na občutke socialne izključenosti bolnika s KVČB, temveč lahko posredno vpliva tudi na njegovo fizično stanje in poslabšanje simptomov.

V letih 2010 in 2011 je evropsko združenje za Crohnovo bolezen in ulcerozni kolitis (EFCCA) izvedlo raziskavo pod imenom IMPACT o vplivu KVČB na življenje bolnikov. Obsegala je 14 evropskih držav, med njimi tudi Slovenijo, ki se po rezultatih od evropskega povprečja ni bistveno razlikovala. Od sodelujočih v raziskavi je bila sicer skoraj polovica zaposlena za polni delovni čas, vendar so mnogi poročali, da jim bolezen delo zelo otežuje. Kar 85 odstotkov sodelujočih bolnikov je bilo zaradi KVČB v zadnjih petih letih vsaj enkrat hospitaliziranih, 40 odstotkov pa je bilo v življenju vsaj enkrat operiranih (od tega večina več kot enkrat). Glede na te podatke je razviden velik vpliv bolezni na vsakdanje življenje bolnikov, v raziskavi pa so se podrobneje posvetili tudi družabnemu življenju bolnikov. 53 odstotkov sodelujočih je povedalo, da so morali med zadnjim zagonom bolezni večkrat odpovedati ali preložiti opravke ali srečanje. Prav mladi bolniki, stari od 19 do 34 let, so največkrat poročali, da se soočajo s to težavo. Velik delež sodelujočih (38 odstotkov) je povedal, da občutijo različne simptome bolezni (trebušni krči, prebavne težave, najpogosteje pa utrujenost in šibkost) tudi v obdobjih remisije, kar pomeni, da tudi ostale težave (na primer z družabnim življenjem), ki jih imajo ob zagonih, niso nujno omejene le na čas zagona, ampak so lahko v večji ali manjši meri stalno prisotne. 49 odstotkov sodelujočih je povedalo,

da imajo simptomi bolezni zelo velik vpliv na njihovo življenje. 21 odstotkov sodelujočih je zaradi KVČB doživelo diskriminacijo na delovnem mestu, kar 72 odstotkov pa jih je povedalo, da bolezen slabo vpliva na njihovo vedenje na delovnem mestu. 44 odstotkov jih je zaradi KVČB moralo že kdaj v življenju dati odpoved ali pa so bili odpuščeni. Tudi vpliv bolezni na osebne odnose bolnikov se je v tej raziskavi izkazal za zelo močnega. 40 odstotkov sodelujočih je bolezen ovirala pri vzpostavitvi ali ohranitvi intimnega razmerja, 29 odstotkov pa bolezen ovira tudi pri pridobivanju ali ohranjanju prijateljstev. Pomemben vidik učinkov bolezni pa je tudi izobrazba, saj kar 52 odstotkov sodelujočih meni, da je bolezen negativno vplivala na njihovo sposobnost doseganja dobrih rezultatov v času izobraževanja – to še posebej drži za mlajše od 18 let (EFCCA 2011).

### **3.3 Mladi in KVČB**

Ljudje, ki za KVČB zbolijo v času odraščanja, imajo lahko še posebno velike težave s sprejemanjem bolezni in spremenjenim načinom življenja, ki ga ta narekuje. Ker je obdobje prehoda v odraslost že samo po sebi pogosto težavno, lahko hkratno soočanje s posledicami bolezni mladim zelo oteži življenje. Ker so mladi običajno aktivni in imajo bogato družabno življenje, lahko odsotnost v šoli ali fakulteti ter odsotnost od pristočasnih aktivnosti vodi v družbeno izolacijo (Sargeant in Gross 2011).

Kanadska raziskava med otroki in adolescenti s KVČB je pokazala, da mnogi mladi vidijo sebe in svoje življenje kot drugačno od norme. Zaradi vpliva bolezni na njihov izgled in počutje se ne počutijo »normalne«. Razlogi za to so bolečina, bolehen izgled, zaostanek v rasti, omejitve pri prehrani, nezmožnost gibanja na prostem in druženja z vrstniki, neudeležba pri aktivnostih zaradi pomanjkanja energije in manjše število prijateljev, med dekletki pa pogosteje tudi skrb zaradi pridobitve teže in »napihjenosti« ob zastajanju vode zaradi zdravil. Pogosto otroci in mladostniki poročajo o obsojanju, kritikah in agresiji, ki jih občutijo s strani vrstnikov. Mnogi navajajo, da se je njihovo druženje s prijatelji zmanjšalo zaradi fizičnih simptomov KVČB (slabo počutje), osramočenja zaradi videza in pogoste uporabe stranišč na javnih mestih ali napenjanja ter občutka izolacije in nesprejetja. Mnogi se poskušajo izogniti negativnim komentarjem, obsojanju in občutkom drugačnosti tako, da se izogibajo stikov z ljudmi. Bojijo se, da bi se jim vrstniki smejali, se norčevali ali bili prestrašeni zaradi njihove bolezni in (še posebej adolescenti) obžalujejo, da sami ne morejo biti del vsega novega, kar se dogaja njihovim vrstnikom (zabave, nova partnerska razmerja). Pogosto izražajo željo, da bi bili bolj podobni drugim. Ti občutki jih spravlja v obup in jezo, nekateri pa govorijo tudi o občutkih žalosti in depresije. Svojo predstavo o sebi mnogi

oblikujejo glede na percepcije drugih in se zato vidijo kot manjvredne (Nicholas in drugi 2007).

## **4 EMPIRIČNI DEL**

V empiričnem delu naloge je predstavljena raziskava, ki je bila načrtovana in izvedena z opiranjem na ugotovitve iz teoretskih izhodišč. Opisani so cilj in raziskovalna vprašanja, ki so bila postavljena pred začetkom izvedbe, nato pa metodologija in opis postopka analize.

### **4.1 Opis raziskave**

#### **4.1.1 Cilj raziskave in raziskovalna vprašanja**

Cilj raziskave je pridobiti podatke o tem, kako pri bolnikih s KVČB bolezen vpliva na njihovo vsakdanje življenje in kako družba vpliva na njihove percepcije sebe in svoje bolezni.

Glavna raziskovalna vprašanja so:

- kako bolezen vpliva na doživljanje sebe kot kroničnega bolnika;
- kakšne omejitve predstavlja bolezen pri vsakdanjih aktivnostih bolnikov;
- ali bolniki doživljajo občutenja stigme;
- kakšni so odzivi okolice na bolezen in kako se bolniki soočajo s temi odzivi;
- kako bolezen vpliva na odnose z bližnjimi in drugimi osebami;
- kako na posamezne komponente vpliva kompliciranost poteka bolezni, spol in starost ob diagnosticiranju.

#### **4.1.2 Metodologija**

Kvalitativna raziskava je namenjena raziskovanju pojava »od znotraj« z namenom ugotavljanja, kako ljudje konstruirajo svet okoli sebe, kaj počnejo in kaj se jim dogaja s pomočjo analiziranja izkušenj posameznikov ali skupin. Raziskovalec ima v kvalitativni raziskavi pomembno vlogo v raziskovalnem procesu, saj s svojo prisotnostjo in reflektivnostjo pretvori kompleksne socialne situacije v tekst. S tehniko intervjuja ugotavljamo individualne izkušnje sodelujočega, ki se zdijo pomembne za razumevanje izkušenj ljudi v podobnih situacijah. Pri intervjuju je najbolj primerno namensko vzorčenje – poiščemo ljudi, ki imajo izkušnje, relevantne za raziskavo, lahko pa je vzorčenje omejeno z



določenimi kriteriji (Flick 2007). Odločila sem se, da uporabim strukturiran intervju, ki omogoča nadzor nad potekom pogovora in usmerja intervjuvanca v razpravo o določeni tematiki (Marvasti 2004).

Pri iskanju vzorca sem postavila tri kriterije: oseba je morala biti bolnik s KVČB (ulceroznim kolitisom ali Crohnovo boleznijo), njena diagnoza je morala biti postavljena pred najmanj dvema letoma in starost v času postavitve diagnoze je morala biti manj kot 30 let. S temi kriteriji sem zagotovila, da so sodelujoče osebe imele dovolj izkušenj z življenjem s KVČB in da so te izkušnje segale v čas, ki ga lahko opredelimo kot mladost. V končnem vzorcu je bilo šest žensk in štirje moški, stari od 21 do 44 let (povprečna starost intervjuvancev je 30,9 leta), ki so zboleli najprej pri osemnajstih in najkasneje pri petindvajsetih letih. Šest je bolnikov s Crohnovo boleznijo in štirje z ulceroznim kolitisom. Intervjuvancem je bila zagotovljena anonimnost, zato so uporabljena imena izmišljena.

**Tabela 3.1: Predstavitev intervjuvancev**

	Starost	Starost ob diagnozi	Diagnoza	Status	Posebnosti, ostale bolezni
<b>Brane</b>	34	18	Crohnova bolezen	zaposlen, delno invalidsko upokojen	totalna kolektomija z ileorektoanastomozo*
<b>Jana</b>	21	18	Crohnova bolezen	študentka	dve operaciji, odstranjenih 20 centimetrov debelega črevesa
<b>Lea</b>	26	23	ulcerozni kolitis	študentka	težave že nekaj let pred diagnozo
<b>Lucija</b>	31	25	ulcerozni kolitis	zaposlena	težave že nekaj let pred diagnozo, izrazite med nosečnostjo (dvakrat)
<b>Maja</b>	40	20	Crohnova bolezen	brezposelna, prejema	vnet želodec, dvanajsternik in

				invalidsko nadomestilo za 4 ure	črevesje, stranski učinki zdravil, dobiva biološka zdravila
<b>Miha</b>	27	25	Crohnova bolezen	brezposeln, se dodatno izobražuje	stranski učinki zdravil, trenutno brez zdravil, uporablja alternativne metode
<b>Peter</b>	44	19	ulcerozni kolitis	zaposlen	v prvih desetih letih psihološke težave, zdravljenje s antidepresivi, ozdravljen rak na modih
<b>Rok</b>	34	21	Crohnova bolezen	v bolniškem staležu, čaka na poklicno rehabilitacijo	dve operaciji, stranski učinki zdravil, trenutno brez zdravil, uporablja alternativne metode
<b>Taja</b>	23	21	ulcerozni kolitis	študentka	zagoni v stresnih obdobjih
<b>Žana</b>	29	22	Crohnova bolezen	študentka	dve operaciji fistul, slabokrvnost, dobiva biološka zdravila

\*Popolna odstranitev debelega črevesa pri bolniku, ki nima poškodovanega zadnika, zato se združi zadnik in konec tankega črevesa, tako da bolnik lahko normalno odvajata blato (Life and IBD).

Intervju je obsegal 25 vprašanj, ki sem jih razdelila v šest tematskih sklopov, in sicer *biografski vidik, lastna percepcija bolezni, vsakdanje življenje s KVČB, stigma, upravljanje s stigmo in odnosi z drugimi*. Intervjuje sem izvedla junija 2014, trajali so od 20 do 40 minut. Sogovornike sem pridobila s pomočjo skupine *Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen* na socialnem omrežju Facebook in osebne omrežja.

Intervjuji so bili prepisani in prevedeni v knjižni jezik. Sledila je analiza zbranih podatkov. Pri kvalitativni raziskavi je potrebna uporaba splošnih idej, tem ali konceptov kot orodij za generalizacijo (Neuman 2006). Zaradi velikega obsega podatkov je treba podatke organizirati z uporabo oznak in kategorij tako, da označimo primere, ki se redno pojavljajo v intervjujih in predstavljajo določeno temo, in tudi tiste, ki so posebni in se od tipičnih primerov nekoliko razlikujejo (Ritchie in Lewis 2003). Kategorije se nato poveže med seboj ali se jih označi kot nasprotni, in sicer zgolj z nanašanjem na podatke in teorijo. Kodiranje pomeni dve vzporedni aktivnosti: krčenje podatkov in njihova analitična kategorizacija. Kodirala sem tako, da sem znotraj prej oblikovanih tematskih sklopov označila glavne koncepte in v drugi fazi z njihovim povezovanjem oblikovala analitične kategorije. V zadnji fazi sem poiskala še preostale podatke, ki podpirajo in pojasnjujejo prej določene kategorije in tako ugotovila njihove značilnosti (Neuman 2006).

## **4.2 Predstavitev in interpretacija rezultatov**

Rezultati raziskave bodo predstavljeni v predhodno oblikovanih sklopih, znotraj katerih so izpostavljene glavne teme in kategorije ter nekatere posebnosti.

### **4.2.1 Lastna percepcija bolezni**

Intervjuvanci so pri vprašanjih o lastni percepciji bolezni zelo veliko omenjali šok ob prejetju diagnoze. Večina je povedala, da so se z dejstvom, da so bolni, zelo težko sprijaznili. Trpela je njihova samopodoba in soočeni so bili z redefinicijo svoje identitete. Mnogi poročajo o duševnih težavah v tem obdobju.

»Bolezen je sprva zelo vplivala na mojo samozavest in samopodobo, imela sem občutek, da me izdaja lastno telo in cel svet se mi je porušil.« (Taja 2014, 23)

»Da sem bolnik s KVČB, me je od ugotovitve diagnoze zelo šokiralo. Vendar sem se s tem nekako sprijaznil. Z veliko muko. Bolezen ni postala del moje identitete, ker sem se poskušal prepričati, da nisem bolan. Res pa je, da sem se vedno, ko sem se pogledal v ogledalo, počutil manjvrednega. Tudi vase sem se zaprl. Nisem več hodil veliko v družbo. Imel sem kar težave.« (Rok 2014, 34)

Padec samozavesti bolniki povezujejo z občutki izgube nadzora nad svojimi telesnimi funkcijami, kar predstavlja za mlado osebo hud stres in občutenja sramu.

»... v času zagona pa seveda zelo negativno. Vedno na preži za straniščem in v strahu pred morebitno nesrečo, če bom predaleč. Če se mi je zgodilo, da blata nisem mogla zadržati, me je bilo seveda zelo sram, čutila sem se ponižano.« (Lucija 2014, 31)

»Kamorkoli sem šla, sem imela slab občutek, in povsod izven udobja lastnega doma sem vedno najprej preverila, kje je najbližja pot do prvega stranišča, ker se je večkrat dogajalo, da sem v zadnjem trenutku prihitela tja. Vedno me je spremljal strah, da mi bo sredi množice ljudi ušlo v hlače in tega sramu verjetno ne bi najbolje prenesla.« (Žana 2014, 29)

Ker se morajo kronični bolniki s svojo poškodovano samopodobo soočati celo življenje, se morajo naučiti, da jih to ne ovira, in ponovno vzpostaviti »normalno« perцепcijo sebe. Veliko jih pove, da se je po prvotnem šoku samozavest sčasoma vrnila.

»Na začetku sem se težko sprijaznil s to boleznijo, bil sem zelo jezen. Izgubil sem tudi svojo samopodobo, ko sem se pogledal v ogledalo, me je kap, imel sem samo 48 kilogramov. Vse to je precej vplivalo tudi na mojo samozavest, ki je padla na nulo. Tudi psihično sem bil totalno na tleh. Vendar mi je počasi uspelo najti nekakšno ravnovesje.« (Miha 2014, 27)

»Začetnemu šoku, zakaj ravno jaz, otopelemu stanju in nato jezi je sledil boj proti njej. Počutila sem se manjvredno, manj zmožno, nekako umazano. Pozneje je postala del mene in zdaj prav lepo hodiva z roko v roki. Verjamem, da je bolezen naredila iz mene osebo, kakršna sem, in mi podarila čudovit krog ljudi.« (Maja 2014, 40)

Ko je govora o samozavesti, se bolniki pogosto sklicujejo na bližnje in svoj uspeh povezujejo z njihovo oporo.

»Leta 2013, po drugi operaciji, pa je moje razmišljanje s pomočjo žene postalo pozitivno. Veliko sem meditiral in se sproščal. Voljo, da se čisto pozdravim, sem dobil zaradi žene in moje kužike Tare.« (Rok 2014, 34)

»Se pa veliko lažje soočam s tem, odkar imam fanta, ki to razume.« (Lea 2014, 26)

»Moram pa povedati, da sem imela vseskozi, in še vedno, odlično ekipo gastroenterologov v UKC Maribor, tudi osebje v bolnišnici me je dobro spoznalo in večkrat so mi namenili spodbudne besede, ki so me držale pokonci. Tudi družina in partner so mi bili vedno v veliko oporo. Sedaj je 'kronček' del mene, sprijaznila sem se z njim in trudim se, da se z boleznijo več ne obremenjujem.« (Žana 2014, 29)

Pozitiven pogled na svet in boj z boleznijo je močna družbena norma, ki narekuje pričakovanja, ki jih ima okolica do kroničnih bolnikov (Charmaz 1983). Vsi sodelujoči v raziskavi so potrdili, da je ohranjanje pozitivnega pogleda zelo pomemben del soočanja z

boleznijo, kar potrjuje, da je ta norma zelo močna in da se bolniki zelo trudijo, da se ji prilagodijo, čeprav je včasih težko. Jana navaja, da ji je neprijetno tožiti o težavah celo svojemu zdravniku. Izpostavlja tudi pomisleke o tem, komu zaupati specifične vrste težav, saj nimajo vsi v njeni okolici enakega dostopa do njene intimne – prijateljem zaupa le bolj površne, manj osebne informacije, medtem ko podrobnosti o svojem stanju zaupa le družini.

*Seveda je prav, da težave z boleznijo dobro prenašaš, ampak včasih se je pa treba komu malo potožiti. Ampak pritožujem se samo doma, med prijatelji pa večinoma ne, oziroma njim povem le, če me je kakšno večurno čakanje v čakalnici ujezilo, pa včasih se glede krčev pritožujem. O krvavih straniščih in pekočih bolečinah v rektumu ima pa čast izvedeti samo ožja družina (smeh). Mi je pa zoprno, če se na več zaporednih pregledih pri gastroenterologu še vedno slabo počutim, takrat pa imam res občutek, da sem nadležna. Čeprav vem, da to ni res. Glede optimizma je pa tako, da med zagonom kakšen mesec, dva lahko ohranjam pozitiven pogled, potem pa mi te bolečine že tako najedajo, da postanem kar malo zamorjena. Sploh najhuje je takrat, ko ne moreš opravljati svojih obveznosti. (Jana 2014, 21)*

#### **4.2.2 Vsakdanje življenje s KVČB**

Vsi intervjuvanci so povedali, da morajo svojo vsakdanjo rutino prilagajati bolezni. V obdobjih remisij je mnogim lažje, vendar morajo kljub temu paziti na prehrano, dovolj počivati, se izogibati hudim obremenitvam in biti pozorni na svoje telesne odzive.

»Vsakdanja rutina je precej bolj toga kot pred boleznijo. Če ne jem in počivam ob določenih urah, sem precej bolj utrujen. In če to ponovim nekaj dni zapored, se tudi Crohn začne oglašati. Tudi opravljanje potrebe ima svoj urnik in če se ga ne držiš, je vse narobe.« (Brane 2014, 34)

»Težave imam predvsem ponoči in dopoldan, zato poskušam zorganizirati opravke v popoldanskem času. Če ne gre, vstanem prej, se poskušam spraviti v red. Sem pa sprejela tudi to, da je včasih pač treba obleči tudi pleničko, pa je manj stresno zame in tako lažje normalno živim.« (Lea 2014, 26)

»Zdaj moram vstati vsaj eno uro prej, da ugotovim, kako se telo tega dne počuti, kolikokrat moram na stranišče, ali me kaj boli ... Na podlagi tega presodim, kakšen bo dan in po potrebi prilagodim načrte za tisti dan. Brez tega koraka v mojem življenju pač ne gre več.« (Taja 2014, 23)

V obdobjih, ko je bolezen aktivna, pa mnogi bolniki izgubijo stik z vsakdanjo rutino, saj ne zmorejo usklajevati hudih simptomov z običajnimi opravili. Odpovejo se tudi prostočasnim in družabnim aktivnostim.

»Ko imam zagon, pa zelo pazim, kaj jem, za pripravo in uživanje hrane mi gre takrat ogromno časa. Čas mi gre tudi zaradi pogostih obiskov stranišča, utrujenosti. Takrat veliko ležim, želim si biti predvsem doma, nimam želje do druženja s prijatelji.« (Jana 2014, 21)

»Med zagonom rutine ni. Vse je podrejeno stranišču, kje je najbližje, kam lahko sploh grem in podobno.« (Maja 2014, 40)

Čeprav niso vsi bolniki finančno ogroženi, se mnogi na delovnem mestu soočajo s težavami zaradi nerazumevanja tako nadrejenih kot sodelavcev. Kar šest sodelujočih v raziskavi pa je povedalo, da bolezen vpliva na njihov finančni položaj, pa naj bo to pri študentskem delu ali zaposlitvi po končanem izobraževanju. Trije imajo status invalida, eden je tudi delno invalidsko upokojen.

*Bolezen je vplivala na vsako zaposlitev. V zagonu je pač nemogoče delati stoodstotno, bolniške nihče ne mara. V zadnjem podjetju so šli celo tako daleč, da so me zaradi bolezni šikanirali, češ da imam dve levi roki, pisali na ZZZS, da zdravniki pišejo izvide po mojih željah in podobno. Težave so tudi pri iskanju, saj je najpogosteje glavno vprašanje, če imam kakšno kronično bolezen. Trenutno prejemam invalidsko nadomestilo za štiri ure, štiri ure sem prijavljena na Zavodu za zaposlovanje. Se pravi finančni položaj je nikakršen, na srečo imam starše, ki mi pomagajo po svojih močeh.* (Maja 2014, 40)

»Bolezen je v preteklosti že vplivala na moj finančni položaj, velikokrat se je zgodilo, da več dni v mesecu nisem mogla v službo in se je to seveda poznalo. Iz nekaj služb sem bila celo primorana oditi, ker nisem zmogla izpolnjevati zahtevane tedenske ali mesečne kvote.« (Taja 2014, 23)

»Je pa bolezen zelo vplivala na finančni položaj zaradi nenehnih bolniških staležev in iskanja služb, ker so bile nenehno ene omejitve za delo, kjer me medicina dela ni spustila skozi in nisem opravil zdravniškega dela. Zdaj sem na bolniški in čakam, da grem na poklicno rehabilitacijo.« (Rok 2014, 34)

Tudi izobraževanje za bolnike s KVČB predstavlja večji izziv. Soočajo se z utrujenostjo in pomanjkanjem koncentracije, v obdobjih aktivnosti bolezní pa je včasih potrebna tudi popolna opustitev opravljanja študijskih obveznosti. Izobraževanje je zato pogosto podaljšano in zelo oteženo. Za KVČB je značilno tudi poslabšanje simptomov zaradi stresa, kar je za študenta lahko velika težava.

»Na račun bolezní sem imela precej študentskih težav. V izpitnih obdobjih se mi bolezen vedno poslabša, verjetno zaradi povečanega stresa. Tako da imam, odkar sem bolna, večje težave pri opravljanju izpitov in ostalih študijskih obveznosti.« (Taja 2014, 23)

»Prav zaradi bolezní se je tudi moj študij zavlekel kar za pet let.« (Žana 2014, 29)

Taja, ki je zbolela med študijem, zaradi bolezní razmišlja o menjavi študijske smeri, saj meni, da z novimi omejitvami ne bo zmogla opravljati poklica, za katerega se je odločila, preden je zbolela.

*Moram pa še dodati, da resno razmišljam o spremembi študijske poti. Učiteljski poklic zahteva celega človeka, težko si vzameš dopust ali bolniško takrat, ko sam želiš. To prizadene kolektiv in tudi otroke v njihovem učnem procesu. Prav tako se je učitelju težko vračati med šolskim letom. Zato sem odločena, da sicer dokončam magisterij, vendar bom naslednje leto odšla na dodatno izobraževanje za spremembo poklica v nekaj drugega, kar bom lažje opravljala. S tem imam v mislih predvsem manj stresa, dopust po želji, skratka službo, v kateri bom lažje nadomestljiva. (Taja 2014, 23)*

Veliko bolnikov je v času remisije sposobno živeti družbeno pričakovano, »normalno« življenje in jih bolezen ne omejuje v ničemer. Mnogi pa povejo, da v zagonu veliko stvari ne morejo početi, nekateri pa so pri svojih aktivnostih nekoliko omejeni ves čas ne glede na aktivnost bolezní.

»Med zagoni zelo veliko. Večinoma sem takrat doma. Vendar pa tudi v remisiji, težko grem na primer na potovanja, vedno preverjam, kje je najbližje stranišče, tudi pri raznih športnih aktivnostih se pojavijo težave.« (Lea 2014, 26)

»Ko sem imela zagon, se nisem mogla učiti, nisem mogla iti s prijatelji na morje, v kino. Po operaciji sem bila en mesec samo doma, ker sem težko hodila zaradi rane na trebuhu.« (Jana 2014, 21)

»Zaradi svoje bolezni ne morem jesti pikantne, mastne, pretirano sladke in pretirano slane hrane. Ne prenesem tudi težjih fizičnih obremenitev, pri športu ne morem na fitnes ali kakšno podobno težko telovadbo.« (Taja 2014, 23)

#### 4.2.3 Stigma

Kar osem intervjuvancev v raziskavi je povedalo, da se, vsaj do neke mere, zaradi svoje bolezni počutijo drugačne od drugih. Ti občutki večinoma izvirajo iz omejitev, ki jih imajo v vsakdanjih aktivnostih, pri nekaterih pa tudi iz poškodovane samopodobe.

*Zaradi svoje bolezni se počutim drugačno od drugih, velikokrat me ljudje ne razumejo. Največkrat se počutim drugačno pri organiziranju počitnic. Misliti moram na ogromno faktorjev, kot so pot, hrana, lokacija stranišč in tako naprej, prijateljem in sorodnikom o tem ni treba razmišljati in so lahko bolj spontani. Do tega prihaja tudi pri čisto običajnih, vsakodnevnih opravilih, kot je kosilo s prijatelji ali večerni izhodi. Tudi takrat se velikokrat počutim oddaljeno od mišljenja prijateljev.* (Taja 2014, 23)

»Zagotovo se počutim drugačno. Včasih manjvredno, kot da si nečesa ne zaslužim. Bolj pomembne so mi malenkosti, ki jih lahko počnem, bolj znam ceniti stvari in ljudi. Vse tisto, kar mi je bilo kot zdravi osebi samoumevno, mi je zdaj dragoceno.« (Maja 2014, 40)

Dobra polovica intervjuvancev se zaradi bolezni občasno počuti izključene iz družbe prijateljev. Težave imajo zaradi nezmožnosti načrtovanja aktivnosti vnaprej, daljših obdobj nezmožnosti sodelovanja v družabnem življenju svojih prijateljev (na primer zaradi hospitalizacij), nekaterim se je, odkar so zboleli, tudi zmanjšal krog prijateljev.

»Včasih, saj je nekaterim težko razumeti, da na primer ne morem povedati za teden vnaprej, ali se bom počutila dovolj dobro za kakšno stvar.« (Lea 2014, 26)

»Izgubil sem nekaj prijateljev, ki so mi veliko pomenili in so me izključili iz družbe, kar me je zelo prizadelo. Rekel sem si, da takih prijateljev ne rabim in sem šel na novo pot.« (Rok 2014, 34)

»Ko sem bila v bolnišnici, sem pogosto imela tak občutek.« (Jana 2014, 21)

Nekateri bolniki doživljajo očitke drugih, da so za svojo bolezen krivi sami in bili tudi obsojani, da si bolezen domišljajo.



»Večkrat. Tudi to, da želim biti bolna, da mi to ustreza, ker lahko s tem izigravam sistem. Kaj mi pa manjka, če sem na bolniški. Tudi to, da ne storim dovolj za svoje zdravje, da bi lahko s prehrano uredila prebavo in podobno.« (Maja 2014, 40)

»Bivša žena mi je velikokrat očitala, da imam bolezen samo v glavi in da si vse skupaj izmišljujem, da bi se ji zasmilil.« (Peter 2014, 44)

»Večkrat, predvsem v času zagona. Seveda mi nihče ni rekel tega neposredno, ampak se da zaznati iz načina govora. V smislu, zakaj nisem šla takoj k zdravniku, morda pa se ne bi tako zakompliciralo, ali pa zakaj se tako obremenjujem z določenimi stvarmi, zakaj držim v sebi težave, morala bi se bolj ukvarjati s športom in podobno.« (Jana 2014, 21)

Nekateri bolniki za bolezen okrivijo sami sebe.

»Večkrat sem si sama pri sebi rekla, da bi bilo lahko drugače, če bi se morda drugače prehranjevala, če bi se manj vznemirjala, ampak takšna pač sem.« (Žana 2014, 29)

Velika težava za večino bolnikov je, da drugi ljudje včasih njihove bolezni ne jemljejo resno. O takšnih dogodkih poroča kar osem sodelujočih v raziskavi. Razlogi za to so, da prebavnih težav ljudje ne vidijo kot resno težavo in da se bolezen ne vidi navzven. Odzivi prihajajo iz mnogih različnih virov, na primer od bližnjih:

»Večina sorodnikov. Komentariji, kot so: 'Vsak ima kdaj prebavne težave.'« (Lea 2014, 26)

»Velikokrat se mi zdi, da tudi moji najbližji mojo bolezen premalo resno vzamejo. Saj se nikjer ne vidi. Včasih se jim zdi, da kompliciram pri prehrani.« (Lucija 2014, 31)

»Najbolj me je prizadelo to, da mi je lastna mati očitala, da sem sam kriv za bolezen, ker sem veliko kadil in dobesedno lumparije špilal.« (Rok 2014, 34)

Jani se je zgodilo to, da njenih simptomov niso resno vzeli zdravniki:

»Se mi je pa zgodilo, da tudi zdravniki niso najbolj resno vzeli bolezni. Enkrat sem imela že nekaj dni neznosne krče, nisem jedla in spala nisem skoraj nič. Šla sem na IPP, izvidi so bili bolj slabi, ampak ne katastrofalni, zato so me poslali domov. Čez en teden pa sem bila operirana, ker je bilo tako hudo. Ne vem, očitno jim moraš kdaj dobesedno jokati, da te resno vzamejo.« (Jana 2014, 21)

Nekateri pa imajo težave tudi na delovnem mestu:

»Da, res se mi je zgodilo in se mi dogaja tudi zdaj, ko imamo v službi novega nadrejenega. Moj nov šef pri meni ne vidi na pogled nobene bolezni in je ne jemlje resno. Kljub temu, da sem mu vse obrazložil in povedal, da sem tudi invalid s 60-odstotno okvaro zdravja. Rekel mi je in mi sam postavil diagnozo, da naj neham misliti, da sem invalid in da lahko opravljam vsa dela, ker se mi nič ne vidi.« (Peter 2014, 44)

Bolniki imajo tudi veliko izkušenj z negativnimi odzivi ljudi na njihovo bolezen. Ti odzivi so povezani z različnimi situacijami, ki so za zdravega človeka neobičajne, na primer zadrževanje na stranišču in govorjenje o svoji prebavi.

*Velikokrat se zgražajo, ker je pač bolezen povezana s črevesjem, v splošnem so nerazumevajoči in zelo nepotrpežljivi. Najbolj omembe vredno pa je mogoče, ko se je negativno odzival moj bivši fant. Ni razumel, da ne morem vseskozi imeti spolnih odnosov, posebno ne rektalno, ker se včasih preprosto ne počutim dobro in se bojim, da bi spolni odnos počutje poslabšal ali pa bi mi med tem uhajalo blato. Bila sem zelo prizadeta, ker o počutju vsekakor nisem lagala, on pa se je odzval zelo negativno. (Taja 2014, 23)*

Maja je doživela še posebej veliko negativnih odzivov od ljudi, doživela pa je tudi primer, ko je bila stigmatizirana na podlagi informacij, ki jih je neznanki zaupala o svoji bolezni.

*Ko sem bila pri zeliščarici – ena od mnogih alternativ, ki sem jo poskusila –, me je neka gospa vprašala, zakaj sem tam. Pa sem ji odvrnila, da zaradi Crohnove bolezni. Ko me je vprašala, kaj je to, sem ji odvrnila, da kronično vnetje črevesja. Pa jo je zanimalo dalje. In ko sem povedala, da imam pogoste driske, da odvajam krvavo blato in sluz, se je gospa odmaknila od mene. Niti na stranišče ni želela za mano. Pa sem ji povedala, da kri ne teče od mene tam, kjer sedim, da nisem kužna in da se ne more nalesti. Ampak ni verjela, zanj sem bila kot gobavka. Kakor tudi glede na to, da nisem ravno vitke postave in da moj videz ne izstopa v smislu bolezni, nič ne kažem, da bi bilo z mano kaj narobe in da morda potrebujem le dobrega psihiatra. Pa v vrsti pred straniščem, ko sem prosila, če me lahko spustijo naprej. Odgovor je bil, da če ne morem počakati kot vsi, naj se pa v hlače. V zdravilišču so me starejše gospe ogovarjale s smrklo, ki ji zdravilišče ne pripada, češ da s tem odžiram zdravljenje njim. Kaj mi mladi sploh iščemo tam, namesto da bi delali. (Maja 2014, 40)*

Izkazalo pa se je, da kljub družbenim pričakovanjem glede govorjenja o svoji prebavi bolnikov večinoma ni sram govoriti o svoji bolezni. Povedali so celo, da radi informirajo ljudi o KVČB in da se jim zdi pomembno, da o tem govorijo.

»Rada govorim o bolezni, delim svoje izkušnje, seveda tistim, ki to želijo, saj če vsaj enemu odprem oči ali mu pomagam na njegovi trnovi poti, je moje poslanstvo izpolnjeno.« (Maja 2014, 40)

Nekateri pa vseeno o bolezni raje spregovorijo na kratko in ne razlagajo preveč po nepotrebnem, saj se bojijo odzivov.

*O svoji bolezni me večinoma ni sram govoriti, vendar govorim na splošno. Seveda sem se že znašla v situaciji, ko mi je bilo neprijetno povedati, kaj se dogaja, zakaj nekam ne morem, zakaj sem vseskozi na stranišču ... Najbolj neprijetno pa mi je bilo, ko sem morala o svoji bolezni razlagati več kot eni osebi naenkrat, posebej večjemu krogu ljudi. Včasih se je zgodilo, da je tema pač prišla na plano in sem se o tem pogovarjala z nekaj prijatelji. Takrat me je bilo zelo sram govoriti, ker je treba uporabiti besede, kot so driska, stranišče, uhajanje blata, kri ... Posebno mladi in ljudje moje starosti so še vedno nagnjeni k temu, da so te besede tabu. Sram me je bilo zaradi njihovih odzivov, ker se na negativno energijo nagonsko odzoveš negativno. Ugotovila sem, da se o tem lažje pogovarjam s starejšimi – v mislih imam generacijo mame in očeta in starejše. Ti so po večini imeli že kakšne zdravstvene težave in so glede tega izjemno razumevajoči. Sploh pa so že toliko časa na svetu in imajo lastne otroke in so zaradi tega na splošno bolj empatični in znajo prikriti vsake negativne odzive. Če pa priznam popolnoma, me je najbolj sram o svoji bolezni govoriti z moškimi moje starosti. Pojmujejo me kot lepo punco in za tako se imam tudi sama. Vendar pa so še vedno zelo zakoreninjeni v konservativnosti, tako da od 'luštne punce' ne pričakujejo, da bo imela take težave, kaj šele da bi o tem potem pozneje spregovorila! (Taja 2014, 23)*

Bolniki na delovnem mestu ali v izobraževalni ustanovi doživljajo zelo različne odzive. Nekateri so zelo zadovoljni, ker so v razumevajočem okolju, ki jim lajša delo ali študij, drugi pa se soočajo z nerazumevanjem in obsodbami.

»Ja, ne razumejo, zakaj včasih ne morem na predavanja ali izpite. Neštetokrat se mi je že zgodilo, da sem prišla na faks na izpit, potem pa ga presedela na stranišču.« (Lea 2014, 26)

#### 4.2.4 Upravljanje s stigmo

Bolniki s KVČB se na negativne odzive iz svoje okolice večinoma odzivajo zelo mirno. Nekateri so se na takšne izkušnje sčasoma privadili in jih ne prizadenejo več tako močno. Odzive lahko razvrstimo v tri kategorije glede na vrsto upravljanja s stigmo – ignoriranje, razlaga in negativna čustva.

Primer ignoriranja:

»Negativni odzivi so me na začetku zelo prizadeli ne glede na to, kdo je to bil. Zdaj pa vem, da za negativne ljudi ni prostora v mojem življenju. Njihovo negativno enostavno ignoriram in grem dalje.« (Maja 2014, 40)

Primer razlage:

»V preteklosti nisem naredila nič, samo slabo sem se počutila. Zdaj osebi poskušam razložiti, da bi razumela situacijo, če ne gre, pa poskusim ignorirati.« (Jana 2014, 21)

Primer negativnih čustev:

»V službi težko sprejemem, da me šef ne razume.« (Peter 2014, 44)

»Ko naletim na negativne odzive ljudi, ki jih ne poznam dobro, se ne počutim preveč v redu, sem razočarana in žalostna.« (Taja 2014, 23)

Bolj čustveno reagirajo, kadar negativni odzivi pridejo od njihovih bližnjih, na primer od družine ali prijateljev.

»To me veliko bolj prizadene. Sicer razumem, da ne morejo vedeti, kako resna je stvar, ampak mi je hudo, ko me ne razumejo.« (Lea 2014, 26)

»Včasih me razjezi, če me ne vzamejo dovolj resno. Poskušam razložiti, kako se počutim in kako mi lahko pomagajo. Najtežje je razložiti občutek utrujenosti in nemoči. Ob tem včasih naletim na odzive v smislu: 'Saj sem tudi jaz delal cel dan in sem utrujen ... Zakaj pa si pretiravala ...!'« (Lucija 2014, 31)

Čeprav, kot je bilo jasno že v prejšnjem poglavju, bolniki o svoji bolezni večinoma radi govorijo, pa nekateri vseeno bolezen včasih poskušajo skriti, ker se ne želijo izpostavljati kot bolne osebe, ne želijo pozornosti ali jih je strah, da bodo obravnavani drugače. Skrivajo pa jo le pred manj poznanimi ljudmi, za katere se jim zdi informacija preveč osebne narave.

»Pred tujci, ljudmi, ki jih komaj poznam, saj se mi zdi to toliko osebna stvar, da ravno s transparentom ne maham okoli. Če kdo vpraša, pa povem.« (Lea 2014, 26)

*Svojo bolezen pogosto poskušam skriti in jo tudi uspešno skrijem. In to pred vsakim, ki v mojih očeh ni vreden informacije in z njo ne bi znal primerno ravnati. Na primer da bi mislil, da poskušam izsiljevati, se pritoževati, da se lažem. Bolezen skrivam pred skoraj vsemi v službi, večino ljudi na faksu in tudi širšim krogom prijateljev in skoraj vsemi znanci. To pa počnem in bom najbrž še naprej počela, zato ker se ljudje preprosto ne znajo primerno odzivati, ne vedo, kaj bi počeli s to informacijo, napačno sprejmejo informacijo. Predvsem pa se drugače obnašajo do mene, nekateri se oddaljijo, drugi so pretirano sočutni, spet tretji se delajo, kot da ni nič. Po lastnih izkušnjah tako vem, da skrivanje olajša življenje meni in tudi drugim ljudem.* (Taja 2014, 23)

Nekateri želijo svojo bolezen skriti tudi pred potencialnimi delodajalci.

»Najpogosteje na razgovorih za zaposlitev. Ker menim, da nisem obravnavana enakovredno kot nekdo, ki je zdrav.« (Maja 2014, 40)

V obdobjih poslabšanja boleznih se nekateri bolniki raje izogibajo stikom z ljudmi, ker jih je strah, da bodo obsojani. Bolezen jih namreč lahko spravi v neprijetne situacije, ki jih osramotijo, zato se tveganju raje izognejo in ostanejo doma.

»Ob zagonih večinoma ne hodim okoli, saj se mi je že zgodila kakšna nesreča, na primer v trgovini. Nikakor ni prijetno, čeprav mislim, da ni nihče opazil.« (Lea 2014, 26)

Nekateri se o svojem počutju in simptomih občasno zlažejo in situacijo poskušajo olepšati. Včasih enostavno ne želijo te vrste pozornosti, bojijo se, da bi ljudje te informacije napačno interpretirali in jih videli kot izgovor, ali pa si ne želijo povzročati skrbi svojim bližnjim.

»Včasih, ko se s kom zmenim, da grem ven, se večkrat zaporedoma zgodi, da se slabo počutim. Potem se delam, da sem v redu, da ne bi oseba mislila, da se je izogibam.« (Jana 2014, 21)

*Velikokrat se doma zlažem, da se boljše počutim, kot v resnici se. Povem šele, ko je dovolj hudo ali ko tega ne morem več skriti. Včasih se človeku že na obrazu pozna, da se ne počuti dobro, tako da takrat ne skrivam. Vseeno doma velikokrat prikrijem, vendar ne zato, da ne bi odstopala od drugih, ampak zato, ker vem, da bodo*

*zaskrbljeni in se bodo počutili slabše. V tem pa ne vidim smisla, saj mi tako ali tako ne morejo pomagati, torej jim poskušam včasih odvzeti tudi to bolečino ob skrbi zame.*  
(Taja 2014, 23)

#### **4.2.5 Odnosi z drugimi**

Mnogi intervjuvanci so povedali, da bolezen na različne načine vpliva na odnose z drugimi, tako na negativno kot tudi pozitivno.

Odnosi z družino so bolnikom v veliko pomoč pri soočanju z boleznijo in večinoma so izkušnje pozitivne, saj je družina glavni vir pomoči in podpore. Polovica sodelujočih v raziskavi pa pravi, da je bolezen v družini občasno tudi vir konfliktov zaradi nezmožnosti opravljanja vsakdanjih opravil, slabega počutja in razdražljivosti ali splošnega nerazumevanja s strani družinskih članov.

*Ožja družina, starši, brat in sestra me zelo podpirajo in tudi jaz njih, če imajo kakršne koli težave. Oni me tudi najbolj razumejo, vejo, kaj mi v času zagona ustreza in kaj ne. Ostali bližnji sorodniki mi tudi nudijo podporo, ko imam zagon, ampak so včasih preveč ustrezljivi, na vsak način hočejo pomagati, kar je včasih utrujajoče. Zaradi zagona včasih pride do konflikta, ampak ni v bistvu nič posebnega, gre le za to, da imam takrat manj potrpežljivosti.* (Jana 2014, 21)

»Imam veliko podporo, občasno pride do konfliktov zaradi utrujenosti, nemoči. To težje pripisujejo bolezni in ne jemljejo kot simptom.« (Lucija 2014, 31)

Bolezen podobno močno vpliva tudi na odnose s prijatelji, večina ima z njimi raznolike izkušnje. Mnogi povejo, da so se glede na njihov odnos v času bolezni naučili razlikovati med »pravimi« in »nepravimi« prijatelji, nekaterim se je krog prijateljev zaradi tega zožil. Omenjajo tudi nezmožnost ohranjanja stikov z vsemi, ker jih to preveč izčrpa, ne zmorejo biti tako aktivni, kot so nekateri prijatelji, zato so se od teh oseb oddaljili. Omenjajo tudi, da odkar so bolni, težje spoznavajo nove prijatelje.

»Bolezen je vplivala na prijatelje in sam odnos. Opazil sem, da drži trditev, da šele v težavah spoznaš pravega prijatelja in tako se je tudi moj krog prijateljev precej zmanjšal in spremenil.« (Miha 2014, 27)

»Izgubila sem ogromno prijateljev, vendar tudi spoznala veliko novih, pravih prijateljev. Kakor tudi okrepila vezi z redkimi iz preteklosti. Dejstvo je, da so tisti, ki so prijateljevali z mano zgolj zaradi lastne koristi, hitro pokazali svoj pravi obraz.

Kakor tudi tisti iskreni, ki so še danes ob meni. Rek, da v nesreči spoznaš prijatelja, se je pri meni izkazal za še kako resničnega.« (Maja 2014, 40)

Mnogi pa so zaradi bolezni tudi poglobili odnose z nekaterimi prijatelji, ki so jim v težkih obdobjih stali ob strani, nekateri so prav zaradi bolezni spoznali tudi nove prijatelje.

»Mojega odnosa s pravimi prijatelji bolezen ni uničila. Še bolj smo se povezali in si stojimo ob strani. Spoznavam nove prijatelje, za katere sem prav hvaležen, in skupaj preživljamo prosti čas.« (Rok 2014, 34)

*Z nekaterimi prijatelji pa je moja bolezen poglobila prijateljstvo. To so ljudje, ki cenijo, da jim nekdo zaupa tako pomemben del sebe in to skrbno tudi varujejo ... Zelo pomembno pa je tudi, da sem se na račun bolezni včlanila v društvo in spoznala veliko novih ljudi. Nekateri so tudi moje starosti, drugi starejši. Vendar uživam v prijateljstvih z ljudmi iz različnih slojev in različnih starosti in tu se je pokazala ravno ta priložnost. Sem zelo komunikativna in rada izkoristim priložnosti, tako da sem se tesno povezala z mnogimi iz društva. Posebej še z enim dekletom, s katero se že od začetka odlično razumeva, saj imava veliko skupnega. Z njo in mnogimi drugimi se družim tudi ob raznoraznih priložnostih izven društva.* (Taja 2014, 23)

Večina intervjuvancev je omenila tudi pomemben vpliv bolezni na njihovo (sedanjo ali preteklo) partnersko zvezo. Pri mnogih je bolezen močno pripomogla k poglobitvi odnosa, saj je partner s svojo oporo izkazal, da je vreden njihovega zaupanja in predanosti.

*Sem pa imela partnerja, ko sem zbolela, takrat sva bila skupaj že tri leta. Bolezen je najin odnos poglobila, zame je bil zelo zaskrbljen in me v bolnišnici veliko obiskoval. Vedno je skrbel, da se dobro počutim, na splošno je bil zelo dober in topel človek. Je tudi razumel, če česa nisem zmogla ali če se kakšen dan nisem dobro počutila. V mojih očeh je on tako pridobil na veljavi in najina ljubezen se je na ta račun poglobila. Tudi bolezen ni imela nič pri najinem razhodu, še do konca ga je skrbelo, da bi vse skupaj vplivalo na moje fizično počutje.* (Taja 2014, 23)

Tudi v uspešnih razmerjih je bolezen lahko ovira na nekaterih področjih, saj bolniki čutijo, da ne morejo izpolnjevati vseh pričakovanj in želja v partnerskem odnosu.

»Največ težav je pravzaprav pri spolnem življenju. Večkrat sem utrujena ali pa imam bolečine in mi ne paše. Mogoče imam zaradi tega več težav jaz kot on. Nikoli mi

zaradi tega ne teži, jaz pa znam biti slabe volje in žalostna, ker ne morem normalno funkcionirati.« (Lea 2014, 26)

Dva izmed intervjuvancev pa imata tudi zelo slabe izkušnje, bolezen je v preteklosti celo vplivala na razpad njune partnerske zveze.

»Bolezen mi je uničila partnerstvo. Kot že omenjeno, me moja bivša žena ob boleznih ni podpirala in ne verjela, da mi ni lahko. Zdaj sem že deset let ločen in živim mirno življenje, če odmislim službo. Nova partnerica, s katero ne živiva skupaj, pa me zelo podpira in razume ob mojih težavah.« (Peter 2014, 44)

Bolezen je lahko vir konfliktov tudi na delovnem mestu ali med sošolci. Še posebej izrazito je to pri intervjuvancih, ki so že zaposleni.

»Ker delam samo polovični delavnik, odnos s sodelavci ni takšen, kot bi bil sicer. Ker sem samo štiri ure v službi, zamudim veliko dogajanja.« (Brane 2014, 34)

»Glede na to, da sem brezposelna, lahko povem za preteklost. V glavnem so bili jezni name zaradi bolniške ali ko je bilo treba narediti kaj namesto mene. Le redki so razumeli, da dejansko sem bolna in to, da sem pogosteje na stranišču. Marsikdo si je to razlagal kot krajši odmor.« (Maja 2014, 40)

Intervjuvancem, ki se šolajo, bolezen ni bistveno poslabšala odnosov s sošolci, nekateri se o tem z njimi raje ne pogovarjajo, nekateri pa so zaradi bolezni poglobili odnose.

»Z dvema kolegicama, ki sem jima težave podrobnejše zaupala, se je moj odnos poglobil. Že prej smo bile dobre prijateljice, zdaj smo še boljše.« (Taja 2014, 23)

»Se mi zdi, da ne vpliva prav veliko. Prvič sem zbolela sredi 4. letnika gimnazije, pol leta me ni bilo v šolo in takrat mi je nekaj sošolcev ponudilo pomoč, en mi je dejansko napisal seminarsko za zgodovino, da sem lahko zaključila predmet.« (Jana 2014, 21)

## **5 DISKUSIJA**

Na osnovi opravljene raziskave sem potrdila, da je KVČB veliko več kot le fizično stanje, saj bolniki poročajo, da bolezen bistveno vpliva na različna (družbena) področja njihovega življenja. Posledice bolezni so vidne v vsakdanjem življenju bolnega posameznika, v njegovih predstavah o sebi in tudi v odnosu družbe do njega kot bolne osebe.



Bolniki zaradi bolezni doživljajo spremembe v svoji samopodobi in upad samozavesti. To povezujejo z izgubo nadzora nad svojim telesom (Burry 1991) in pojavijo se občutki sramu (Thompson 2013). Samovrednotenje se ob pojavu bolezni bistveno spremeni, vendar se bolniki v večini primerov sčasoma naučijo upravljati z novimi elementi svoje identitete, zato se pozitivna samopodoba vsaj delno ponovno vzpostavi. Bolezen kot krizni življenjski dogodek lahko vpliva tudi na nastanek duševnih motenj (Ule 2003). Pri nekaterih intervjuvancih zato prvi pojav KVČB sovpada tudi s pojavom depresije, ki je posledica izgube nadzora nad telesom in s tem nezmožnosti nadaljevanja »normalnega« življenja.

Študije so pokazale, da imajo bolniki močno motivacijo za pozitiven odnos do bolezni in skrivanje svojega trpljenja pred drugimi (Daniel v Taft 2008, Townsend in drugi 2006). To je vidno tudi v moji raziskavi, saj so prav vsi sodelujoči močno poudarili pomen pozitivnega razmišljanja in čim manj pritoževanja. Zdi se, da to dojemajo predvsem kot korist za njih same in za njihovo izkušnjo bolezni, saj se s tem počutijo močne in sposobne nadzorovati svoje občutke, čeprav nekateri omenjajo, da je včasih zelo težko ohranjati pozitiven odnos. Menim, da gre tudi za (nezavedno) prilagajanje družbeni normi, saj so bolniki s takšnim odnosom vrednoteni izrazito pozitivno, kot »borci«, ki jih bolezen ne more uničiti. Bolniki zato težijo k podrejanju družbenemu idealu, čeprav jih to včasih izčrpa.

Težave z organizacijo vsakodnevne rutine pri intervjuvancih niso omejene izključno na obdobja zagona bolezni, temveč je njihov vsakdan nekoliko spremenjen tudi v obdobjih remisije. Ta ugotovitev se ujema tudi s chičaško raziskavo (Taft in drugi 2009) in evropsko raziskavo IMPACT (EFCCA 2011), ki je to dokazala na velikem vzorcu. To je lahko posledica simptomov, ki so v večji ali manjši meri prisotni ves čas, ali pa potrebe po previdnosti in preventivnih ukrepih za preprečevanje poslabšanja bolezni.

Parsons v opisu vloge bolnika bolezen tesno povezuje z denarjem (Varul 2010). Ker funkcionalnost v kapitalistični družbi predpostavlja za delo sposobno telo, je bolnikovo materialno stanje z upadom te funkcionalnosti ogroženo. To ugotovitev so podprle izkušnje intervjuvancev, saj je bilo med njimi kar nekaj takih, ki so bili zaradi bolezni občasno ali stalno delno nesposobni za opravljanje svojega poklica ali pa je bilo moteno njihovo izobraževanje, ki ga vidijo kot pogoj za pridobitev zadovoljive zaposlitve.

Večina bolnikov se zaradi svoje bolezni počuti drugačne od drugih. Negativni odzivi drugih ljudi jih prizadenejo, še posebej kadar pridejo s strani družine. Pogosto jim je očitana krivda za njihovo bolezen, nekateri ljudje bolezni ne jemljejo resno, zato včasih pride do konfliktov z

družino in težav na delovnem mestu. Pri govorjenju o svoji bolezni so nekateri previdni pri tem, s kom delijo svoje težave in na kakšen način jih izrazijo. Glede na to, da stigma KVČB ni vidna, nekateri bolniki včasih poskušajo svojo bolezen zamolčati in »izgledati normalni«, saj se želijo izogniti tveganju, da bi bili zaradi nje diskreditirani. Pri KVČB gre za stigo, ki je ni mogoče spremeniti, zato se bolniki soočajo z njo tako, da poskušajo upravljati s svojimi čustvi in s tem minimalizirati negativne vplive zunanjih vplivov na njihovo samozavest, pogosto pa poskušajo tudi spreminjati mnenja in predsodke drugih ljudi s pojasnjevanjem svojega stanja. Nekateri raziskave pa kažejo, da so občutki stigmatizacije pri bolnikih povezani z intenzivnostjo bolezni (Taft in drugi 2009). Te ugotovitve moja raziskava ne podpira. Pri pregledu biografskih vidikov bolezni sodelujočih in primerjavi stopnje njihove fizične prizadetosti z njihovimi poročanji o občutkih stigmatizacije namreč opazimo, da nekateri bolniki z blažjimi oblikami bolezni poročajo o večjih občutkih stigmatizacije kakor drugi bolniki z zelo zapletenimi poteki bolezni. Sklepam torej, da so pri teh občutkih pomembni še drugi dejavniki, kot so spol, starost in osebnostne lastnosti.

Kot piše Earnshaw (2011), se je tudi v moji raziskavi izkazalo, da so bolniki kljub močni opori družine in prijateljev kot posledico bolezni že občutili upad družbene podpore, na primer zmanjšanje kroga prijateljev, zavračanje s strani delodajalcev in težave na delovnem mestu. KVČB v večini primerov vsaj nekoliko vpliva na bolnikove odnose z drugimi in njegovo družabno življenje (Daniel v Taft 2008, Wolfe in Sirois 2008, EFCCA 2001). Pogosto je vir konfliktov z družinskimi člani in vpliva tudi na odnose s prijatelji.

Opazila sem, da v splošnem udeleženske ženskega spola poročajo o večjih vplivih bolezni na vsa področja njihovega življenja. Menim, da to ni nujno odraz realnega stanja, ampak je lahko posledica različnih spolnih vlog, ki jih zavzemajo sodelujoči. Moška vloga zapoveduje, da je za moške manj sprejemljiva ranljivost, čustvenost in govorjenje o svojih težavah, medtem ko ženska vloga to v večji meri dovoljuje. To lahko vpliva na pripravljenost intervjuvancev deliti svoje izkušnje in občutke, še posebej tiste, ki jih prikažejo kot šibke in ranljive.

Sargeant in Gross (2011) pišeta, da imajo bolniki, ki so zboleli v času odrasčanja, še posebno velike težave s sprejemanjem bolezni. Lahko rečem, da to velja tudi za sodelujoče v moji raziskavi, saj sem opazila, da oba bolnika, ki sta zbolela pri petindvajsetih letih, poročata o nekoliko manjših težavah s stigo in odnosi z drugimi kakor ostali, ki so zboleli nekaj let mlajši.

Obstoječe raziskave se v veliki meri osredotočajo le na negativne vidike kronične bolezni in enako velja tudi za mojo raziskavo. Kljub temu pa so moja vprašanja sodelujoče bolnike spodbudila tudi k izražanju nekaterih pozitivnih vidikov njihovega spremenjenega življenja in pozitivnih posledic, ki jih je imela bolezen na njihovo razmišljanje. Bolniki pravijo, da lahko zaradi bolezni bolj cenijo nekatere stvari, ki se drugim zdijo samoumevne, in to jim prinaša veliko zadovoljstva. Bolezen jih je tudi prisilila, da so začeli bolj skrbeti za svoje telo, paziti na prehrano in se zavedati pomembnosti zdravega načina življenja. Pozitivno je vplivala tudi na nekatere odnose, predvsem z družinskimi člani, s prijatelji in partnerji, saj so z deljenjem intimnih področij svojega življenja dosegli večje zaupanje v nekaterih razmerjih.

Omejitve moje raziskave so predvsem v majhnosti vzorca in v pomanjkanju raziskovanja nekaterih dejavnikov, ki bi bili lahko odločilni za uspešno ali neuspešno spopadanje s stigo in z drugimi posledicami KVČB. Nekateri raziskave ugotavljajo pomen izobrazbe, pomembni pa se zdijo tudi spol, starost, socialni kapital in osebnostne lastnosti posameznika. Te vplive bi bilo treba podrobneje proučiti s kvalitativnimi metodami ter jih na večjih vzorcih morda potrditi tudi s kvantitativnimi raziskavami.

## **6 SKLEP**

Raziskava je pokazala vzporednice s sociološkimi teorijami kronične bolezni ter z že opravljenimi raziskavami. Vsakdanje življenje bolnikov je zaradi bolezni spremenjeno, bolezen povzroča izostanke iz nekaterih aktivnosti in jim otežuje družabno življenje. Ob prejemu diagnoze doživljajo spremembe v svoji identiteti, njihova samopodoba je poškodovana, občutijo stigo in doživljajo negativne odzive s strani svoje okolice, ki jih tudi ponotranjijo. Bolezen vpliva tudi na odnose z drugimi, v negativnem smislu predvsem s sodelavci in z znanci, pozitivni in negativni vplivi pa so prisotni v odnosu z bližnjimi.

Najpomembnejši ukrep za zmanjševanje vseh težav, ki jih prinaša kronična vnetna črevesna bolezen, je uspešno lajšanje simptomov, ki lahko bolniku omogoči manj moteno udeležbo v različnih aktivnostih in izpolnjevanje družbenih pričakovanj. Čeprav sama odsotnost simptomov ne pomeni nujno odsotnosti stigme, pa lahko vsaj delni povratek bolnika k običajni vsakodnevni rutini zdravega človeka pripomore k višjemu samovrednotenju in občutku normalnosti. Bolnikom, ki tega ne zmorejo, morajo biti na voljo podporni sistemi, preko katerih se lahko potrjuje in ohranja pozitivno samopodobo kljub poškodovani identiteti. V Sloveniji za to skrbi *Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen*, ki s svojimi aktivnostmi

spodbuja povezovanje in druženje bolnikov, ki si nudijo medsebojno podporo, poleg tega pa tudi organizira številna izobraževanja in predavanja strokovnjakov na tem področju ter skupine za samopomoč (KVČB). S podporo članov društva in svojih osebnih omrežij se bolniki s kronično vnetno črevesno boleznijo lahko naučijo ustrezno upravljati s stigmo in z nekaterimi prilagoditvami kljub bolezni živijo izpopolnjujoče življenje.

## 7 Literatura

1. Brane. 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 28. maj.
2. Burry, Michael. 1991. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness* 13 (4). Dostopno prek: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x> (20. maj 2014).
3. Charmaz, Kathy. 1983. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness* 5 (2). Dostopno prek: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.ep10491512/full> (20. maj 2014).
4. Earnshaw, Valerie A., Diane M. Quinn in Crystal L. Park. 2011. Anticipated stigma and quality of life among people living with chronic illnesses. *Chronic Illness* 8 (2). Dostopno prek: <http://chi.sagepub.com/content/8/2/79> (27. februar 2014).
5. EFCCA. 2011. *The True Impact of IBD: A European Crohn's and Ulcerative Colitis Patient Life*. Dostopno prek: <http://efcca-solutions.net> (20. maj 2014).
6. EFCCA. Dostopno prek: <http://www.efcca.org> (20. maj 2014).
7. Flick, Uwe. 2007. *Designing Qualitative Research*. London: Sage Publications.
8. Hanauer, Stephen B. 2006. Inflammatory Bowel Disease: Epidemiology, Pathogenesis, and Therapeutic Opportunities. *Inflammatory Bowel Diseases* 12 (5). Dostopno prek: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1097/01.MIB.0000195385.19268.68/full> (19. maj 2014).
9. Heatherton, Todd F., Robert E. Kleck, Michelle R. Hebl in Jay G. Hull. 2000. *The Social Psychology of Stigma*. New York: The Guilford Press. Dostopno prek: Google books.
10. Jana. 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 31. maj.
11. KVČB. Dostopno prek: <http://www.kvcb.si> (20. maj 2014).
12. Lea. 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 1. junij.

13. *Life an IBD*. Dostopno prek: <http://www.lifeandibd.org/slovenia/crohns-disease-child/developing-your-management-plan/surgery.html> (19. junij 2014).
14. Lucija. 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 3. junij.
15. Maja. 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 26. maj.
16. Marvasti, Amir B. 2004. *Qualitative Research in Sociology*. London: Sage Publications.
17. Miller, Carol T. in Cheryl R. Kaiser. 2001. A Theoretical Perspective on Coping With Stigma. *Journal of Social Issues* 57 (1). Dostopno prek: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/0022-4537.00202/full> (22. maj 2014).
18. Miha. 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 6. junij.
19. Neuman, W. Lawrence. 2006. *Social Research Methods: Qualitative and Quantitative Approaches*. Boston: Pearson.
20. Nicholas, David B., Anthony Otley, Vlaire Smith, Julie Avoilo, Marla Munk in Anne M. Griffiths. 2007. Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health and Quality of Life Outcomes* 5 (28). Dostopno prek: <http://www.hqlo.com/content/5/1/28> (20. maj 2014).
21. Peter. 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 10. junij.
22. Ritchie, Jane in Jane Lewis. 2003. *Qualitative Research Practice*. London: Sage Publications.
23. Rok. 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 1. junij.
24. Sargeant, Sally in Harriet Gross. 2011. Young People Learning to Live With Inflammatory Bowel Disease: Working With an "Unclosed" Diary. *Qualitative Health Research* 21 (10). Dostopno prek: <http://qhr.sagepub.com/content/21/10/1360> (12. maj 2014).
25. Taft, Tiffany H. 2008. *Perceived stigma in inflammatory bowel disease: An exploratory study*. Chicago: Chicago School of Professional Psychology. Dostopno prek: <https://docs.google.com/document/d/16cOzLjB1lMvwIefB6UpF-3kL49XK1fdMdqkJN7mOBTQ> (20. maj 2014).

26. Taft, Tiffany H., Laurie Keefer, Christoph Leonhard in Michele Nealon-Woods. 2009. Impact of Perceived Stigma on Inflammatory Bowel Disease Patient Outcomes. *Inflammatory Bowel Diseases* 15 (8). Dostopno prek: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ibd.20864/full> (20. maj 2014).
27. Taja. 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 31. maj.
28. Thompson, Alex I. 2013. »Sometimes, I think I might say too much«: Dark Secrets and the Performance of Inflammatory Bowel Disease. *Symbolic Interaction* 36 (1). Dostopno prek: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/symb.50/full> (20. maj 2014).
29. Townsend, Anne, Sally Wyke in Kate Hunt. 2006. Self-managing and managing self: practical and moral dilemmas in accounts of living with chronic illness. *Chronic Illness* 2 (3). Dostopno prek: <http://chi.sagepub.com/content/2/3/185> (12. maj 2014).
30. Ule, Mirjana. 2003. *Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Založba Aristej.
31. Varul, Matthias Zick. 2010. Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness. *Body & Society* 16 (2). Dostopno prek: <http://bod.sagepub.com/content/16/2/72> (12. maj 2014).
32. Wolfe, Barat J. in Fuschia M. Sirois. 2008. Beyond Standard Quality of Life Measures: The Subjective Experiences of Living with Inflammatory Bowel Disease. *Quality of Life Research* 17 (6). Dostopno prek: <http://www.jstor.org/stable/40302302> (27. februar 2014).
33. Žana. 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 27. maj.

## **PRILOGA A: Vprašanja za strukturiran intervju**

Starost:

Spol:

**I. Na kratko opiši svojo bolezen:** kakšna je tvoja diagnoza, pri kateri starosti si jo dobil/-a, potek bolezni, katera zdravila prejemaš, morebitne pridružene bolezni ...

### **II. Lastna percepcija bolezni**

1. Kaj zate pomeni, da si bolnik s KVČB (kako se je spremenil tvoj pogled nase, ali je bolezen postala del tvoje identitete)?
2. Se čutiš dolžnega oziroma misliš, da je prav, da težave, povezane z boleznijo, dobro prenašaš, se ne pritožuješ in ohranjaš pozitiven pogled?
3. Kako bolezen vpliva na tvojo samozavest?

### **III. Vsakdanje življenje s KVČB**

1. Kako bolezen vpliva na tvojo vsakdanjo rutino?
2. Kako bolezen vpliva na tvoj finančni položaj? Imaš kakšne težave pri iskanju in ohranjanju zaposlitve (lahko tudi študentske)?
3. Kako ti bolezen otežuje (ali ti je oteževala) izobraževanje?
4. Katerih stvari ne moreš početi zaradi svoje bolezni?

### **IV. Stigma**

1. Ali se zaradi svoje bolezni počutiš drugačnega/-o od drugih?
2. Se zaradi bolezni kdaj počutiš izključenega/-o iz družbe prijateljev?



3. Se ti je kdaj zgodilo, da ti je kdo očital, da si sam/-a kriva/-a za svojo bolezen (ali za težave, povezane z njo)?
4. Ali se ti zdi, da nekateri ljudje tvoje boleznici ne jemljejo resno? Kdo in zakaj?
5. Si zaradi svoje boleznici kdaj naletel/-a na še kakšne druge negativne odzive od ljudi?
6. Te je o svoji boleznici kdaj sram govoriti? S kom in zakaj?
7. Ali te na delovnem mestu ali v izobraževalni ustanovi kdaj obsojajo zaradi boleznici?

## **V. Upravljanje s stigmatom**

1. Kako se odzoveš, ko naletiš na negativne odzive ljudi, ki jih ne poznaš dobro (na delovnem mestu, v šoli)?
2. Kako se odzoveš, ko naletiš na negativne odzive ljudi, ki so ti blizu (družina, prijatelji)?
3. Ali svojo bolezen kdaj poskušaš skriti? Zakaj in pred kom?
4. Ali se kdaj izogibaš stikom z ljudmi, ker te je strah, da te bodo obsojali zaradi težav, povezanih s KVČB?
5. Ali se kdaj zlažeš o svojem stanju (na primer počutju, simptomih ...), da ne bi izstopal/-a od drugih?

## **VI. Odnosi z drugimi**

1. Kako bolezen vpliva na tvoj odnos z družino (ali imaš v družini podporo, ali je tvoja bolezen vir konfliktov)?
2. Kako bolezen vpliva na tvoj odnos s prijatelji (izguba prijateljev, spoznavanje novih, slabitev/krepitev vezi med prijatelji)?
3. Kako bolezen vpliva na tvoj odnos s partnerjem?
4. Kako bolezen vpliva na tvoj odnos s sodelavci ali sošolci?