

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Tjaša Ferenc

**Intersubjektivnost doživljanja kronične bolezni;
primer juvenilnega diabetesa**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2013

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Tjaša Ferenc

Mentorica: red. prof. dr. Mirjana Ule

**Intersubjektivnost doživljanja kronične bolezni;
primer juvenilnega diabetesa**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2013

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem red. prof. dr. Mirjani Ule za pomoč, razumevanje in vse spodbudne besede, ko sem jih najbolj potrebovala.

Zahvaljujem se vsem dekletom, ki so bila pripravljena z mano deliti svoja občutja, poglede, izkušnje in razkriti svoje doživljanje in življenje s sladkorno boleznijo. Srečno, punce!

Hvala Andražu za podporo in neizmerno ljubezen, ki dela življenje res lepo.

Hvala moji družini, babici in dedku za pomoč.

Najlepše se zahvaljujem svoji mami, na katero sem se vedno lahko zanesla, ki mi je vedno stala ob strani in me naučila odgovornosti, spoštovanja sebe, drugih, drugačnih, hvala za vso podporo, zaupanje in razumevanje.

Rada vas imam!

Intersubjektivnost doživljanja kronične bolezni; primer juvenilnega diabetesa

Zdravje je v današnji družbi postalo vrednota, trudimo se biti zdravi, ukvarjamo se s svojim zdravjem, zdravje je čaščeno. Tisti, ki se ne trudijo biti zdravi, ki zbolijo, morajo za posledice odgovarjati sami in nato narediti vse, da se pozdravijo. A kam naj tu umestimo kronične bolnike? Ljudi, ki živijo »normalno« življenje z boleznijo, a so občasno akutni bolniki. Posledica kronične bolezni namreč nikoli ni popolna ozdravitev, bolezen in njeno upravljanje z njo je treba vključiti v svoje življenje in se soočiti z doživljenjskimi omejitvami. Pri večini kroničnih bolezni obstaja tudi grožnja poslabšanja bolezni in možnost nepredvidenih akutnih in kroničnih zapletov bolezni. Kronična bolezen ne spremeni le dogajanja v bolnikovem telesu, ampak vpliva tudi na psihosocialno stanje osebe z boleznijo, na njeno samopodobo. Sladkorna bolezen ima poseben družbeni pomen, saj so posledica bolezni tudi kronični zapleti, zdravljenje pa zahteva velike stroške. Poleg tega sladkorna bolezen, ki je doživljenjska bolezen, vpliva na vsakdanje življenje diabetikov, na njihove odnose, odločitve, aspiracije, načrtovanje življenja, pogosto spremeni njihovo doživljanje samih sebe, dožemanje drugih, družbe. Diabetes sladkornim bolnikom nalaga odgovornost, skrbi, strahove, s katerimi se zdravi ne srečujejo. S študijo primera doživljanja diabetesa tipa 1 pri mladih sladkornih bolnicah sem hotela opozoriti prav na težave, ki jim jih povzroča ta kronična bolezen, predstaviti njihovo soočanje z boleznijo, njihove odzive, vpliv njihove ožje in širše družbene okolice na sprejemanje in doživljanje njihove doživljenjske spremljevalke – sladkorne bolezni.

Ključne besede: kronična bolezen, sladkorna bolezen tipa 1, intersubjektivnost, vsakdanje življenje, doživljanje.

Intersubjectivity in Experiencing Chronic Disease; the Case of Juvenile Diabetes

In the contemporary society health has become a value: people strive to be healthy, look after their health; good health is praised. People who do not protect their health and fall ill have to bear consequences themselves and do everything to restore their health. Yet does this apply to people with chronic diseases? They have "normal" lives despite disease, but can sometimes develop acute conditions. As treatment of chronic disease never leads to a complete recovery, disease as well as its therapy has to become a part of patient's everyday life; they also have to face lifelong limitations. Most of chronic diseases are connected with a constant threat of exacerbation of the condition and a possibility of unexpected acute or chronic complications. Chronic disease does not cause changes only in patient's body but also affects psychosocial condition of the person with the disease, including their self-esteem.

Diabetes has a special role in the society as the disease can lead to chronic complications and is connected with high treatment costs. Besides, diabetes, being a lifelong condition, affects everyday life of patients: their relations, decisions, aspirations, life plans; and it often alters patients' perception of themselves, others and society. Diabetic patients are burdened with responsibilities, worries and fears which are not shared by healthy people. By conducting a study dealing with the experience of type 1 diabetes in young females I wanted to highlight problems caused by this chronic disease, to present patients' ways of tackling the disease and to illustrate their reactions as well as influences of their immediate and wider social environment on accepting and perceiving their lifelong companion – diabetes.

Keywords: chronic disease, type 1 diabetes, intersubjectivity, everyday life, experiencing.

KAZALO

I.	UVOD	8
II.	PREGLED TEORETIČNIH IZHODIŠČ	15
1	KONSTRUKCIJA DISKURZA ZDRAVJA IN BOLEZNI	15
1.1	ZNANSTVENI DISKURZ MODERNE ZAHODNE MEDICINE	17
1.2	DRUŽBENA NARAVA RAZLAG BOLEZNI IN ZDRAVJA	18
2	IDEOLOGIJA ZDRAVJA IN BOLEZNI	19
2.1	ZDRAVJE KOT NOVA IDEOLOGIJA SODOBNEGA SVETA	20
	2.2.1 Družba zdravja in medikalizacija	20
	2.2.2 Ponotranjenost medicinskih norm	21
3	O KRONIČNI BOLEZNI, KRONIČNIH BOLNIKI	23
3.1	KRONIČNA BOLEZEN V DRUŽBI ZDRAVJA	24
3.2	BOLEZEN, OBOLELOST IN BOLEZENSKA VLOGA	26
4	INTERSUBJEKTIVNOST DOŽIVLJANJA KRONIČNE BOLEZNI	28
4.1	DOŽIVLJANJE BOLEZNI Z VIDIKA KRONIČNE BOLEZNI	29
	4.1.1 Kaj se dogaja z osebo, ko zboli za kronično boleznijo	30
	4.1.2 Prilagajanje in spopadanje s kronično boleznijo	32
	4.1.3 Izkušnja kronične bolezni	33
4.2	OHRANJANJE IDENTITETE IN SOCIALNIH VEZI PRI KRONIČNEM BOLNIKU	34
	4.2.1 Socialno okolje kroničnega bolnika	34
	4.2.2 Identiteta in samopodoba oseb s kronično boleznijo	36
	4.2.3 Stigmatizacija kroničnih bolnikov	38
4.3	ŽIVLJENJSKI SVET KRONIČNIH BOLNIKOV	41
	4.3.1 Kronična bolezen v različnih življenjskih obdobjih	41
	4.3.2 Biografske motnje, ki jih povzroči kronična bolezen	42
	4.3.3 Bolezenske pripovedi/naracije	44
5	SLADKORNA BOLEZEN Z MEDICINSKEGA VIDIKA	45
5.1	VZROKI IN MEHANIZMI SLADKORNE BOLEZNI	46
	5.1.1 Presnova in inzulin	46
	5.1.2 Presnovni sindrom sladkorne bolezni	47
	5.1.3 Vzroki za sladkorno bolezen tipa 1	47
5.2	ZDRAVLJENJE JUVENILNEGA DIABETESA	48
	5.2.1 Zgodovina zdravljenja sladkorne bolezni	48
	5.2.2 Funkcionalna inzulinska terapija	49
	5.2.3 Prehrana sladkornega bolnika pri funkcionalni inzulinski terapiji	50

5.2.4	Zdravljenje s peresnikom	51
5.2.5	Zdravljenje z inzulinsko črpalko	52
5.3	NEŽELENI UČINKI ZDRAVLJENJA Z INZULINOM	52
5.3.1	Hipoglikemija	53
5.4	SAMOVIDENJE	54
5.5	AKUTNI ZAPLETI SLADKORNE BOLEZNI	55
5.6	KRONIČNI ZAPLETI SLADKORNE BOLEZNI	56
5.6.1	Diabetična retinopatija.....	56
5.6.2	Diabetična nefropatija	56
5.6.3	Diabetična nevropatija.....	57
5.6.4	Diabetična noga.....	57
5.6.5	Paradontalna bolezen.....	58
6	SOCIALNO-MEDICINSKI VIDIK SLADKORNE BOLEZNI.....	58
6.1	HOSPITALIZACIJA IN OBRAVNAVA SLADKORNEGA BOLNIKA	59
6.2	ODZIV BOLNIKOV NA SLADKORNO BOLEZEN	60
6.2.1	Depresija.....	62
6.3	SLADKORNA BOLEZEN IN STRES	63
6.3.1	Delovanje stresa na sladkorno bolezen.....	64
6.4	MOTNJE HRANJENJA.....	65
6.5	DELAZMOŽNOST SLADKORNEGA BOLNIKA	67
6.5.1	Izbira poklica.....	67
6.5.2	Delovna sposobnost.....	67
6.5.3	Vozniška sposobnost sladkornega bolnika.....	68
III.	ŠTUDIJA PRIMERA: DOŽIVLJANJE JUVENILNEGA DIABETESA.....	69
1	NAMEN IN CILJ EMPIRIČNEGA DELA MAGISTRSKE NALOGE.....	69
2	METODA IN VZOREC RAZISKAVE.....	69
3	REZULTATI IN ANALIZA INTERVJUJEV.....	70
3.1	»DOBILA SEM SLADKORNO BOLEZEN«.....	70
3.1.1	Vzrok za sladkorno bolezen	72
3.1.2	Odziv na sladkorno bolezen	73
3.1.3	Odziv staršev na otrokovo sladkorno bolezen.....	74
3.2	HOSPITALIZACIJA.....	75
3.2.1	Prvič v bolnišnici.....	75
3.2.2	Spoznavanje bolezni.....	75
3.2.3	Pred vrnitvijo domov	76
3.3	SOOČANJE Z BOLEZNIJO PO HOSPITALIZACIJI.....	77

3.3.1	Vrnitev v šolo in med vrstnike	78
3.4	ODZIVI LJUDI NA DIABETES, DIABETIKE IN ODNOSI SLADKORNIH BOLNIKOV S POMEMBNIMI DRUGIMI	80
3.4.1	Doživljanje odzivov na diabetes in sladkorne bolnike	80
3.4.2	Negotovost, kako bodo bolezen sprejeli drugi	82
3.4.3	Bolezen in odnosi	83
3.4.3.1	<i>Vpliv bolezni na odnose</i>	83
3.4.3.2	<i>Vpliv odnosov na bolezen</i>	83
3.4.3.3	<i>Partnerski odnos</i>	84
3.4.3.4	<i>Družina</i>	86
3.4.3.5	<i>Prijatelji, znanci, sodelavci</i>	87
3.4.3.6	<i>Zdravstveni delavci</i>	89
3.5	SLADKORNA BOLEZEN IN ADOLESCENCA	91
3.5.1	Motnje hranjenja	92
3.6	VPLIV STRESA NA SLADKORNO BOLEZEN	94
3.7	NAČRTOVANJE ŽIVLJENJA	95
3.7.1	Nosečnost in sladkorna bolezen	96
3.7.2	Najprej vsakdanje življenje nato bolezen	98
3.7.3	Zaposlitev in sladkorna bolezen	99
3.7.4	Načrtovanje življenja ob odsotnosti bolezni	100
3.7.5	Pogled v prihodnost	101
3.8	DIABETIČNO IZGOREVANJE ALI NEGATIVNA ČUSTVA IN OBČUTJA PREOBREMENJENOSTI ZARADI SLADKORNE BOLEZNI	102
3.8.1	Kritičnost do zdravstvenega sistema in oblik zdravljenja	103
3.8.2	Nelagodnost ob simptomih bolezni in njenih posledicah	105
3.8.3	Slaba vest zaradi neupoštevanja zdravnikovih navodil	107
3.8.4	Največji strah sladkornih bolnic – strah pred kroničnimi zapleti	110
3.9	OBČUTEK DRUGAČNOST ZARADI SLADKORNE BOLEZNI	112
3.9.1	Sladkorne bolnice so drugačne od svojih sovrstnic	112
3.9.1.1	<i>Druženje s sebi enakimi</i>	113
3.9.2	Sladkorna bolezen spremeni osebo	114
3.9.3	Čut za soljudi kot posledica življenja z diabetesom	117
4	INTERPRETACIJA EMPIRIČNIH REZULTATOV	119
IV.	ZAKLJUČEK	125
V.	LITERATURA IN VIRI	129

I. UVOD

Vprašanja zdravja in dobrega počutja so močno povezana s posameznikovim doživljanjem samega sebe kot celote, socialne in moralne osebe. Na to pa vplivajo še številni drugi dejavniki, družba, ideologije, diskurzi zdravja in bolezni. Kronični bolniki tako bolezen doživljajo pod vplivom razumevanja družbenega sveta (Ule 2003). Kronična bolezen kaže kolektivni problem življenja, saj se pojavi znotraj družbenega konteksta in predstavlja težave, ki se ne tičejo le medicinskega upravljanja z boleznijo (Charmaz 2003, 287). Kronična bolezen namreč, skupaj z doživljanjem, vstopa v vsa družbena okolja; bolniki se ne srečujejo le z zdravniki, ampak predvsem in tudi z osebami in skupinami iz vseh družbenih okolij. Kronična bolezen posega v vsakdanja življenja kroničnih bolnikov, v odnose z okolico, močno vpliva na socialne odnose in dojemanje samega sebe (Adam in Herzlich 2002, 63).

Narava kroničnih bolezni povzroča stalno menjavo vlog kroničnega bolnika – hkrati in izmenično se znajde v vlogi bolnika in zdrave osebe, potrebuje zdravljenje in je akutni bolnik, istočasno pa obvladuje svojo bolezen in jo skuša vključiti v svoje življenje. Spremljevalci kroničnega bolnika so tako mnoge stresne situacije, negotovost zaradi nepredvidljivosti bolezni in strah pred posledicami ter napredovanjem bolezni, pri bolniku pa se pojavljajo tudi vprašanja o družbenih vlogah (Ule 2003).

Nemalokrat so kronični bolniki zaradi svoje bolezni stigmatizirani, kronična bolezen pogosto postane glavni status stigmatizirane osebe in prekrije vse druge identitete osebe, kar še bolj načinja njihovo ranjeno samopodobo in povzroči dodatno identitetno prevpraševanje. Hkrati pa njihovo psihosocialno stanje vpliva tudi na fizično stanje bolezni in obratno (Ule 2003).

Slednje povsem drži za sladkorno bolezen, predvsem za juvenilni diabetes, eno izmed najbolj razširjenih kroničnih bolezni, ki izbira otroke in mladostnike ne glede na razredno, spolno ali raso pripadnost. Bolezen je prisotna povsod po svetu. In če se znanstveniki in zdravniki ukvarjajo predvsem s telesnim zdravljenjem, da bi bilo to lažje, pa se premalo pozornosti namenja doživljanju te bolezni, razumevanju, kako se bolniki z njo soočajo.

Prav ta manko predstavlja namen mojega magistrskega dela. Ugotoviti želim, kako mladi bolniki doživljajo kronično bolezen – sladkorno bolezen tipa I, kako je bolezen vplivala na

njihovo vsakdanje življenje, odnose, kako so se spoprijemali z boleznijo, kakšne so njihove izkušnje, kako na njihovo dojetanje in sprejemanje bolezni vpliva njihovo socialno okolje, širša družba in prevladujoča ideologija zdravja in bolezni.

V magistrskem delu me vodi teoretična ideja, da je bolezenska izkušnja intersubjektivna, na čemer sloni tudi moja teza, da je doživljanje sladkorne bolezni mladih sladkornih bolnikov intersubjektivno – povezano z interakcijo kroničnega bolnika z družbenim svetom, družbenimi in kulturnimi vzorci, predstavami o bolezni in zdravju.

Magistrska naloga je vsebinsko razdeljena na dva dela – teoretičnega in empiričnega.

V prvem poglavju teoretičnega dela bom pisala o konstrukciji diskurza zdravja in bolezni, saj je to eden izmed ključnih vplivov na doživljanje zdravja in bolezni. Pozornost posvečam znanstvenemu diskurzu moderne zahodne medicine, ki »narekuje« dojetanje zdravja in bolezni ter nadalje o družbeni naravi razlag bolezni in zdravja. Drugo poglavje je smiselno nadaljevanje prvega, v njem bom predstavila ideologijo zdravja in bolezni. O kroničnih boleznih in kroničnih bolnikih bom spregovorila v tretjem poglavju, kjer bom opisala tudi vlogo kroničnega bolnika, razlikovanje med boleznijo (disease), obolelostjo (illness) in bolnostjo (sickness), ki je pri kroničnih bolnikih še bolj izrazito.

Četrto poglavje je namenjeno osrednji tematiki magistrskega dela – intersubjektivnosti doživljanja kronične bolezni, vplivu kulturno-družbenih norm in interakcij s socialnim svetom na doživljanje bolezni. Ukvarjala se bom z doživljanjem kronične bolezni, pisala o prilagajanju in spopadanju s kronično boleznijo, nadalje o ohranjanju identitete in socialnih vezi predvsem prek soočenja in predelave bolezni, s stigmatizacijo kroničnih bolezni in življenjskim svetom mladih kroničnih bolnikov.

Medicinskim vidikom sladkorne bolezni bom namenila veliko pozornosti v petem poglavju, saj se mi zdi opredelitev bolezni, njenih znakov, simptomov, zdravljenja, akutnih zapletov in posledic ključno za razumevanje doživljanja same bolezni, čemur je namenjen zadnji del magistrske naloge. Prav tako obsežno je šesto poglavje, v katerem bom predstavila socialno-medicinski vidik sladkorne bolezni. V tem poglavju bom pisala o hospitalizaciji, samokontroli, o motnjah hranjenja in drugih socialno-medicinskih težavah in spremljevalcih sladkornih bolnikov, o reakcijah na bolezen, soočenju in upravljanju z boleznijo ter o delazmožnosti sladkornega bolnika.

V empiričnem delu magistrske naloge bom najprej predstavila namen, cilj, vzorec in metodo svoje raziskave. Z uporabo kvalitativne metode poglobljenega polstrukturiranega intervjuja bom predstavila študijo primera doživljanja sladkorne bolezni tipa 1 pri šestih mladih sladkornih bolnicah, starih med 25 in 35 let. Skušala bom izvedeti, kako bolnice doživljajo svojo bolezen, kako na doživljanje bolezni vpliva ožja in širša družbena okolica, kako so se in se soočajo s težavami, ki jih prinaša bolezen v različnih obdobjih, situacijah njihovega življenja. Seznaniti se želim z izkušnjami mladih sladkornih bolnic, z njihovimi težavami, vplivi bolezni, interakcijami s socialnim svetom, ki so povezane z njihovim doživljanjem bolezni, obvladovanjem bolezni in soočanjem z boleznijo. Spoznati želim vsakdanje življenje sladkornih bolnic, njihove odnose, načrte, aspiracije.

Obenem me bo zanimalo tudi, če, kako in na kakšen način občutijo pritiske družbe, ideologije in napotke zdravnikov po samonadzoru, zdravju, dobrem počutju, kar bom, poleg glavnih ugotovitev, ki jih bom skušala povezati in umestiti v širši pogled na kronične bolezni v sodobni družbi, predstavila v zaključku.

V magistrskem delu bom na več mestih uporabljala določene pojme in koncepte, zato se zdi nujno, da jih že v začetku na kratko opredelim.

Zdravje

Nekoč je bilo zdravje pojmovano kot odsotnost bolezni, danes pa Svetovna zdravstvena organizacija WHO (World Health Organization) zdravje opredeljuje kot stanje popolne telesne, duševne in socialne blaginje. Na zdravje naj bi tako vplivale biološke, socialne, kulturne, tehnološke, psihološke, demografske, politične in civilizacijske razmere ter odzivanje zdravstvenega sistema na zdravstvene potrebe ljudi. Zdravje je tako opredeljeno kot splošna vrednota in bistveni vir za produktivno in kakovostno življenje vsakega posameznika in skupnosti. Ta definicija nakazuje, da gre pri zdravju za dinamično ravnovesje telesnih, duševnih, čustvenih, duhovnih, osebnih in socialnih prvin, ki se kaže v zmožnosti neprestanega opravljanja funkcij in prilagajanja okolju. V tem smislu zdravje in skrb zanj ni le interes posameznika, medicinskih strok ali institucij zdravstvenega varstva, temveč naj bi predstavljalo odgovornost celotne družbene skupnosti (World Health Organization). Zdravje ljudi, po besedah WHO, določa njihov kontekst življenja, zato je pripisovanje krivde posameznikom za njihovo slabo zdravje neprimerno. Zdravje ljudi naj bi bilo odvisno od

njihovih okoliščin in okolja, na katere posamezniki neposredno nimajo vpliva (World Health Organization):

- Prihodki in socialni položaj – višji dohodek in socialni položaj sta povezana z boljšim zdravjem. Večje kot so razlike med najbogatejšimi in najrevnejšimi ljudmi, večje so razlike v zdravju.
- Izobraževanje – nizka stopnja izobrazbe je povezana s slabim zdravjem, z več stresa in nižjo samozavestjo.
- Fizično okolje – čista voda in zrak, zdrava delovna mesta, varne hiše itn. prispevajo k dobremu zdravju.
- Zaposlovanje in delovni pogoji – zaposleni, še posebej tisti, ki imajo večji nadzor nad svojimi delovnimi razmerami, so bolj zdravi.
- Socialne mreže podpore – večja podpora družine, prijateljev in skupnosti je povezana z boljšim zdravjem.
- Kultura – šege in navade, prepričanja v družini in skupnosti vplivajo na zdravje.
- Genetika – dedovanje igra vlogo pri določanju življenjske dobe, zdravju in verjetnosti za nastanek nekaterih bolezni.
- Osebno vedenje in veščine obvladovanja – uravnotežena prehrana, aktivnost, kajenje, alkoholizem in način spopadanja z napetostmi in izzivi v življenju vplivajo na zdravje.
- Zdravstvene storitve – dostop do storitev, ki preprečujejo in zdravijo bolezni, vpliva na zdravje
- Spol – moški in ženske trpijo za različnimi boleznimi pri različnih starostih.

Zdravje v družbah ni porazdeljeno enakomerno, v zdravju prebivalstva obstajajo ogromne razlike. Kot vidimo, je večina neenakosti v zdravju nenaravnih in bi se jim tako lahko izognili. Naši dohodki in socialni položaj, fizično okolje, izobrazba, zaposlitev in delovni pogoji, socialni kapital, kultura in družba, v katero smo rojeni, spol itn. določajo, kako zdravi bomo. Gre torej za družbene, ne individualne razlike (World Health Organization).

Bolezen

Bolezen je po Brzin (1980, 135) nenormalno stanje, ki prizadene telo organizma, gre za spremembo zdravstvenega stanja, ki vključuje skupek bolezenskih znamenj, njihovih vzrokov. Bolezen je skupek organskih, funkcijskih in duševnih sprememb v človeškem telesu, ki presegajo fiziološka nihanja. Bolezen je lahko posledica zunanjih dejavnikov (npr. nalezljive bolezni) ali notranjih motenj (npr. avtoimunske bolezni). Termin bolezen se

uporablja v širšem smislu in se nanaša na vsa stanja, ki povzročajo bolečino, disfunkcijo, stisko, socialne probleme, smrt. V širši kontekst bolezni uvrščamo tudi poškodbe, invalidnost, motnje, sindrome, okužbe, izolirane simptome, odklonsko vedenje, netipične različice struktur in funkcij. Bolezni ljudi navadno ne prizadenejo le fizično, ampak tudi čustveno, saj življenje z boleznijo pogosto spreminja posameznikove poglede na življenje in njegovo osebnost (Brzin 1980, 135–136).

Slednje omenja tudi Ule (2003, 53), ko pravi, da se bolezni pogosto ne kažejo le v bioloških znakih, ampak vplivajo tudi na socialne odnose in družbene vloge posameznika. Bolezen ima tudi socialni pomen, bolni ljudje se spoprijemajo z boleznijo, osebnimi odločitvami in moralnimi dilemami.

Kronična bolezen

Kronična bolezen vsebuje eno ali več okvar oziroma odklon/odstopanje od normalne strukture in delovanja, ki postane stalno. Kronična stanja so posledica patoloških sprememb, ki niso reverzibilna, običajno pa jih spremlja nekakšna invalidnost. Kronične bolezni navadno zahtevajo zdravljenje, stalen nadzor in posebno učenje. Kljub bolezni pa skuša kronični bolnik ohraniti nekaj neodvisnosti in doseči kar se da kvalitetno življenje znotraj ovir zdravstvenega stanja (DiMatteo 1991, 372).

Med kronična obolenja prištevamo npr. artritis, okvaro hrbta ali hrbtenice, diabetes, okvare nog in bokov, očesne okvare, bolezni srca in ožilja, rakava obolenja, astmo, multiplo sklerozo, hemofilijo, nekatere duševne bolezni, kronične bolezni dihal in kostno-mišična obolenja. Vsem kroničnim boleznim je skupno to, da za njih ni zdravila, ki bi osebo popolnoma ozdravila. To dejstvo ima pomembne posledice za psihološko in socialno prilagoditev osebe s kronično boleznijo. Bolniki se s kronično boleznijo soočajo dan za dnem, leto za letom, brez možnosti popolne ozdravitve (DiMatteo 1991, 373).

Podobno pišeta Taylor in Field (2003, 117), da so kronične bolezni dolgoročna stanja, iz katerih ne obstaja možnost popolne vrnitve na stanje pred odkritjem, fizične spremembe v telesu so permanentne. Večina kroničnih bolezni je trajajočih, doživljenjskih, pri katerih ne gre za stabilna stanja, mnoga se poslabšajo. Doživljenjske izkušnje kroničnega bolnika z boleznijo pa pomenijo, da ta razvije dokaj visoko stopnjo strokovnega znanja o svojem zdravljenju (Taylor in Field 2003, 117).

Ko kronični bolnik ni v akutni fazi/obdobju, ko ni zapletov, lahko bolnik dobro funkcionira. Določene ovire seveda obstajajo, vendar je te mogoče s trudom vključiti v vsakodnevno

rutino. Ko se bolezen poslabša, ko je bolnik v akutni fazi, je to zanj lahko nevarno ali celo usodno. Diabetik si tako lahko npr. dozira napačno količino inzulina in zato pade v diabetično komo. Kronični bolnik in njegovi bližnji morajo biti tako vedno pozorni, da pravočasno opazijo znake zdravstvene krize (DiMatteo 1991, 373).

Vsakdanji svet in intersubjektivnost

Ljudje smo v vsakdanjem svetu, ki pa ga hkrati tudi soustvarjamo in sooblikujemo ali drugače, vsakdanji svet je celota – v njem je subjekt, ki vsakdanji svet dojema, a ga hkrati tudi konstruira, pravi Ule (1993, 22).

Ule (1993, 23) vsakdanji svet opredeli na dva načina:

- kot neposredno naravno in družbeno okolico posameznika, ki je relativno konstantna in kjer se posamezniki prepoznavajo kot relativno zanesljivi subjekti svojih dejavnosti;
- kot življenjski svet, pri čemer ta pojem pomeni epistemološki status vsakdanjega sveta, s pomeni in smisli polne realnosti.

Vsakdanji svet predstavlja ljudem najbližjo in najpriročnejšo realnost, ki ponuja orientacijo in temelje za vsa naša dejanja pa tudi interpretacijo realnosti in nas samih. Vsakdanji svet je za vsakega posameznika povezana celota dogajanja in doživljanja, obenem pa tudi medosebna, intersubjektivna celota realnosti (Ule 1993, 23–24, 26).

»Intersubjektivnost je tisti svet, v katerem ljudje dejansko živimo. Živimo v družbenem svetu, ki pa se posredno, z množico jezikovnih in drugih socialnih posredovanj, ‚uklaplja‘ v naravni svet« (Ule 2009, 22). Zato Ule (2009, 22) piše, da »moramo pri razlagi naših in tujih dejanj ter psiholoških in socialnih dogodkov sploh nujno upoštevati človeško intencionalnost in subjektivna stališča, vrednotenja, čustva.« Gre namreč za objektivno stvarnost, objektivnost na ravni socialno konstruirane intersubjektivnosti. Družbeni svet je tako hkrati konstrukt in stvarnost, je intersubjektivna stvarnost, ki jo konstruiramo s svojimi dejanji, govorom, idejami in predstavami o družbi ter nas samih (Ule 2009, 22–23).

Vsakdanje življenje je del vsakdanjega sveta in je organizirano okrog poglobitnih tem, duševnih procesov in struktur, ki izhajajo iz posebnosti, biografije posameznika in iz razvoja posamezniku bližjih skupin, razloži Ule (1993, 24). Prikazuje se nam kot realnost, ki pa jo lahko različno interpretiramo. Vsakdanje življenje vsake osebe je specifično, plod subjektivne

perspektive posameznika in njegovega doživljanja sveta, a je hkrati tudi intersubjektivno, ima intersubjektivne komponente, pomene stvari, dogodkov, situacij, »ki povezujejo več posameznikov med seboj oz. jim podeljujejo značaj ‚njim skupnega sveta‘« (Ule 1993, 26).

Vsakdanji svet posameznika že od začetka ni njegov zasebni svet, ampak je intersubjektivni – svet pripada vsem nam, ki smo v njem. Bistvena struktura njegove dejanskosti nam mora biti skupna v enaki meri, pravita Schütz in Luckmann (v Ule 1993, 31–32). Ule (1993, 33) piše, da je vsakdanji svet sociokulturno oblikovan, zato se predpostavlja, da imajo posamezniki v isti sociokulturni skupnosti neko skupno zalogo izhodnega znanja.

Vsakdanji svet si namreč delimo različni ljudje, zato si moramo z interakcijo in komunikacijo izmenjavati lastne perspektive sveta s perspektivami drugih, pišeta Berger in Luckmann (1988, 30–31) ter nadaljujeta, da je zato najpomembnejše spoznanje, da je med lastnimi pomeni sveta in pomeni drugih neprekinjena povezava ter da nam je skupna delitev občutkov glede realnosti sveta.

V vsakdanji svet naj bi spadala tudi vsa subjektivna realnost posameznikov, to je doživljanje, razumevanje, prepoznavanje vsakdanjega sveta in samega sebe. Nevprašljiv odnos do vsakdanjega sveta tako pomeni tudi nevprašljiv in zaupljiv odnos do samega sebe. Habermas (v Ule 1993, 29) pravi, da je treba nevprašljivost vsakdanjega sveta razumeti radikalno, tako da vanj kot izvorno realnost ne moremo podvomiti, lahko pa se nam zruši. Slednje se zgodi ob hudih pretresih in šokih, ki jih doživimo, npr. ko zbolimo in moramo zato spremeniti svoje življenjske navade. Vendar pa imamo tudi v teh primerih na voljo več možnih reakcij, s katerimi spet vzpostavimo neko kontinuiteto med preteklostjo in sedanjostjo (Ule 1993, 29).

II. PREGLED TEORETIČNIH IZHODIŠČ

1 KONSTRUKCIJA DISKURZA ZDRAVJA IN BOLEZNI

Po teoriji socialnih reprezentacij so navidezno zasebne predstave ponotranjene individualne posledice javnih in družbeno deljenih predstav oziroma načina podajanja predstav v javnosti – način diskurza, piše Ule (1993, 20).

»Diskurz povezuje jezik, vidno predstavljanje, prakse, znanje in razmerja moči. Vključuje spoznanje, da sta jezik in vidno predstavljanje vpletena v razmerja moči in v konstrukcijo znanj in praks o pojavih,« piše Lupton (2003, 51).

Z obvladovanjem diskurzov se gradi in ohranja tudi socialna moč; dostop do diskurza in komuniciranja je zato najpomembnejši za diskurzivno reprodukcijo moči. Imeti socialno moč pomeni imeti moč nad diskurzi in določati, kdo govori v določenih primerih, kdo ima dostop do pravnih, medicinskih, političnih, upravnih, šolskih besedil in govorov. Pri diskurzu gre za osmišljanje, za vzorce načina mišljenja (van Dijk v Ule 2009, 329). Ule (2003, 38) piše: »Diskurzi tako obmejujejo kot urejajo tisto, kar lahko storimo ali povemo, in so torej pomenljivi in produktivni. Prinašajo nekaj na dan, delajo to vidno, odpravljajo napake ali delajo nove napake.«

Diskurz najdemo v zapisih, tekstih, »medtekstih« itn., s čimer se doseže smisel in kontekst, ki je vpleten v družbene, zgodovinske in politične postavitve. Tudi človeško telo je lahko tekst – zapis, ki je del drugih diskurzov, saj tekst ni le pisano besedilo, ampak so tudi verbalne interakcije, vidne podobe, zgrajene strukture, fizična dejanja in prakse. Vsak diskurz je vpleten v širše sociokulturne in zgodovinske pomene, zato je vpliv diskurza tudi zunaj konkretne tekstualnosti (Ule 2003, 38). Diskurz so torej podobe, trditve, zgodbe, teksti in predpostavke, ki skupaj ustvarjajo posebno različico pojavov, dogodkov. Diskurzi oblikujejo svet, o katerem govorijo. Tako vladajoči diskurz močno vpliva tudi na telesno podobo, oblikuje način razmišljanja o telesu, njegovem občutenju, vpliva pa tudi na doživljanje zdravja (Lupton 2003, 51).

Družbeni konstruktivisti verjamejo, da način, kako ljudje gledajo in vidijo sebe in druge, ni naraven ali resničen, ampak ga oblikuje družba, v kateri ljudje živijo. Foucault (1991) je tako prepričan, da je način gledanja ljudi na telo oblikovan pod vplivom prevladujočih diskurzov

oziroma da so pogledi na telo odvisni od diskurza. Tako so tudi pojmi zdravja in bolezní oblikovani pod vplivom diskurzov o telesu.

Po Deborah Lupton (2003, 50–51) znanja in vedenja, ki se vežejo na pojme zdravja in bolezní, lahko vidimo kot sklope prepričanj, ki se ustvarjajo prek interakcij in predobstoječih pomenov. Načini, na katere mislimo in živimo naša telesa, so vedno družbeno in kulturno oblikovani. Ne obstaja »naravno« telo, ki bi bilo ločeno od družbe in kulture. Čeprav materialni in družbeni svet večina posameznikov izkuša kot objektivno, pred-obstoječo realnost, te realnosti vsebujejo reprodukcijo pomenov in znanj prek družbenih interakcij in socializacije ter se zanašajo na skupne definicije (Lupton 2003, 50–51).

Različni načini konstrukcije diskurza so skladni in oblikujejo sistem. Zdravje in bolezen se prilegata v globalni sistem interpretacije, ki umesti individualno v družbo. Izkaže se, da je zdravje omrežje interpretacije, ki je uporabljeno z namenom razrešitve določenih nasprotij, ki izhajajo iz družbenih razmerij, pravi Pierret (1993, 20). Sistemi prepričanja so torej sistemi interpretacije, ki predstavljajo zalogo pomenov za konstrukcijo realnosti in interpretirajo, kako je posameznik umeščen v odnosu do družbenega reda.

Foucault (1991, 4) piše, da je v vsaki družbi produkcija diskurza hkrati nadzorovana, selekcionirana, organizirana in razdeljena prek določenega števila postopkov. Vloga slednjih je, da odvrnejo moči in nevarnosti diskurzov, obvladajo njegove naključne dogodke. Režim produkcije znanja vsebuje postopke nadzorovanja in omejevanja diskurza (Foucault 1991, 4–5).

Koncept diskurza predstavlja vzorce načinov mišljenja, govorjenja in pisanja o določenem fenomenu, kot npr. o obolelosti, bolezní, smrti, človeškem telesu, zdravju itn. Diskurzi znanstvene medicine so zelo dominantni v današnjem razumevanju telesa, zdravja, bolezní (Lupton 2003, 51–54), kar pomeni prevlado v načinu razmišljanja posameznikov zahodnih družb, kako ljudje razmišljajo o telesu, zdravju, bolezní. Gre torej za prevlado, ki je podprta z diskurzi in praksami znanstvene medicine. Temu pritrjuje tudi Ule (2003, 74), ko piše: »Bolezen in medicina sta produkta socialnega življenja oziroma konstrukta znotraj družbene konstrukcije realnosti.«

1.1 ZNANSTVENI DISKURZ MODERNE ZAHODNE MEDICINE

Znanstveni diskurz zahodne medicine, kot pravi Ule (2003, 38), vsebuje veliko prikritih premis: domneve o ločljivosti psihičnega od telesnega, narave od kulture, posameznikov od družbe in kulture, predstave o boleznih kot kaotičnem stanju in zdravju kot urejenem stanju telesa.

Po Foucaultu (1991, 33) tudi medicina služi modernemu načinu vzpostavljanja oblasti, pri čemer gre za oblast, ki jo gre razumeti kot nekaj, kar kroži, nekaj, kar ni nikoli prisvojeno, in ki se nanaša na vsakdanje življenje. Za takšno vzpostavljanje oblasti je značilno, da se določeni diskurzi, želje, pomeni itn. lahko identificirajo in konstituirajo kot individui, ki jih je oblast konstituirala, a so hkrati tudi njeni nosilci, piše Foucault (1991, 33). Po Foucaultu (1991, xvii-xviii) se moderna oblast izvaja nad svobodnimi subjekti, ne gre za dobesedno represivno izvajanje oblasti. Lešnik (2009, 156–157) pa piše, da se oblastna razmerja vzpostavljajo z disciplino, določenim znanjem in vedenjem.

Znanstvene discipline, torej tudi medicina, prek specifičnega znanja vzpostavljajo t. i. disciplinatorno oblast, ki je nov način dominacije, saj prek tega znanja oblikuje, določa vloge in nadzoruje, zapoveduje nadaljnje vedenje, in ki ustvarja tudi hierarhične odnose, sta prepričana Berger in Luckmann (1988, 67). Ker se tovrstno znanje družbeno objektivizira, postaja samoumevno znanje, sklop splošno veljavnih resnic o realnosti, se vsak radikalni odklon od institucionaliziranega reda šteje za odklon od realnosti in je zato označen kot moralna izprijenost, duševna bolezen ali (le) kot neznanje, razlagata Berger in Luckmann (1988, 67).

Disciplinatorna oblast naj bi po Bergerju in Luckmannu (1988, 67) delovala na osnovi ponotranjenja »samoumevnega« znanja v socializacijskem procesu prek legitimizacije določenih diskurzov, ki se kažejo kot objektivizirano znanje. »Tako je znanje o družbi realizacija v dvojnem pomenu: v pomenu razumevanja objektivirane družbene realnosti in v pomenu njenega nenehnega ustvarjanja« (Berger in Luckmann 1988, 67).

Berger in Luckmann (1988, 109) pišeta, da je realnost tako vedno družbeno definirana, a da so definicije vedno poosebljene, realnost določajo konkretni posamezniki in skupine. Laik tako ne ve več, kako se njegov svet vzdržuje, npr. zdravje, ve pa, kdo vzdržuje njegov svet – specialisti. Ti izvedenci/specialisti razvijajo svoje specializirano znanje, ki je precej teoretsko, laikom pogosto nerazumljivo tudi zaradi nabora besed, strokovne terminologije, s tem pa je

daleč od praktičnih potreb vsakdanjega življenja. Hkrati pa se specialisti označujejo za univerzalne poznavalce, poznavalce vsega znanja (Berger in Luckmann 1988, 109).

Prav slednje lahko pripišemo tudi medicini kot znanstveni disciplini, ki se s svojim specifičnim znanjem širi še na vsa druga področja, si lasti strokovno znanje o definicijah realnosti ali, kot piše Ule (2003, 62), ima v današnji družbi veliko institucionalno moč, določa tudi, kaj je normativno sprejemljivo, kaj je kvaliteta življenja. Goffman (v Barle in Bezenšek 2007, 19) vidi medicino kot vrednotno nabit sistem družbenega nadzora, ki se pretvarja za nevtralno znanost. Nadzor se izvaja prek definiranja bolezni in označevanja ljudi kot bolnikov. Označevanje bolezni pa naj bi hkrati pomenilo tudi označevanje, kdo je normalen in kdo devianten (White v Barle in Bezenšek 2007, 19).

Pollock (1993, 68) piše, da se ideje o zdravju in bolezni, ki izhajajo bodisi iz popularnih ali medicinskih področij, razvijajo v okviru avtoritet in domnevne objektivnosti znanstvenega raziskovanja, ki se vključijo v družbo in se nato ponovno preučijo v okviru nadaljnjega raziskovanja in razvoja teh idej. Tako gre za recipročno in reflektivno interakcijo med medicinskimi in družbenimi konstrukti (Pollock 1993, 68).

1.2 DRUŽBENA NARAVA RAZLAG BOLEZNI IN ZDRAVJA

Kulturna pripadnost posameznika posredno vpliva na njegove razlage telesnih pojavov, bolezni. Bolezen ni objektivno stanje, ampak se razlaga v odnosu do družbenega okolja, v katerem se pojavlja. Pojmovanja zdravja in bolezni so tako odvisna od sociokulturnih dejavnikov (Barle in Bezenšek 2007, 21–22, 30).

Jezewski (2003, 191) kulturo definira kot sistem naučenih in deljenih standardov za zaznavanje, interpretiranje in interakcijo z drugimi in okoljem kot normativni okvir za sprejemanje odločitev in vedenjske strategije. Kultura je tako sestavni del tudi pri definiranju zdravja in bolezni, ohranjanju zdravja in obravnavi, zdravljenju bolezni (McElroy in Jezewski 2003, 191).

»Pri razlagi telesnih pojavov se naslanjamo na pojme, simbole, referenčne sheme, ki smo jih ponotranjili v skladu s svojo družbeno in kulturno pripadnostjo,« pravita Barle in Bezenšek (2007, 23), ob tem pa opozarjata, da se mora človek, ko se sam sooči z boleznijo, razlage in stališča pogosto prevrednotiti.

Pojmi in vrednote članov družbe dajo smisel in obliko njihovim telesnim zaznavam. Tako pridemo do širših družbenih predstav o bolezni in zdravju (Adam in Herzlich 2002, 41).

Herzlich (Adam in Herzlich 2002, 41) pravi, da je naš govor o bolezni in zdravju družben, in ne biološki, bolezen naj bi izpostavila družbeni konflikt. Kolektivne predstave o bolezni tako niso plod medicinskega govora, naštevanja simptomov in telesnih procesov, ampak se simptomi in motnje sestavijo v bolezen samo, če prinesejo spremembo v življenje bolnika in njegovo družbeno identiteto, pišeta Adam in Herzlich (2002, 41). Po Ule (2003, 35) je bolezen socialni označevalec, predmet diskurzov, ki postavlja pod vprašaj temeljne življenjske strategije posameznikov in celotne družbe.

Konstrukcija stereotipov bolezni in trpljenje bolnika zaradi bolezni se dogajata pod vplivom podob in jezika, s pomočjo katerih sta bolezen in bolnik obravnavana in ki jih bolnik ponotranji, s čimer oblikuje svoje izkušnje bolezni, doživljanje bolezni, odnos do bolezni (Gilman v Lupton 2007, 78). Ule (2009, 65) pravi, da so tudi čustva socialno konstruirana, saj naj bi bil način, kako govorimo o čustvih, kako jih izražamo, proizvod socialnih konstrukcij.

Ko se spremenijo vodilne ideologije, vrednote, sistemi, kulturne tradicije, se spreminjajo tudi pojmovanja zdravja, bolezni, medicine, pravi Ule (2003, 18) in nadaljuje: »Splošne teorije zdravja in bolezni so se organizirale okrog dominantnih ideologij in verovanj določene kulture. Medicinske kategorije niso nevtralne glede na te ideologije in verovanja, saj so mesto delovanja metafor, s katerimi se v določeni družbi hvali ali obtožuje kako vedenje ali stanje človeka.«

2 IDEOLOGIJA ZDRAVJA IN BOLEZNI

»Vsaka družba razvija svojo lastno ideologijo, svoj sistem prepričanj in socialnih predstav (reprezentacij), vrednot in norm, ki opravičujejo, vrednotijo in vzdržujejo socialni red,« piše Ule (2009, 32). Posameznik pa skozi socializacijo ponotranja posplošene, normativne vzorce socialnega delovanja, tako da na podlagi ponotranjenih vzorcev socialnega delovanja izbira svoje cilje, namere, želje (Ule 2009, 27).

»Tako je ideologija družbeno nastal in sprejet model socialne stvarnosti, vendar ne obstaja le v osebah, ki vanjo verjamejo, temveč obstaja tudi zunaj njih, kot socialno dejstvo v družbenem okolju« (Keesing v Ule 2009, 458). Na tak način naj bi delovali tudi drugi ‚vsakdanji modeli‘, kulturni in psihološki, npr. nakopičeno znanje ljudi. Ti modeli so utelešeni v jeziku in so miselni vzorci za konstruiranje sveta, so delna verzija sveta, znana

osebi in reproducirana v procesih zaznavanja, mišljenja in medsebojne interakcije ter komuniciranja, pravi Keesing (v Ule 2009, 458).

Tudi prepričanja o zdravju in bolezni so torej vedno ideološka, saj ta prepričanja vedno zagotavljajo individualne in kolektivne razloge za delovanje, ljudem pa se zdijo njihova prepričanja samoumevna ali celo odraz resnične, objektivne realnosti, o njih se ne vprašujejo. Takšna prepričanja priskrbijo tudi »pravilne« načine soočanja z boleznijo. Ideologije torej povezujejo ravni individualnih prepričanj in institucionaliziranih praks. (Charmaz 2003, 278–279).

2.1 ZDRAVJE KOT NOVA IDEOLOGIJA SODOBNEGA SVETA

Ideologija zdravja je cilj po sebi, ne nujno sredstvo za dosego drugih ciljev, naša dolžnost je biti zdravi. Možne konstrukcije realnosti sodobnosti v svojih predstavah in vrednotah zdravje uvrščajo izjemno visoko (Pierret v Ule 2003, 42). V naši družbi sta zdravje in mladost močno čaščena in se vzpostavljata kot imperativa, ki jih družba visoko vrednoti, vse ostalo pa je zeto nezaželeno ali celo odklonsko, pišeta Barle in Bezenšek (2007, 24). Naše vsakdanje življenje je prežeto z zdravjem, mislimo v okviru zdravja. Zdravje postaja vse večja vrednota za vse kategorije prebivalstva, od otrok do starih. Govor o zdravju, telesu prevladuje tako v javnem kot v zasebnem govoru, zdravstveni diskurz je začel prevladovati povsod, v medijih, vsakdanjem življenju, in je v svoji nadzorovalni funkciji celo izpodrinil druge govore, npr. političnega, sosedskega, religioznega. Interes za zdravje spremlja prav tako pogosto vnaprejšnje nesprejemanje bolezni, stigmatiziranje bolnih ter moralna panika in zaskrbljenost glede vodenja vsakdanjega življenja, je prepričana Ule (2003).

2.2.1 Družba zdravja in medikalizacija

Ljudje imamo več svobode, možnosti oblikovanja identitet, navidezno imamo več izbir, vse je odprto, na drugi strani pa nas prevzemajo občutki nemoči in nezmožnosti vplivanja na širše življenjske okoliščine, osamljenost, večja je odgovornost, kar vpliva na razumevanje zdravja in bolezni (Barle in Bezenšek 2007, 29). V današnji družbi tveganja, kot jo poimenuje Beck (1999), se ljudje soočamo z večjimi tveganji kot nekoč, saj moramo biti odgovorni tako za svoje odločitve kot za njihove posledice, tveganja so težje razumljiva, zato tudi težje obvladljiva in doumljiva. Politične in ekonomske moči postajajo nejasne, porajajo se vprašanja, kdo ima moč, od česa smo odvisni ... Ker tega ne moremo obvladovati, ker imamo

na to vedno manj vpliva, nadziramo tisto, kar lahko, in se obračamo vase, v zasebnost, v identitetno delo, v negovanje telesa, kar zdravstvo pomaga krepiti, sta prepričani Barle in Bezenšek (2007, 29).

Canguilhem (1987, 144–149) pa pravi, da naj bi skrb za zdravje predstavljalo tisto, kar je v sodobnosti skoraj nemogoče – nadzorovati sebe in socialne okoliščine, ki so sicer nezanesljive in nepredvidljive.

V težnji po varnosti tako največji zavezniki sodobnega človeka postajajo zdravniki in terapevti, in ne več duhovniki in spovedniki niti karizmatični politični vodje. Politične teme je zamenjala skrb za zdravo prehrano, treniranje telesa, skrb za ohranjanje mladosti, vitalnosti, vitkosti, strah pred starostjo in staranjem. Tudi nove politike javnega zdravja, ki terjajo od ljudi več osebne skrbi in odgovornosti za zdravje, skrbijo, da zdravje postaja tržno blago (Ule 2003).

V tem kontekstu Ule (2003, 241–243) omenja medikalizacijo družbe, kjer zdravje postaja tržno blago. Medikalizacija je medicinsko prilaščanje vsakdanjega življenja, vzgoje, odnosov, prehrane, spolnih praks itn.; to je proces, v katerem se različne dogodke, izkušnje, pojave pretvori v medicinske probleme. Izvorno nebiološka vprašanja se začne obravnavati kot medicinska, medicina je prisotna v vsaki stvari, gleda nanje v okviru zdravja in bolezni ter ima zanjo zdravilo (Ule 2003). Medikalizacija pomeni »obsedenost« z mladostjo in zdravjem, razumevanje bolezni kot nekaj patološkega, označevanje in družbeno izključevanje bolnih z vsiljevanjem točno določenega življenja kot zdravega načina življenja, pišeta Barle in Bezenšek (2007, 9). V sodobnem svetu naj bi se analiza simptomov s telesa vse bolj širila na analizo vsakdanjega življenja ljudi (Barle in Bezenšek 2007, 83). Na slednje kažejo tudi v sodobnosti medikalizirana stanja in vedenja, ki poprej niso bila v domeni medicine, npr. alkoholizem, depresija, nosečnost. Ule (2003, 241–243) tako opozarja, da je bolezen proizvod družbenih razmer pa tudi medicina s svojim obstojem pomaga ohranjati družbena razmerja.

2.2.2 Ponotranjenost medicinskih norm

Zdravje, po besedah Ule (2003, 42), ni več sredstvo za doseganje življenjskih ciljev, postalo je cilj po sebi. Nekajenje, počitek, odrekanje alkoholu, dobra (zdrava) hrana so dejanja za ohranjanje zdravja, a hkrati predstavljajo tudi discipliniranje in samokontrolo telesa in življenjskih navad ljudi, kar je izjemno cenjeno. Medicina postaja arbiter normalnosti in usmerjevalec v »pravo« življenje (Ule 2003, 42).

Kot piše Ule (2003, 42), zdravje postaja metafora za posplošeno dobrobit človeka in pomeni celoto varnosti in zavarovanj, tolerančno mejo zoper nezanesljivosti okolja. Visok pomen zdravja je povezan s splošnim večanjem potrebe po samonadzoru in samoobvladovanju. »Gre za odgovor na težje ekonomske in življenjske pogoje, ki terjajo od ljudi več vsakdanjih naporov, discipline, samonadzora itd.,« pravi Ule (2003, 43) in nadaljuje, da gre pri samonadzoru za nadzor namesto družbenega dobrega, ljudje se namreč ukvarjajo sami s seboj, in ne z javnimi zadevami, ne sprašujejo se, zakaj jih bremenijo težave, ampak jih iščejo v sebi (Ule 2003, 43).

Po Foucaultu (1991) vednost ali oblast ni brezinteresna, temveč je povezana z oblikami družbenega nadzorovanja, oblast je razpršena, deluje subtilno, nevidno, stalno.

T. i. znanstvena merila nam dajejo merila za normalnost in patologijo. Ljudje imamo ponotranjene znanstvene norme normalnosti, kar nekako pomeni, da oblast deluje od znotraj, gre za prefinjeno obliko nadzora – posameznik se prične nadzorovati sam. Z razvojem moderne medicine in družbenih ved se razvija sofisticirana oblika družbenega nadzorovanja (Foucault v 1993, 71–74, 99).

Tako je ena najdominantnejših logik, ki organizira načine mišljenja in delovanja v zahodnih družbah v današnjem času, samokontrola. Sebe vidimo kot nedokončan projekt, potreben dela in truda, da se izboljša, je prepričana Lupton (2003, 57). Ule (2003, 47) tako govori o ponotranjenju norm.

Zdravje je postalo moralna kategorija, odraz načina življenja v t. i. družbi tveganja. Cenjeno je zdravje, zdravo telo, posameznik, ki nadzira svoje telo, je samodiscipliniran. Ponotranjeno imamo torej pravilno delovanje telesa, ki ga definira medicina, uresničujemo pa ga mi sami, gre torej za samonadzor. Če ne delamo tako, »kot bi morali«, imamo slabo vest. Med sodobne primere ponotranjenosti medicinskih norm lahko v prvi vrsti štejemo skrb za zdravo prehrano in gibanje. Pri tem nam »pomagajo« farmacevtske družbe z raznimi pripravki za hujšanje, vitaminskimi dodatki, živilska industrija z nizkokaloričnimi izdelki in funkcionalnimi izdelki, ki naj bi imeli dokazane blagodejne vplive na zdravje. Z uporabo takšnih izdelkov, ki nam jih ponujajo kot bližnjico do zdravja in celo kot zdravila proti stresu, si lajšamo slabo vest, ker ne prakticiramo medicinskih norm, in tako dobimo občutek, da smo vendarle nekaj storili v smeri skrbi za svoje zdravje (Ule 2003, 41–52).

Pojav zdravja kot vrednote so sociologi pripisali zdravizmu, »novemu zdravju in fitnes zavesti« oziroma »dolžnosti biti zdrav«. Ti izrazi so se pojavili skupaj s trendom odgovornosti posameznikov za njihovo zdravje in samodisciplino (Pierret 1993, 12).

Z zdravjem kot normo se odgovornost za lastno zdravje nalaga posameznikom, bolnih pa se ne razbremeni odgovornosti za bolezen. Ljudje imamo ponotranjeno medicinsko znanje, ki ga najdemo v vsakdanjih diskurzih in predstavlja poseben način doživljanja našega telesa, identitete, sebstva in sveta, piše Ule (2003, 42).

Bolno telo torej predstavlja pomanjkanje nadzora. Greco (v Kamin 2006, 46) celo piše, da se »neizogibanje tveganjem za zdravje obravnava kot ‚nesposobnost‘ posameznika, da skrbi zase, zaradi iracionalnosti ali pomanjkanja znanj.« Če posameznik torej ne upošteva navodil za zdravo in srečno življenje, če ne sledi zdravju kot supervrednoti, tvega, da bo zbolel. Kaj je tvegano in kaj zdravo vedenje, pa seveda določa medicina (Kamin 2006, 46).

Tako ena od kritik zdravizma leti prav na tendenco, da je posameznikova odgovornost za odločitve o njegovem življenjskem slogu tista, ki se ji pripiše osebno zdravje. Ob tem pa se spregleda posameznikovo omejenost pri njegovih izbirah z družbenimi okoliščinami (Kamin 2006, 47, 49). Zagovorniki zdravja kot individualne možnosti izbire torej pozabljajo, da si vsi ne morejo privoščiti spremembe življenjskega stila, si v primeru nekaterih bolezni ali predpisanih diet privoščiti npr. črnega kruha, obilice sadja in zelenjave, ne morejo obiskovati fitnessov, se sproščati, se izogibati stresnim dejavnikom; in ne le finančni vidik, tudi tempo življenja, delovno okolje, služba, ostale obveznosti tega pogosto ne »dopuščajo«.

Pritiski k samoodgovornosti idealizirajo predstave, vrednote dominantnih družbenih skupin; tisti, ki temu ne morejo slediti, doživijo to kot neuspeh, kot lastno krivdo, ponotranjanje stiske – odklanjanje pomoči. Ti pritiski pa povzročajo tudi nove stiske pri tistih, ki ne morejo slediti tej ideologiji, bolnim (Ule 2003, 47).

3 O KRONIČNI BOLEZNI, KRONIČNIH BOLNIKI

Zdravje prebivalstva je torej eden temeljnih predpogojev za učinkovito delovanje družbe, kajti ko zbolimo, izgubimo sposobnost za učinkovito opravljanje svojih družbenih vlog. Potemtakem je bolezen nezaželena, ker ovira delovanje družbe, zato je bolezen obravnavana kot oblika deviantnosti. Če se bolezen ne nadzoruje, to pomeni potencialno grožnjo družbenemu redu. Zveza med delom oz. zaposlitvijo in boleznijo/zdravjem je družbenega

značaja, in ne nekaj naravnega. Bolezen postane upravičen razlog za neopravljanje nekaterih posameznikovih družbenih vlog, vendar pa mora posameznik v tem primeru zavzeti vlogo bolnika. Ta vloga omogoča začasno oprostitev dolžnosti, ki izhajajo iz posameznikovih družbenih vlog, hkrati pa njegovo »zagotovitev«, da se bo pozdravil in začel svoje dolžnosti spet opravljati. Vloga bolnika pa je pogojno legitimna – da jo posameznik lahko prevzame, mora upoštevati določena pravila: bolnik se mora zavedati, da je njegovo stanje nezaželeno, prizadevati si mora, da se čim prej pozdravi; bolnik mora poiskati kompetentno pomoč (zdravnika, kajti le on lahko odloča o prisotnosti bolezni) in upoštevati zdravnikova navodila; bolnik ima pravico, da se ga oprostijo običajnih obveznosti (npr. službenih), dokler je bolan; bolnik ni odgovoren za svojo bolezen. Na drugi strani pa je vloga zdravnika, da je strokovno usposobljen in da ima do bolnika čustveno nevtralen odnos (Parsons v Morgan, Calnan in Manning 1991, 45–47).

Vendar pa vloga bolnika po Parsonsu ni uporabna za razumevanje kronične bolezni. Kronični bolnik je namreč oseba, ki potrebuje stalno zdravljenje in je občasno akutni bolnik, po drugi strani pa je oseba, »ki obvladuje posledice in simptome kronične bolezni in poskuša kljub bolezni živeti čim bolj normalno in kvalitetno življenje,« piše Ule (2003, 88). Od kroničnega bolnika se namreč ne pričakuje, da se bo pozdravil, ampak da se bo bolezni prilagodil in živel z njo čim bolj normalno. Od kroničnega bolnika se pričakuje tudi večja aktivnost – zdravnik sicer vodi program zdravljenja, vendar bolnik nosi večino odgovornosti, da si pomaga. Kronični bolnik se tudi ne more odpovedati svojemu običajnemu življenju oz. ne more reči »Zdaj bo pa življenje malo počakalo, da se pozdravim,« ker do ozdravitve v resnici ne pride (Ule 2003, 85).

3.1 KRONIČNA BOLEZEN V DRUŽBI ZDRAVJA

Z uveljavitvijo biomedicinskega modela je možnost upravljanja s kroničnimi boleznimi sicer postala učinkovitejša in uspešnejša. Vendar pa biti bolan pomeni tudi biti v družbeno spremenljivem stanju, individualne izkušnje s kronično boleznijo so oblikovane s širšim družbenim kontekstom (Taylor in Field 2003, 117).

Na pomene bolezni tako vpliva zgodovinski, kulturni, družbeni in situacijski kontekst. V vsaki družbi se bolnik nauči prevzeti vlogo, ki jo družba od njega pričakuje (Charmaz 2003, 282).

Ule (2003, 85) pravi, da v sodobnih družbah, kjer sta obvladovanje svojega življenja in samokontrola cenjeni vrednoti, kronični bolniki predstavljajo izgubo nadzora in izgubo avtonomnosti in neodvisnosti zaradi učinkov bolezni na dnevne aktivnosti. Tako je dolgotrajna kronična bolezen v naši kulturi, kjer je zdravje zapoved, moralni problem, ki nastane skozi interakcije v vsakdanjem svetu, piše Ule (2003, 85).

Mnogi še danes mislijo, da je bolezen posledica človekovega značaja, pomanjkanja kontrole ali zadrževanja jeze, slabih misli itn. Takšna prepričanja pri bolnikih povzročajo občutek sramu, krivde, nesreče in so sama po sebi stresna. Če bolniki, ki sprva prevzamejo takšna prepričanja, da se lahko pozdravijo, spremenijo svoja prepričanja, misli, obnašanje, se lahko srečajo z razočaranjem, jezo, samosovraštvom, če strategija spremembe ne uspe. Če bolezen izraža jaz, nesposobnost rešiti samega sebe, je posameznik ponižan tako v smislu psihičnega kot fizičnega delovanja. V tem oziru so npr. kronični bolniki videni in se vidijo kot ljudje, ki jim manjka moralne trdnosti, ki se niso uspeli soočiti in se zoperstaviti svojim resničnim problemom ter so se odločili za izključitev iz življenja (De Wolf 1996, 121–123).

Frank (2004, 248) piše, da je bolezen nekakšno opravičilo za neopravljanje vsakodnevnih obveznosti. A hkrati je opravičilo tudi izključitev. Cena za opravičilo je namreč večja, kot se zdi; ko nekdo bolnemu človeku reče: »Vse, kar lahko narediš, je, da se pozdraviš,« mu hkrati tudi pove, da je vse, kar zna/lahko naredi, to, da je bolan. Govoriti nekomu, da mu ni treba nič drugega kot ozdraveti, se sprevrže v sporočilo, da nima pravice početi nič drugega, dokler se ne povrne k svojim normalnim nalogam, je prepričan Frank (2004, 248–249).

Ljudje se tako ne morejo otresti ideje, da je bolna oseba odgovorna za svojo bolezen. Če ima bolnik odgovornost, da se pozdravi, potem je predvidoma odgovoren tudi za to, da je sploh zbolel. Ideal ozdravitve prav tako izključuje in razvrednoti tiste, ki se ne morejo in se ne bodo pozdravili (Frank 2004, 249).

Bolezen je v zahodnih civilizacijah predstavljena kot individualizirana, kot osebna stvar posameznika, tako jo tudi dojemamo, a je hkrati lahko ključna pri vključevanju oz. izključevanju človeka iz družbe, vpliva tudi na označevanje osebnostnih lastnosti, sta prepričani Barle in Bezenšek (2007, 26).

Giddens (1997, 161) piše, da je bila kronična bolezen v predmodernih družbah del življenja mnogih ljudi, zato je predstavljala običajno izkušnjo v vsakdanjem življenju.

Značilno za reprezentacije bolezni danes pa je, da je ta individualizirana, saj v zahodni kulturi skoraj nismo več izpostavljeni kolektivnim boleznim, zato prevladuje socialna reprezentacija bolezni kot čisto osebne zadeve posameznika. Hkrati pa je bolezen tudi socializirana,

predvsem ko se zdravje povezuje s sposobnostjo za delo, bolezen pa z nesposobnostjo, pri čemer je ta zveza družbena, in ne »naravna«. To kaže tudi na to, kako smo ljudje ponotranjili konstruirani diskurz o zdravju in bolezni, kako razmišljamo in čutimo skladno z ideologijo bolezni in zdravja (Ule 2003, 71).

Ule (2003, 67–68) pravi, da naj bi bolezen vedno terjala interpretacijo, ki presega individualno etologijo in vedno vsebuje vprašanja o vzrokih bolezni, o smislu bolezni, kar se kaže tudi v vprašanjih bolnih: »Zakaj ravno jaz?« Z medicinskimi informacijami si na ta vprašanja ne odgovorimo, odgovori nas, po besedah Mirjane Ule, vodijo do razmislekov o družbenih odnosih, saj ko govorimo o bolezni, posredno govorimo o družbi in družbenih odnosih (Ule 2003, 67–68).

Poskus bolnih posameznikov, da bi prikazali svojo pozicijo kot legitimno in sebe kot vredne, izhaja iz pogledov družbe o potrebi po samostojnosti, ki se jih posamezniki pogosto navzamejo. Izkušnje z boleznijo in zdravjem ne moremo omejiti na individualni motiv, kajti načini dobrega počutja in prenašanja bolezni so primeri ter utelešenje ideologije in družbenih praks. V osrčju vsakodnevnih življenj je soodvisnost posameznika in družbe (Radley 1993a, 4). Posameznikova samoteorija je torej vedno tudi družbena teorija. Slabosti, neprijetnosti npr. kroničnih bolezni so potemtakem manj povezane neposredno z boleznijo, veliko bolj pa so posledica interakcije kroničnega bolnika z družbenim svetom.

Williams (1993, 93) piše, da konotacije kroničnih bolezni valujejo skozi človekove izkušnje na takšen način, da ima ideologija najmočnejše učinke, in sicer ne v prepričanjih, ki bi jih avtoritete izražale neposredno, temveč v globlji družbeni psihologiji, ki oblikuje prakse vsakdanjega življenja. Ljudje torej osmišljajo in se odzivajo na svojo bolezen pod vplivom vsakodnevnih praks, ki pa so oblikovane na podlagi ideologije bolezni, ki se ustvarja v družbi.

3.2 BOLEZEN, OBOLELOST IN BOLEZENSKA VLOGA

Ule (2003) pravi, da je težko vzpostaviti razliko med naravo in kulturo oz. med fizičnimi simptomi bolezni (disease) in psihosocialnimi simptomi (illness), svet je socialno konstruiran, zato je tudi fizični svet socialno interpretiran in družbeno preoblikovan.

A kot piše Ule (2003, 88), je pri kroničnih bolnikih opaznejše razlikovanje med boleznijo (disease), obolelostjo (illness) in bolnostjo (sickness). Fizična manifestacija bolezni je zelo

nevtralen pojem in se nanaša na motnje v organizmu oziroma na določene atipične funkcionalne primanjkljaje, pri socialnem pomenu bolezni pa gre za vrednotni koncept, ki je povsem družben, nanaša pa se na spremembe doživljanj, praks in socialnih odnosov, na katere vplivajo bolnikovi simptomi v njegovem vsakdanjem življenju, pojasnjuje Ule (2003, 61). Tema dvema dimenzijama Ule (2003, 61) po Turnerju (1996), Radleyju (1995) in Lupton (1994) dodaja še bolezensko vlogo (sickness), ki je socialna vloga in odraža družbeno dimenzijo bolezni oziroma kaže na spremembo družbene vloge bolnika.

O bistveno drugačnem stanju obolelosti kot je bolezen, piše tudi Lupton (2007, 93), ki pravi, da se obolelost nanaša na družbeno, življenjsko izkušnjo simptomov in trpljenja, ki je prirojeno človeško in vsebuje priznanje, da gre za telesne procese, ki so motnje v delovanju, in da je treba sprejeti ukrepe za izboljšanje tega stanja, kot npr. iskanje zdravljenja. Slednjemu pritrjuje tudi Kleinman (v DiMatteo 1991, 7), ko piše, da obolelost ovira optimalne funkcije, pri čemer so prizadete kognicije, čustva, motivacije in vedenja. Obolelost torej pomembno zaznamuje tudi družbeni status in integriteto bolnika, kar ima prav tako posledice za bolnika.

Pri bolezni gre za nekakšen tehnični značaj, ki se nanaša na pojave, oblike, ki odstopajo od normalnih. Bolezni so abstraktne stvari, a naj bi bile enake ne glede na to, kje na svetu se pojavijo. Pri sladkorni bolezni gre tako za enako entiteto, če se pojavi v Sloveniji ali kje drugje (Payne in Walker 2002, 22). Obolelost pa ima več pomenov: simptome (subjektivno počutje) in znake (objektivna odkritja). Bolezen pripada vsem živim bitjem, obolelost pa je povezana z obstojem človeške družbe. Pri obolelosti gre za deviantno vedenje, ki je močno strukturirano s kulturnimi kategorijami, ki odklone legitimirajo ali ne (Turner v Cahill 2004, 179).

Takšna razlikovanja med fizičnimi simptomi bolezni in socialnimi simptomi bolezni niso uporabljena enakovredno. V sodobni biomedicini se prednost daje odklonom od bioloških norm. Takšna redukcionistična obravnava bolezni prispeva k režimu znanja, v katerem družbeni izvori, distribucija bolezni ostanejo povsem neopaženi, obenem pa se pri tem spregledajo tudi moralno razvejani učinki socialne bolezni na življenja bolnikov (Kleinman in Seeman 2003, 232; DiMatteo 1991, 8). Z neopisovanjem realnosti obolelosti v človeški izkušnji so izključeni pomembni psihološki in sociološki dejavniki, s pomočjo katerih bi bolje razumeli posameznikove odzive na simptome in njegovo doživljanje, posameznikova kulturna

pričakovanja o bolezni, odzivanja, ki se jih je naučil v svoji družini in kulturi, ter vpliv bolezni na posameznikove odnose z drugimi.

Obolelost namreč ne pomeni le bolnega telesa, ampak pomembno vpliva tudi na posameznikovo samopodobo, obnašanje in družbene odnose (Conrad 2005, 153). Družbeni pomeni obolelosti so tudi plod družbenih in kulturnih vrednot. Kronična obolelost (illness) je družbeni fenomen, ki spremlja bolezen. Obolelost vsebuje interakcijo bolezni, bolnih posameznikov in družbe ter predstavlja subjektivni svet pomenov in izkušenj (Conrad 2005, 108).

Prav doživljanje kronične bolezni, obolelosti je bolj obremenjujoče kot bolezen sama. Kronična bolezen ima za posledico namreč tudi identitetna prevpraševanja in rekonstrukcijo sebstva, nove načine doživljanja sebe, meni Ule (2003, 86). Prav slednje pa hkrati lahko močno vpliva na fizično kontrolo in obvladovanje bolezni.

4 INTERSUBJEKTIVNOST DOŽIVLJANJA KRONIČNE BOLEZNI

Ule (2009, 20) piše, da človeški nameni, cilji, razlogi, razmisleki, smisli in pomeni, s katerimi identificiramo situacije, ne obstajajo »objektivno«, pa tudi povsem subjektivni, »zasebni« niso. Deli si jih mnogo ljudi, so nujna sestavina intersubjektivnosti, socialnega sveta. Tako zasebno določanje in razumevanje doživljanja ni mogoče, kajti tudi vsako opredeljeno zaznavanje lastnih duševnih doživljanj vključuje jezikovno opredelitev doživljanj, kot so bolečine, radosti, hotenja. Prav jezik pa je vedno intersubjektivni, družbeni. »Vsako jezikovno pravilo lahko uporabljamo (sledimo) le kot člani jezikovne skupnosti, ki deli isto pravilo« (Ule 2009, 20).

Po Wittgensteinu (v Ule 2009, 21) so vsi pomenljivi izrazi ali dejanja pomenljivi le v določenem socialnem kontekstu, pomen pa je v skupni praksi sledenja pravil delovanja, smiselnega izražanja in je družbeni, intersubjektivni.

Osnovno sredstvo socialnih interakcij je jezik kot simbolni sistem, ki ga dosti enotnega vzdržuje in gradi neka družba. »Socialni kontekst vedenja/delovanja in doživljanja posameznikov so torej vsi učinki socialnega okolja na človeka in pogoji, ki uokvirjajo njegovo lastno vedenje/delovanje na raznih ravneh socialne interakcije,« piše Ule (2009, 26).

Socialna predelava informacij ali socialna kognicija je vsebina psihičnih sistemov, proces predelave in daje smernice za akcijo, sredstva, s katerimi utrdimo informacije iz okolja, ki se

skladajo z našimi nameni, ali s katerimi se izognemo nasprotujočim si namenom. S socialno kognicijo konstruiramo podobo sveta in svet, v katerem živimo. V naših glavah namreč nastaja nekakšen odsev objektivne stvarnosti, hkrati pa se tudi sami postavljamo v to podobo in živimo v njej, kar pomeni, da je konstrukcija tudi del stvarnosti same. Tako so lahko na videz subjektivni procesi v konstrukciji stvarnosti del človekove stvarnosti; so na nek način objektivni, takoj ko se tudi drugi nanje odzivajo enako ali podobno. Socialni procesi predelave informacij imajo družbeno naravo, podvrženi so tudi sociokulturnim vplivom (Ule 2009, 77). Tudi pri razlagi telesnih pojavov se tako naslanjamo na pojme, simbole, referenčne sheme, ki smo jih ponotranjili skladno s svojo družbeno in kulturno pripadnostjo (Adam in Herzlich 2002, 43).

»Realnost mojega življenja je organizirana okrog ‚tukaj‘ mojega telesa in ‚zdaj‘ moje sedanjosti« (Berger in Luckmann 1988, 29). S telesom in jezikom povezujemo svoje perspektive sveta in perspektive drugih, sebe z drugimi, kar je del intersubjektivnosti. Določene perspektive skupnega sveta so lahko enako pomembne veliko ljudem, zato si socialni svet lahko vsak zase prisvojimo in si ga hkrati tudi delimo, pravita Berger in Luckmann (1988, 30–31).

Medosebni odnosi oblikujejo naše osebne izkušnje pa tudi naše odzive na njih. Prav kronične bolezni predstavljajo povezavo med družbenimi odnosi in osebno izkušnjo. Določena bolezen, ki je diagnosticirana, vpliva tako na odziv drugih na bolezen in posameznika z boleznijo kot tudi na to, kako bolni posameznik vidi sebe. Nekatere bolezni in s tem bolniki so stigmatizirani – zaradi vidnih znakov in kolektivnega strahu pred boleznijo. Bolezen poseže v odnose, spremeni se obnašanje drugih do posameznika, posameznikov odziv na druge itn. (Frank 2004, 243).

4.1 DOŽIVLJANJE BOLEZNI Z VIDIKA KRONIČNE BOLEZNI

Ljudje želimo bolezen in vsak pomemben dogodek v svojem življenju razložiti, razumeti, najti vzroke zanj. Človek mora bolezen, bolečino razložiti, jo povezati z drugimi pojavi in biti sposoben o njej poročati in razložiti svoja občutja. Kronični bolnik je obkrožen z družbenimi pričakovanji, ocenami, življenjskimi izkušnjami, ki vplivajo na njegovo samo-konceptualizacijo in vedenje pa tudi na njihovo doživljanje bolezni. Posameznikove bolezenske izkušnje, doživljanje bolezni je tako oblikovano s širšim družbenim kontekstom, pojasnjujeta Adam in Herzlich (2003, 37).

4.1.1 Kaj se dogaja z osebo, ko zboli za kronično boleznijo

Bolniki s kronično boleznijo navadno iščejo razlago za svojo bolezen, kako in zakaj so jo dobili, oblikujejo in organizirajo si svoje misli in prepričanja o bolezni. Ljudje navadno oblikujejo kognicije/spoznanja o identiteti, vzrokih, trajanju in posledicah svojih bolezenskih stanj. Prav od teh prepričanj, kaj ljudje mislijo o vzrokih, posledicah bolezni, je najbolj odvisna njihova prilagoditev na bolezen (Meyerowitz v DiMatteo 1991, 356–357).

De Wolf (1996, 107–108) pravi, da se ljudje, ko zbolijo za kronično boleznijo in so prikrajšani za »normalno« življenje, počutijo, kot da bi vstopili v drug svet. Njihova telesa postanejo »nenavadna«, stvari, ki so se poprej zdele samoumevne, postanejo težavne ali nemogoče, poleg tega pa se premaknejo v teritorij, prostor, za katerega prej niso vedeli, da obstaja in kjer so jim pravila obnašanja nepoznana (De Wolf 1996, 107–108).

Vsem kroničnim bolnikom je skupna predvsem negotovost, ki je, kot piše Radley (1993b, 109), »sestavni del bolnikove izkušnje z boleznijo, nekaj, kar se občuti v kontekstu osebne situacije in bolnikove ‚zaloge‘ skupnega vedenja o zdravju in bolezni.« Adam in Herzlich (2002, 64) pa pišeta, da je negotovost osrednja izkušnja večine kroničnih obolenj, ker za obolele namreč vedno obstaja možnost nepredvidenega zapleta – neprijetnih sprememb v njihovem zdravstvenem stanju. Pritrjuje tudi Ule (2003, 91), ki pravi, da kronični bolniki živijo v negotovosti – ne vedo, kako bodo drugi sprejeli njihovo bolezen, kako se bo spremenilo njihovo življenje, kako bodo premagovali težave, ki jih prinaša bolezen, kakšen razplet in kakšni možni zapleti bolezni jih čakajo.

»Čustva predhodijo razvoju psihološkega sebstva. Zlasti osnovna čustva, kot so veselje, žalost, strah, zadovoljstvo, lahko obstajajo brez izrecnega nanašanja posameznika na samega sebe. Takšna čustva nas vežejo v okolje, kjer preprosto pozabimo nase in se le odzivamo na izzive okolja,« piše Ule (2009, 468). Nadalje razlaga, da ni nujno, da imamo zavest o tem, da se »počutimo žalostne«, ampak da je žalost bolj v samem dogajanju, v svetu, kot »v meni«. Za razliko od osnovnih čustev pa kompleksnejša čustva, ljubezen, ponos, sram, občutek krivde, sovraštvo, predpostavljajo psihološko sebstvo v smislu zavedanja samega sebe kot subjekta svojih dejanj, doživljanja, mišljenja in tudi v smislu osebe, ki ima določene psihološke lastnosti in sposobnosti (Ule 2009, 468).

Med kroničnimi bolniki je pogosto samoobtoževanje ali obtoževanje koga drugega za nastanek bolezni. Ker te razlage potekajo implicitno in nezavedno, lahko vplivajo na

bolnikove občutke o sebi. Takšne razlage so destruktivne in lahko vodijo do občutkov krivde in prepričanja bolnikov, da bi bolezen lahko preprečili (Krantz in Deckel v DiMatteo 1991, 357).

T. i. čustva samozavedanja, kot so krivda, sram, ponos, neposredno implicirajo samoocenjevanje in samozavedanje. Primarno so ta čustva sredstvo samoopazovanja in samonadzora, ker omogočajo kritični vpogled v lastno mišljenje, namere, vedenje, pravi Tangley (v Ule 2009, 468). Čustva, ki spremljajo kronično bolezen/kroničnega bolnika so tako kompleksna. Mnogo bolnikov čuti, da svojih čustev nimajo in ne morejo imeti pod nadzorom. Srečujejo se z občutki samoobtoževanja, krivde, anksioznosti, neuspeha, zmede (DiMatteo 1991, 363).

Ule (2009, 468) tako pravi, da ljudje ne le doživljamo in izražamo čustva, ampak jih vedno tudi ocenjujemo in vrednotimo, s čimer čustva dobijo svoj socialni pomen. Ta naj bi bil odvisen od konteksta doživljanja oz. interpretacije konteksta (Ule 2009, 468).

Mnogi bolniki se ne zavedajo, kako bolezen čustveno vpliva nanje, mnogi se obnašajo, kot da se nič ni zgodilo. A vendar bolezen vpliva na njih na drugačen, posreden način. Ker čustva in občutja v povezavi z boleznijo lahko tajijo, se to kaže na drugih področjih njihovega življenja. Bolniki ostajajo neseznanjeni, se ne zavedajo, da njihova čustvena amnezija, ki obkroža njihovo bolezensko stanje, negativno vpliva na vse vidike življenja in vodi npr. v nezadovoljstvo nad službo, konflikte doma in drugo, razmišlja DiMatteo (1991, 358).

Zato je za kronične bolnike izredno pomembno, da se soočijo z vplivi boleznin in da razumejo, kako bolezen vpliva na posameznikove misli in čustva. Pri tem bi jim moralo pomagati tudi zdravniško osebje. Vendar pa se bolnikovo in zdravnikovo medicinsko razumevanje, pojmovanje boleznin razlikuje v tem, da bolnik svojo bolezen razume in dojema skozi lastne vsakdanje izkušnje, zdravnik pa telo in telesno delovanje postavlja v znanstveni okvir, ki je abstraktnejši od bolnikovih izkušenj. Pri tem naj bi šlo tudi za praviloma različen nabor jezikovnih sredstev. Žal velja, da dlje kot je medicinska razlaga od bolnikovega doživljanja, vrednostnega sistema, kulturnega ozadja, posebnosti boleznin, manjša je možnost za pravilno razumevanje boleznin in zdravljenja. Za razumevanje je zato zelo pomembno, da bolnik in zdravnik komunicirata s podobnim naborom jezikovnih sredstev in z obema znanim besednjakom (Mabeck in Olesen v Ramšak 2007, 33–34).

Kronične boleznin imajo namreč potencial, da nenadoma in povsem spremenijo posameznikovo življenje. Kronična bolezen ne prizadene le telesa, ampak tudi misli, zavest. Gre za mišljenje, čustvovanje človeka, ki trpi, bolnikovo stanje ogroža tako čustveno

stabilnost kot tudi preživetje. Ob kronični bolezni se spremenijo človekove misli in skrbi, dojemanje sebe in drugih, svojega življenja, pričakovanja in možnosti za prihodnost, človek se sooča z občutki nemoči in z odtujitvijo (DiMatteo 1991, 347).

4.1.2 Prilagajanje in spopadanje s kronično boleznijo

Prilagoditev kronični bolezni je več kot funkcionalna adaptacija težavnega telesa zahtevam zdrave družbe, več kot zgodbe bolnikov o poteku bolezni same. Kronično bolni morajo vzeti v obzir svoje zdravstveno stanje, se ukvarjati s podrobnostmi svojega življenja, da se izognejo stigmati, poleg tega pa morajo legitimirati svoja dejanja tako, da ta govorijo in izražajo, da sami dajejo vse od sebe, da se vedejo odgovorno, razloži Radley (1993b, 110).

Charmaz (v Ule 2003, 86) pravi, da morajo kronični bolniki obvladati predvsem tri strategije:

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

Obvladovanje bolezni, v anglosaški strokovni literaturi obstaja izraz »coping«, pomeni »vsako reakcijo posameznika na zunanje življenjske obremenitve, ki služi temu, da se emocionalna bolečina prepreči, da se ji izognemo ali jo spravimo pod kontrolo,« piše Ule (2003, 100) in dodaja, da pod temi reakcijami razumemo npr. izgovore, primerjanje z ljudmi, ki jim gre še slabše itn.

Načini, kako posamezniki obvladujejo in se spopadajo, soočajo s svojo boleznijo, so izraz zdravstvenega stanja in bolnikovih osebnostnih značilnosti in socialnih okoliščin v danem času (Taylor in Field 2003, 128–129). Podobno piše tudi Ule (2003, 95), ko pravi, da si vsak posameznik oblikuje svoj slog prilagajanja bolezni, ki naj ne bi bil neposredno povezan z individualnimi ali osebnostnimi potezami bolnikov. Je pa slog odvisen od interakcij z drugimi, odzivov in od sredstev, ki jih ima posameznik na voljo, npr. kako bolnikova neposredna socialna okolica sprejme bolezen. Prilagajanje in sprejemanje bolezni je odvisno tudi od vpliva kronične bolezni na vsakdanje življenje in od tega, kako dominantna postane bolezen pri gradnji bolnikove identitete (Ule 2003, 95).

4.1.3 Izkušnja kronične bolezni

Doživljanje bolezni je lahko težko in težavno ne le za telo, ampak tudi za posameznikov duševni mir in občutek varnosti. Ko človek zboli za kronično boleznijo, ko izve zanjo, lahko doživi šok, postane negotov in dobi občutek, da svojega življenja nima več pod kontrolo, pravi Lupton (2007, 94).

Kronična bolezen je tako izkušnja, v kateri so strukture vsakdanjega življenja in oblike vedenja/znanja, ki so v podporo, motene. Kronična bolezen vsebuje spoznanje sveta bolečine in trpljenja, tudi smrti, ki so v očeh drugih videne kot le oddaljene možnosti (Bury v White 2006, 70).

Izkušnja kronične bolezni je oblikovana z reakcijami ljudi na bolezen. Biti bolan ne pomeni le biti bolan; simptomi nosijo s seboj »diskurz«. Diskurz je jezik, kombiniran z močjo, in uporaba določenih besed oblikuje človeško razumevanje, npr. besedi »slabo« in »zlo« sta obe negativni, vendar pa »zlo« pričara bolj negativno asociacijo kot »slabo«, razložita Senior in Viveash (1998, 62). Jezik je tako močno orodje, ki oblikuje način mišljenja in dojetanja bolezni in sveta na splošno. Družbeni odzivi na bolezen, simptome, bolnika največkrat vplivajo na bolnikovo identiteto (Senior in Viveash 1998, 62).

Podobno pišeta tudi Taylor in Field (2003, 117–118), ki pravita, da izkušnje s kronično boleznijo pomenijo obvladovanje sprememb v odnosih z družino, prijatelji, sodelavci, reorganizacijo življenjskih pričakovanj, prilagajanje omejitvam, ki jih naloži bolezen, spopadanje s finančnimi težavami in različnimi stopnjami diskriminacije. Vendar pa so te izkušnje družbene in se ne morejo predvideti na podlagi fizičnih sprememb v telesu.

»Bolnik bo svoje izkušnje in ravnanje razumel v odnosu do družbenega okolja. Bolezen bo doživljal kot »uničevalko«, če zaradi izgube aktivnosti, ki jo bolezen povzroča, ne bo videl nobene možnosti, da si dobi prejšnjo identiteto« (Adam in Herzlich 2002, 41). V tem primeru bo bolnik svojo bolezen skušal zanikati. Po besedah Adam in Herzlich (2002, 41), pa bo bolnik, če v bolezni vidi priložnost, da ubeži družbeni vlogi, ki duši njegovo individualnost, bolezen doživljal kot »osvoboditeljico«, kar naj bi mu omogočalo, da ponovno odkrije »pravi smisel življenja«, kar nudi možnost samospoznanja ali preseganja samega sebe.

Po Ule (2003, 110) se bolezen v odnosu posameznika do vsakdanjega sveta, telesa, zdravja spreminja v skladu s temeljnimi zgodovinskimi, družbenimi in situacijskimi spremembami.

Kronična bolezen je subjektivna in družbena hkrati, predstavlja več družbenih, interakcijskih in eksistencialnih problemov predvsem zato, ker traja. Doživljanje kronične bolezni vsebuje metafore in pomene, moralne sodbe, etične dileme, identiteta vprašanja in rekonstrukcijo sebstva, dnevne bitke. Doživljanje kronične bolezni pri obolelih postavlja pod vprašaj prejšnje pomene, način življenja, ki je bil pred boleznijo samoumeven, in poznavanje sebe (Charmaz 2003, 277).

Izkušnja kronične bolezni povezuje družbeni in kulturni kontekst ter biografijo posameznika, obliko in vzorec ji dajejo skupne kategorije kulture, spola, etnije, družbene pozicije, starostne kohorte, hkrati pa je unikatna in se razlikuje pri vsakem posamezniku. Izkušnja kronične bolezni je kompleksna in subtilna ter vsebuje individualno percepcijo, interpretacije na podlagi preteklih izkušenj, naučenih vzorcev obvladovanja in lokalnih pojasnjevalnih modelov kot tudi osebne virtuoznosti metaforike – kako bolniki opišejo svoja občutja, iz katerih se izpelje nove pomene (Kleinman in Seeman 2003, 235).

Kleinman in Seeman (2003, 231-234) sta prepričana, da bolezenska izkušnja ni le opisovanje zgodb posameznikov, ki bi bili oropani družbenega in kulturnega konteksta, ampak da je izkušnja intersubjektivna, saj je sestavljena v družbenem prostoru in je tako rezultat kulturnih kategorij, družbenih struktur ter psihofizičnih procesov.

4.2 OHRANJANJE IDENTITETE IN SOCIALNIH VEZI PRI KRONIČNEM BOLNIKU

4.2.1 Socialno okolje kroničnega bolnika

Ule (2003, 10) piše, da bo zdravljenje uspešno takrat, ko bomo vplivali tako na fizične posledice bolezni, ko bomo zdravili telo, predvsem pa, ko bomo zdravljenje razširili tudi na vsa tista področja, ki so ob tem prizadeta. Bolnik se mora namreč soočiti z boleznijo, spremenjeno samopodobo, pričakovanji o prihodnosti, s spremenjenim odnosom do bližnjih, do dela, kar je največkrat bolj obremenjujoče kot morebitna fizična obremenitev, ki jo nalaga bolezen ali bolečina zaradi bolezni (Ule 2003, 10).

Nekateri bolniki želijo sami reševati svoje težave in jih nočejo deliti z drugimi, nekateri pa so prisiljeni, da za svoje težave poskrbijo sami. Bolniku včasih pomaga pisanje dnevnika, da prek vodenja dialoga s samim s seboj razreši določena vprašanja, ki so povezana z identiteto.

A vendarle naj bi se bolniki pogosteje opirali na socialne vezi, ki jim omogočajo lažje spopadanje z njihovim položajem. Socialne vezi vplivajo na psihično stanje obolelega, s pomočjo poznanstev posameznik morda lažje najde primerno zaposlitev ali naveže nove stike (Adam in Herzlich 2002, 66–67).

Pri prilagoditvi na bolezen igrajo pomembno vlogo dostopni viri in podpora. Najpomembnejša je družbena/socialna podpora, ki se kaže na dva načina: fizična pomoč – opredmetena pomoč, npr. nakup hrane namesto bolnika ali vožnja otrok v šolo; psihološka ali emocionalna podpora – nudenje sprejetosti in spodbujanje, poslušanje bolnikovih izpovedi in občutkov frustracij (Wortman; Dunkel-Schetter in Wortman; Wortman in Dunkel-Schetter v DiMatteo 1991, 355).

Kronične bolnike je strah omejitev v življenju, ki jih prinese bolezen, socialne izolacije, diskreditiranja svoje samopodobe in da bi drugim, družbi in svojim bližnjim, predstavljali breme, da bi postali odvisni od drugih. Takšne bojzani so značilne in prisotne predvsem v zahodnem življenjskem slogu, ki časti zdravje in neodvisnost posameznikov (Ule 2003, 91–92).

Nudenje fizične in psihološke nege lahko postane utrujajoče in predstavlja breme, saj človek, ki pomaga, ob tem hitro pozabi na svoje potrebe. Bolniki navadno prejemajo socialno podporo, dokler so optimistični in se trudijo za ohranjanje svoje družbene mreže. Nekaterim slednje predstavlja ogromen pritisk, saj jim sicer grozi zavrnitev in zapustitev. Po drugi strani lahko nekdo pomoč občuti kot skrb, drugi pa kot nadzor (DiMatteo 1991, 355).

Kroničnim bolnikom večino podpore nudi družina, kar je lahko obremenjujoče. Socialna opora ima dva vidika: je potencialni vir zdravja za tistega, ki jo prejema, in potencialni vir stresa za tiste, ki jo dajejo. Poleg skrbi se družinski člani soočajo z možnimi finančnimi obremenitvami in možno družbeno izolacijo. Glavni podpornik, skrbnik kroničnega bolnika lahko doživlja depresijo, pomanjkanje možnosti za izražanje stiske, neprimerno podporo drugih družinskih članov, kar lahko ogrozi njegovo kontinuirano zmožnost nudenja učinkovite pomoči in podpore bolniku, razlaga DiMatteo (1991, 330).

Kronična bolezen posega v odnose z okolico in ima velik vpliv na socialne odnose. Zaradi neozdravljivosti in trajnosti bolezni naj bi bila bolezen v središču odnosov kroničnih bolnikov (Adam in Herzlich 2002, 63–64).

Kronična bolezen ima lahko globok pomen za mlade odrasle in lahko pomembno vpliva na ljudi v bolnikovi družini, na partnerski odnos in socialne vezi. Družbeni in emocionalni razvoj se namreč ne konča v mladostništvu, adolescenci, temveč se nadaljuje do konca življenja. Kronična bolezen ima ogromen vpliv na posameznika ne glede na starost. Kronični bolniki morajo na novo opredeliti svoje vloge in odnose, kar pa ima negativen vpliv na bolnikovo samopodobo, piše DiMatteo (1991, 390).

4.2.2 Identiteta in samopodoba oseb s kronično boleznijo

Kronične bolezni zahtevajo nove načine življenja, spremembe v samokonceptih morajo biti dogovorjene in izpogajane, bolniki morajo prilagajati svoje vzorce dela, prostega časa in osebne odnose. Tako Bury (v Taylor in Field 2003, 37) pravi, da je bolezen bolj serija prilagajanj na bolezen in bolezensko identiteto. Prilagajanje na doživljenjsko kronično bolezen vsebuje upravljanje tako fizičnih kot psiholoških procesov. Psihološka prilagoditev se nanaša na načine, kako kronični bolniki osmislijo biografsko motnjo v svojem življenju in identiteti (Taylor in Field 2003, 36–37).

Kar je vsak človek danes, je postajal z vsakim dnem posebej. Na nas naj bi namreč vplivala doživetja, izkušnje, odnosi. Naša samopodoba je prepletena s tem, kar o sebi mislimo sami, in s tistim, kar nam o nas sporočajo drugi. Odgovore na vprašanja, kdo sem, si oblikujemo sami, izpeljemo pa jih iz informacij, izkušenj, interakcij z drugimi. Ljudje kot družbena bitja se oblikujemo s socialnimi izmenjavami z okoljem, najprej s tistimi v družini (Kobolt 2006, 755). Vsak človek naj bi težil k izgradnji čim ugodnejše predstave o sebi, čim produktivnejše in čim manj travmatske samopodobe. Za posameznika je pozitivno, če mu podobo o sebi potrdijo tudi drugi (Ule 2009, 484).

Simon (2004, 32) pa pravi, da se samopodoba razvija in deluje kot družbeno merilo, koliko ima kdo medosebnih in medskupinskih povezav. Tako nizka samopodoba reflektira ali signalizira družbeno zavrnitev, medtem ko je visoka samopodoba odziv na družbeno sprejetost pri drugih.

Od predstave, ki jo imamo o sebi, je odvisna stopnja zaupanja vase. Predstava o sebi je naučena, ne prirojena, in je sestavljena iz različnih mnenj – pozitivnih, odklonilnih, bistvenih za naš značaj, manj pomembnih – ki jih imamo o sebi. Predstava o sebi je osnova, od katere je nadalje odvisno naše duševno in čustveno zdravje (Strnad 2001, 47).

Na Zahodu so v preteklosti starost, spol, družina determinirale življenja posameznikov, v sodobnosti pa je sebstvo postalo predmet pogajanj. Odprtost in nestabilnost družbe vpliva tudi na stabilnost sebstva. Moderno sebstvo je skrita, notranja resničnost, kjer se izvaja svobodna izbira identitete, ob čemer pa se pojavi problem izbire, kar lahko mladim predstavlja veliko tveganje in breme, pravi Musil (2010, 85–86). Ule (2009, 481) pa kot glavno prednost »pluralizma sebstev« navaja možnost fleksibilnosti posameznika v odzivih na različne življenjske situacije in tudi večjo odpornost proti travmatskim dogodkom. Po Charmaz (v Senior in Viveash 1998, 61) pa naj bi kljub pluralizmu sebstva kronično bolni pogosto izkusili razpadanje svoje prejšnje samopodobe.

Življenje s kronično boleznijo je navadno nepredvidljivo, predstavlja grožnje za samopodobo in izgubo samozavesti, svobode pri vsakodnevnih aktivnostih, čustvih, fizičnega ugodja in možnosti za prihodnost. Samopodoba bolnika kot celote in neodvisne osebe je lahko resno ogrožena z vsiljeno odvisnostjo od zdravil, drugih oseb itn. (DiMatteo 1991, 350). Spremljevalca mnogih bolezni sta tako nemoč in vsiljena odvisnost od drugih. Zaradi omejitev, ki jih prinaša bolezen, se mora bolnik včasih zanašati na druge. Bolezen prinaša omejitve in zapovedi, ki so lahko za bolno osebo neprijetne, frustrirajoče (DiMatteo 1991, 352).

Moos in Tsu (v DiMatteo 1991, 356) razlagata, da lahko kronična bolezen človeka povsem spremeni in da je eden večjih izzivov za bolnika prav ohranitev njegove identitete. Nekoč veseli, optimistični, samozavestni ljudje lahko postanejo depresivni, kar je posledica fizičnih in čustvenih zahtev, ki jih prinese bolezen. Inteligentni in energični ljudje lahko izgubijo svoje zmožnosti in voljo za usmerjanje svojih življenj, zreli, razumni ljudje se lahko začnejo vesti otročje. Kako in koliko se ljudje spremenijo zaradi bolezni, naj bi bilo odvisno od stanja bolezni, izkušenj z zdravljenjem, vpliva bolezni na vsakdanje življenje, posameznikove čustvene prožnosti in drugih dejavnikov (Moos in Tsu v DiMatteo 1991, 356).

O tem pišeta tudi Taylor in Field (2003, 123) in pravita, da kronična bolezen ne prinaša le izgube oz. spremembe funkcij in vlog, ampak ima tudi potencial, da spremeni občutek posameznika, ki ga ima o sebi. Ne le da telo kroničnih bolnikov deluje drugače, tudi njihove običajne vloge in aktivnosti so motene. Morda se kronični bolnik zave, da ne more opravljati poklica, za katerega se je izsolal, da morda sploh ne bo delal, da se ne more tako energično igrati z otroki, prijatelji, kot se je nekoč, ali da se s svojim partnerjem ne bo mogel ljubiti tako

strastno in pogosto kot pred boleznijo, kar privede do spremenjenega občutka o sebi. Ko se ljudje skušajo sprijazniti z izgubo svojih prejšnjih zmožnosti, družbenih vlog in se trudijo ostati pozitivni, se v njih lahko zbudijo močna čustva in občutki (Taylor in Field 2003, 123). Charmaz (2003, 277) tako poudarja, da je pri kronično bolnih izguba sebe temeljna oblika trpljenja.

Kronični bolniki pogosto doživljajo ignoranco, nerazumevanje, osornost pa tudi podcenjevanje, kar načenja njihovo samopodobo. Kronični bolnik mora tako povezati vlogo bolnika in vlogo zdravega človeka v trajno samopodobo, življenjski stil, identiteto (Ule 2003, 92–93). Bolezenska etiketa pa lahko postane dominantni status za druge in za bolnika samega, bolezen tako postane glavni vir bolnikove identitete. V tem primeru lahko drugi osebo, tudi če ima pomembno vlogo na nekem drugem področju, še vedno dojemajo kot npr. diabetičnega nogometaša, opozarjata Taylor in Field (2003, 35).

4.2.3 Stigmatizacija kroničnih bolnikov

Stigma je lastnost, ki je v določenem kontekstu globoko diskreditirana. Gre za pojav, ko lastnosti, ki so označene kot manjvredne, postanejo odločilne pri kategoriziranju. Goffman pravi, da se vedno gibljemo od stigme do »normalnosti« in da se perspektiva menja glede na socialni kontekst. Stigma se lepi na značilnosti, ki so znotraj družbenega reda označene kot negativne in ki so opremljene z vnaprejšnjim negativnim vrednotenjem, zato nas vodijo v naši percepciji – opazimo to, kar pričakujemo, da bomo videli. Normalnost in stigma tako nista lastnosti, ampak učinka in perspektivi, pripisovanje stigme je družbeni akt. Stigma je tako odvisna od vsakokratnih norm normalnosti in je relativna, saj je vsakdo lahko predmet potencialne ali dejanske stigmatizacije (Goffman 2008).

Goffman (2008, 4) stigme kategorizira v tri skupine:

- telesne poškodbe oz. telesni hendikep
- karakterne »hibe« (šibka volja, dominantnost, pasivnost, rigidnost, nepoštenost ...)
- stigma zaradi »rasne«, etnične, religiozne, spolne idr. pripadnosti; razredna pripadnost, družbeni razred

Stigma vsebuje dve perspektivi delovanja (Goffman 2008, 43–44):

- diskreditiranost; drugačnost je že poznana ali je takoj opazna
- diskreditabilnost; ko drugačnost ni poznana, pa obstaja nevarnost, da postane poznana

Stigmatizirana oseba gre po mnenju Goffmana (2008, 74) skozi proces učenja: najprej spozna zorni kot »normalnih«, nato spozna načine, na kakršne »normalni« obravnavajo diskreditirane, nazadnje se uči strategij, s katerimi stigmatizirana oseba poskuša upravljati s stigmo. Goffman poudarja, da je pomembna podoba stigmatiziranega posameznika v očeh drugih in kako ta posameznik upravlja s podobo, ki jo imajo drugi o njem, kako stigmatizirani upravlja s stigmo (Goffman 2008).

Identitetna politika stigmatizirane osebe je zato ena temeljnih vedenjskih strategij, stigmatizirani se mora naučiti upravljati s stigmo. Stigmatizirani po Goffmanu (2008, 69–70) uporabljajo tri različne strategije, s pomočjo katerih se spopadajo s težavami ob stiku z »normalnimi«:

- skrivanje/prikrivanje lastnosti »manjvrednosti«, da bi jih dojemali kot normalne; s prikrivanjem posameznik poskrbi, da se njegova stigma ne prenese na njegovo celotno sestvo;
- poskusi zmanjšanja pomena zaznamovanosti;
- umik iz socialnega življenja in prekinitev stikov z normalnimi.

V današnji družbi je telo postalo objekt obsesije. Fizična stigma se tako nanaša na spremembe telesa in telesnega delovanja, ki označijo ljudi tako, da se razlikujejo od večine. Določena stanja se navzven ne opazijo, kot npr. diabetes, zato imajo ti bolniki dilemo, ali naj se razkrijejo in če že, kdaj in komu. Če se razkrijejo, tvegajo, da se jih bodo ljudje izogibali, če ne razkrijejo svojega stanja, jih spremlja strah, da bodo ljudje nehote izvedeli zanj – npr. če diabetik doživi hipoglikemijo s hujšimi simptomi. Fizična stigma je identiteta, ki si jo človek pridobi zaradi reakcij drugih oseb (Payne in Walker 2002, 54).

Podobno piše Ule (2003, 96), ki pravi, da se pri boleznih, ki niso tako očitne drugim ljudem, kjer znaki in simptomi niso vidni, bolniki sprašujejo, komu naj povedo o svoji bolezni, kdaj naj to povedo, da bi ohranili medosebne odnose, ki so jih imeli do tedaj. Pri bolnikih nastaja strah pred odkritjem bolezni in da bodo tako v očeh drugih oseb kakor koli diskreditirani. Strah pred diskreditiranjem naj bi izhajal iz pričakovanja, da bi drugi ljudje celotno identiteto osebe vrednotili skozi njegovo bolezen, če bi izvedeli zanjo, piše Ule (2003, 96).

Bistvena značilnost identitetnih strategij pa je, da se mora stigmatizirana oseba navzven vedno kazati kot »normalna oseba«, a hkrati pri tem ne sme izgubiti stika s svojo individualnostjo.

Oseba s stigmo pa individualnosti tudi ne sme preveč poudariti, ker bi s tem stigma postala očitnejša, kar bi osebo še bolj ponižalo (Ule 2009, 237 in Ule 2003, 88).

Večina kroničnih bolnikov se tako družbeno prilagodi. Razvijajo načine za nadaljevanje odnosov kljub oviram, ki jih prinaša bolezen (DiMatteo 1991, 380). Tako je bolnik tisti, ki mora zadostiti zahtevam zdravih ljudi, ki jih imajo do bolnih; znati mora prenašati svojo bolezen tako, da ne odstopa preveč od zdravih in da ne postane breme, pravi Ule (2003, 96-97) in dodaja: »Po eni strani morajo kronični bolniki dati vedeti, da trpijo zaradi bolezni, po drugi strani pa naj bi izgledali kar se da normalni. To je naloga uspešnega, upravljanja s samopodobo in uspešnega samopredstavljanja.«

Na ta način kratko seveda potegne bolnik, ki se mora nenehno prilagajati. Ramšak (2007, 37) piše, da z naprtitvijo krivde bolnikom zdravi ljudje dobijo lažen občutek realnosti, da lahko preprečijo dogodke, ki jih nimajo pod kontrolo, hkrati pa se tolažijo, da se »njim to že ne more zgoditi,« skušajo najti smisel v bolezni, ki sama po sebi nima smisla. Ramšak (2007, 37) opozarja tudi na to, da ljudje, ki bolezni ne poznajo dovolj oz. vedo le, da je neozdravljiva in da te spremlja vse življenje, pogosto postanejo pokroviteljski ali pa se bolnika začnejo izogibati, ker ne vedo, kako bi se obnašali. Ule (2003, 88) piše, da se stigmatiziranost kroničnih bolnikov tako kaže v ambivalentnem odnosu drugih do njih; na eni strani namreč najdemo sočutje in celo vsiljevanje pomoči, na drugi strani pa zavračanje ali celo dimenzijo odvratnosti.

DiMatteo (1991, 380) opozarja, da se morajo kronični bolniki včasih izogniti družbenim stikom, saj lahko le tako ohranjajo svojo samopodobo. Scambler in Hopkins (v Charmaz 2003, 284) pa pravita, da se veliko bolnikov ni neposredno soočilo s stigmatizacijo, temveč da jih je občutek sramu, ker so npr. diabetiki, vodil k skrivanju svojega stanja celo pred ljudmi, ki so jim blizu. Scambler in Hopkins tako govorita o »občuteni« stigmati, ki izhaja iz posameznikovega strahu pred odkritjem drugačnosti in občutka sramu, krivde, ker ima to drugačnost. »Občutena« stigma naj bi odražala posameznikove ponotranjene družbene vrednote glede njegove drugačnosti. S tem se pokaže, kako posamezniki sprejmejo moralno odgovornost, ki je vgrajena v kolektivne podobe bolezni (Charmaz 2003, 284).

Upravljanje z medosebnimi odnosi osebe z diskreditativno kronično boleznijo, katere zunanji znaki niso očitni in opazni, je specifično, začetek interakcije je drugačen. V tem primeru se bolezen pokaže, razkrije šele v nadaljevanju interakcije in pri razvoju odnosa. V primeru sladkorne bolezni lahko posamezniki z boleznijo ali člani njihove družine ogromno naredijo

za to, da bi prikrili bolezen zaradi strahu pred socialnimi posledicami razkritja, kamor štejejo izgubo službe, uničenje partnerske zveze ali izgubo kredibilnosti. Njihov občutek (»felt stigma«) jim lahko povzroči več strahu in trpljenja kot dejanske posledice razkritja, kar ima lahko škodljive posledice za njihovo lastno pojmovanje. Upravljanje s stigmato je zato pomemben del upravljanja z boleznijo (Kelly v Taylor in Field 2003, 127).

4.3 ŽIVLJENJSKI SVET KRONIČNIH BOLNIKOV

Ule (2009, 457) je prepričana, da se o življenjskem svetu ne vprašujemo, da ga sprejemamo brez posebne refleksije, dokler ne pride do neskladja med našimi dejanji in »dobrimi nameni«, ki smo jih imeli, ali do neskladja med zamislimi in reakcijami zunanjega sveta na naša dejanja. A tudi takrat se o vseh elementih našega življenjskega sveta ne sprašujemo, saj bi slednje ogrozilo temelj našega obstoja (Ule 2009, 457).

Pa vendar so nekateri življenjski dogodki in njihove posledice ključnega pomena za življenjsko stanje oseb, kar lahko doseže vrhunec v njihovi nemoči. Layder (2009, 149–150) je namreč prepričan, da ima, ko posameznik zbolí za kronično boleznijo, to resne posledice za njegovo kapaciteto upravljanja in kontrole celotne življenjske situacije. Te posameznike bolezen »premakne« iz stanja, ko imajo pod nadzorom večino vidikov svojega življenja, v situacijo, kjer jim je večina kontrole odvzeta zaradi okoliščin, ki jih ne morejo imeti pod nadzorom. To nemoč spremlja niz čustvenih reakcij vključno z jezo, samoobtoževanjem, zanikanjem, depresijo, ljubosumjem, sprejetjem itn., odvisno od faze bolezni, skozi katero gre posameznik (Layder 2002, 149–150).

4.3.1 Kronična bolezen v različnih življenjskih obdobjih

Kako in kdaj se pojavi kronična bolezen, ima globok vpliv na identiteto in soočanje. Taylor in Field (2003, 124) tako omenjata tri glavne vzorce: 1. pridobitev bolezni ob rojstvu ali v zgodnjem otroštvu, 2. nenadna pridobitev, 3. kronična bolezen kot rezultat dolgega obdobja prisotnosti kakšne druge bolezni.

Nekateri ljudje se rodijo z boleznijo, ki je lahko posledica genetike (npr. cistična fibroza) ali posledica težav med nosečnostjo ali ob rojstvu. Težave bolnega posameznika tako zadevajo tehnične posledice učenja življenja z boleznijo in učenja ter prilagajanja dejstvu, da je drugačen od drugih. Težave z identiteto v tem primeru postanejo kritične, ko otrok prvič zapusti zavetje družine ali začne s šolanjem, nadaljuje s študijem in nadaljnjim izobraževanjem, ko se zaposli. Za starše to predstavlja šok, izgubo »normalnega« otroka, za

otroke pa učenje obvladovanja običajnih razvojnih nalog, učenje in spoznavanje, da je drugačen, poskus, kako živeti normalno družbeno življenje kljub oviram pri izobraževanju, zaposlitvi, delu, spolnih, partnerskih odnosih (Taylor in Field 2003, 124).

Pridobitev kronične bolezni kot rezultat nenadne travme pa najpogosteje prizadene najstnike in mlade odrasle. Posameznik bo najverjetneje najprej preobremenjen s psihološkimi vidiki in posledicami bolezni. Na dolgi rok se morajo ti bolniki soočiti z dvojno težavo spopadanja – s svojimi fizičnimi izgubami, z omejitvami, ki jih prinaša bolezen, poleg tega pa so se primorani soočiti tudi z družbenimi neugodnostmi, ki zadevajo bolezen. Življenjski načrti in cilji glede poroke, ustvarjanja družine in kariere so lahko postavljeni pod vprašaj ali postanejo nedosegljivi, kar postane problematično za identiteto kroničnega bolnika in samokcept osebe. Za obolele najstnike to pomeni šok in izgubo, rekonstrukcijo življenja, spremembo vzorcev dela, družinskih vlog in odgovornosti, vpliv na zdravljenje, identiteto in samopodobo (Morse in O'Brien v Taylor in Field 2003, 124–125). Kriz naj bi bilo v življenjskem obdobju več, vendar pa je za Eriksona (v Ule 2008, 58–60) najpomembnejša prav kriza identitete v adolescenci, ker naj bi takrat posameznik sprejemal najpomembnejše odločitve za življenje. Če posameznik sprejme samega sebe, dobi ustrezno samopodobo, če ga drugi sprejmejo, dobi priznanje za svoja dejanja; v tem primeru gre za pozitivno razrešitev takšne krize (Ule 2008, 57–60). V tej luči lahko predvidevamo, da kronični bolnik, če ga ljudje ne sprejmejo, če ga zavračajo, razvije negativno samopodobo in krize v adolescenci ne more pozitivno razrešiti.

4.3.2 Biografske motnje, ki jih povzročijo kronična bolezen

Ponavljajoče se motnje, nastale zaradi kronične bolezni, so motnje mnogih oblik, ki presegajo motnje v običajnem krogu vsakodnevnih aktivnosti, kar velja za vse bolezni. Simptomi in obvladovanje sovražnega socialnega okolja so očitni viri motenj pri kroničnih boleznih. Pri nekaterih kroničnih boleznih so simptomi lahko nepredvidljivi in bolnik iz dneva v dan ne ve, kaj bo dan prinesel, ali bodo simptomi vsiljivi ali obvladljivi. Za kroničnega bolnika je tako večina (ali pa vse) stvari, ki jih mora ali želi narediti, težjih, kot so za zdrave (Robinson v Taylor in Field 2003, 128).

Življenja kroničnih bolnikov vsebujejo motnje, kot so (Senior in Viveash 1998, 60–61):

- učenje novih veščin; pri sladkorni bolezni so to npr. merjenje sladkorja v krvi, določanje ogljikohidratnih enot, testi, odmerki inzulina, bolusov, dajanje inzulina, zdrava prehrana ...

- moteno družinsko življenje; učenje in seznanjanje družine o bolezni, zdravi prehrani; pravilna kuha, vožnja na zdravniške preglede, finančna sredstva za pravilno prehrano, fizične aktivnosti in šport, reorganizacija življenja, rutinirano in disciplinirano življenje ...
- moteni družbeni odnosi; strah pred zavrnitvami zaradi bolezni, neenakopravne obravnave, nerazumljenosti, drugačnega življenjskega sloga; bolniki se bojijo razkriti svojo bolezen ...
- moteno zaposlovanje; za sladkorne bolnike je priporočljiva primerna zaposlitev z malo stresa, malo fizične obremenitve, ki omogoča redno prehranjevanje ...

V kakšni meri so človeška življenja zaradi bolezni motena, je odvisno od mnogih dejavnikov, individualnih okoliščin, npr. emocionalnega in psihološkega stanja, finančne situacije, resnosti bolezni, trajanja simptomov ter podpore in zdravstvene oskrbe, vrste in kakovosti obstoječih in novih družbenih odnosov. Za uspešno reševanje in premagovanje nekaterih težav so potrebne nove veščine, s pomočjo katerih lahko bolniki premagujejo motnje tudi v zasebnem, domačem okolju. Potrebni so novi vzorci obnašanja, ukvarjanje z družbenimi odnosi, vrniti se je treba v službo ali poiskati novo zaposlitev (Senior in Viveash 1998, 60–61).

Dolgoročni življenjski načrti postanejo vprašljivi in ideje, ki jih imajo ljudje o sebi in zase, je treba prilagoditi. Kot piše Bury (v Taylor in Fields 2003, 128), so biografije kroničnih bolnikov motene v sedanosti in prihodnosti; tako je kronični bolnik prisiljen v rutinizacijo takšnih motenj skozi nenehno reorganiziranje svojega življenja, če želi doseči zastavljene cilje in ohraniti kakovost življenja.

Interes za pripovedi bolnikovih izkušenj je prinesel uvid v vpliv kronične bolezni. Tako Bury (v White 2006, 70) nakaže tri vidike biografske motnje, ki jih povzroči kronična bolezen:

1. motnja v predpostavkah in vedenju
2. motnja v razlagalnem sistemu, ki zahteva premislek o biografiji in samokonceptu (self-concept)
3. odziv na motnjo

S pomočjo biografskih rekonstrukcij si kronični bolniki prilagodijo življenjsko zgodbo, da je ta v skladu z njihovo novo identiteto kroničnega bolnika; prisiljeni so reformulirati svojo zavest o sebi, sprememba pa je pogojena s težo in resnostjo bolezni in njenih posledic za osebo ter socialno identiteto bolnika, piše Ule (2003, 91).

4.3.3 Bolezenske pripovedi/naracije

DiMatteo (1991, 353) piše, da se pri kroničnih bolnikih velikokrat poraja vprašanje: Bi svoje življenje živeli drugače, če bi vedeli, da bomo zboleli za resno boleznijo, ki za vedno spremeni življenja? Pri iskanju smisla v njihovem življenju se ozirajo nazaj. Sprašujejo se, kako so preživeli čas, so bile njihove izbire pravilne glede na to, kar vedo zdaj? Katere so stvari, ki so jim bile in so jim še pomembne? Če bi imeli možnost še enkrat živeti, kako bi živeli? (DiMatteo 1991, 353). Ule (2003, 89–90) kot eno izmed poti do osmišljanja bolezni omenja narativno rekonstrukcijo življenja, preusmeritev lastne življenjske zgodbe. Tudi Frank (v White 2006, 69) meni podobno, ko piše, da imajo naracije ali pripovedi (angl. narratives) – zgodbe, ki jih ljudje pripovedujejo o svojih boleznih, včasih jih imenujemo tudi patografije – pomembno vlogo in imajo lahko različne sloge, gre pa za oblike razlage izkušnje z boleznijo, ki se konstituira okoli tem vrnitve, kaosa in iskanj.

Bolezenske pripovedi/naracije imajo po Hyden (v White 2006, 70) za posameznika naslednje funkcije: preoblikovanje bolezenskih dogodkov in konstrukcija sveta bolezni; rekonstrukcija življenjske zgodovine posameznika v kronični bolezni; razlaga in razumevanje bolezni; kot oblika strateške interakcije – projekcija posameznikove identitete; preoblikovanje bolezni iz individualnega v kolektivni fenomen.

Ali kot pravi Ule (2003, 89–90):

Vloga naracije je rekonstrukcija življenjskega poteka in umestitev bolezni v normalen življenjski potek, da se s tem ohranja osebna in socialna kompetentnost posameznika. Tu ne gre samo za funkcionalno prilagoditev bolnega telesa na zahteve zdrave družbe in tudi ne samo za pripovedovanje zgodbe o razvoju bolezni, ampak za socialno integracijo posameznika v družbo z vsemi izkušnjami in povratnimi informacijami, ki jih tak posameznik ali posameznica prinese v »družbo zdravih«. Ne gre samo za vzpostavljanje biografske kontinuitete človeka, obremenjenega s kronično boleznijo, ali za izogibanje stigmati, ampak za razširjanje družbenih meja strpnosti in sprejemanje drugačnosti. Ta proces se odvija na metaforični oz. diskurzivni, komunikacijski ravni.

Naracije – zgodbe o kronični bolezni naj bi bile po Taylorju in Fieldu (2003, 130) naslovljene na dolgoročno motnjo normalnega telesnega in družbenega funkcioniranja s poskusom povezovanja preteklosti, sedanjosti in prihodnosti, da bi se preoblikovali in na novo vzpostavili identiteta ter samopercepcija osebe. Williams (v Taylor in Field 2003, 131) pravi, da je narativna rekonstrukcija poskus popravila razpoke med telesom, jazom (self) in svetom s povezovanjem in interpretiranjem različnih aspektov biografije, da bi oseba tako sedanjost, preteklost in sebe uskladila z družbo.

Naracije, ki jih ljudje ustvarjajo, so oblikovane z njihovimi lastnimi biografijami in življenjskimi okoliščinami, z njihovim kulturnim ozadjem in prepričanjem ter vrsto stanja, ki vpliva nanje, vključno s trenutno točko napredovanja bolezni. Naracije se tako časovno spreminjajo, odsevajo spreminjajoče se okoliščine. V naracijah je preteklost verjetno reinterpreterana, zato da bi se osmislila sedanjost in da bi se posebni vidiki sedanjosti poudarili kot pomembni za prihodnost. To lahko vključuje redefinicije idej, kaj je dobro in kaj slabo na način, da so poudarjeni pozitivni vidiki življenja in omiljene negativne posledice bolezni (Taylor in Field 2003, 131).

5 SLADKORNA BOLEZEN Z MEDICINSKEGA VIDIKA

Pod pojmom sladkorna bolezen razumemo več presnovnih bolezni, ki jim je skupna povečana koncentracija glukoze v krvi (krvni sladkor), ki je posledica neizločanja hormona inzulina. Zaradi tega je motena presnova ogljikovih hidratov, beljakovin in maščob, kar lahko povzroči okvaro, motnjo pa tudi odpoved oči, ledvic, živcev, srca, možganov, ožilja (Koselj 2006a, 42). Pri zdravi osebi je normalna raven glukoze v krvi na tešče med 3,5 mmol/l in 5,6 mmol/l, po jedi pa krvni sladkor naraste do 10 mmol/l.

O sladkorni bolezni tako govorimo, ko je raven sladkorja v krvi na tešče nad 7 mmol/l oziroma nad 11 mmol/l kadar koli preko dneva. Značilni simptomi in znaki sladkorne bolezni so žeja, poliurija, hujšanje, lahko pa tudi motnje vida, srbeča koža, utrujenost, povečan apetit, kožne okužbe, genitalni pruritus, vrtoglavica, izsušenost.

Sladkorna bolezen se deli na štiri skupine (Koselj 2006a, 43-44):

- sladkorna bolezen tipa 1
- sladkorna bolezen tipa 2
- drugi tipi
- nosečnostna sladkorna bolezen.

Sladkorna bolezen tipa 2 je najpogostejša oblika sladkorne bolezni, ki se navadno začne pojavljati po 40. letu starosti. Tip 2 sladkorne bolezni nastane zaradi odpornosti na inzulin. Bolezen se zdravi s pravilno prehrano, telesno aktivnostjo in z antidiabetičnimi tabletami, kasneje je pri bolnikih najpogosteje potreben inzulin (Koselj 2006a, 44).

Sladkorna bolezen tipa 1 ali juvenilni diabetes pa ima za razliko od diabetesa tipa 2 avtoimunske značilnosti. Pojavlja se predvsem pri mladostnikih in mlajših odraslih, večinoma do 30. leta starosti. Diabetes tipa 1 se razvije pri otrocih, navadno med 5. in 6. oziroma 10. in 13. letom starosti. Incidenca diabetesa naj bi bila največja v pubertetnem obdobju, bolezen se najpogosteje pojavlja v jesenskih in zimskih mesecih, ko je prisotnih veliko virusnih okužb. Ker trebušna slinavka pri sladkornem bolniku ne izloča inzulina, je za zdravljenje takoj potrebno injiciranje inzulina. (Koselj 2006a, 44).

Inzulinsko odvisni diabetes ali diabetes mellitus ali juvenilni diabetes, diabetes tipa 1 je ena od štirih najpogostejših kroničnih bolezni otrok. Gre za kronično presnovno motnjo, ki se jo zdravi, a ni ozdravljiva. Gre za doživljenjsko bolezen (DiMatteo 1991, 379).

Diabetes tipa 1 je zelo razširjena bolezen, prevalenca pa se razlikuje po posameznih državah. Na splošno število diabetikov vsako leto narašča. V Sloveniji je incidenca bolezni srednja (8,3/100.000), vendar narašča, in sicer 3,6 % letno (Kržišnik 2006, 65).

5.1 VZROKI IN MEHANIZMI SLADKORNE BOLEZNI

5.1.1 Presnova in inzulin

Presnovo sestavljata gradnja in razgradnja, najpomembnejši presnovni hormoni pa so inzulin, glukagon, adrenalin, rastni hormon in kortizol. Pri velikem pomanjkanju inzulina so procesi gradnje oslabljeni, razgradnje pa povečani. Glukoza se začne kopičiti v krvi, posledica pa je značilna klinična slika – sladkorna bolezen (Ravnik Oblak 2006a, 37; Mrevlje 1983, 19–20).

Inzulin je hormon, ki nastaja v celicah beta Langerhansovih otočkov trebušne slinavke, se izloča v krvni obtok in se veže na vse celice organizma, ki ga potrebujejo. Biosinteza inzulina takoj reagira na spremembe v koncentraciji glukoze. Inzulin je življenjskega pomena, saj omogoča skladiščenje energije v obliki trigliceridov in glikogena, pa tudi beljakovin, zavira odpuščanje glukoze iz jeter v kri, pospešuje nastanek in preprečuje razgradnjo beljakovin v mišicah ter spodbuja nastanek in preprečuje razgradnjo maščob v maščobnem tkivu (Ravnik Oblak 2006a, 38; Kocijančič 1985, 123; Mrevlje 1983, 21; Medvešček in Pavčič 1999, 29).

5.1.2 Presnovni sindrom sladkorne bolezni

Pri velikem pomanjkanju inzulina prevladajo procesi razgradnje in tako se poveča nastanek glukoze pri razgradnji maščob ter beljakovin v glukozo, zmanjša pa se tudi poraba zaradi pomanjkanja inzulina, zato se v krvi začne kopičiti glukoza. Pri veliki koncentraciji glukoze, nad 10 mmol/l, se ta začne izločati še v seč. Z glukozo se odvaja tudi voda, poveča se količina seča, s prekomernim izločanjem tekočine iz telesa se poveča tudi izločanje soli prek ledvic, tako da se lahko organizem ob nezadostnem pitju prične izsuševati. Hkrati pa izguba glukoze s sečem predstavlja za organizem tudi izgubo energije, kar se kaže z utrujenostjo in hujšanjem kljub večjemu apetitu. Za vzdrževanje osnovnih funkcij se aktivirajo energijske rezerve: porabi se glikogen iz jeter, razgrajujejo se maščobne rezerve, posledica česar je hujšanje. Pri zelo hudem pomanjkanju inzulina se pri razpadu maščob tvorijo ketoni, ki povzročajo ketoacidozo, ki lahko napreduje v diabetično komo in smrt (Ravnik Oblak 2006a, 39; Kržišnik 2006, 70; Kocijančič 1985, 125; Mrevlje 1983, 21–22).

5.1.3 Vzroki za sladkorno bolezen tipa 1

Vzroki za nastanek sladkorne bolezni tipa 1 so avtoimunski procesi in škodljivi dejavniki okolja. Kot pravi Ravnik Oblak (2006a, 39), so slednji zelo pomembni za nastanek bolezni, saj zbolijo le okoli 50 % enojajčnih dvojčkov, katerih dvojček je že sladkorni bolnik, in ne 100 %, kar je pričakovati pri samo genski vlogi patogeneze.

Po Kocijančič (1985, 127–129) lahko sladkorno bolezen povzroča:

- dednost; ne deduje se sama bolezen, temveč gre za pogojeno nagnjenost k bolezni, v kolikšni meri in pri katerem od potomcev se bo podedovana nagnjenost izrazila kot bolezen, pa še ni možno napovedati. Ogroženost je večja, če sta oba starša diabetika. Dejavniki okolja pa so tisti, ki odločilno vplivajo na dejstvo, kako in kdaj se bo iz podedovane nagnjenosti razvila sladkorna bolezen;
- infekcija; za nekatere viruse vemo, da lahko neposredno okvarijo beta celice ali pa jo uničijo posredno prek nepravilno usmerjenih obrambnih mehanizmov organizma. Prikrito tlečo sladkorno bolezen lahko odkrijejo tudi bakterijske infekcije, npr. angina, vnetje sečil, pljučnica ...
- stres; k pojavu diabetesa pri prej prikriti nagnjenosti lahko pripomorejo tudi hujše nenadne bolezni (npr. srčni infarkt, možganska kap) in duševni pretresi.

Ni še znano, zakaj nekateri ljudje z večjim tveganjem za nastanek bolezni nikdar ne zbolijo. Odločilnega dejavnika, ki vodi v sladkorno bolezen ali štiti pred njo, še niso odkrili (Ravnik Oblak 2006a, 40).

5.2 ZDRAVLJENJE JUVENILNEGA DIABETESA

5.2.1 Zgodovina zdravljenja sladkorne bolezni

Sladkorna bolezen človeštvo spremlja več kot 3.500 let, kar so odkrili nemški znanstveniki, ki so v grobu pri Tebah našli prvi pisni dokument, zvitek egipčanskega papirusa s podrobnostmi o sladkorni bolezni. Zapis iz leta 1550 pr. n. št. diabetes melitus opisuje kot »medeno sladko lularijo«. Takrat uspešnega zdravljenja seveda še niso poznali, potrebna so bila tisočletja razvoja naravoslovnih in drugih znanosti pa tudi družbenoekonomskih odnosov, da se je proti koncu 20. stoletja znanje o diabetesu tako izpopolnilo (Kocijančič 1985, 123).

V 2. stoletju je bil v Mali Aziji diabetes opisan kot bolezen, »pri kateri se telo raztaplja in pretvarja v urin, ta pa odteka iz telesa kot iz odprte pipe in bolniki umirajo po kratkem mukotrpnem življenju. Če tak bolnik nekaj časa ne pije vode, mu popokajo ustnice, telo se mu izsuši, nastopi bruhanje, nemir, bolnik zgoreva od žeje in umre,« piše Mrevlje (1983, 13). V 3. stoletju so v kitajski in japonski medicini diabetes opisali kot bolezen žeje, pri diagnozi pa naj bi jim pomagali psi, ki so lizali urin. Indijski zdravniki so v 6. stoletju sami okušali urin, da bi ugotovili prisotnost diabetesa, bolezen pa so po njihovem opisu, poleg sladkega urina, spremljali še žeja, mišična oslabeledost, neprijeten vonj, zaspanost, motnje v prebavi (Mrevlje 1983, 13).

Šele po letu 1923, ko se je v 19. stoletju pričelo ugotavljanje sladkorja v urinu, po poskusih biokemičnega določanja sladkorja v krvi, se je uveljavila redukcijska metoda za ugotavljanje količine krvnega sladkorja po Hagedorn-Jensenu. Natančnejše encimske metode za določanje sladkorja v krvi in urinu so prišle v veljavo po letu 1960, na podlagi takšnih ugotovitev pa še danes sloni diagnostika sladkorne bolezni (Mrevlje 1983, 13–14).

Ob koncu 19. stoletja medicina še ni poznala narave in vzrokov sladkorne bolezni, dolgo je veljalo prepričanje, da gre za bolezen ledvic. Zdravnika Meringo in Minkovski sta bila leta 1889 zaslužna za spoznanje, da je trebušna slinavka organ, ki je odgovoren za presnovo ogljikovih hidratov. Psi sta namreč odstranila trebušno slinavko, kar je povzročilo sladkorno bolezen, nato pa sta bolezen odpravila, ko sta psi presadila trebušno slinavko zdrave živali (Mrevlje 1983, 14).

Do leta 1921 je potekalo iskanje odgovorne snovi trebušne slinavke, inzulina. Zdravnika Banting in Best sta izolirala inzulin, ki ga izločajo Langerhansovi otočki trebušne slinavke in tako uspela rešiti umirajočega psa, ki je imel odstranjeno trebušno slinavko. Prečiščen inzulin je bil pri človeku prvič uporabljen leta 1922. Prejemal ga je 10-letni deček, vbrizgavanje inzulina mu je življenje podaljšalo za 15 let, dokler ni umrl zaradi sepse (Mrevlje 1983, 14).

Leta 1922 je ameriško farmacevtsko podjetje pričelo s proizvodnjo prečiščenega inzulina za klinično uporabo, leto kasneje pa je Evropo z inzulinom začelo oskrbovati nemško farmacevtsko podjetje. Injekcije inzulina so omogočale reševanje življenj diabetikov (Mrevlje 1983, 14–15).

Ko so v tridesetih letih prejšnjega stoletja uvajali inzulin v zdravljenje diabetesa, je hkrati potekalo tudi preučevanje načina njegovega delovanja in njegovih kemičnih lastnosti, raziskovanje molekularne biologije in razreševanje imunoloških težav inzulina. Leta 1955 je Sanger odkril strukturno formulo govejega inzulina, devet let kasneje pa je Zahn sintetiziral molekulo govejega inzulina. Razmah farmacevtskih podjetij in industrije je poskrbel za vedno bolj prečiščene vrste inzulina, s čimer so preprečili alergične reakcije v organizmu človeka, ki prejme injekcijo inzulina. Napredek v različnih postopkih mikrokristalizacije pri proizvodnji inzulina je poskrbel za visoko prečiščeni ali humani inzulin, ki je v uporabi danes (Mrevlje 1983, 16–17).

Še pred nedavnim so bolniki za klasični način zdravljenja z inzulinom potrebovali pribor za injiciranje, ki je vseboval: stekleničko inzulina, inzulinske brizge, injekcijske igle, pinceto, sterilno vato, alkohol za dezinfekcijo, posodo za prekuhanje pribora. Pribor so morali pred vsako uporabo prekuhati in skrbno očistiti, mesto vboda pa temeljito dezinficirati. Tovrstno zdravljenje je bilo za bolnika precej boleče, saj je igla sčasoma postala topa, kar je otežilo zbadanje in povzročalo precejšnje bolečine. Ta način je zamenjal veliko prijaznejši pribor oz. plastične igle za enkratno uporabo, te pa peresniki in kasneje inzulinske črpalke (Mrevlje 1983, 78–79).

5.2.2 Funkcionalna inzulinska terapija

V zadnjem desetletju se mlajši, aktivni in zelo motivirani sladkorni bolniki zdravijo s funkcionalno inzulinsko terapijo (FIT), s katero se posnema funkcija zdrave trebušne slinavke. Pri tej shemi gre za ustrezno odmerjanje inzulina, in to posebej bazalnega in posebej kratkodelujočega ali ultrakratkodelujočega inzulina. Bolnik se za odmerke slednjega odloča na podlagi količine zaužitih ogljikovih hidratov v hrani, za kar obstaja posebna enačba za izračun odmerka (Janež 2006a, 7–9; Medvešček in Pavčič 1999, 30–32).

Bazalni inzulin skrbi za vzdrževanje ravni glukoze v krvi ponoči in v obdobju med obroki. Določitev bazalnega inzulina je odvisna tudi od teže posameznika, trenutnih odmerkov inzulina in urejenosti glukoze v krvi. Cilj je določitev količine bazalnega inzulina, ki bo ohranjala stabilno vrednost glukoze v krvi, brez hipoglikemij in hiperglikemij. Bolusne odmerke inzulina se injicira ob obroku hrane, prigrizku in/ali ob korekciji visoke vrednosti sladkorja v krvi. Boluse je treba preračunavati in dovajati sproti, po potrebi (Janež 2006a, 7–9).

FIT poskrbi za kakovostno urejanje presnove, izvaja se lahko kjer koli, prilagojena je bolnikovim življenjskim potrebam in ne zahteva strogega režima prehrane, je pa po drugi strani zahtevna in terja znanja in veščine, ki se jih mora bolnik naučiti, ter povečuje tveganje za hipoglikemije, saj teži k normoglikemiji (Mrevlje 2006a, 105). Urejanje sladkorne bolezni s funkcionalno inzulinsko terapijo (FIT) se lahko izvaja pri zdravljenju s peresnikom ali inzulinsko črpalko.

Čeprav FIT omogoča nekoliko večjo fleksibilnost pri uživanju hrane, pa od diabetikov hkrati zahteva veliko znanja, pozornosti, natančnosti, kar je lahko obremenjujoče. Sladkorni bolniki, ki se zdravijo s FIT, morajo namreč vsako zaužito hrano stehtati, preračunati, koliko ogljikovih hidratov vsebuje, in na podlagi tega izračunati ter določiti vrednost odmerka inzulina.

5.2.3 Prehrana sladkornega bolnika pri funkcionalni inzulinski terapiji

Nekoč je v okviru zdravljenja sladkorne bolezni za diabetika veljala posebna in rigidna dieta, danes nekega specialnega prehranjevalnega režima ne potrebuje. Je pa za sladkornega bolnika ključnega pomena uravnotežena prehrana, primerna njegovim starosti in telesni aktivnosti.

Za sladkornega bolnika se priporoča, da vnaprej načrtuje svoje dnevne obroke, ki naj bi jih bilo pet. Obroki naj bi bili pestri po sestavi in izboru živil, bogati s sestavljenimi ogljikovimi hidrati, predvsem s škrobnimi živili. Vrsta in količina hrane, ki jo zaužije diabetik, odloča o tem, kako visoko in kako hitro bo krvni sladkor narasel. Hrana, ki jo uživamo, vsebuje beljakovine, maščobe in ogljikove hidrate. Slednji so najpomembnejši dejavnik za osebe s sladkorno boleznijo, ki morajo znati izračunati svoje potrebe po inzulinu na podlagi količine vnosa ogljikovih hidratov. Omenjene potrebe se razlikujejo od bolnika do bolnika, razlike so tudi v obdobjih dneva (Krašovec 2006, 473–480).

Ogljikovi hidrati povzročajo dvig krvnega sladkorja. Med živila, ki vsebujejo ogljikove hidrate, se prištevajo škrobna živila in sladkorji, kruh, žitarice, testenine, riž, moka, sadje in sadni sokovi, zelenjava, mleko, jogurt, sladoled, kristalni sladkor, med, marmelada, sirup. Če

je v obroku prevelika količina beljakovin (sir, meso, sirni namazi itn.), bo tudi to vplivalo na krvni sladkor, zato je treba tudi te upoštevati pri določanju odmerka inzulina (Janež 2006a, 14).

Sladkorni bolnik se mora najprej naučiti, kako za vsako živilo izračunati ogljikohidratne enote, nato pa mora s posebnim pravilom »500« ali »300« ugotoviti svoje inzulinsko ogljikohidratno razmerje in si pripraviti tabele za izračunavanje ogljikovih hidratov v živilih. Iz potrebnega kaloričnega vnosa glede na starost, spol, težo in telesno aktivnost mora določiti dnevno potrebno količino ogljikovih hidratov in jih enakomerno porazdeliti med glavne obroke in obe malici. Živila, ki vsebujejo ogljikove hidrate, mora diabetik stehtati. S količino in s pomočjo tabel nato določi, koliko ogljikohidratnih enot bo imelo zaužito živilo (Krašovec 2006, 473–479).

Z načrtovanjem obrokov in izračunavanjem količine ogljikovih hidratov v obroku naj bi diabetik dosegel najboljši možni nadzor krvnega sladkorja, poskrbel za normalno območje maščob v krvi in za primeren energijski vnos glede na starost, spol, telesno aktivnost ter dobil vse hranilne snovi, ki jih potrebuje, vključno z vitamini in minerali, s tem pa zmanjšal možnosti za kronične zaplete (Krašovec 2006, 480).

5.2.4 Zdravljenje s peresnikom

Pomanjkanje lastnega inzulina morajo diabetiki torej nadomeščati z vnosom. Ena izmed možnosti prejemanja inzulina je peresnik – posebna brizgalka z inzulinskimi vložki. Pri tem načinu zdravljenja si morajo bolniki inzulin vbrizgavati petkrat do desetkrat dnevno. Igla na peresniku je tanka in jo je treba zamenjati ob vsaki uporabi. Vbrizgavanje je enostavno – med dva prsta se prime kožna guba, igla se vstavi pod kožo in počasi se pritisne gumb na svinčniku. Ker so vsi inzulini beljakovine, jih je možno vbrizgavati le v podkožje. Pri zdravljenju s peresnikom pokrije dolgodelujoči inzulin ali bazalni inzulin z zapoznelim učinkom potrebe po inzulinu neodvisno od hrane in se navadno vbrizga zvečer. Hitrodelujoči ali ultrakratkodelujoči inzulin pa si diabetiki vbrizgajo pred ali med obrokom. To naredijo z drugim peresnikom. Vbrizgavanje hitrodelujočega inzulina je podobno temu, kar izloča zdrava trebušna slinavka ob obroku. Kot že rečeno, pa je pomembno, da diabetik ve, kaj in koliko bo jedel, da lahko izračuna vrednost ogljikovih hidratov v zaužiti hrani (Bohnec 2006, 111–120).

5.2.5 Zdravljenje z inzulinsko črpalko

Pri zdravljenju z inzulinsko črpalko telo neprestano dobiva majhne količine hitro delujočega inzulina preko transfuzijskega seta, kar posnema delovanje zdrave trebušne slinavke. Ta oblika zdravljenja s kontinuirano infuzijo inzulina, naj bi bila trenutno najboljše nadomestilo za fiziološko izločanje inzulina, rezultati zdravljenja pa so še bližje tistim pri ljudeh s popolnoma zdravo trebušno slinavko. S takšnim zdravljenjem naj bi bolniki dosegli dobro urejenost sladkorne bolezni ob manjši pogostnosti hipoglikemij (Janež 2006b, 288; Logar Dolinšek in drugi 2009, 31).

V črpalki se uporablja samo ena vrsta inzulina, hitro delujoči inzulin. Deluje takoj, enako kot hitro delujoči inzulin pri zdravljenju s peresnikom. Diabetik si s sprožilno napravo sam vstavi katetrski sistem v podkožje trebuha. Kateter je na kožo pritrjen s posebnim lepilnim trakom, katetrski sistem in rezervoar pa se menja na tri dni. Diabetik venomer nosi črpalko za hlačnim pasom ali v žepu (Janež 2006b, 289; Logar Dolinšek in drugi 2009, 31–32).

Inzulinska črpalka diabetiku stalno dovaja določeno količino inzulina – to je bolnikova bazalna raven inzulina, ki se lahko spreminja glede na bolnikove fiziološke potrebe. Pred jedjo mora diabetik izračunati, koliko ogljikovih hidratov bo pojedel, črpalka pa mu na podlagi te informacije in rezultata izmerjene glukoze v krvi določi, koliko inzulina bo potreboval. Nato sladkorni bolnik pritisne na gumb in priteče dodatna količina inzulina, imenovana bolus ali bolusni odmerek. Med tuširanjem, plavanjem, v času intimnosti si bolnik črpalko odstrani, vendar je ne sme odklopiti za več kot eno uro. Črpalka prav tako ne sme biti predolgo izpostavljena hudemu mrazu ali vročini (Janež 2006, 289).

Inzulinske črpalke kot najboljša oblika zdravljenja pa v Sloveniji niso dostopne in ne pripadajo vsem, saj naj jih zdravstveni sistem finančno ne bi mogel kriti.

5.3 NEŽELENI UČINKI ZDRAVLJENJA Z INZULINOM

Med neželene učinke zdravljenja z inzulinom prištevamo inzulinske edeme, odpornost proti inzulinu, preobčutljivost za inzulin, lipodistrofijo in hipoglikemijo. Slednja je najpogostejši neželeni učinek in akutni zaplet sladkorne bolezni, ki ga povzroči prevelik odmerek inzulina, premajhen oz. izpuščen obrok hrane, nenačrtovana fizična dejavnost, odmerek inzulina, apliciran v času, ko prejšnji odmerek še deluje, zaužitje večjih količin alkohola, sprememba utečenega načina življenja itn. (Mrevlje 2006a, 107; Medvešek in Pavčič 1999, 50).

5.3.1 Hipoglikemija

Hipoglikemija je nizka raven glukoze v krvi, ki se kaže v različnih fizioloških in psiholoških znakih in je pogostejša pri diabetikih, ki se zdravijo z inzulinom. Sladkor v krvi je vir energije za fizično-mišično in mentalno energijo za možgane. Ti predstavljajo le 2 % telesne teže in nimajo možnosti skladiščenja, porabijo pa 60 % glukoze ne glede na to, ali smo budni ali spimo. O hipoglikemiji govorimo, ko je raven glukoze v krvi pod 3,5 mmol/l, vendar pa so opozorilni znaki nizke vrednosti glukoze v krvi različni glede na posameznika in koncentracijo glukoze v krvi. Nekateri o znakih hipoglikemije govorijo tudi nad vrednostjo 3,5 mmol/l, spet drugi začutijo hipoglikemijo pozno, ko vrednost glukoze pade krepko pod 3 mmol/l (Klavs 2006, 299).

Znaki hipoglikemije so: lakota, bledica, strah, drhtenje, slabost, tresenje rok, znojenje, nemoč in vznemirjenost, tahikardija, motnje vida, motnje v zaznavanju barv, motena je fina koordinacija, še posebej pri intelektualnem delu ali vožnji, zaspanost, mravljinčenje okoli ust, nato sledi zoženost zavesti, upočasnjenost do stuporja z nemirom oz. agresivnostjo, do nezavesti, ko se lahko pojavijo mišični krči.

Zaradi hipoglikemije, hitrega padca koncentracije glukoze v krvi pride do motenj v delovanju centralnega živčevja (Klavs 2006, 300–302; Medvešček in Pavčič 1999, 50). Pomembno je, da okolica sladkornega bolnika pozna in opazi znake hipoglikemije, saj je neprepoznavanje znakov hipoglikemije lahko življenjsko nevarno.

Ob blagi hipoglikemiji si bolnik lahko pomaga sam z zaužitjem sladke pijače ali glukozne tablete, zelo hudo hipoglikemijo pa navadno spremlja izguba zavesti, pri čemer si diabetik ne more pomagati sam. V tem primeru je treba poklicati nujno medicinsko pomoč oz. uporabiti injekcijo glukagona, ki naj bi jo v ta namen bolnik imel pri sebi in ki jo lahko vbrizga vsak laik, saj je aplikacija možna v podkožje. Glukagon je hormon, ki zviša raven glukoze v krvi zaradi hitre razgradnje glikogena v jetrih (Klavs 2006, 304).

Hipoglikemije so pogoste tudi ponoči, vendar se znaki nekoliko razlikujejo od znakov, ki se občutijo podnevi: nočne more, prepotena koža in pižama, bolnik se lahko prebudi zelo živahen, se prebudi z občutkom, da je nekaj zelo narobe, ima občutek tesnobe (Klavs 2006, 304).

Bolniki s sladkorno boleznijo morajo vsako fizično aktivnost in vožnjo z avtomobilom načrtovati. Medicinski strokovnjaki pišejo, da bolnik ne sme začeti vožnje z motornim vozilom, kadar je raven glukoze v krvi pod 5 mmol/l, ob daljših vožnjah pa si mora bolnik vsako uro izmeriti krvni sladkor (Klavs 2006, 305).

5.4 SAMOVODENJE

Glavni pogoj za uspešno zdravljenje sladkorne bolezni je samokontrola ravni glukoze v krvi. Glede na izmerjeno vrednost glukoze v krvi se diabetik primerno odzove s prehrano in inzulinom, kar se imenuje sposobnost samovodenja bolezni in je del samooskrbe bolnika s sladkorno boleznijo. Samovodenje diabetesa vključuje določanje ravni glukoze v krvi in ustrezno prilagajanje odmerka inzulina za doseganje ciljne vrednosti glikemij brez hipoglikemij. Samokontrola ravni glukoze je uspešna le v primeru, ko je povezana z izvajanjem drugih ukrepov za uspešno uravnavanje sladkorja v krvi. Dobro urejenost krvnega sladkorja pa je težko doseči, saj nanjo vplivajo tudi psihični in socialni dejavniki (Tomažič 2006, 132–133; Mrevlje 1983, 98).

Sladkorni bolniki si morajo vsak dan z merilnikom preverjati raven glukoze v krvi, in to vsaj pred glavnimi obroki in spanjem, priporočljiv pa je tudi pregled, ki daje popoln dnevni profil ravni glukoze, ki ga, poleg vrednosti pred obroki in spanjem, dopolnjujejo še meritve glukoze uro in pol do dve uri po obroku. Obvezne so tudi meritve pri vseh spremembah počutja. Vsi ti podatki govorijo o primernosti odmerka kratkodelujočega in ultrakratkodelujočega inzulina ter ustreznosti zaužitega obroka (Tomažič 2006, 134–135).

Tomažič (2006, 135) piše, da je glikemija idealno urejena, če je bolnik brez hipoglikemij in je vrednost glukoze v krvi na tešče in pred glavnimi obroki med 5 in 6 mmol/l, po obrokih do 8 mmol/l, pred spanjem pa priporočljivo nekoliko večja, od 6 do 7 mmol/l, saj ob manjših vrednostih obstaja večja možnost nočne hipoglikemije.

Sladkorni bolnik ima po hospitalizaciji določene standardne odmerke inzulina, njihova pogostnost prejemanja pa je odvisna od načina zdravljenja. Sprememba standardnega odmerka je nujna, če se pri bolniku v treh zaporednih dneh ob nekem času pojavljajo velike ali manjše vrednosti glukoze brez znanih vzrokov. Sprotne spremembe odmerkov pa so potrebne, kadar je vrednost glukoze v krvi pred obrokom 2 mmol/l in po obroku 4 mmol/l nad

ciljno vrednostjo. Odmerke inzulina je treba prilagoditi tudi v spremenjenih življenjskih okoliščinah, na primer pred načrtovano telesno aktivnostjo, pri akutni bolezni s povišano temperaturo itn. Diabetik se prav tako nauči dajati sprotne popravke ob prevelikih vrednostih glukoze pred obroki, po obroku, pravilno ravnati ob premajhni vrednosti glukoze v krvi pred obrokom (Tomažič 2006, 135–136).

O samovodenju glukoze v krvi in prilagajanju odmerkov inzulina morajo sladkorni bolniki voditi dnevnik, ki omogoča preglednost, beleženje sprememb zdravljenja in možnost zapisa spremljajočih dogodkov, ki vplivajo na raven glukoze v krvi. Informacije, zapisane v dnevniku, so za bolnika vir izkušenj o zdravljenju, kar pomembno vpliva na bolnikovo samozavest in povečuje samostojnost. Hkrati pa je dnevnik pomemben tudi za zdravnika, saj se z njegovo pomočjo odloča o morebitnih spremembah zdravljenja, služi pa tudi oceni bolnikove sposobnosti odločanja in pravilnega ukrepanja (Tomažič 2006, 134).

Ker je diabetes kronična doživljenjska bolezen, mora biti diabetik primerno osveščen, imeti mora ustrezno znanje, da lahko skrbi za samovodenje bolezni in zdravljenje. Kot vidimo, je samovodenje sladkorne bolezni ključno za ohranjanje bolnikovega zdravja. Zdravniško osebje na pregledih sicer ima nek uvid in spremlja potek zdravljenja in (samo)vodenja bolezni, a vendar so vsakodnevne odločitve v rokah diabetikov samih, bolezen od njih vsak trenutek terja pozornost.

5.5 AKUTNI ZAPLETI SLADKORNE BOLEZNI

Akutni zaplet sladkorne bolezni je vsako nenadno in nepredvideno poslabšanje presnove, pri katerem gre za nenadno veliko zvišanje ravni glukoze v krvi. Akutni zapleti so hiperglikemični sindrom, diabetična ketoacidoza in diabetični hiperosmolarni aketotični sindrom. Nekateri strokovnjaki med akutne zaplete prištevajo tudi hipoglikemijo, vendar je to bolj zaplet zdravljenja, in ne zaplet same bolezni. Znaki akutnega zapleta so poliurija, žeja in občutek suhih ust, izsušenost, motnje zavesti, pospešeno in globoko dihanje, bruhanje, bolečine v trebuhu ... (Mrevlje 2006b, 243–244; Mrevlje 1983, 124–125; Zupančič in drugi 2009, 28).

Najpogostejši vzrok nenadnega poslabšanja diabetesa so akutne okužbe sečil, dihal, opustitev zdravljenja, novoodkrita sladkorna bolezen, druge akutne bolezni, npr. možganska kap, zdravila, npr. tiazidni diuretiki; pri starejših sladkornih bolnikih so dejavniki akutnega poslabšanja bolezni še starost in starostna otopelost, neustrezna (samo)oskrba, napačno

jemanje zdravil, neizvajanje samokontrole, pri mladih bolnikih pa psihične težave mladostnikov in nezadostno izvajanje samokontrole (Mrevlje 2006b, 243–244; Mrevlje 1983, 125; Zupančič in drugi 2009, 25).

5.6 KRONIČNI ZAPLETI SLADKORNE BOLEZNI

Sladkorni bolniki se soočajo tudi s posledicami diabetesa, s kroničnimi zapleti. Osnovni razlog zanje so hiperglikemije, visoka raven glukoze v krvi, ki prizadenejo predvsem tkiva, v katerih presnova ni odvisna od inzulina, kot so oči, ledvice, živci in arterije. Gre za organe in tkiva, ki jih lahko prizadenejo mikroangiopatija, ki je značilna samo za sladkorne bolnike, makroangiopatija in nevropatija (Koselj 2006b, 152).

Kronični zapleti predstavljajo uresničitev skritih bojazni. Ob pojavu kroničnih zapletov se pogosto spremeni bolnikov odnos do edukacije in samokontrole, nekateri postanejo odvisni od pomoči drugih, potrebna je poklicna prekvalifikacija, spremljevalca kroničnih zapletov sta lahko zaskrbljenost in depresija (Ravnik Oblak 2006b, 753).

5.6.1 Diabetična retinopatija

Diabetična retinopatija je mikroangiopatija na očesni mrežnici sladkornega bolnika in je najpogostejši vzrok za novonastalo slabovidnost ali slepoto med odraslimi. Dejavniki tveganja za takšen zaplet so trajanje sladkorne bolezni, hiperglikemija in arterijska hipertenzija. Diabetična retinopatija je napredujoča bolezen, ki nima simptomov in znakov, dokler se ne pojavijo motnje vida ali celo slepota (Koselj 2006b, 152–153; Mrevlje 1983, 144–145).

Diabetična retinopatija se odkriva s pregledi očesnega ozadja. Sladkorni bolniki tipa 1, ki so mlajši od 30 let, morajo svoj prvi pregled očesnega ozadja opraviti 3–5 let po odkritju sladkorne bolezni, starejši bolniki pa pregled potrebujejo že ob odkritju bolezni. Diabetiki hodijo na preglede očesnega ozadja enkrat letno (Koselj 2006b, 154; Mrevlje 1983, 144).

5.6.2 Diabetična nefropatija

Diabetična nefropatija je kronična specifična okvara ledvic zaradi diabetesa, ki se lahko razvije pri obeh tipih sladkorne bolezni, je pa pogostejša pri tipu 1 (Koselj 2006b, 156; Mrevlje 1983, 155). Specifičnega zdravljenja tega zapleta ni, razni ukrepi, kot npr. dobro urejena sladkorna bolezen, t. i. HbA1c pod 6,5 %, sicer lahko upočasnijo napredovanje, ne morejo pa preprečiti nastanka diabetične nefropatije. Najučinkovitejša preventiva je idealno urejena sladkorna bolezen (Koselj 2006b, 158; Mrevlje 1983, 154).

5.6.3 Diabetična nevropatija

Ta kronični zaplet lahko zajame proksimalno ali distalno živčevje, senzorični, motorični ali avtonomni živčni sistem. Za nastanek diabetične nevropatije je ključnih več dejavnikov; hiperglikemija povzroči prebitek sorbitola v živčnih celicah, kar je vzrok za zmanjšano prevajanje akcijskega potenciala nevronov, in kasneje demielinizacijo ter propad nevronskih vlaken (Koselj 2006b, 160–161; Mrevlje 1983, 139–140).

Začetek bolezni je počasen in neopazen, simptomi so: mravljinčenje, mrazenje, zmanjšan občutek za dotik in toploto, pekoče bolečine nog med mirovanjem, krči, nemirne noge ... Prevalenca diabetične nevropatije je odvisna od trajanja in tipa sladkorne bolezni ter starosti. Diabetična nevropatija je nevarna, ker gre za okvaro živcev; posledično se lahko zgodi, da bolnik ne čuti hipoglikemije, ker tega ne zazna, lahko izgubi zavest (Koselj 2006b, 161; Mrevlje 1983, 139–140; Medvešček in Pavčič 1999, 89).

5.6.4 Diabetična noga

Diabetična noga je skupina sindromov, pri katerih nevropatija, ishemija in infekcija pripeljejo do razpada tkiva, česar končna posledica je zboleznost in lahko tudi amputacija. Dejavniki tveganja za žilne okvare pri sladkornih bolnikih so starost, trajanje bolezni, kajenje, arterijska hipertenzija, hiperlipidimija in hiperglikemija. Diabetična noga nastane zaradi kroničnih zapletov sladkorne bolezni, nevropatije, angiopatije, na nastanek diabetične noge pa vplivajo tudi zgoraj naštetih dejavnikov tveganja za žilne okvare. Tveganja za amputacijo pa povečujejo še poškodbe, okužbe, neustrezna nega in pedikura (Urbančič Rovan 2006, 176–179; Medvešček in Pavčič 1999, 9).

Periferna senzorična nevropatija pomeni zmanjšan ali odsoten občutek za bolečino, temperaturo in vibracijo, zato diabetik ni pozoren na poškodbe ali ob njih ne ukrepa ustrezno. Bolnik tako ne čuti, da so čevlji pretesni, zato ga ožulijo, v čevlju ne čuti kamenčka, poleti se lahko bolnik opeče na vročem asfaltu, a tega ne čuti. Posledica tega so tudi kladivasti ali krempljasti prsti. Tako se obremenitve pri stanju in hoji prenesejo na druge točke na stopalu, spremeni se razbremenitev pritiskov in na novo obremenjenih mestih nastane razjeda. Kar okrog 15 % diabetikov v življenju dobi razjedo na stopalu. Celjenje razjed je pri motnjah arterijske prekrvavitve počasnejše. Že minimalna poškodba lahko privede do gangrene in amputacije (Urbančič Rovan 2006, 177–179; Medvešček in Pavčič 1999, 9–11).

5.6.5 Parodontalna bolezen

Sladkorna bolezen pomembno vpliva tudi na stanje tkiv v ustni votlini, predvsem obzobnih tkiv. Poleg ostalih naštetih kroničnih zapletov je zaplet sladkorne bolezni tudi parodontalna bolezen, ki je posledica kronične hiperglikemije. Parodontalno zdravljenje je nujno za zmanjšanje vpliva vnetij obzobnih tkiv na sistemsko zdravje (Schara 2006, 320; Medvešček in Pavčič 1999, 7).

Znaki sladkorne bolezni v ustni votlini so suha in pekoča usta, izguba okusa, ustni zadah, glivične infekcije, slabo celjenje ran, krvavenje dlesni, majavost zob ... Sladkorna bolezen vpliva na stanje v ustni votlini, stanje obzobnih tkiv pa na metabolno urejenost sladkorne bolezni (Schara 2006, 320).

6 SOCIALNO-MEDICINSKI VIDIK SLADKORNE BOLEZNI

DiMatteo (1991, 6–7) je prepričana, da je medicina skozi čas močno napredovala v tehničnem smislu, da pa se je ob tem pozabljalo na človeško plat. Medicina je priskrbela mnoga zdravila za kronične bolezni, kar pa ni izbrisalo težav s čustvenimi stiskami, ki običajno spremljajo kronične bolezni. Te namreč povzročijo številne čustvene odzive, s katerimi se bolniki ne znajo soočiti (Taylor v DiMatteo 1991, 226). Bolezen vpliva tako na telesno kot psihično počutje.

Sladkorni bolniki imajo pogosto precej težav pri obvladovanju svoje bolezni in skrbi zanjo predvsem zato, ker to zahteva popolno spremembo življenjskega sloga. Globoko zakoreninjene navade naj bi se opustile in nadomestile, zamenjale z novimi. Ljudje morajo nenehno spreminjati dnevne odločitve, ki jih sprejemajo.

Pri diabetesu je ključnega pomena organizacija, opravljanje aktivnosti po urniku, predpisu. Juvenilni diabetes se mora nadzirati s pazljivo zavezanostjo in spoštovanjem kompleksnega režima oskrbe, ki vsebuje strog nadzor vnosa hrane in fizične aktivnosti, pogosto, uravnoteženo in rutinsko merjenje glukoze v krvi ter nadomeščanje inzulina. Veliko pozornosti je treba nameniti upravljanju s časom. Otroku ali mladostniku in njegovi družini je tako naložena ogromna odgovornost, da otrok sprva preživi in nato živi razmeroma normalno življenje.

6.1 HOSPITALIZACIJA IN OBRAVNAVA SLADKORNEGA BOLNIKA

Ko je sladkorna bolezen diagnosticirana, je bolnik obvezno hospitaliziran. V tem času opravijo teste, ki pokažejo, koliko inzulina potrebuje telo, koliko ga primanjkuje.

Lupton (2007, 102) pravi, da je bolnišnica institucija, ki signalizira vidno družbeno devianco; bolnišnica je mesto, kamor se gre, kadar je nekaj narobe. Ko bolniki vstopijo v bolnišnico, vstopijo v medicinski svet, kjer se morajo podrediti različnim rigidnim pravilom in navadam, ki jim do takrat niso bile znane. Bolnišnico primerja z zaporom kot totalno institucijo, v kateri pacient nima kontrole nad tem, kdaj in kaj jesti, kdaj spati, kaj obleči, kako glasno govoriti, kdaj ugasniti in prižgati luči itn. (Lupton 2007, 102).

Ob hospitalizaciji bolnik vsak dan preživi v čakanju in prilagoditvi, bolnik nima svojega urnika, ki bi si ga želel. Takšna rutina naj bi bila potrebna za gladko funkcioniranje kompleksne institucije. Večina bolnikov to potrebo sprejme in se ji prilagodi, proces prilagoditve, še posebno če hospitalizacija traja dalj časa, pa ima lahko posledice v odtujitvi od svojih potreb in želja. Bolnišnična rutina postane bolnikova rutina in tako oseba kaj hitro pozabi, da zunaj obstaja svet, v katerem si vsak sam razporeja svoj čas in nadzira svoje življenje. Dobro prilagojenim pacientom svoboda predstavlja grozo. Početi, kar ti naročijo, ne spraševati, ne povzročati težav postane prioriteta »dobrih« bolnikov. Tako »dobri« pacienti potlačijo svoja čustva, zaradi česar se lahko kasneje čutijo otrple, emocionalno odtujene pa tudi depresivne (DiMatteo 1991, 360).

Pri zdravljenju diabetika zdravstveni delavci postavijo cilje, ki jih želijo doseči z bolnikovim sodelovanjem, npr. odpravo simptomov in znakov bolezni, preprečevanje akutnih zapletov in organskih okvar ter podaljševanje življenjske dobe in izboljšanje kakovosti življenja sladkornega bolnika. Zastavljeni cilji morajo biti stvarni, bolnik jih mora sprejeti in vgraditi v svoj življenjski slog ter sodelovati pri izvajanju ustreznega zdravljenja. Bolniki se morajo soočiti z boleznijo, s spremembo okoliščin in se naučiti novih načinov za spoprijemanje s situacijami (Škrabl in Bohnec 2004, 187).

Vendar pa je pomanjkanje časa pogosto dejavnik, ki zdravnikom preprečuje poglobljanje v bolnika. Zdravniško osebje se po večini ukvarja predvsem s fizičnimi simptomi in urejenostjo bolezni, spregleda pa pomembne obrobne, na videz nebistvene dejavnike, ki se v resnici lahko izkažejo za zelo pomembne; hkrati pa bolniku ne dopušča, da bi izrazil svoje strahove in bojazni, pravi Ule (2003, 180).

Zdravstvene delavce naj bi pri delovanju in srečevanju s sladkornimi bolniki vodila sposobnost razumevanja in empatičnost. Oboje je nujno za zaupanje med bolnikom in zdravstvenim delavcem ter za razumevanje bolnikovih potreb. Za ozračje zaupanja, v katerem bi si bolnik upal razkriti različne vidike svoje osebnosti, čustva, vedenja, je potrebno odzivanje s čustveno toplino, sprejemanje in spoštovanje ne glede na bolnikove težave. Visoka stopnja empatije se ne kaže le v pozitivnem izidu bolnikovega telesnega zdravja, temveč tudi in predvsem v zmanjšanju psihološke stiske, izboljšanju samopodobe, zmanjšanju strahu in izboljšanju kakovosti življenja. Pri komunikaciji z bolniki lahko nerodna in neprimerna raba besed povzroči občutke krivde, strahu, sramu, kar lahko vodi v pomanjkanje občutka lastne vrednosti, ki se pogosto stopnjuje v različna odklonilna vedenja (Škrabl in Bohnec 2004, 188–190).

Bolnikov odnos do bolezni je seveda precej drugačen kot zdravnikov, saj slednji nima prave neposredne izkušnje z boleznijo, ne ve natančno, kako bolnik doživlja bolezen, kaj ob tem čuti itn. Škrabl in Bohnec (2004, 196) opozarjata, da je treba spoznati povezanost med boleznijo, kot jo opisuje znanstvena medicina, in človekom kot subjektom – bolnikom, ki trpi in skuša bolezen vključiti v svoje življenje.

Kakovost življenja, ki je cilj zdravljenja, sloni na subjektivni bolnikovi oceni, kaj je zanj dobro, kaj slabo. Delovanje celotnega človeka zajema socialne, psihološke vidike in sorazmerno brezhibno delujoče telesne sisteme. Zato bi bilo potrebno tudi sladkorne bolnike obravnavati na bolj integriran, holističen način, in ne le s poudarkom na telesnih sistemih (Škrabl in Bohnec 2004, 191). Temu pritrjujeta tudi Williams in Bendelow (v James in Gabe et.al 1996, 44–45), ki poudarjata, da so ključna predvsem čustva bolnikov, a se pogosto spregledajo. Po njunem mnenju so čustva osnova holističnega pristopa k zdravljenju in terapiji.

6.2 ODZIV BOLNIKOV NA SLADKORNO BOLEZEN

Izkušnja oz. doživljanje bolezni ni le telesno, ampak tudi in predvsem družbeno. Na posameznikov odziv na bolezen vplivajo odzivi drugih na bolezen, bolnika in odnosi ter odzivi iz preteklosti. Odziv namreč ne prihaja iz notranjosti bolne osebe, temveč iz mreže družbenih odnosov, v katerih se nahaja in v katere je vključen (Frank 2004, 243). Podobno

pravi Argue (v Barle in Bezenšek 2007, 25), da je bolezen »istočasno najbolj individualna in najbolj socialna stvar.«

Sladkorna bolezen je kronična, doživljenjska bolezen, ki jo spremlja veliko psihičnih in socialnih težav, ki so različne glede na starost bolnikov, tip sladkorne bolezni, način zdravljenja, prisotnost kroničnih zapletov sladkorne bolezni, prisotnost drugih zapletov itn.

Pri sprjaznjenju bolnika s sladkorno boleznijo in prilagoditvi na bolezen imajo pomembno vlogo posameznikova reakcija na stres, zmožnost obvladovanja in pomoč iz okolice (Ravnik Oblak 2006b, 751).

Načini odzivanja bolnikov na bolezen so individualno, družbeno in kulturno spremenljivi, na kar vplivajo življenjske izkušnje, način socializacije posameznih bolnikov, sprejeti kulturni vzorci itn. (Ule 2003, 110). Po Ule (2003, 98) je bolezen obremenilni dogodek, krizni dogodek v življenju posameznika, ki od njega zahteva obvladovanje in pomeni reakcije posameznika na življenjske obremenitve, ki prepreči emocionalno bolečino, se ji izogne ali jo začne nadzorovati. Kronična bolezen kot obremenilni dogodek v vsakdanje življenjske vloge bolnikov pogosto vsili ogromno sprememb, celo popolno izgubo kontrole nad najpomembnejšimi vlogami, bolezen predstavlja izvor različnih težav, pretrga rutino, kar terjaa soočenje in obvladovanje bolezni, tega nepričakovanega kriznega dogodka (Ule 2003, 98–99).

Kar koli že povzroči bolezen, je odziv nanjo naučen. Posameznikova odprtost in zaprtost so odzivi na izkušnje z družino, prijatelji, šolo, zdravstvenim osebjem. Frank (2004, 249) tako razloži, da je imel odprt bolnik pozitivne izkušnje, dobre odnose in primerno podporo. Bolnik, ki se umakne in zapre, pa čuti, da ljudje ne sprejemajo tega, kar predstavlja; staršem morda uteleša in predstavlja njihovo napako, nezmožnost imeti zdravega otroka. Mladi bolnik vidi, kako so starši žalostni in se čutijo krive, zato se bolnik čuti krivega, ker se starši tako počutijo. Svojim bratom in sestram lahko predstavlja prekomerno porabo družinskega časa in finančnih sredstev. Drugim otrokom morda njegova bližina prinaša strah pred nečim, kar se lahko zgodi tudi njim. Zdravstvenemu osebju morda predstavlja nezmožnost, da bi ga ozdravili. Otrok se umakne in zapre, ker verjame, da bodo drugi srečnejši, če ga ne bodo videli, če ne bi bil bolan. Ni nujno, da ga drugi očitno zavrnejo, lahko iz njihovih izrazov čuti, da jim povzroča bolečino (Frank 2004, 249).

Ob diagnozi sladkorne bolezni ogromno bolnikov doživi čustveno krizo, ki lahko povzroči subklinične in klinične čustvene težave ali motnje. Najpogostejše psihološke reakcije, ki so

posledica diagnoze sladkorne bolezni, spremembe zdravljenja, pojava zapletov ali diabetičnega izgorevanja, so zanikanje, intenziven strah, jeza, žalost, anksiozne motnje in depresija (Ravnik – Oblak in Enova 2004, 108; Enova 2006, 808).

6.2.1 Depresija

Dolgotrajni krizni dogodki kot je kronična bolezen, torej tudi diabetes, naj bi vplivali na nastanek depresivnih duševnih stanj, na različne oblike strahu, na samomorilnost in tudi težja duševna obolenja, piše Ule (2003, 99).

Pojavnost depresije naj bi bila pri sladkornih bolnikih kar dvakrat do trikrat pogostejša kot pri ostali odrasli populaciji, prisotna naj bi bila tudi dlje časa, okrevanje pa slabše. Posledica depresivne motnje je slabša skrb zase in redkejša kontrole krvnega sladkorja, povečalo pa naj bi se tudi tveganje za nastanek zapletov sladkorne bolezni (Dernovšek in Bundalo Bočič 2004, 92).

Po nekaterih ameriških raziskavah naj bi bila pri sladkornih bolnikih depresija slabo prepoznana, in to kljub pogostemu pojavljanju in kljub rednim ali pogostim stikom diabetika z zdravstvenim osebjem. Kot pišeta Dernovšek in Bundalo Bočič (2004, 94), se to dogaja tudi zaradi prekrivanja klinične slike sladkorne bolezni in depresije:

- vse simptome v primeru diabetesa in depresije se tako lahko pripiše sladkorni bolezni; npr. utrujenost lahko spremlja obe motnji;
- možno je tudi časovno skupno pojavljanje motenj; prvi stadij depresije lahko nastopi ob odkritju sladkorne bolezni ali ob pojavljanju njenih zapletov in tako lahko zamenjamo normalno reakcijo zaskrbljenosti, ki spremlja takšne dogodke, in depresijo;
- depresija onemogoča potrebno aktivno sodelovanje v zdravljenju sladkorne bolezni. Takšnim bolnikom se pogosto zdi vse nesmiselno in so brez volje, zato se lahko zgodi, da jih zdravstveni delavci vidijo kot nemotivirane;
- depresija poveča možnost zlorabe psihoaktivnih sredstev, npr. alkohola, ilegalnih drog idr., zato je lahko sladkorni bolnik, ki uživa te snovi, ocenjen kot oseba s slabo motivacijo za skrb za lastno zdravje ali za osebo, ki ima težavo z odvisnostjo;
- stigmatiziranost duševnih motenj je pogosteje večja kot stigmatiziranost telesnih motenj, kar se odraža v tem, da osebe raje poudarjajo telesne motnje, duševne pa skrivajo.

Ravnik - Oblak in Enova (2004, 109–110) pišeta, da čustvene motnje otežijo zdravljenje sladkorne bolezni. Obup in nemoč bolnika lahko stopnjujeta začarani krog: slaba samooskrba – neurejena sladkorna bolezen – poglobljanje depresije. Zaradi prekrivanja hiperglikemije in depresije je prepoznavanje depresije težavno, zato je treba biti pozoren na spremljajoče čustvene znake depresije, kot so občutek krivde, občutek nemoči in zmanjšano samospoštovanje, neodločnost itd. (Ravnik – Oblak in Enova 2004, 109–110). Depresija je povezana tudi s samomorilnim vedenjem. Sladkorni bolniki pa imajo na voljo nevarno metodo za poskus samomora – prevelik odmerek inzulina ali povzročitev hiperglikemične kome s prekomernim pitjem zelo sladke tekočine (Dernovšek in Bundalo Bočič 2004, 95).

6.3 SLADKORNA BOLEZEN IN STRES

Stres je fizični konstrukt, ki se nanaša na količino sil, ki delujejo na fizični objekt. Termin stres, ki je bil najprej uporabljen v biologiji, medicini in psihologiji, se nanaša na človeški organizem. Stres se uporablja za sklicevanje na fizično in psihološko obremenitev, ko npr. posameznik doživi negativni čustveni odziv kot posledico konflikta v odnosu z drugimi (DiMatteo 1991, 289). Tudi Enova (2006, 789) piše podobno, da je stres reakcija telesa na nek zunanji ali notranji vpliv, ko se začne telo vesti, kot da bi bilo napadeno. Gre za splet telesnih, duševnih in čustvenih odzivov, ki so posledice pritiskov, zaskrbljenosti in strahu (Enova 2006, 789).

Kritične življenjske dogodke lahko večina doživi v različnih obdobjih svojega življenja. Nekateri izmed teh dogodkov so povsem vsakdanji, a lahko še vedno različno vplivajo na naše življenje. Povzročajo lahko našo nezmožnost obvladovanja vsakdanjih težav z navadnimi spretnostmi spoprijemanja. Dnevna rutina je tako prekinjena in prej pomembne stvari se umaknejo v ozadje (Enova 2006, 801). Občutek skladnosti sega od mikrobioloških do sociokulturnih dejavnikov. Družinska in zaposlitvena situacija posameznika je lahko vir stresa, prav tako tudi družbene in kulturne okoliščine (DiMatteo 1991, 327). Po DiMatteo (1991, 337) je zaradi stresov sodobnega življenja, intenzitete vsakodnevnih službenih obveznosti, pritiskov po finančni uspešnosti in izgube družinskih ter skupnostnih vezi, uspešno obvladovanje stresa težko doseči.

Sladkorna bolezen je kronična bolezen, zato za bolnika pogosto pomeni kronični stres, ki vpliva na kakovost življenja, sproža pa tudi mnoge čustvene odzive. Viri kroničnega stresa so

spremembe načina življenja ob npr. kronični bolezni, ki povzročijo negotovost in tesnoba, slabi odnosi s pomembnimi drugimi in na delovnem mestu, negativna samopodoba, pritiski skupine, pomanjkanje spodbud zaradi izoliranosti itn. (Ravnik – Oblak in Enova 2004, 105).

Stres, ki se pojavi nenadoma in z močno jakostjo, se imenuje akutni stres, ko pri posamezniku pride do akutne stresne reakcije. Ko npr. kronična bolezen kot dolgoročni pojav osebo tako obremenjuje, da se ji ne zmore prilagajati, se v njenem bio-psiho-socialnem funkcioniranju pojavljajo motnje, kar se imenuje prilagoditvena motnja (Enova 2006, 790).

Telesna znamenja stresa so utrujenost, glavobol, težave z dihanjem, pekoča zgaga, suha usta, razbijanje srca, slaba prebava, znojenje, bolečine v križu, slabost, driska ali zaprtje, bolečine v sklepih, alergije, težave s spanjem, težave pri spolnosti, pospešen srčni utrip. Kognitivna znamenja stresa so pomanjkanje zbranosti, raztresenost, neodločnost, pozabljivost itn. Čustvena znamenja stresa so razdražljivost, občutek osamljenosti, brezvoljnost, obup, pomanjkanje samospoštovanja, občutek nemoči, potrnost, strah, tesnoba itn. Vedenjska znamenja stresa so napadalnost, neredno prehranjevanje, ponavljajoče se dejavnosti, jemanje mamil, pretirano uživanje alkohola in kajenje, spreminjanje spalnih navad itn. (Enova 2006, 790).

6.3.1 Delovanje stresa na sladkorno bolezen

Stres ne more povzročiti sladkorne bolezni oz. za to vsaj ni dokazov, lahko pa poveča možnosti za njen nastanek pri osebi, ki že ima biološke predispozicije za to. Dobiti sladkorno bolezen pomeni šok in ljudje so ob diagnozi v stresu. Diabetike skrbijo možne posledice sladkorne bolezni, obremenjeni so z novimi zahtevami – sprememba življenjskega sloga, prehranjevalnih navad, redno izvajanje samokontrole ravni sladkorja v krvi, redno jemanje zdravil in vbrizgavanje insulina. Kot piše Enova, raziskave kažejo, da so diabetiki izpostavljeni višji ravni stresa kot zdravi ljudje (Enova 2006, 792). Poleg vsakdanjih pritiskov v življenju so dodaten vir stresa tudi slabo prepoznavanje, sprejemanje in uresničevanje potrebe po spremembah življenjskega sloga, napačno soočenje s čustvenimi in drugimi psihološkimi dejavniki, ki spremljajo sladkorno bolezen in lahko bolniku predstavljajo oviro za učinkovito zdravljenje (Enova 2006, 789). Kronična bolezen je od odkritja doživljenjska bolezen, za katero je potrebno zdravljenje, redni ambulantni in laboratorijski pregledi, stalna edukacija, kar je za diabetika zagotovo obremenjujoče. Sladkorni bolnik je obremenjen še s stalnim strahom pred prenizko ali previsoko ravnjo sladkorja v krvi, s strahom pred

kroničnimi zapleti boleznimi, pogosto pa ga pesti tudi občutek krivde, ko ne ravna v skladu z navodili zdravnika in ne dosega ciljev zdravljenja (Ravnik – Oblak in Enova 2004, 105).

Poleg kroničnega stresa se včasih pojavi še akutni, med katerim se urejenost diabetesa običajno poslabša. Povišana raven glukoze v krvi je lahko deloma rezultat dviga koncentracije inzulina po delovanju nasprotnih hormonov, še bolj verjetno pa je posledica bolnikove reakcije na dogodek. Med stresom je bolnik manj pozoren na prehrano, samokontrolo, telesno dejavnost, česar posledica je slabša urejenost (Ravnik – Oblak in Enova 2004, 105).

6.4 MOTNJE HRANJENJA

Prav zaradi kroničnega stresa in kroničnega poteka sladkorne bolezni se pri diabetikih približno dvakrat pogosteje pojavljajo fobične motnje, anksioznost in depresije, posebno pri mladih bolnikih pa so pogoste tudi motnje hranjenja (Ravnik – Oblak in Enova 2004, 106–107).

Ideali mladega, lepega, vitkega in urejenega človeka, ki je zelo aktiven, dinamičen, ambiciozen, tekmovalen, zelo vplivajo na mlade ljudi, ki še iščejo svojo identiteto. Motnje hranjenja so posledica neustreznega razvoja identitete, ki se kaže v občutku nezadostnosti na socialnem področju, pogosto pa jih spremljajo še depresija, obsesivnost in različne oblike anksioznosti (Sternad 2001, 18). O motnjah hranjenja največkrat govorimo v primerih, ko posameznik z odpovedovanjem hrani preprečuje rast in razvoj; z bruhanjem spravi iz sebe gnus in odpor do človeka, ki je povzročil stisko; pretirano hranjenje pa lahko zapolni praznino ob pomanjkanju ljubezni, topline, razumevanja (Peterka Novak 2004, 55–56).

Kot piše Sternad (2001, 53–54), gre pri motnjah hranjenja za napad nase, za manipulacijo z lastnim telesom, kar je znak vdaje zaradi prehudih notranjih ali zunanjih pritiskov.

Različni strokovnjaki s področja medicine, psihiatrije in sociologije pravijo, da so določena obdobja ključnega pomena, kar se tiče motenj hranjenja. Med drugim je pomembna puberteta, ko se oseba sooča z novimi, neznanimi, zahtevnejšimi nalogami, ko naj bi individualne razvojne poti mladostnika sovpadale z odnosom do lastnega telesa in z vplivi kulture ter družbenih dogajanj (Kotnik v Peterka Novak 2004, 55).

Motnje hranjenja se pogosteje pojavljajo pri adolescentih, dekletih, diabetikih. Mladostnik med odraščanjem doživlja določene strese, zato se pri njem na podlagi individualnih

posebnosti in značilnosti razvije motnja. Za verjetnost, da se bo motnja pojavila, oziroma za sprožitev težav včasih zadošča že pripomba vrstnika. Pri tem niti ni tako pomembna sama pripomba, ampak dejstvo, da je mladostnik preobčutljiv za takšno opazko, ki se pomeša z vplivi iz okolja in s posameznikovo dovzetnostjo (Peterka Novak 2004, 55).

Peterka Novak (2004, 55) piše, da je verjetno, da se je med odraščanjem v osebo prikradla težava, ki je pustila pečat v otrokovi duševnosti, kasneje, ko mladostnik morda zaradi pubertete, zahtev staršev, šole itn., postane preobčutljiv, pa se odtis težave lahko razširi. Posameznik lahko vso svojo energijo nameni za ugoditev zahtev iz okolja, zmanjka pa mu moči za varovanje samega sebe pred stisko in trpljenjem (Peterka Novak 2004, 55).

Po besedah Sternad (2001, 18), motnje hranjenja predstavljajo zunanji izraz za sicer globlje socialno-psihološke težave. V zadnjih desetletjih je motenj hranjenja več, kar sovпада z dietami za hujšanje, pomenom zdrave prehrane, s spreminjanjem odnosa do hrane in prehranjevalnih navad.

Pri zdravljenju diabetesa se v ospredje postavlja prav zdrava prehrana, primerna telesna teža in urejene prehranjevalne navade. Skupaj s pretiranim poudarjanjem zdravih in pravih vrednot v povezavi s hrano lahko socialni vidik, težave in posledice sladkorne bolezni botrujejo pogostejšemu pojavljanju motenj hranjenja pri populaciji diabetikov.

Hrana, sistem hranjenja in prehranske navade so povezane s pojmovanjem telesa, proučevanjem vloge spomina kot retrospektivne mnemotehnike, s procesom samozavedanja v odnosu s hrano, utelešenjem sebstva in konstruiranjem identitete ter izgradnje človekove subjektivitete, ki naj bi bila rezultat vsega naštetega (Kotnik v Peterka Novak 2004, 55).

Tudi Sternad (2001, 54) piše podobno, ko pravi, da je simbolika hrane močno prepletena s simbolizmom telesa, s tem pa tudi z identiteto, samopodobo, socialno sprejetostjo in možnostjo uveljavitve. Hrana po mnenju Kotnika (v Peterka Novak 2004, 55) tvori legitimen in konsistenten sistem vrednosti, tako da je povezava med hrano, odraščanjem, telesno težo, telesom, čustvi, vplivi iz okolja ter subjektiviteto mladostnika kot družbenega bitja možna.

6.5 DELAZMOŽNOST SLADKORNEGA BOLNIKA

6.5.1 Izbira poklica

Izbira primernega poklica je za sladkornega bolnika zelo pomembna odločitev, saj naj delo ne bi motilo zdravljenja bolezni, izbrano delo pa naj bi bolnik lahko opravljal tudi v primerih kroničnih zapletov bolezni. Zato so primerni in priporočljivi intelektualni poklici ali poklici z lažjo telesno obremenjenostjo. Za bolnika s sladkorno boleznijo tipa 1 so neprimerni poklici s težko telesno obremenitvijo. Nepriporočljivi so tisti poklici, ki običajno onemogočajo redno prehrano ob zdravljenju z zdravili, npr. terensko, izmensko, nočno delo. Izbira priporočenega poklica seveda zadeva bolnike z diabetesom tipa 1, ki zbolijo v času obveznega šolanja oz. ko si začnejo izbirati poklic, bolniki s sladkorno boleznijo tipa 2 pa zbolijo kasneje, ko imajo poklic praviloma že izbran (Koselj 2004, 166–167; Koselj 2006c, 830).

Koselj (2004, 167; 2006c, 830) pa piše, da je splošno strokovno diabetološko priporočilo, naj diabetiki, ki se zdravijo z inzulinom, ne opravljajo del oziroma poklicev, pri opravljanju katerih bi zaradi nenadne hipoglikemije lahko poškodovali sebe ali druge, npr. delo na višinah, z nevarnimi stroji, dela v kemični industriji, ki vključujejo delo z različnimi kemičnimi snovmi in strupi, ki bi lahko povzročila nevropatijo, odgovorna dela na nadzornih mestih, npr. v prometu, dela ob zaslonih, ki kvarijo vid, dela, kjer bi lahko prišlo do nenadzorovane uporabe službenega orožja, npr. v policiji, vojski.

6.5.2 Delovna sposobnost

Bolnik z diabetesom tipa 1 brez kroničnih zapletov je načeloma sposoben opravljati vsa dela. Delovna zakonodaja diabetiku namreč izrecno ne prepoveduje opravljanja nobenega dela, se pa sladkornim bolnikom svetuje poklic in delo, ki ne bi motilo zdravljenja diabetesa (Koselj 2004, 167; Koselj 2006c, 830).

Sladkorni bolniki so lahko več odsotni z dela kot zdravi, predvsem na račun pogostih kontrol ali zdravljenja sladkorne bolezni, sicer pa nekatere zavarovalnice v svojih raziskavah ugotavljajo, da sladkorni bolniki z dela izostajajo enako ali celo manj kot zdravi. Diabetiki so upravičeni do daljše odsotnosti z dela, če je bolezen zelo slabo urejena, če je to potrebno zaradi spremljajoče bolezni ali zdravljenja, npr. manjše operacije, bolezni, ki jih spremlja vročina, ambulantno zdravljenje zapletov (Koselj 2004, 166–168; Koselj 2006c, 831).

Zaposlitev in delo za bolnika pomenita socialno in zdravstveno varnost, kar mu omogoča tudi upoštevanje in izvajanje priporočil za zdravljenje bolezni. Za diabetika je pomembno, da ima zagotovljeno zdravstveno zavarovanje, ki je navadno vezano na zaposlitev (Koselj 2004, 166).

6.5.3 Vozniška sposobnost sladkornega bolnika

Vožnja z motornim vozilom za sladkornega bolnika predstavlja pravico, potrebo in pridobitev sodobnega načina življenja. Diabetik vožnjo z avtomobilom potrebuje tudi za hitrejši dostop do zdravstvene pomoči (Koselj 2004, 169).

Države v svojih prometnih zakonodajah posebej obravnavajo sladkorno bolezen. Za prometno varnost je pri diabetiku pomembna predvsem odsotnost hipoglikemije med vožnjo, nezanemarljivo vlogo pa imajo tudi kronični zapleti sladkorne bolezni. Pravilnik o zdravstvenih pogojih (člen 3), ki jih morajo izpolnjevati vozniki motornih vozil, določa, da so diabetiki zmožni voziti motorno vozilo, če nimajo spremnih zapletov z očesnimi, živčnimi, srčnožilnimi motnjami. Bolniki s sladkorno boleznijo tipa 1, ki prejemajo inzulin, ne morejo postati poklicni vozniki, ampak le amaterski. Ob prisotnosti nekaterih kroničnih zapletov sladkorne bolezni se diabetiku lahko prepove vožnja z avtomobilom in odvzame vozniško dovoljenje (Koselj 2004, 169–170).

III. ŠTUDIJA PRIMERA: DOŽIVLJANJE JUVENILNEGA DIABETESA

1 NAMEN IN CILJ EMPIRIČNEGA DELA MAGISTRSKE NALOGE

Namen empiričnega dela naloge je s študijo primera prikazati doživljanje boleznih in izkušnje mladih sladkornih bolnic, uvideti, kako jih je bolezen spremenila, s kakšnimi težavami se soočajo, kako je potekalo njihovo odraščanje s sladkorno boleznijo, kako so se na bolezen odzivale, kako so se z boleznijo soočale, na kakšen način bolezen vpliva na neposredne interakcije s socialnim svetom in kako le-to vpliva na upravljanje z boleznijo.

Cilj naloge in študije primera je prek doživljanja juvenilnega diabetesa mladih sladkornih bolnic pojasniti, kaj pomeni prisotnost sladkorne bolezni v njihovem vsakdanjem življenju, predstaviti težave, ki jih prinaša sladkorna bolezen in ki vplivajo na vse vidike življenja bolnic.

2 METODA IN VZOREC RAZISKAVE

Za raziskovanje sem uporabila metodo polstrukturiranega globinskega intervjuja, s katerim sem želela doseči čim bolj celovit in poglobljen vpogled v doživljanje sladkorne bolezni bolnic in v njihovo vsakdanje življenje z boleznijo. Pogovori so potekali precej neformalno, sproščeno, postavljala sem veliko podvprašanj, hkrati pa sem sogovornicam mestoma prepuščala tok pogovora, na kar so jih napeljala moja vprašanja. Zato tudi vrstni red vprašanj ni bil pri vseh sogovornicah enak. Intervjuji so trajali od 50 minut do 1,5 ure. Intervjuje sem posnela z diktafonom, zvočne zapise sem kasneje transkribirala.

Ker nimam stika z drugimi sladkornimi bolniki, je bilo pridobivanje intervjuvank zelo težko. Sprva sem se obrnila na diabetično društvo mladih, a odziva ni bilo, kar pripisujem tudi dokaj intimni tematiki magistrskega dela, metodi raziskovanja, ki od sogovornikov terja več časa, srečanje v živo – posledično posamezniki niso pripravljene deliti globljih občutij o svoji bolezni in življenju z njo. Vzorec sladkornih bolnic sem nazadnje dobila s pomočjo t.i. snežene kepe – sprva edina predstavnica me je pripeljala do druge, ta do naslednje in tako dalje.

Vzorec predstavlja šest sladkornih bolnic tipa 1, starih med 25 in 35 let, ki so bile izbrane, kot rečeno, po metodi snežne kepe.

Špela je stara 28 let, živi v Ljubljani, pri starših. Ima univerzitetno izobrazbo in ni zaposlena. Sladkorno bolezen so ji diagnosticirali pri trinajstih letih. Zdravi se z inzulinskimi peresniki.

Sanja je stara 25 let, živi v Mengšu, pri starših. Trenutno ima zaključeno gimnazijo in še študira v Ljubljani, ni zaposlena. Sladkorno bolezen je dobila pri sedmih letih. Zdravi se z inzulinsko črpalko.

Urša je stara 35 let, je mati dveh otrok, živi v Ljubljani. Ima univerzitetno izobrazbo in je zaposlena. Sladkorno bolezen so ji odkrili pri devetnajstih letih. Zdravi se z inzulinskimi peresniki.

Kaja je stara 27 let, s partnerjem živi v Ljubljani. Dokončano ima VI. stopnjo izobrazbe, je študentka drugostopenjskega študija in ni zaposlena. Sladkorno bolezen je dobila pri enajstih letih. Zdravi se z inzulinskimi peresniki.

Ana je stara 26 let, prihaja iz okolice Kranja. Zaključeno ima univerzitetno izobrazbo in je zaposlena. Sladkorno bolezen so ji diagnosticirali pri osmih letih. Zdravi se z inzulinsko črpalko.

Barbara je stara 26 let, živi v Ljubljani, pri partnerju. Po izobrazbi je gimnazijska maturantka, a še študira v Ljubljani, ni zaposlena. Sladkorno bolezen so ji odkrili pri štirinajstih letih. Zdravi se z inzulinsko črpalko.

3 REZULTATI IN ANALIZA INTERVJUJEV

3.1 »DOBILA SEM SLADKORNO BOLEZEN«

Znaki in simptomi juvenilnega diabetesa se pojavijo iznenada, so intenzivni in kratkotrajni, nenavadni, moteči in zato v večini primerov od osebe terjajo obisk zdravnika. Sladkorne bolnice znakov in simptomov v otroštvu, ko so dobile bolezen, seveda niso prepoznale, tudi njihovim staršem po večini niso bili poznani, vedeli so le, da nekaj ni v redu. Sladkorne bolnice se pred diagnosticirano sladkorno boleznijo spominjajo najbolj izraženih in opaznih znakov sladkorne bolezni: hujšanja kljub večji ješčosti, neizmerne žeje in poliurije, utrujenosti.

Kaja: »Sladkorno bolezen sem dobila pri enajstih letih. Spomnim se, da sem kakšen mesec pred odkritjem ogromno jedla, a ob tem hujšala. Za večerjo sem na primer pojedla pet velikih kosov kruha s pašteto. Moja koža je bila sivkasta, bila sem utrujena in brez energije. Bila me je sama kost in koža, popila sem nenormalne količine tekočine. Ampak ker ne veš, za kaj se gre, temu ne posvečaš pozornosti. Potem ko se spominjaš za nazaj, ko veš, za kaj se gre, se zadeve sestavijo.«

Barbara: »Jaz se spomnim, da sem en teden hujšala, ful sem pila, zvečer hodila lulat, spomnim se, da sem shujšala, kar se mi je takrat zdelo ful fajn. Pa ful mi je sladko pasalo, jaz sem spila po liter jagodnega gostega soka in cel paket rolad po šoli. Zdaj se spomnim, da je bilo to okrog 1. novembra, ko hodimo na grobove in jaz nisem videla v daljavo.«

Sanja: »Stara sem bila šest let. Zbolela sem, odkrili so mi maja, sem imela pa že prej tiste tipične znake. Bila sem shujšana, veliko sem pila.«

Špela: »To je bilo tako, da je moja mami že majčkeno sumila – veliko sem hodila na WC, drastično hujšanje, želja po sladkem, tega je bilo ful. In je rekla mami: »Grevi midve enkrat čist tko na kontrolo.« No in potem so bili rezultati, valda previsok sladkor in potem takoj na pediatrijo. Dejansko je moja mami že malo sumila, ker pozna te simptome in ima tudi sama sladkorno.«

Urša: »... v tistem tednu, ko naj bi se to odvijalo, sem shujšala za ene par kil in žejna sem bila, ampak temu nisem posvečala nobene pozornosti. Potem ko razglabljaš za nazaj – ja, to je bilo hujšanje, na hitro sem shujšala za pet kil v enem tednu, blazna žeja, uriniranje. To so bili ti znaki, potem ko se začneš ozaveščit.«

Kljub temu da je bila kronična bolezen v primerih intervjuvank odkrita v otroštvu ali mladosti, se jim je dan, ko jim je bila diagnosticirana sladkorna bolezen, zagotovo globoko vtisnil v spomin, saj jim je povsem spremenil življenje. Sladkorne bolnice se dobro spominjajo odkritja bolezni, čeprav je od tega v povprečju več kot 15 let. Osmišljajo znake in dogodke pred odkritjem, omenjajo podrobnosti dneva, ko so izvedele za bolezen, npr. kaj so zaužile, kar kaže na to, da pridobitev kronične bolezni močno zaznamuje življenje osebe.

Kaja: »Spomnim se, da sva se z mami vračali z morja domov in sem bila nonstop žejna. V dveh urah vožnje mi je morala štirikrat ustaviti, da sem šla lulat. Ko smo šli v začetku septembra tistega leta z družinskimi prijatelji na izlet na Tromejo, sem se na poti gor vlekla, ni se mi dalo igrat s prijateljicami, mislila sem, da bom stoje zaspala, popila sem vsaj dva litra vode. Zaradi tega se je mami jezila, ker sem že na pol poti popila skoraj celo zalogo vode. Zaradi teh dveh pripetljajev in njene jeze takrat si mami še danes očita. V bistvu so ti družinski prijatelji posumili, da je nekaj narobe z mano, spomnim se, da so rekli, da sem ful presuha. Tako me je mami naslednji dan peljala k zdravnici. Vzeli so mi kri in mi kasneje povedali, da imam sladkorno bolezen in da moram takoj v pediatrično kliniko. Še preden sem pa šla na pediatrično, mi je pa mami kupila krof. S takim užitkom sem ga pojedla.«

Ana: »Mami je takrat mislila, da je kaj z ledvicami, ker, ko sem bila majhna, sem imela refluks ledvic. Ta refluks sem potem prerasla. Sem bila ravno na tem, da bi morala biti operirana, ampak potem ni bilo treba. No, zato je mami sumila, da bi bilo lahko kaj z ledvicami in me je peljala pač na pregled, splošna zdravnica pa je takoj posumila na diabetes.«

»Najprej so prišli rezultati nazaj in sem si rekla, da to ni res, da so se to zmotili. Potem so mi izmerili še enkrat in so bili isti rezultati. Tako sem morala takoj v Ljubljano, v pediatrično bolnico.«

Sanja: »Ko so bili tisti sistematski pregledi za v prvi razred in glede na to, da smo imeli sladkorno v družini, da je bila mami na tekočem s tem, je mami že sumila, da imam. Zato je tam prosila, da mi tudi sladkor preverijo. In potem smo šli via Ljubljana.«

»Ja, bila sem mlada, ampak se še spomnim, kako sem urin dajala in kako so mi cukr zmerili, to je bilo še v Mengšu v zdravstvenem domu. Potem sem šla domov, spila sem še skodelico mleka, potem smo šli v Ljubljano, na pediatrično.«

Špela: »No, bili smo ravno na vikendu in tam smo ful veliko jedli ... Se prav spomnim, jaz sem imela ene Leibniz piškote, oblite s čokolado in sem jaz tisto vse pojedla. Skratka, ful sem jedla. No, naslednji dan sva pa šli na kontrolo. Nič posebnega, no. Zjutraj na tešče sva šli tja, jaz sem šla še v šolo, mami v službo, popoldne so bili tisti izvidi. Ampak nič takega. Edino, kar je bilo, tisti šok, ko sem prišla iz šole in mami je bila že doma: na postelji je bila že prištimana pižama, trenirka ... Meni ni bilo pa nič jasno. In je mami povedala, da bom morala v bolnico, da imam previsok sladkor. Sem pa dobila takrat, se spomnim, najboljše kosilo: kruhov cmok in golaž, meni je bilo to takrat ful dobro.«

Urša: »Čisto slučajno smo imeli na fakulteti – najprej sem se vpisala na farmacijo in smo imeli sistematski pregled. Ampak v tistem tednu, ko naj bi se to odvijalo, sem shujšala za ene par kil in žejna sem bila, ampak temu nisem posvečala nobene pozornosti. No, nakar smo imeli en četrtek v oktobru sistematski pregled in naslednji dan sem bila klicana takoj, urgentno, da se oglasim pri zdravnici. Ko je mami takrat pošto gor prinesla in ko sva prebrali, da moram iti nazaj, sem v hecu rekla: »Kaj pa če imam sladkorno?« Ker moj brat je pa zbolel za sladkorno tri leta pred mano. Pa je mami rekla, da naj ga ne biksam, da to pa že ne, da si pa lahko za vsak slučaj izmerim sladkor v urinu z bratovimi diagnostičnimi trakovi za merjenje sladkorja v urinu. In jaz sem se, za štos, polulala na tisti listič, ki se je nenadoma obarval čisto črno. In jaz v jok, saj sem vedela, da to pomeni, da imam sladkorno. Potem smo šli takoj v zdravstveni dom in so me pregledali in sem imela sladkorja 22 mmol/l.«

3.1.1 Vzrok za sladkorno bolezen

Nekatere sladkorne bolnice omenjajo večje čustvene pretrese pred odkritjem diabetesa, kar bi lahko povzročilo sladkorno bolezen. Dekleta tako omenjajo stres ob boleznih bližnjega, avtosugestijo, stres ob spremljanju in reševanju mame, ki je doživela hipoglikemijo s skorajšnjo izgubo zavesti. Stres namreč lahko povzroči sladkorno bolezen, a tega ni moč dokazati. Nekatere se stresnih situacij spominjajo do potankosti.

Kaja: »Sem pa mnenja, da me je mogoče mamina bolezen tako pretresla. Mami je zamenjala službo, kar je predstavljalo kar velik stres zanj in je kmalu nato zbolela, bila je v bolnici zaradi ščitnice. Čez 6 mesecev sem zbolela jaz za sladkorno.«

Ana: »Stara sem bila osem let. Pred tem je staro mamo kap in je bilo nepokretna, tako da je bilo kar stresno v družini. Potem je še star ata umrl. No, jaz sem potem ful veliko pila, tako skoz.«

Špela: »To je bilo grozno, ko se spomnim, da smo bili tisto leto na morju, na Lošinju. Takrat je imela moja mami ful hudo hipo. Zjutraj se je zbudila, je rekla: ‚Gremo na zajtrk,‘ potem je pa kar nazaj padla na posteljo. Enostavno je kar tako obstalo. Bilo me je strah, kaj zdaj. Oče se je kar ven pobral, ni imel teh živcev, in sva jo

midve s sestro malo z vodo polivale, dale sva ji sladkor v vodo, da bi pila. To je bil kar šok, ker je odrivala vse stran, tista agresija ob hipi, ki se je človek sploh ne zaveda. Tega sem se spomnila, ko sem jaz dobila sladkorno, ker se je to zgodilo samo nekaj mesecev pred tem.«

Urša sicer dopušča možnost, da bi bil lahko za bolezen kriv stres ob prehodu iz srednje šole na fakulteto, a verjetneje se ji zdi, da je zbolela zaradi pretresenosti, ko je njen mlajši brat natančno tri leta pred njo zbolel za diabetesom. Ker se ji je brat zelo smilil in se je velikokrat postavljala v njegovo kožo, je **Urša** prepričana, da si je bolezen priklicala z avtosugestijo: »Jaz sem imela z bratom sobo, ker nismo imeli veliko bivalnega prostora, tako da sva bila midva v skupni sobi. Ko je on zbolel, pri osmih letih, je mami vsako jutro prišla v sobo in rekla: ‚Borut, pikico bova dala.‘ Jaz sem zato vsako jutro jokala. Meni se je ta otrok tako smilil, jaz sem bila osem let starejša od njega in nekako nisem mogla sprejeti, da bo tako majhen fantek prikrajšan za sladkarije, da bo ob vso to hrano, ki nam je bila zdravim omogočena in samoumevna. Čokolado je imel blazno rad in potem moraš otroku dopovedati, da pa tega ne sme. Potem smo se vrgli v raziskovanje, kaj sploh sladkorna pomeni, kako zahrbtna bolezen je to. No, in jaz sem se večkrat postavljala v njegovo kožo. Dobesedno. Kaj bi pa bilo, če bi jaz dobila sladkorno bolezen in se mi zdi, da sem dobesedno vplivala nase preko tega, ne bom rekla avtogenega treninga, ampak venomer sem se postavljala v njegovo kožo – in kaj se je zgodilo: 21. oktobra, ko mi je bila bolezen odkrita, tri leta pred tem, na isti datum, je zbolel za sladkorno moj brat in 21. 10. Je tudi datum, ko sta se moja starša poročila. Ta datum sem si krvavo zapomnila. Ne vem, ali je to sugestija ali je bil res en tak stres ta prehod iz gimnazije na faks ali pa morda vse skupaj. Jaz mislim, da je šlo za tako močno avtosugestijo.«

3.1.2 Odziv na sladkorno bolezen

Prvi odziv človeka ob odkritju boleznii je navadno zanikanje boleznii, ki mu lahko sledi depresija, za katero je značilen tudi umik, nase usmerjena sovražnost, ki se nato preusmeri na okolje in vprašanja »zakaj se to dogaja ravno meni«. Nato se bolnik le sprijazni z boleznijo, vendar pa mu je najtežje sprejeti, da bo sladkorna bolezen njegova doživljenjska spremljevalka (Škrabl in Bohnec v Roš et.al 2004, 188).

Sladkorne bolnice o omenjenem prvem odzivu ne poročajo, saj so bile premlade, poleg tega ob prejemu informacije, da imajo sladkorno bolezen, boleznii niso poznale, niso vedele, kaj pomeni, zaradi znakov sladkorne boleznii so bile tudi povsem izčrpane.

Kaja: »Uf, to se pa ne spomnim. Se mi zdi, da sem bila tako utrujena, da nisem o ničemer razmišljala. Tudi nisem vedela, kaj pričakovati, ker boleznii nisem poznala. Zdi se mi, da sem bila taka apatična.«
»Ne spomnim se, da bi me bilo strah, ker niti nisem vedela, za kaj gre. Nisem jokala.«

Barbara: »Ne spomnim se, da bi bilo kaj takega. Po moje niti nisem razumela, kaj to pomeni, tako da je po moje šele kasneje za mano prišlo.«

Sanja: »Mislim, da takrat nisem nič razmišljala v smislu, kaj pa zdaj. Ne vem, če si na ravni šestletnika sposoben razmišljati o tem, koliko se ti bo življenje spremenilo.«

Dve sladkorni bolnici pa sta pridobitev sladkorne bolezni že takoj občutili kot ogromno spremembo, ki ima takojšen vpliv na vsakdanje življenje, saj sta bolezen poznali, sladkorna bolezen je bila že prej prisotna v družini.

Špela: »Ustrašila sem se tega, da bom jaz tudi tako, neke drugačnosti, tega, kako me bodo zdaj sprejeli, da si s tem zaznamovan. Najprej pa sem pomislila na to, da nič več sladkarij ne smem jesti, ker sem jih imela res ful rada. V tej smeri sem razmišljala.«

Urša: »V bistvu sem bila pretresena. Ampak nisem kaj dosti razmišljala. Vsi smo jokali doma, to vem. Za očeta vem, ker on se je pa vedno poglobljal v vsako stvar in je te medicinske knjige, ki jih imamo doma, študiral in je kar jokal, ko je bral, kaj pomeni bolezen.«

3.1.3 Odziv staršev na otrokovo sladkorno bolezen

Starši otrok kljub nepopolnemu poznavanju bolezni sumijo in pričakujejo, da bo bolezen spremenila otrokovo življenje, bojijo se za svojega otroka, hudo jim je ob misli, da otrok trpi, in ko razmišljajo, čemu vse se bodo morali odpovedati. Pojav sladkorne bolezni v otroštvu ali mladosti poleg bolnika prizadene vso družino, saj je treba spremeniti način družinskega življenja. Sladkorna bolezen predstavlja pomemben izziv ne le za otrokovo zdravje, ampak tudi za njegov razvoj in družinsko emocionalno prilagoditev. Starši so ob odkritju sladkorne bolezni pri svojih otrocih navadno močno pretreseni, kar skušajo skriti, a otrokom svoje žalosti ne morejo popolnoma prikriti. Otroci so zato pogosto bolj vznemirjeni in žalostni zaradi čustvenega odziva svojih staršev kot dejanske informacije, da imajo sladkorno bolezen, ki je niti ne poznajo in ne vedo, kaj pričakovati.

Ana: »Mami je bila cela preplašena.«

Barbara: »Ne spomnim se, da bi mi bilo hudo, hudo mi je bilo pa potem, ko je mami jokala tam pri meni, to mi je bilo pa zelo hudo.«

Špela: »Ja, je bil tisti strah, kaj se pa zdaj dogaja, mama je jokala. Šok je bil.«

Urša: »In da mu zbolita oba otroka - v bistvu mi je bilo bolj hudo za očeta, da tako trpi, kot pa zase.«

Kaja: »Jedla sem tisti krof, mami pa je bila na telefonu. Nisem slišala, kaj točno govori, je pa imela zaskrbljen izraz na obrazu. Ko je telefon odložila, je pa skušala biti dobre volje in me bodriti. Grozno mi je bilo, ker je bila mami žalostna.«

3.2 HOSPITALIZACIJA

3.2.1 Prvič v bolnišnici

Poleg težav in nelagodja bolezní ter zdravljenja je hospitalizacija že sama po sebi stresna. Bolnišnica otroke, še posebno če so tam prvič, navdaja s strahom. Bojijo se neprijetnih pregledov, nepoznanega in novega. Takrat je v bolnišnični rutini težko ohraniti individualnost in vsaj določeno mero intimne. Bolnišnična rutina prevzame vse vidike vsakdanjega življenja osebe: spanje, bujenje ob določeni uri (tudi ponoči), meritve krvnega sladkorja, ves dan je bolnik odvisen od bolnišničnega osebja in njihovega urnika, osebje prihaja v sobo, kadar se jim zazdi, bolnikov ne puščajo samih itn.

Barbara: »In potem ko sem prišla tja, se spomnim, da me je sestra Marina pograbila in mi direkt dala pižamo in copate in so me direkt dali na posteljo. Meni je bilo po moje malo čudno, ampak tako nič groznega.«
»Vem, da sem na začetku morala lulat v eno posodico v postelji, to mi je bilo ful butasto. Pa sestre so me tuširale, nisi smel biti sam.«

Špela: »Sprejeli so me, dva dni sem bila na tistih infuzijah, da te prečistijo in tako naprej. Potem so se pa začela tista prva merjenja. Bil je strah. Saj so imeli tiste merilnike v nekíh medvedkih, da bi izgledalo bolj prijazno, ampak to ne pomaga ravno.«

»Tisto merjenje – najprej si misliš, ok daš en prst in to je to, potem je konec. Ampak potem pa pridejo čez dve uri spet. In sem si mislila, ja pa kolikokrat še.«

Kaja: »Spomnim se vseh tistih bujenj ponoči, da so mi merili sladkor, pa vstajanje zjutraj po urniku, pa grozne hrane in tega, da sem bila zaprta.«

Ana: »Spomnim se, da sem imela enega medvedka. Tam zraven postelje je bil en radiator, ki je puščal. No, in meni je tisti medvedek ponoči dol s postelje padel in je bil moker. In ko sem ga vzela k sebi nazaj, ko sem ga pobrala, je bila postelja mokra. In sestra Marina me je obtožila, da sem se polulala v posteljo, to mi je bilo grozno.«

3.2.2 Spoznavanje bolezní

Za razliko od akutnega bolnika, ki je hospitaliziran, da se ga povsem ozdravi, se skuša sladkornega bolnika ob hospitalizaciji naučiti, kako naj svojo omejitev vključi v relativno normalno življenje doma. Pri učenju tehničnega in praktičnega upravljanja s sladkorno boleznijo in njenega obvladovanja je prisotna družina in otrok, če je le dovolj star.

Ana: »Hodila sem tudi v to šolo diabetesa, kjer so nas učili, kako ravnati z diabetesom. Skupaj smo hodili jaz, mami, teta in moj sosed.«

Kaja: »V bolnici sem bila štirinajst dni. Toliko zato, da so mi določili inzulinsko shemo. Ta shema je pri vsakem posamezniku drugačna, pa tudi zato, da so mene in moje starše, tudi druge bližnje v času hospitalizacije naučili vse potrebno o prilagajanju inzulina glede na fizično aktivnost, raven sladkorja v krvi,

sestavljenosti obrokov, uvedbi petih obrokov dnevno, ukrepov v primeru hipoglikemije, to je nizka raven sladkorja v krvi, merjenju sladkorja v krvi.«

Špela: »Potem pa greš v tisto neko šolo, kjer imaš predavanja sam ali s starši in ti povejo, da moraš imeti sladkor urejen, da ne pride do zapletov, povejo, da naj se pazi, kaj bo otrok jedel, da si bo sladkor meril, povejo, da si boš moral tudi v šoli sladkor meriti, povejo o injekcijah – kam se pičiti, kako dozirati ...

Ob učenju vodenja in samovodenja sladkorne bolezni mali sladkorni bolniki in njihovi bližnji spoznavajo bolezen, življenje z boleznijo, njene omejitve. Takrat se navadno pričnejo zavedati, kaj bolezen je in kaj prinaša, soočajo se s prvimi strahovi o bolezni, občutkom drugačnosti.

Špela: »No, ko vse to slišiš, si pa rečeš, ojoj, kakšna obremenitev, ker ne veš, kaj to pomeni. Grozno mi je bilo ob misli, da bom morala v šoli vse to početi pred vsemi; pa povedat vsem, da si ti zdaj drugačen. To mi je bilo težko. Ker sem mislila, da me bodo vsi čudno gledali.«

Ana: »Mene je bilo pa najbolj strah teh vbodov, da se bom morala vsak dan špikat. To je edini strah, ki se ga spomnim.«

Za starejše mladostnike seznanitev z boleznijo in napotki zdravnikov lahko pomenijo tudi popoln preobrat v življenju in vplivajo na pomembne življenjske odločitve. **Urša**, ki je za sladkorno boleznijo zbolela v obdobju prehoda iz srednje šole na fakulteto, je zaradi sladkorne bolezni zamenjala študij. Odločitev ocenjuje pozitivno: »S tem, da mi je pa doktor, tega ne bom nikdar pozabila, ker je to vplivalo na moje življenje, na moj poklic, rekel: ‚Urša, a ne bi šli vi študirat nekaj bolj lahkega, da bi bilo za vašo dušo, ker je farmacija težka in je za študente, za sladkorno bolezen strašen napor?‘ Pa sem si mislila, kaj mi on zdaj serje, kaj se gre ... No, potem sem pa rekla, da imam glasbo zelo rada in mi je odgovoril, da bo to dobro zame. In kot da bi takrat nek angel prišel nadme in me usmeril ... Jaz sem se potem v tistem letu čisto preusmerila in sem našla tudi samo sebe v smislu delovanja.«

3.2.3 Pred vrnitvijo domov

Hospitalizacija ob odkritju kronične bolezni lahko prinese fizično ločitev in čustveno odtujitev od drugih ljudi. Čeprav bližnji bolnika obiskujejo, okoliščine hospitalizacije preprečujejo normalne stike. Bolniki pogrešajo svoje vsakdanje življenje, življenje izven bolnišnice.

Ana: »Tam sem ležala, zelo mi je bilo dolgčas, mami sem zelo pogrešala, sem bila le osem let stara. Ampak sem imela skoz tudi obiske, nosili so mi darila, tega sem bila ful vesela.«

Kaja: »Tiste injekcije in špikanje v prst, za da se izmeri sladkor v krvi, ni bilo nič pretresljivega. Tudi prepoved uživanja sladkih stvari me ni motila, ker nikoli nisem bila preveč sladkosneda. Samo čokoladni puding sem oboževala. V bistvu me je, ker sem bila plesalka, najprej najbolj skrbelo, ali bom sploh lahko še plesala. In

potem so me zdravniki pomirili, ker so rekli, da je ukvarjanje s športom zelo priporočljivo za diabetike. Komaj sem čakala, da se vrnem v plesno dvorano, da zaslišim glasbo, da se gibljem.«

»Sošolci in sošolke so mi nosili skopirano učno snov, prijatelji so mi pisali, me obiskovali, to je bilo okej, ampak vseeno sem si želela domov.«

Spet drugim pa, kot se zdi, bolnišnica predstavlja nekakšno varnost v nasprotju z vrnitvijo v neko novo vsakdanje, »realno« življenje z boleznijo. Možno je, da jih je strah, kako se bodo doma, v šoli spopadali z boleznijo, kako jih bodo sprejeli drugi, zato jim bolnišnična rutina, bivanje s sebi enakimi, z drugimi sladkornimi bolniki, prične ugajati.

Sanja: »Spomnim se še enega fanta, s katerim sva bila skupaj noter, sva približno istočasno zbolela in sva skupaj norčije uganjala. Že takoj je bilo pa zanimivo, ko ti je bilo nekaj prepovedano – sva spoznala še enega fanta, ki je bil na kardioddelku in sva k njemu hodila, da sva pri njemu čokolado jedla. Ne vem, meni je bilo fajn, meni nikoli ni bilo težko iti v bolnico. S sestrami sem se dobro zastopila, od kakšne sem še posebno fajn podporo dobila.«

Špela: »Ne vem, ali sem bila jaz taka, ampak se mi zdi, da kar vse stvari potem nekako sprejmeš. Ker iz tega rata neka rutina v bolnici; zjutraj vstanem, greš na wc, si izmeriš cukr, poješ zajtrk, si daš inzulin, potem si dve uri frej, pa spet cukr meriš. Mislim, rata neka rutina, taka neprisiljena. In meni je bilo tistih 15 dni tam prav kul; se mi zdi, da sploh nisem hotela iti domov, ker mi je bilo vse to nekaj drugače.«

3.3 SOOČANJE Z BOLEZNIJO PO HOSPITALIZACIJI

Skozi akutno fazo kronične bolezni je vsa pozornost najpogosteje namenjena preživetju bolnika in preprečevanju dolgoročnih zapletov bolezni. Sčasoma pa se mora bolnik soočiti z vsakdanjim življenjem, se naučiti živeti z boleznijo in jo obvladovati.

Sladkorni bolniki in njihovi bližnji so o bolezni poučeni ob hospitalizaciji, a šele prek vsakodnevnih izkušenj spoznajo, kaj bolezen je in kaj pomeni za njihovo vsakdanje življenje. Izven »varnega« zavetja bolnišnice se šele začne pravo spoprijemanje z boleznijo, seveda ob vseh drugih vsakodnevnih opravilih.

Zdi se, da s tehničnim upravljanjem z boleznijo sladkorne bolnice niso imele težav, kar med drugim pripisujejo remisiji in strogemu ter doslednemu sledenju zdravniškim navodilom. Sladkorne bolnice so se z boleznijo naučile dobro upravljati. V času remisije ne poročajo o nikakršnih težavah z boleznijo, saj je takrat njihova trebušna slinavka še delovala in so posledično potrebovale zelo malo inzulina. Takoj po prihodu iz bolnišnice so skrbno sledile navodilom, vsa družina je spremenila način življenja, pripravljali in uživali so zdravo,

priporočljivo hrano. Bolnice so se odpovedale prepovedani hrani, redno so opravljale meritve sladkorja in skrbele za priporočljivo fizično aktivnost.

Ana: »Težko rečem, ker sem bila premajhna, tako da je mami za vse skrbela. Se mi pa zdi, da so bila navodila takrat čisto dovolj, ker sem bila še v remisiji in se mi zdi, da je bilo itak vse simpl. Na začetku se tudi še bolj držiš vseh navodil, jih upoštevaš, kakor potem kasneje. Takrat sem imela tudi injekcije, tiste obične – dolgodelujoči in kratkoddelujoči inzulin, kar sem dobivala dvakrat na dan, zjutraj in zvečer. Jedla sem tisto, kar je bilo predpisano.«

Barbara: »Ni bilo posebnih težav, nič takega ni bilo. Jaz sem bila takrat taka aktivna, suhica in nisem imela težav.«

Špela: »Mi smo doma potem res upoštevali navodila zdravnikov – 1,3 mleko, pusto meso itd.; mami je skrbela, da sem imela uravnotežene obroke.«

»In takrat sem bila zelo disciplinirana, nisem jedla nič sladkega, kasneje smo začeli pripravljati tudi sladice brez sladkorja ali pa z manj sladkorja.«

Sanja: »Se mi zdi, da je bil dokaj blag prehod. Čez poletje sem imela še remisijo, tako da mi dostikrat niti ni bilo treba inzulina dat. Spomnim se edino, da se mi je bilo zelo težko špikat v prst za odvzem krvi.«

Urša: »Takrat vem, da teh peresnikov še ni bilo, so bile tiste konjske igle, dolge, debele, špikala sem se dvakrat na dan, zjutraj in zvečer. Z Borutom sva šla skupaj čez to, zjutraj smo se popikali, šli vsak po svoje. Mama je pa zelo pazila na prehrano, zelo je bila dosledna, bog ne daj, da bi kdo užival kakšno sladkarijo.«

Kaja: »V bolnici ni nekih nepredvidenih situacij, ki jih je v resničnem življenju vsak dan kar nekaj. Ampak v začetku je šlo, ni bilo večjih težav, najbrž tudi zato, ker sem bila v remisiji. Inzulin sem si takrat dajala dvakrat na dan, zjutraj in zvečer, dolgo- in kratkoddelujočega, še z navadnimi brizgami. Pazila sem pri prehrani, glede petih obrokov na dan pa tudi ni bilo nič takega, ker sem že prej tako jedla.«

3.3.1 Vrnitev v šolo in med vrstnike

Mladi sladkorni bolniki se po hospitalizaciji vrnejo v šolske klopi. Starši sladkornih bolnikov so v skrbeh za svoje otroke – kako se bodo znašli, ali se bodo spomnili izmeriti sladkor v krvi, bodo pojedli malico; upajo, da jih ne bo presenetila hipoglikemija. Starši učitelje sicer seznanijo z najnужnejšimi informacijami o bolezni, a vendar morajo popolno odgovornost za svojo bolezen prevzeti otroci sami. Učiteljice, po besedah nekaterih intervjuvank, bolezni niso posvečale pozornosti, bile so prestrašene in so se zanašale na otrokovo znanje in samoprepoznavanje znakov hipoglikemije.

Špela: »Učiteljice v osnovni šoli so bile prestrašene, niso bile sigurne, kaj zdaj to pomeni. Mami jim je razložila, da sama poznam bolezen in da načeloma se znam sama zrihtat, da pa, če bom blede in če bom žejna, naj me opozorijo. Povedala jim je pa tudi, da sem kljub bolezni še vedno čisto normalen otrok.«

Kaja: »Mami se je v šoli dogovarjala za prilagojene obroke, učiteljicam razlagala moje zdravstveno stanje, kako ravnati v primeru hudih težav. To so bili napotki za vsak slučaj, ker jaz sem sicer znala ukrepati in si sama pomagati, bolezen sem spoznala. Ampak to je bolj kot ne naletelo na gluha ušesa. In jaz sem se čutila krivo. Kaj

pa vem, tak posreden feedback sem dobivala; v šolski kuhinji jim je bilo odveč pripraviti nekoliko prilagojen obrok zame, učiteljice je bilo pa tako strah, da niso hotele nič slišati o spoprijemanju s hipo.«

Kaja ob tem omenja tudi občutek krivde. Nihče ji sicer neposredno in namerno ni povzročal takšnih občutij, a je zaznala, da drugim s svojo boleznijo povzroča skrbi, zato se je čutila krivo in v breme.

Sanja, ki je sladkorno bolezen dobila pri šestih letih, omenja pomoč učiteljic, ki je bila potrebna zaradi njene mladosti in hudih hipoglikemij. Spominja pa se, da je bila zaradi mamine skrbi in nepripravljenosti šole ter učiteljev prikrajšana za šole v naravi, tabore: »So bile razumljive, vse se je dalo zmeniti. Bile so seznanjene z ukrepi ob hipi. So mi tudi morale parkrat pomagati v osnovni šoli. Je pa res, da v osnovni šoli nisem nikamor šla, na primer na tabore, šole v naravi. Ampak to po moje bolj zaradi mami. Ker jaz sem bila hitro dovolj samostojna, samo mami je tako skrbelo, da niti nisva potem silile, pritiskale na šolo, da bi me s sabo vzeli, ker jim po moje tudi ni zaupala.«

Starši se v šoli dogovarjajo tudi za prilagojene šolske obroke. Drugačna prehrana je pri vrstnikih sladkornih bolnic večinoma povzročala negotovanje in občutek, da je sladkorna bolnica »nekaj posebnega«, zaradi česar je bilo sladkornim bolnicam pogosto nelagodno.

Barbara: »Vem, da je mami, po moje se je kakšna dva tedna ukvarjala s temi malicami v šoli, potem sem pa kar hitro jaz prevzela nadzor nad boleznijo in si vse štimala sama. Saj sem bila stara 14 let.«

»Aha, spomnim pa se, da sem imela posebno malico. Večinoma je bil to kakšen jogurt, z nekimi kosmiči, ki so bili sicer ful sladki, tako da to je bilo kar nekaj, ali pa kakšne žitne ploščice zraven sadja. Ostalim to ni bilo všeč.«

Špela: »Mami se je šla v šolo meniti, da bi imela primerno malico, ustrezno kosilo in glede tega sem imela ful srečo, ker so mi šli na roko. Kuharice so me poznale in so mi vedno posebej kuhale. Malo mi je bilo smešno to, da če je bila na jedilniku na primer kakšna enolončnica in palačinke, so one meni čisto drug obrok naredile, na primer riž, meso in zelenjavo. Zaradi tega je bil občutek, ko so drugi gledali moj obrok, češ, kaj sem jaz tako posebna, malo neprijeten.«

Vrstniki kronično bolnih otrok in mladostnikov se do njih pogosto odklonilno vedejo. Težave z boleznijo se torej ne končajo pri kronično bolnem otroku ali mladostniku. Če vrstnikom nekdo pomaga razumeti stanje bolnega otroka in jih potolaži, ko se soočajo s strahovi, povezanimi s prijateljevo boleznijo, bodo vrstniki bolnega otroka ali mladostnika lažje razumeli in podprli. Na vrnitev med vrstnike, v šolo, imajo sladkorne bolnice neprijetne spomine. Ob stiku z zdravimi sovrstniki, ob njihovih vprašanjih, ki izhajajo iz nepoznavanja bolezni, ob sovrstniškem nesprejemanju, pa tudi zaradi odgovornosti, ki je naložena mladim sladkornim bolnicam in ki je zdravi ne poznajo, so se čutile drugačne.

Kaja: »Spomnim pa se, da so bili moji sošolci in sošolke, ko sem se vrnila v šolo, polni vprašanj. Na primer: kakšna bolezen je to, kaj smem jesti, ali injekcija boli, zanimiv jim je bil tisti aparat za merjenje cukru v krvi, parim sem sladkor tudi izmerila ... No, nekateri pa niso vedeli, kako bi pristopili do mene.

Špela: »Glede vrnitve v šolo pa – sošolci so bili precej nevedni. In se tudi spomnim, da, ko sem potem prišla nazaj v šolo, so me spraševali: ‚A če se te dotaknem, bom tudi jaz to dobil?‘ Nevednost! Takrat se človek počuti čudnega. S tem sem imela kar nekaj problemov. Imela pa sem par sošolcev, ki so se do mene čisto normalno obnašali.«

Sanja: »Čez celo osnovno šolo sem bila pa deležna zbadanja sošolcev, v smislu ‚Sanja gre pa lahko ven, Sanja je pa odlična, ker ima sladkorno‘. Sprejetja s strani sošolcev ni bilo. Oni so bolezen smatrali za nek plus, ki ga imam, kakor da sem zaradi bolezni privilegirana.«

»Vedno sem se morala zato ekstra dokazovati, da sem sposobna, samo zaradi tega, ker imam sladkorno. Po moje tudi zaradi tega nisem nikoli hotela tekom študija in gimnazije sladkorno postavljati v ospredje. Na primer, da ne bi pisala testa, zato ker se mi vrti, ker imam nizek sladkor. Test sem vseeno pisala, čeprav vemo, da je ob hipi koncentracija izredno izredno slaba.«

Sanja omenja, da je zaradi zbadanja sošolcev zapostavljala svojo bolezen, ni hotela biti kakorkoli privilegirana zaradi bolezni; test je pisala kljub hipoglikemiji, ki sicer terja vsaj enourni počitek zaradi slabega počutja in slabše koncentracije.

3.4 ODZIVI LJUDI NA DIABETES, DIABETIKE IN ODNOSI SLADKORNIH BOLNIKOV S POMEMBNI MI DRUGIMI

Primerni odnosi in odzivi igrajo pomembno vlogo pri uspešni prilagoditvi bolnika na sladkorno bolezen. Sladkorni bolniki si želijo in upajo, da ljudje ne bi videli le njihove bolezni, da bi jih sprejemali kot sebi enake in da bi obenem razumeli, kaj pomeni sladkorna bolezen.

3.4.1 Doživljanje odzivov na diabetes in sladkorne bolnike

Sladkorne bolnice se pritožujejo in so razočarane nad odzivi ljudi na sladkorno bolezen in njih kot osebe, ki imajo to bolezen. Sladkorne bolnice bolezni ne postavljajo v ospredje, o bolezni ne razlagajo, ne spregovorijo o možnih zapletih, strahovih, hipoglikemijah, prehranskem režimu, inzulinu; nekatere bolezen celo prikrivajo oz. če se le da, ne omenijo bolezni, saj imajo nekaj slabih izkušenj z odzivi drugih na njihovo bolezen in njih same. Ko nekemu povedo, da imajo sladkorno bolezen, jih najbolj moti nerazumevanje, nepoznavanje bolezni, po drugi strani pa tudi podcenjevanje, to, da se jim smilijo, da jih ne obravnavajo kot sebi enake. Zaradi odzivov so pogosto prizadete.

Kaja: »Različno. Večini ljudem se smilim. Kar nekaj je takih, ki vprašajo: ‚A pa imaš hudo sladkorno?‘ Halo?! Kaj pa je ‚huda‘ sladkorna bolezen? Jezi me ta nevednost. Ko si merim sladkor v krvi, ko si injiciram inzulin se, če se le da, skrivam. Včasih je težko, ker je edini prostor, kamor bi se lahko umaknila stranišče, ti so pa nehygienični. Skušam biti neopazna, da tega ne bi videli drugi, da jim ne bi bilo nelagodno in da ne slišim ‚Oh, boga, jaz tega nikoli ne bi mogel delati, to je grozno‘. Kot da sem si jaz pa to izbrala in uživam v tem. To je nek drug tip odziva. Zato tudi nočem inzulinske črpalke, ker je vidna, ker jo moraš nositi za pasom, ker je skoz pritrjena na tebe, ker je ne smeš izpostavljeni soncu, ne smeš z njo v vodo, ker jo moraš pri večini športov odstraniti in potem spet namontirati nazaj ... Bolezen naj bi se z njo sicer lažje uravnavalo, a se mi zdi, da bi bila zaradi nje bolj prikrajšana ... Predvsem pa te črpalke že na daleč določa, vidna je, tako je očitna, vsak bi spraševal, kaj imam to za pasom.«

»Ja, bili so tudi odzivi, ki so me prizadeli. V srednji šoli sem bila deležna precej zavrnitev, ki so se posredno ali pa neposredno nanašale na mojo bolezen. Ko sem na primer pred odhodom v zimsko šolo v naravi učiteljem športne vzgoje povedala in razložila, da v primeru prenizkega ali previsokega krvnega sladkorja ne smem biti fizično aktivna, mi je učitelj celo predlagal, da se šole v naravi ne udeležim. Grozno mi je bilo, ker so najprej trobili, da je šola v naravi obvezna, kar naenkrat pa zame ni bila oziroma so rekli, da lahko ostanem doma. Danes vem, da so se učitelji takrat ustrašili vsakršne odgovornosti, da so bili povsem neprilagodljivi in nepripravljeni za pomoč. Takrat pa sem čutila, kot da jaz s svojo boleznijo povzročam težave, čutila sem se krivo in v breme.«

Urša: »Jaz tega nisem prikazovala, kot da je to kaj strašnega, čeprav bi mogoče morala kdaj kaj bolj razložiti in kaj reči zavoljo hipoglikemij. Ampak takrat so bile moje hipe razpoznavne in sem sama odreagirala in si sama pomagala. Ker injekcij nisem nosila s seboj, kot to počnemo s peresniki danes, mnogi niso vedeli, da imam sladkorno bolezen. Mnogi še danes ne vedo, kaj sploh je sladkorna bolezen, kaj to pomeni za človeka, kaj pomeni, ko si moraš dat injekcijo. Še danes ljudje ne vedo, kaj pomeni sladkorna bolezen. Ko jim na primer povem, se megleno odzivajo, vidi se jim, da pojma nimajo, to bi rekla da vsaj pri 50 % ljudi. Seveda, če te pa bolezen doleti ali doleti koga od bližnjih, se pa začneš zanimati za to.«

Sanja: »Če delaš nek big deal, cirkus iz tega, zna ljudi to odbiti, jih prestrašiti. Sicer pa znajo biti tudi spodbudni, vidijo, da se da tudi s tem živeti.«

»Ti odzivi iz osnovne šole so me precej prizadeli. Se mi zdi, da je potem drugače, ker ljudje zrastejo, postanejo zrejši, imajo določene življenjske izkušnje za sabo.«

Špela: »Sicer na splošno so mi šla pa na živce neumna vprašanja ali pa kontra razmišljanje; sem imela na primer visok sladkor, pa so rekli, da bi morala kaj sladkega pojesti. Take stvari, razlaganje teh osnovnih stvari, ki se tičejo bolezni, so me izzirile.«

Barbara: »Precej me je zmotilo, če sem komu povedala za sladkorno, pa sem se mu potem zasmilila. Pa spomnim se, da ta fant, s katerim sva zdaj skupaj, je pet let nazaj, ko sva skupaj trenirala, se spomnim enega čudnega odziva – v bistvu niti ni imel razčiščenih pojmov in je rekel nekaj v smislu, da kako si lahko dovolim, da imam to črpalke. Potem sva razčistila stvari in je dojel in je videl stvari v drugačni luči.«

Ana: »Eni sprašujejo, kaj je to, enim je že poznano vse, najdejo pa se tudi taki, ki so prestrašeni in se jim smilim in govorijo ‚O, bogica, o, kako grozno‘.

»Spomnim se, da sem bila stara 16 let in imela sem enega fanta. Njegov prijatelj me ni maral najbolj in je razlagal, saj ne vem, če je apeliral ravno na mene, rekel je, da če je nekdo bolan, da je bolje, da takoj umre, kot

da se matra. Takrat sem si mislila, da se mu bo že kaj takega zgodilo ali pa njegovim domačim in da takrat ne bo več tako razmišljal.«

Ana, na podlagi slabih preteklih izkušenj, omenja strah pred razkritjem boleznih partnerjevi mami, ki bi jo lahko skrbela dednost sladkorne bolezni: »Imam pa kar strah pred potencialnimi taščami, ker se mi zdi, da drugače gledajo na bolezen. V smislu, da imajo pred očmi potomce, ki bi tudi lahko imeli bolezen.«

3.4.2 Negotovost, kako bodo bolezen sprejeli drugi

Dekleta se ob novih poznanstvih ne obremenjujejo več s tem, kako jih bodo ljudje sprejeli, saj so se cele palete odzivov na bolezen že navadile oziroma so se z njimi nekako sprijaznile, zato se tudi manj sprašujejo, če, kdaj in kako povedati za bolezen. To je odvisno od situacije, od njihove presoje morebitne trdnosti nadaljnjega odnosa. Pravijo pa, da so bile v preteklosti kdaj pa kdaj negotove glede sprejetja njihove bolezni, predvsem zaradi neprimernih odzivov, ki so jih bile deležne. Takrat so se spraševale, kdaj, komu in kako povedati za bolezen.

Ana: »Prilčno povem, ko je prilika, če je prilika, obremenjujem se pa ne. Včasih sem se obremenjevala, predvsem pri mami mojega nekdanjega fanta. Pred njo sem skrivala, da imam sladkorno, ker sem imela slabe izkušnje od prej. Sem kar čakala na primeren trenutek, da sem ji povedala, da ne bi delala kakšne panike. Sicer me pa ljudje sami od sebe vprašajo. Ker imam črpalko in se vidi.«

Špela: »Ja, sigurno, vedno se sprašujem, kdaj bom povedala. Ker nikoli ne rečem: ‚Jaz sem Špela in imam sladkorno.‘ Za to se odločim tekom pogovora, ko spoznaš ljudi. Če beseda nanese na to, razložim, da imam sladkorno, da imam inzulin in to je to. Ker recimo, če gre pa za neko spoznanstvo, ko človeka prvič vidiš, pa potem nikoli več, ne razlagam. Ali pa tudi, če grem v restavracijo z ljudmi, ki se ne družimo preveč, obrok pojem, ocenim, koliko inzulina potrebujem in si ga tudi injiciram, kar pri mizi. In če me kdo vpraša, kaj počnem, pač povem. Ne skrivam več tega. S tem nimam več takšnih problemov, kot sem jih imela, ko sem bila najstnica, takrat skrivaš, ker želiš biti normalen.«

Kaja: »Zdaj ne več. Se ne obremenjujem glede tega. Prej sem pa se, pa ne zavedno. Spet verjetno zaradi odzivov, ki sem jih bila deležna. Mislim, da v preteklosti nisem povedala za bolezen. Veliko ljudi verjetno še danes ne ve, da imam sladkorno bolezen. Čeprav bi bilo mogoče pametno, da bi vedeli v primeru, če bi se kaj takega zgodilo, če bi imela hipo na primer. Zdaj povem za sladkorno, ko čutim, da gre za nek pristen odnos ali pa če sem prepričana, da gre za osebo, s katero bom preživela več časa.«

Sanja: »Nikoli ne izgleda to: ‚Sem ta in ta in imam sladkorno.‘ Tekom daljšega druženja pa itak pride do nekega momenta. Ko moraš jesti, ko moraš vzeti sladkor ali ko dam črpalko ven ali ko si moram pomeriti. In potem itak vsak vpraša, kaj imam to. Takrat potem povem.«

Urša pa se ne obremenjuje z vprašanji, ali in kako jo bodo ljudje sprejeli boleznih navkljub: »Jaz kar takoj povem, da imam sladkorno, jaz se tega ne bojim, nimam pred tem predsodkov. Če me sprejmejo, me sprejmejo, sicer pa tudi v redu.«

3.4.3 Bolezen in odnosi

Kot pišeta Kobolt in Frlec (2006, 772) je za sladkorne bolnike pomembno, da zdravstveni delavci, sodelavci bolnika in pomembni drugi, (družina, prijatelji) v odnos prispevajo tako, da bo diabetik čim bolj motiviran za obvladovanje spremenjenega zdravstvenega in splošnega življenjskega položaja. Odnosi med sladkornim bolnikom in pomembnimi drugimi vplivajo na spreminjanje bolnikovega doživljanja in ravnanja v zvezi z boleznijo.

3.4.3.1 Vpliv bolezni na odnose

Po besedah sladkornih bolnic lahko sklepamo, da bolezen ni v središču odnosov. Je sicer del njih, a dekleta nekako ločijo sebe kot osebo, ki lahko opravlja in se loti vseh stvari v življenju, in sebe kot osebo z boleznijo. Bolezen je njihova intima.

Sanja: »Dosti tako, ne kakor da je ni, ampak je dosti nepomemben del. Ko si rihtam sladkor, skrbim za bolezen, ko si to urihtam, sem pa jaz jaz.«

Kot pravi **Barbara**, sladkorna bolezen na odnose ne vpliva neposredno, ima pa vpliv na to, v kakšno osebo se je razvila in posledično na to, kako upravlja s svojimi odnosi: »Direkt nič ne vpliva, ker ni nič drugače, vpliva pa to, da imam sladkorno in da sem pač zbolela in posledica tega. To, kakšna sem ratala zaradi sladkorne. Mislim, da sem se zaradi sladkorne drugače razvila, prej, in da če ne bi bilo sladkorne, bi sigurno manj ali pa ne toliko razmišljala o življenju, o življenju z boleznijo, če ne bi zbolela. Po moje to. Jaz sem tako brala ful enih ne vem kakšnih psiholoških knjig, ful sem se temu posvetila in to me je naredilo drugačno in to verjetno vpliva na moje odnose. Čutim, da sem na primer od svoje sestre in brata in od svojih staršev vseeno nekoliko drugačna zaradi bolezni. Da imam še nek drug pogled, recimo. Se mi zdi, da se mi je pogled razširil ravno zaradi tega, ker sem imela s tem toliko problemov in sem to raziskovala in to potem vpliva naprej, tudi na odnose, se mi zdi.«

3.4.3.2 Vpliv odnosov na bolezen

Poleg urejenega življenja, finančne preskrbljenosti, zaposlitve in občutka uspešnosti predvsem primerni, dobri odnosi, ki jih ima bolnik z drugimi, in reakcije na bolnika in njegovo bolezen močno vplivajo na njihovo dobro počutje, kakovost življenja.

Sanja: »Dobra družba, prijatelji, dobri ljudje, ki te obkrožajo, živali zame, aktivnosti, stvari, ki jih rad počneš, v katerih uživaš, finance.«

Kaja: »Da se dobro razumem z ljudmi, ki me obkrožajo, da imaš službo, da počneš tisto, kar te veseli, da nimaš skrbi. Trenutno je največja težava ta, da ne dobim službe. Ko delaš, si zadovoljen sam s sabo, si preskrbljen, torej ena skrb manj, samozavesten si.«

Ana: »Dober cukr, ljudje okrog mene, da imaš socialno varnost, da počneš stvari, ki so ti všeč.«

Urša: »Ljudje, ki pozitivno razmišljajo, veselje do življenja, do narave. Jaz nisem vedno dobre volje, ampak vidim, da če sem sama dobre volje, je potem tudi družina, moja okolica.«

Barbara: Predvsem, da sem zadovoljna, da se počutim zdravo, da imam urejen cukr. Da se razumem z ljudmi, da se čutim uspešno, da se dogaja, da vlagam trenutno v faks, da me ne bremenijo skrbi, dogodki, da imam razčiščene stvari.«

Špela: »Dobre družinske razmere, dobri odnosi, družba, prijatelji, da si dobrodošel, da nimaš občutka, da si sam. Super bi bilo, če bi imela službo. Se mi zdi, da prej, ko sem imela službo, je bilo vse lažje. Da nimaš občutka, da si nepomemben. Da bi imela možnost, da bi se odselila od doma, to bi mi verjetno dalo nek zagon.«

Stvari, ki jim pripisujejo vpliv na dobro počutje in kakovost življenja, po njihovih besedah hkrati vplivajo tudi na njihovo urejenost sladkorne bolezni. Tako so tudi odnosi tisti, ki po besedah deklet vplivajo na uspešno vodenje sladkorne bolezni. Njihova življenjska situacija je močno povezana z njihovo predanostjo skrbi za bolezen. Če so srečne, zadovoljne, se dobro počutijo v svoji koži, tudi za bolezen bolje skrbijo, se pravilno prehranjujejo in so motivirane.

Sanja: »Prehrana, doslednost in sigurno tudi to, kar sem prej naštela, da me obkrožajo v redu ljudje.

Kaja: »Zdaj sem doma in sem kar malo depresivna, v bistvu je to grozen občutek, ker sem odvisna od dobre volje staršev, dedka in babice, ki mi pomagajo finančno. En tak manjvrednostni kompleks dobiš. Tudi manj hodim v družbo, ker sem nezadovoljna, zato tudi nimam tako veliko volje, da bi dobro in pravilno skrbela za svoj diabetes. Definitivno so stvari povezane. Eno z drugim. Če je človek srečen in zadovoljen, bo tudi za bolezen skrbel. Če je bolezen dobro urejena, se dobro počutiš in lažje preskakuješ morebitne ovire v življenju. To je povezano.«

Ana: »Iste stvari, kot sem jih pravkar naštela. To se vse povezuje.«

Urša: »Vse, kar sem naštela, vpliva na mojo bolezen. Če ne drugače, pa podzavestno. Ko vse štima, nisi obremenjen, sladkor je boljši oziroma sam imaš energijo, da ga dobro urejaš.

»V bistvu vpliva celotno življenjsko dogajanje, vse, kar se dogaja tekom dneva, v službi, doma, povsod.«

Barbara: »Zadovoljstvo z življenjem, neka življenjska motivacija, ker ko je nisem imela, mi je bilo vseeno za vse, tudi za bolezen, to, da imam nek načrt za prihodnost, šport, aktivnost in neka mirnost. Če sem pomirjena, se tudi lepo in pravilno prehranjujem. Če sem pa v stresu, se pa to pozna tudi v prehrani, ker takrat rabiš neko tako močno hrano, cukrasto.«

Špela: »Seveda, vse, kar sem rekla, vpliva na mojo bolezen. Zdaj, ko sem doma, se sekiram, nervozna sem, pa kar kaj pozobam in gre sladkor seveda gor. Manj bi bila živčna, to pa seveda vpliva tudi na bolezen, na raven sladkorja. Bolje bi bilo, definitivno. Ker bi bila zadovoljna.«

3.4.3.3 *Partnerski odnos*

Barbara pravi, da je bolezen le posredno vplivala na njene partnerske odnose. Meni namreč, da je zaradi bolezni manj samozavestna in da je imela posledično manj partnerskih odnosov: »Konkretno s tem, da sem se zredila, da sem bila zaradi tega nesamozavestna in to je verjetno tudi vplivalo na to, da sem imela malo partnerskih odnosov, najbrž. Na samozavest mi je vplivalo. In ker sem bila takrat pri dr. Battelinu, ne vem, se mi zdi, da je to moja nesamozavest še bolj podkrepil oz. ni imel ravno pozitivnega učinka na mojo samozavest.«

Sicer pa so sladkorne bolnice v večji meri spregovorile o partnerjevem sprejemanju bolezni. Partner sladkornega bolnika lahko predstavlja veliko pomoč, spodbudo za samovodenje, sledenje strogemu režimu, ki ga včasih zahteva bolezen, nudi emocionalno podporo. Pozitiven odnos partnerja do bolezni, brezkompromisno sprejemanje bolezni in osebe z boleznijo, pomaga sladkornemu bolniku, da z boleznijo lažje upravlja in se sooča z njo. Dekleta omenjajo, da partnerji zelo dobro poznajo bolezen, da prepoznajo znake hipoglikemije in da so jim glede bolezni v veliko pomoč.

Sanja: »Partner je presenetljivo dobro sprejel, spoznal je bolezen in z ničimer ni imel težav. Menjal je sete, meril sladkor, tako v redu.«

Barbara: »Jo sprejema, nima težav. Se pa ne ukvarja ful z njo. Vzpodbuja me k dobri urejenosti, je vzpodbuden pri katerikoli stvari, za katero se odločim, ne ukvarja se pa z boleznijo samo, me ne opominja.«

Kaja: »Vesela sem, da sem našla partnerja, ki se bolezni ni ustrašil. Seveda je zaskrbljen, ko imam na primer hipo, a se je naučil ravnati, ko pride do tega. Velikokrat se zgodi, da on celo prej opazi, kot jaz občutim, da nekaj ni v redu z mano, da imam verjetno hipo. Tudi dajanje inzulina mu ne predstavlja težav, naučil se je tudi štetja ogljikovih hidratov.«

Urša: »Mož zelo dobro pozna bolezen, še bolj kot jaz. Se mi zdi, da me bolj pozna kot jaz samo sebe. V veliko pomoč in uteho mi je. Kar velikokrat me je že rešil smrti oz. lahko bi zaspala in če njega ne bi bilo v danem momentu, vprašanje, če bi se zlizala.«

Nekatere sladkorne bolnice pa poročajo tudi o slabih izkušnjah s partnerji in simpatijami. Mnogi se namreč ustrašijo bolezni, hipoglikemij, možnosti izgube zavesti ob hipoglikemiji, posledic bolezni. **Kaja** je na primer doživela zavrnitev fanta, ker ga je bilo strah bolezni, kar jo je močno prizadelo: »Večina ljudi res ne zna sprejeti bolezni oz. človeka z boleznijo. Simpatija iz srednje šole mi je nekoč rekla, da z mano ne bi mogla hoditi, ker da ga je strah moje bolezni, ker ne ve, kaj bi naredil, če bi se v kinu slabo počutila. Bila sem precej dojemljiva za zavrnitve, takšne besede so se mi zarezale v spomin. Spet ta bolezen, same težave so z njo. In ko bi vsaj rekel, da mu pač nisem všeč, ali pa če bi vsaj rekel, da me odklanja zaradi las – te si lahko odstrižeš, pobarvaš itd., bolezni pa, če si še tako želim, ne morem izbrisati.«

Tudi **Ana** ima fanta, ki ga bolezen straši: »Ga pa zanima bolezen in me veliko sprašuje, malo ga je pa tudi strah. Če me na primer ni takoj za njim, kar misli, da sem skupaj padla. To mi je malo smešno, ker še nikoli nisem skupaj padla.«

»Jaz sem mu samo povedala, kaj se lahko zgodi. Povedala sem mu za nočno hipo s krči, povedala sem mu, kako to izgleda, čeprav je sama še nikoli nisem imela, sem pa to videla. Povedala sem mu, kako se uporablja glukagon. Verjetno se vse to sliši zastrašujoče.«

Špela se je v preteklosti spraševala, kdaj fantu povedati za diabetes, saj se je bala, da bi ga bolezen odgnala: »Čeprav sem se zmeraj spraševala, kdaj je pravi čas, da poveš za sladkorno bolezen. Z mojim vedenjem, miselnostjo, starostjo zdaj pa vem, da bi takoj povedala.«

Sladkorne bolnice grede namreč pogosto tudi čez izkušnje, ki jih partner ne more razumeti. **Ana** si želi, da bi bil njen nekdanji fant bolj razumljiv; ni namreč razumel, da Ana, ko ima hipoglikemijo, ne more razmišljati in se povsem posvetiti pogovoru: »Nazadnje sem imela pet let enega partnerja. Na začetku se je še zanimal za bolezen, potem ne več. In sem mu tudi povedala, da če imam hipo, naj me ne sprašuje kakih globokih, ker takrat ne morem trezno razmišljat. Ampak on je to vzel kot nek izgovor. Ni me razumel oziroma ni razumel. Sva se dostikrat sprla, kadar sem imela hipo. Škoda, no.«

Barbara pa si želi, da bi tudi njen fant sprejel njen življenjski slog in način prehranjevanja, saj bi bilo to zanjo lažje: »Bolj bi mi bilo všeč, če bi se enako prehranjeval kot jaz ali pa v mojih pogledih bolj zdravo, da bi enako jedel. Midva ful drugače jeva: on je ful mesa, jaz ne jem mesa, jaz pojem ful sadja, on le vsake toliko, ker ima pač druge privilegije. In bi mi bilo ful bolj enostavno, če bi bolj podobno jedla, po mojih kriterij zdravo in bi mi to bolj olajšalo.«

3.4.3.4 Družina

Kot piše Wertlieb (v DiMatteo 1991, 379), so raziskave pokazale, da mladi diabetiki, ki so neodvisni in lahko izražajo svoja čustva, bolje ohranjajo presnovno kontrolo kot tisti, ki živijo v družinah, kjer so pogosti konflikti. Poleg tega je več vedenjskih simptomov in več težav pri bolezni prisotnih pri otroku diabetiku, čigar starši ne podpirajo njegove neodvisnosti in samozadostnosti.

Pojav sladkorne bolezni v otroštvu ali mladosti poleg bolnika prizadene vso družino, saj je treba spremeniti način družinskega življenja. Sladkorna bolezen predstavlja pomemben izziv ne le za otrokovo zdravje, ampak tudi za njegov razvoj in družinsko čustveno prilagoditev. Ko mladi sladkorni bolnik prevzema vedno več odgovornosti in je vedno bolj neodvisen, mu morajo starši pomagati in omogočiti, da prevzame tudi večji del samooskrbe.

Dekleta so omenila občasno pretirano skrb staršev, ki je v preteklosti niso razumele. Starši so sicer podpirali njihovo samostojnost in so jim zaupali, a jih je kljub temu skrbelo. Starševska skrb je sladkorne bolnice navdajala z odgovornostjo, tudi občutkom krivde. Prepričane so, da staršev ne bi toliko skrbelo zanje, če ne bi imele sladkorne bolezni. Sladkorne bolnice pravijo, da so starši zaradi njihove bolezni še danes v skrbeh.

Kaja: »Mami je ful skrbelo. Vem, da je skušala zaskrbljenost skriti, ampak meni ni nič ušlo. Povsod je hodila z mano. Sploh po tem, ko sem enkrat ponoči padla v komo zaradi hipe in me je morala reševati z injekcijo glukagona. Od takrat naprej jo je skrbelo še bolj. In jaz takrat tega nikakor nisem razumela, no, danes razumem. Jaz nikoli nisem marala vzbujati občutkov skrbi pri drugih, čutila sem se krivo, če je druge skrbelo, zato sem se zelo zavzemala za to, da bi bila čim prej samostojna, kar se tiče vodenja bolezni, ker ne maram biti od nikogar odvisna, sovražim ta občutek.«

»Jah, mami še danes vedno skrbi, ampak je nekoliko pomirjena, ker partner pozna bolezen oziroma znake hip. Ko se slišiva po telefonu in če ji povem, da kam grem, me vedno, ampak res vedno opomne, da naj vzamem ‚rezervo‘ s sabo. Nekaj za vsak slučaj, če bi imela hipo.«

Špela: »To mi je nalagalo neko odgovornost, se mi zdi, njihove skrbi sem imela vedno v neki podzavesti. Sem pa vedno potem meje premikala. Ko sem šla prvič na primer ven in smo videli, da je vse okej, da ni bilo nič narobe, da sem imela lep sladkor. In tako vedno znova. Potem so videli, da ni nobenih težav.«

»Seveda pa še danes mami sprašuje, če sem v redu, če sem si dala inzulin, če imam kakšno rezervo s sabo v primeru hipe. S temi vprašanji, skrbjo potem dobiš nek občutek odgovornosti.«

Sanja: »Starše sicer še vedno skrbi, ampak ne v taki meri kot prej, sploh pa manj, odkar sem na črpalki. Do takrat pa mami ni spala, vsako noč se je zbujala in mi je cukr merila. Ker prej jaz nisem čutila nočne hipe. In to ni prijeten občutek, ko veš, da nekomu povzročiš skrbi oziroma da se zaradi tebe tako sekirajo. Takrat skušaš stvar nekako prikazati tako, da to ni tako hudo, da bi drugim olajšal zadevo.«

Ana pa skrb mame včasih doživlja kot lastno nesposobnost: »... na primer, ko je treba kaj narediti doma, mi mami reče: ‚Ma ne, počakaj, bom jaz naredila, da ne boš imela hipe.‘ Tako preventivno reče. In to mi gre na živce. Če bi imela res hipo, ne bi rekla, ampak da mi tako preventivno reče ... Potem dobim filing, kot da česa ne zmorem ali pa da sem nesposobna.«

Urša, ki ima svojo družino, dva otroka, zelo ceni odnos, ki ga imajo. Družinski člani bolezen poznajo, znake hipoglikemije prepoznajo prej kot sama in jo nanje opomnijo. V tem pogledu ji zelo pomagajo, saj s tem preprečijo prepozen odziv na hipoglikemijo, ki bi se lahko končala z izgubo zavesti: »Seveda vpliva, v tem stilu, da so otroci bolj pozorni na moje obnašanje. Je pa tako, da če jaz začnem kaj bolj na glas govoriti, mi rečejo: ‚Mami, ti imaš hipo!‘ Ker ob hipi sem res bolj jeznorita, povzdigujem glas in sem sitna in otroci to poznajo. Ne morejo biti pa sigurni, ali sem v hipi ali resno mislim. Ker včasih pa resno mislim in nimam hipe. En neznatilen znak imam tudi ob hipi – ko hodim, kar malo poskakujem ali pa me malo zanaša, kot pijanca. Ampak jaz sama si ne znam pomagati, pri sebi si celo rečem, da nimam hipe, moja družina pa to takoj opazi. In potem ko si izmerim, vidim, da imajo prav.«

3.4.3.5 Prijatelji, znanci, sodelavci

Sladkorne bolnice svoje ožje prijatelje seznanijo z boleznijo, preventivno jih podučijo o ravnanju ob hipoglikemiji, čeprav dvomijo, da bi jim v praksi znali pomagati. Sicer hipoglikemije, ob kateri si ne bi zogle pomagati same ali hipoglikemije z izgubo zavesti med druženjem s prijatelji niso doživele, jim je pa že ob misli na to nelagodno. Nočejo namreč prestrašiti svojih prijateljev in jim povzročati skrbi.

Sanja: »... ne vem, če bi mi vsi prijatelji ob hipi recimo znali pomagati. Kadarkoli sem kam šla s kom, na primer na smučanje, sem jim povedala, kako ravnati v primeru hipe. Saj samo to je tisto najbolj kritično, vse ostalo lahko sama shendlam. Če je pa huda hipa, pa v najslabšem primeru rabim pomoč drugih. Jaz ne

predstavim kot nek big deal, ampak vseeno so malo prestrašeni in prosijo, naj prej povem. Sigurno si ne želijo, pa niti ne predstavljajo, kako je, kako bi bilo.«

Špela: »Nikoli niso imeli problemov z mano, da bi skupaj padala, tako da ni bilo nikoli nekih pretresljivih odzivov. Če pa bi skupaj padla, pa mislim, da večina ljudi ne bi znala reagirati. S tistimi ljudmi, ki se najbolj družim, bi mi verjetno znali pomagati, bi mi takoj dali moje glucotabs. Ne vem pa, kako bi reagirali, ali bi se čudno obnašali. Ko imam hipo, ko se slabo počutim, se mi kdaj to pozna tudi na govoru, malo se zatika, vidi se, da nekaj ni čisto okej, tako da me drugi na to opozorijo. Hvala bogu nisem imela nikoli take situacije, da bi skupaj padla, da bi me morali pobirati ... ne vem, mislim, da bi redko kdo znal prav odreagirati.

»Prijatelje bi potolažila, da se to ne bo več zgodilo oziroma to ne morem reči; verjetno bi jih malo bolj podučila, kako ravnati, če bi se to še kdaj zgodilo.«

»Tudi vedno povem: ‚Če bom začela zaostajati, če bom kakorkoli čudna, se raje ustavimo, da si sladkor zmerim, da nekaj pojem in gremo skupaj naprej.‘ Na ta način se zavarujem.«

Ana in Špela omenjata tudi zelo pozorne prijatelje, ki jima tako ali drugače pomagajo in imajo v mislih njuno bolezen.

Ana: »Ena sošolka je res pazila name. Je ona s seboj nosila sladkor za vsak slučaj, če ga ne bi jaz imela s sabo v primeru hipe. Sošolci so mi na faksu precej pomagali. Imeli smo veliko terenskih vaj. In če smo na pirmer hodili v hrib, takrat imam pogosto hipe, če so torej videli, da imam hipo, so tudi zame delali zapiske ali me kje podpisali.«

Špela: »Tisti moji najožji prijatelji – imam recimo ful dobro prijateljico iz osnovne šole še – so ful dobro sprejeli. Me vedno sprašujejo, kaj jaz smem. Ko je imela ta prijateljica rojstne dneve, je zame vedno kaj posebno naredila in se mi je to zdelo zelo pozorno. Tudi če smo kam šli, je bila vedno skrbna, me je spraševala: »Ali imaš v redu sladkor? Imaš kakšen bonbon s sabo, sicer jih imam jaz.«

Hkrati pa je **Špelo** zmotilo, če se je kateri od sošolcev preveč vtikal v njeno upravljanje in vodenje bolezni: »Imela sem pa tudi kolege v srednji šoli, ki so se zelo obremenjevali, delali so si probleme, kaj jaz jem in kaj ne, če to smem ali ne smem, vtikali so se v mojo prehrano, kar mi je šlo blazno na živce. Saj sama vem, kaj in kdaj lahko jem.«

Podobno razmišlja tudi **Ana**, ki po eni strani sicer ceni skrb prijateljice, po drugi strani pa jo ta pretirana skrb navdaja z neprijetnimi občutki. Jezna je tudi na svojo mater, ki je, brez Anine vednosti, njene prijateljice prosila, naj popazijo nanjo. To ji ni bilo všeč, saj se je bala, da bo mama s tem pri prijateljicah vzbudila strah in da se je bodo zato izogibale: »Ravno pri tej sošolki, bivši sošolki, s katero sva si bili zelo blizu. Sicer nikoli ni imela težav z mano, ampak me je vedno opozarjala. Da ne bom preveč jedla, pila, da ne bi bilo kaj narobe. Ampak saj jaz to vem sama. Zato mi je bilo po eni strani lepo, da ji je mar zame, po drugi strani mi pa to ni bilo okej, ker mi je s tem dajala nekakšen slab občutek. Tudi mami je verjetno bolj skrbelo zame, kot če ne bi imela sladkorne. Nikoli mi ni direktno nič rekla, ker me ni hotela obremenjevati. Ampak sem pa potem kasneje izvedela, da je rekla kakšni moji prijateljici, ko mene sploh

ni bilo zraven, da naj malo popazi name. To se mi ni zdelo dobro, ker je s tem vzbujala nek strah mojim prijateljem. Mislila sem si, da če jim bo mami nekaj paničarila, ali me bodo sploh še upali s sabo vzeti.«

Kaja pa svoje bolezni nikoli ni izpostavljala pred prijatelji, saj jim, kot je že večkrat omenila, ne želi povzročati skrbi. **Kaja** pravi, da za bolezen mnogim ni povedala, saj jih ni želela obremenjevati z boleznijo: »Prijatelji po moje sploh ne mislijo na bolezen, ker ne govorim o njej in tudi počnem vse tako normalno, se ničemur ne odrekam, ampak pač uredim z inzulinom po svoje, da lahko vse pojem, popijem. Prav lahko, da kakšen od mojih znancev, sodelavcev, prijateljev ne ve ali pa pozabi, da imam sladkorno, ker se res ne pogovarjam o tem, ne omenjam, nikoli se ne ‚izgovarjam‘ na bolezen, ker diabetes prilagajam svojemu življenju in ne življenje in hobije diabetesu. Pa tudi nočem, da bi bili moji prijatelji zaskrbljeni zaradi moje bolezni.«

Podobno razmišlja tudi **Urša**: »... si pa mislim, da jaz ne bom nikogar obremenjevala s tem. Tudi zdaj kot zborovodja in imam pod sabo 50 ljudi se včasih zamislim in vprašam, kaj pa če doživim hipo med vajo. Pa si potem rečem, da bom imela pač nek cukr s seboj in da bom rekla za 5 minut pavze.«

3.4.3.6 Zdravstveni delavci

Pri odnosu z zdravstvenimi delavci sladkorne bolnice pogrešajo več interaktivnosti, predvsem pa od zdravnikov diabetologov pričakujejo več življenjskosti, bolj holističen pristop. Čutijo namreč in diabetologom očitajo, da jim sladkorni bolniki predstavljajo le številke, da se jim zdravniki premalo posvetijo, da vidijo le vrednosti sladkorja, da jih ne zanima njihova življenjska situacija, ki pa še kako vpliva na urejenost sladkorne bolezni. Vsa dekleta so se posebej pritoževala nad določenim zdravnikom diabetologom, ki pa ga na njihovo željo ne imenujem.

Urša: »Če bi lahko, bi spremenila zdravnikove taktike. Zdravnike, ki težijo starejšim ljudem ali pa mladim. Ne vem, kako zdravniki vplivajo na mlade ali pa na starše mladih in kako potem starši na svoje otroke. Če bi zdravniki bolj življenjsko pristopili, bi se tudi ljudje manj obremenjevali in bi bolezen lažje jemali, kot veliko in malo potrebo. Zdaj se mi zdi, da je ta inzulinska terapija že toliko napredovala, vključno s črpalkami. Res se mi pa zdi potrebno, da bi zdravniki imeli drugačen pristop in se mi zdi, da ljudje zaradi njih težko živijo z boleznijo, ker so stalno pod nekim pritiskom. Meni se to ne dogaja, opažam pa pri drugih, da se na primer odrečejo družabnosti samo zaradi tega, ker naj ne bi smel jesti in piti. To je res škoda. Ker to drži človeka pokonci.«

»Mislim, da zato, ker so naučeni iz nekaj knjig, nimajo pa kontakta z ljudmi v takem smislu, da bi se z njimi pogovarjali. Mi smo njim številke, napišejo nam recepte, to jim je v navadi.«

Ana: »Najbolj me je pa bolelo, da ko sem razlagala svoje težave, ko sem razlagala, zakaj imam tak sladkor, kaj se mi dogaja v ozadju, da sem bila deležna neke ignorance. Obnašali so se tako, kot da tisto, kar se mi dogaja v življenju, ne bi vplivalo na sladkor. Še kako vpliva. Rekli so mi, da iščem izgovore, da jih skozi iščem.«

Barbara: »Pri diabetologu so nam pa samo cukr rihtali in nobenega ni brigalo ostalo. Ne vem, mogoče se jim ne da. Itak na naše diabetologe vsi gledajo kot da so polbogovi. Če ne zboliš, če sam nimaš tega ali pa koga bližnjega s to izkušnjo, potem kot zdravnik ne prideš do tega. Ne vem, medicina je omejena.«

Sanja: »... odkar sem na črpalki, me moti, da se oni fokusirajo samo na tisti odčitek iz črpalke in potem samo tiste številke gledajo. Recimo, da sem imela ponoči neko hranjenje, ta podatek vnesem v črpalke. In oni samo to nočno hranjenje vidijo, ti pa ne dobiš priložnosti, da bi razložil, da si celo noč dežural in da sem seveda zato nekaj ponoči pojedla. Oni na ta podatek reagirajo zelo tako v smislu ‚Aha, ponoči je‘, kar naj ne bi. Ampak se ne sekiram več, sem pa se. Pogrešam to, da bi si recimo vzeli več časa zame. Te kontrole gredo po tekočem traku.«

Kaja in Barbara na podlagi lastnih izkušenj in težav pri diabetološki dejavnosti in pomoči pogrešata terapevtski pogovor z usposobljenim psihologom, terapevtom ali psihiatrom, ki bi pomagal bolnikom pri psihičnem in čustvenem sprejemanju in soočanju s sladkorno boleznijo, terapijo, s pomočjo katere bi sladkorni bolnik lažje prebrodil lastno prevpraševanje v zvezi z boleznijo, vlogo bolezni in vplivom bolezni na vsakdanje življenje. Barbara poudarja, da psihologi niso usposobljeni in specializirani za delo in razumevanje sladkornih bolnikov.

Kaja: »Ne bom pozabila pregleda pri diabetologu na pediatrični kliniki – zdravnik je rohnal, se drl name, ker nisem imela urejene bolezni, ker ne skrbim za svoje zdravje, ker sem se močno zredila. Pravilno vodenje bolezni se je takrat pač zdelo prevelik zalogaj. Kako naj bi imela motivacijo za urejeno bolezen, če pa mi je šlo vse v življenju narobe. Ko sem o svojih težavah le spregovorila, pa mi je zdravnik rekel, če mislim, da sem edina s problemi. To me je zarezalo. Jokala sem, to je bila zame takrat le potrditev, da me res nihče ne more razumeti.«

»Če bi imeli drugačen pristop, če bi nas skušali razumeti, da bi vedeli, s kakšnimi problemi se soočamo, da ne bi bili taki teoretiki, da bi si vzeli več časa za bolnika na pregledu. Na urejenost bolezni vpliva veliko stvari, njih pa zanimajo samo tiste številke, vrednosti cukra v dnevniku. Po moje bi jih moralo zanimati tudi, kaj diabetik počne v življenju, ali je uspešen, s čim se ukvarja, povprašati o življenjski situaciji bolnika. Kaj pa vem, mogoče je pa to delo psihologov in psihiatrov. Jaz nimam predsodkov pred tem. Kakšen pogovor bi sigurno zalegel. Verjetno bi hitreje prišla k sebi, tako sem bila pa z vsemi nekimi občutki, vprašanji sama. In je trajalo, da sem bolezen in vse, kar prinaša zraven, sprejela. «

Barbara: »Ker sem sama pri sebi videla, da nikoli nisem mogla izraziti tega, kar se mi dogaja. Bila sem zaprta, nihče pa mi ni znal postaviti pravih vprašanj, nisem se znala izraziti. Nobenega ni bilo, ki bi mi postavil prava vprašanja, ob katerih bi vse to lahko ven dala. In se mi zdi, da sem sama zdaj deset let porabila za to, da sem pucala. Sicer so me diabetologi poslali k neki psihologinji ali psihiatrinji, ampak imam slabe izkušnje s tem. Ni bilo okej, niso usposobljeni za delo z diabetiki. Zdaj eno leto hodim k nekemu terapevtu, ki se sicer ukvarja z odvisnostmi, in mi je dal tisto, kar sem rabila in bi morala že zdavnaj imeti, dobiti. Poleg diabetologa bi te morali direkt k nekemu terapevtu napotiti. Ampak mislim, da do zdaj še nihče od psihologov in terapevtov ni usposobljen za delo z mladimi sladkornimi bolniki in je to ful problem. Tista psihologinja, h kateri so me poslali, je bila usposobljena predvsem za delo z anoreksičnimi puncami in ni imela pojma. Meni se zdi itak

logična, da nekdo s kronično boleznijo to težko sprejema, če si pa otrok pa sploh. Ta neka terapija bi po moje ful pomagala in bi morala biti na razpolago.«

»Psihologija, občutki itd., to je malo abstraktno in tega ne moreš zmeriti. Večino ljudi je tega strah, saj se ne maramo ukvarjat s temi stvarmi in ko nekdo zboli, ni fora samo v bolezni sami, ampak so takrat na tapeti tudi odnosi, družinski, partnerski in to se zakomplicira.«

Razumeti, kaj bolniki doživljajo in čutijo, je prvi korak pri pomoči bolnikom, kako naj čustveno obvladujejo bolezen. Vendar pa ni mogoče popolnoma razumeti vsakega vidika bolnikovega doživljanja bolezni, razen če bi imel človek popolnoma enako izkušnjo, če bi doživel enako bolečino, čustveno stisko in negotovost. To pa je skorajda nemogoče, saj je vsak bolnik v nekoliko drugačni situaciji, z unikatnimi osebnimi okoliščinami.

3.5 SLADKORNA BOLEZEN IN ADOLESCENCA

V času pubertete se urejenost diabetesa pogosto poslabša. To pripisujem predvsem dejstvu, da sladkorni bolniki v času pubertete ne posvečajo veliko ali dovolj pozornosti diabetesu, saj si ne želijo izstopati, želijo si biti podobni »normalnim«, kritični so do dogajanja okoli sebe, do oblike zdravljenja, bolezni in zdravstveni režim, ki ga zahteva bolezen, jim je v breme, sprašujejo se, zakaj so ravno oni zboleli, na bolezen gledajo kot na oviro, zato se z njo ne ukvarjajo, boleznijo se sramujejo. Še vedno pa so se sladkorne bolnice zavedale, da morajo vsaj minimalno skrbeti za primerno vrednost sladkorja.

Špela: »Ja, puberteta na polno in tisti sram, kaj bodo pa drugi rekli. In takrat sem skrivala, da imam sladkorno bolezen in nisem govorila, da sem diabetik. Povedala sem samo ožjemu krogu ljudi. Ja, v puberteti sem imela težave s tem, skrivala sem, pa nisem hotela razlagati, da imam sladkorno in kaj to pomeni, inzulin sem si dajala na WC-ju, da ne bi kdo videl.«

»Edino, kar je bilo, in to so bili zdravniki takrat vedno zgroženi, sem hodila ven brez merilnika. Jaz enostavno merilnika nisem uporabljala zunaj. Sem reševala brez. Sem pač nekaj pojedla, nekaj popila, si dala par enot inzulina, pa spet - nekaj sem popila, pa sem si spet dala na primer dve enoti inzulina. Sem imela skoz v glavi, da itak hodimo, plešemo. In vedno po teh žurih je bil sladkor super, tako da sem očitno znala po občutku uravnati, še cel naslednji dan. Ne vem, ali zato, ker sem bila tako aktivna ... Kar se tiče pubertete – jaz sem imela bolj z drugimi stvarmi probleme – doma, pa kreganje, pa s svojo glavo začneš misliti itd. Še vedno pa sem imela v glavi, da moram imeti sladkor urejen. Na bolezen nisem gledala kot na nekaj groznega. Res pa je, da mi je bilo pogosto odveč vse skupaj, da se nisem dobro počutila, ker drugi vse lahko, jaz pa tega ne smem. Sem imela pa takrat težave tudi z odvečnimi kilogrami in mi je diabetolog rekel: ‚Koliko pa misliš imeti ti kil čez pet let, 100?‘ Se mi zdi, da sem takrat začela drugače gledati na sladkorno oz. sem začela izgubljati težo. Sem imela pa težave kasneje, v 1. letniku faksa, ko boleznijo nisem imela urejene. Vedno sem si rekla, da mene pa bolezen ne bo

obremenjevala. In zato si takrat tudi nisem redno merila sladkorja, jedla sem marsikaj, kar naj ne bi, nisem bila tako disciplinirana.«

Barbara: »Ja, med puberteto sem se ful zredila, pri prestopu iz osnovne v gimnazijo. Mislim, da sem se v 1. letniku zredila za več kot petnajst kil, prenaledala sem se. Potem vem, da sem bilo zelo depresivna.«

Kaja: »V puberteti se mi je zdelo nesmiselno prilagajati življenje sladkorni bolezni, bolezen sem doživljala kot velikansko oviro, breme, kasneje pa sem jo začela kar ignorirati. Źelela sem si biti kot moji vrstniki, sošolci. Sploh pa ne izstopati in ne početi ali početi stvari zaradi bolezni. Tako mi je bilo vseeno, ali imam raven sladkorja v krvi prenizko ali previsoko, posegala sem po nepravilni prehrani, inzulin pa sem si odmerjala kar tako na uč, brez vsake pametne presoje. Tako tudi ni bilo vprašanje kaditi ali ne, piti alkohol ali ne. Hotela sem početi vse, kar počnejo normalni najstniki, nisem se sprijaznila z mislijo, da bi me bolezen omejevala ali kaj prepovedovala.«

»Čas srednje šole je bil zame res naporen: nisem se razumela z mamo, bila sem kar uporniška, kritična, za učenje nisem imela energije, mama je tudi resno zbolela, prenaledala sem se.«

»Bila sem povsem na dnu, izgubljena, nisem vedela, kaj bi sama s sabo, nikomur nisem povedala, kako se počutim, ker - le kdo bi lahko razumel? Blazno sem bila jezna na zdravnike diabetologe, na njihove očitke, če kaj nisem počela tako, kot so naročili oni. Zdelo se mi je, da pametujejo o nečem, s čimer ne živijo vsak dan. Ja, v teoriji je vse lahko, v praksi pa veliko težje. Bolezen se preplete z mano, z mojim življenjem.«

Ana: »V puberteti sem se spraševala, zakaj ravno jaz. Zakaj sem zbolela ravno jaz. Ampak potem sem videla, da nas je sladkornih bolnikov ful.«

3.5.1 Motnje hranjenja

Negativna telesna samopodoba lahko negativno vpliva na čustva, vedenje, medosebne odnose, zmožnost za odločanje in na vsakdanje življenje, poleg tega pa jo povezujejo še z majhno samozavestjo, depresijo, slabimi zdravstvenimi navadami pa tudi z duševnimi boleznimi. Negativno podobo spodbujajo: povečanje telesne teže, slavljenje lepote in sreče, ki naj bi ju prinašala vitkost, nezmožnost dojemanja sebe kot vitke osebe, nesporazumi v partnerskem odnosu, telesne spremembe, nihanje razpoloženja, spolna zloraba, posmehovanje ali zbadanje v otroštvu, pritiski okolja in kronične bolezni (Sternad 2001, 50–51).

Kot so povedale tri sladkorne bolnice, neurejenosti diabetesa botrujejo tudi motnje hranjenja, ki so pogoste med diabetiki. Prenaledale so se zaradi težav, ki so jih pestile in jih niso znale rešiti, zaradi občutka drugačnosti, zaradi nesprejemanja bolezni, ker niso sprejemale svoje spremenjene telesne podobe – vse so se v tem obdobju namreč zredile, po njihovih besedah tudi zaradi sladkorne bolezni – zaradi hipoglikemij, ob katerih so morale zaužiti dodaten obrok hrane.

Dekleta so se vedno prenaledala na skrivaj, saj so se bale očitkov o nepravilni prehrani, ki naj je sladkorna bolezen ne bi dopuščala. Ko so se prenaledle, so vsaj za nekaj časa pozabile na svoje težave, ker niso mogle o ničemer razmišljati – šlo je za odmik, občutek omamljenosti.

Ko so dekleta bolezen sprejela in se sprijaznila, da je del njih, ko so rešile in se soočile s težavami, ki so jih pestile in zaradi katerih so se prenaledale, ko so tudi sebe sprejele in ko se je najstniško obdobje zaključilo, motnje hranjenja niso bile več prisotne.

Barbara: »Še bolj ali pa zares depresivna sem bila pa potem pri prestopu iz gimnazije na faks. In mislim, da je bilo to zelo povezano s sladkorno, s kilogrami. Po moje jaz takrat boleznj nekako nisem sprejemala, počutila sem se drugače, čeprav me nihče ni tako obravnaval.«

»Jaz sem bila precej nesamozavestna, itak, sramežljiva, potem pa še ta nek občutek drugačnosti zaradi boleznj ... Jaz sem imela občutek, mislila sem, da fantom ne bom všeč zaradi sladkorne, potem sem se pa začela prenaledati. Zakaj točno, ne vem. Verjetno zaradi vsega tega, ne vem. Vem pa, kakšen je bil občutek, ko sem se prenaledla ... V bistvu je šlo za zadevanje s hrano. Šlo je za nek odmik od problemov. Vem tudi, da je bila gimnazija pri nas ful naporna, tako našponano je bilo. In vsakič, ko sem prišla domov, že po kosilu v šoli, ko smo se itak vsi ful najedli, sem prišla domov in sem se še bolj najedla in po navadi zaspala. Šlo je res za zadevanje in fora je, da nas, ki si dajemo inzulin, ta obilica hrane res zadane. Šlo je za nek odmik, način reševanja problemov, ki so bili itak najstniški. Sovrstniki so to počeli na drugačen način, jaz pač nisem pila alkohola, kadila trave, sem pač jedla. Šlo je pač za drugo obliko zadevanja, odvisnosti.«

Kaja: »Jezna sem bila, da moram nenehno paziti, kaj, kdaj jem, prepovedi so mi šle na živce. Ko je šlo kaj narobe, ko sem bila kakorkoli prizadeta, sem se prenaledala, jedla sem na skrivaj. Nisem se dobro počutila v svoji koži.«

»Ja ... pač sladkorna bolezen postavlja neke zapovedi, prepovedi predvsem pri uživanju hrane. Ne smeš tistega, ne smeš onega, jesti moraš takrat in takrat. In ker ne smeš, ješ na skrivaj, da te ne bi drugi obsojali. To je en vidik. Drugo je, da je bilo včasih rečeno, da ob hipi poješ en dodaten obrok. Če je bilo hip veliko, si se kaj hitro zredil. Ta strah pred hipami – se mi zdi, da sem zaradi tega več jedla. No, in potem si kar hitro pri deset kilogramov preveč. In potem si nesrečen, ker si debel. Ampak lažje je dobiti kile kot jih izgubiti. No, tretja stvar pri meni je bila pa ta, da sem se začela tolažiti s hrano. Ko je bilo kaj narobe, ko sem bila kakorkoli prizadeta, sem se potolažila s hrano. S toliko hrane, ki je danes niti približno ne bi spravila vase. Jaz sem bila zmožna naenkrat pojesti pol kile kruha s pašteto, pa z nutelo, kar basala sem se. Tako sem se nabasala, da nisem več mogla razmišljat. Potem ko sem uredila nekatere stvari v življenju, ko sem prenehala s srednjo šolo, ko sem začela hoditi na faks, ko sem zamenjala družbo, ko sem postajala zadovoljnejša, ko sem se spet začela dokazovati na različnih področjih, ko sem bila uspešna, so ti problemi s prenaledanjem izginili. Še danes imam rada hrano, zelo jo imam rada, ampak se ne prenaledam več, tudi če imam kak problem ali če kaj ne štima. Kaj pa vem, skušam težavo rešiti, še vedno se ful sekiram, to je res, kaj pa vem, mogoče imam pa drugo tolažbo.«

Špela ima izkušnje tako s prenaledanjem kot z anoreksijo. Na njeno vedenje in motnje hranjenja je posredno vplival tudi zdravnik oziroma njegovi očitajoči komentarji glede njene telesne podobe in teže, ki jih je v času pubertete Špela jemala zelo resno: »Torej v 8. razredu in potem v prehodu v srednjo šolo sem se močno zredila. Se mi zdi, da na račun hip. Včasih je bilo rečeno, da ob hipi poješ še en dodaten obrok, danes so navodila drugačna – popiješ približno deci soka ali poješ glukozno tableto in od tega se ne zrediš toliko. No, potem po pogovoru z zdravniku, ko mi je očitajoče rekel: ‚Koliko kil bi rada imela?‘ sem se začela spraševati oziroma sem si rekla, da moram nekaj ukreniti glede tega. Zato sem začela

po tistem omejevati količino hrane, bolj intenzivno sem začela trenirati atletiko. Imela sem tudi neko logiko, mislila sem si, da bom manj jedla in se mi zato ne bo treba toliko pikati. Začaran krog neke logike najstnice. Takrat so mi zato začeli kilogrami zelo hitro padati in sem šla nekako v drugo smer. Začela sem premalo jesti, bila sem podhranjena. Potem so me pa začeli strašiti, da bom imela težave z menstruacijo in podobno, pa pritisk doktorjev, da me bodo vzeli v bolnico, če bom še izgubljala težo. Tako da so spet prihajale neke grožnje. Sčasoma sem se zresnila. Nehala sem tudi z atletiko in začela spet normalno jesti, ker sem dobivala potrditev od dohtarjev, da imam v redu sladkor. Zato sem spet splezala na zeleno vejo. Ampak ja, imela sem neke skoke od preveč hranjenja do premalo hranjenja.«

»Jah, v bolnici te naučijo nekega ritma – jesti petkrat na dan. Vse obroke sem lepo pojedla, bog ne daj kaj pustiti. Pa verjetno je bil strah pred hipami in sem zato, preden sem šla športat, za vsak slučaj še kaj pojedla. Šlo je tudi za strah staršev, da ne bi skupaj padla. Bila je logika: bolje da imam majčkeno višji sladkor kot prenizkega. In take situacije, ti dodatni obroki so se seštevali. In so šli kilogrami na primer v treh mesecih za pet kilogramov gor. Potem pa drastičen ‚cut‘ in v drug ekstrem. Ko mi je zdravnik podal očitek, da imam preveč kil oz. ko me je vprašal, kaj počnem in koliko kil želim imeti čez nekaj let, sem se jaz zelo zasekirala. Spraševala sem se, če sem res tako debela. Potem sem pa malo pogledala še okoli sebe in videla punce, vse suhe, ki niso nič jedle ... In sem si rekla, da jaz pa že ne bom debela, da ne bom imela toliko kil. Spomnim se tudi, da sem se spraševala, če je point te bolezni to, da se rediš, ker sem slišala tudi ostale zgodbe sladkornih bolnikov, ko smo hodili v kolonije, da so se ful zredili. Mogoče sem tudi zaradi tega bolj zapopadla to drastično hujšanje, ker sem si rekla, da jaz pa ne bom taka. Ni šlo za občutek in še danes ga nimam, da bi bila potem anoreksična, kot mi je rekel zdravnik, potem ko sem shujšala, ampak preprosto ta logika: manj hrane, manj pikanja. Zdaj, ko za nazaj gledam, je bilo neumno, ampak tako je bilo. Potem pa, kot sem rekla, ob izgubljanju teže spet druga prigovarjanja, da to pa tudi ni dobro. Ampak na koncu sem našla neko srednjo pot.«

3.6 VPLIV STRESA NA SLADKORNO BOLEZEN

Sladkorne bolnice poročajo, da stres, ki jim ga prinaša njihovo vsakdanje življenje, močno vpliva na bolezen. V stresnem obdobju sladkornim bolnicam krvni sladkor navadno naraste in je povišan, zaradi stresa je krvni sladkor sladkornih bolnic tudi težje obvladljiv, prihaja do nepojasnjenih dvigov krvnega sladkorja. Čeprav je v takih primerih priporočljivo, da se več pozornosti namenja urejanju in obvladovanju bolezni (večkratne meritve itn.), pa se dekleta v stresnem obdobju ne morejo zbrati, se posvetiti težavam, premagovanju stresa in obenem še reševati hiperglikemijo. Poročajo tudi o pozabljivosti – pozabijo na meritve krvnega sladkorja, na odmerke inzulina, včasih se jim zgodi, da pozabijo, da so si inzulin že vbrizgale in si ga vbrizgajo še enkrat, kar je nevarno, saj posledično pride do hipoglikemije, ki lahko povzroči izgubo zavesti.

Urša: »Smrt očeta je bil ogromen stres in jaz sem takrat pozabila nase, pozabila sem na bolezen. Ampak jaz sem takrat vso energijo dala samo za njega do smrti in še potem. In še danes nisem prebolela te smrti. Skratka, to je bil takrat ogromen šok, jaz sem cele noči pre jokala, ne pred njim, ker sem se zadrževala. Tako da

sladkorna takrat – ne vem, sploh se ne spomnim, kakšni so bili sladkorji takrat, to je šlo mimo mene, nisem bila pozorna. Ko sem si izmerila, pa če je bilo visoko, sem si dala par enot več.«

»Včasih se mi tudi zgodi, da si dam injekcijo in potem po petih minutah nisem več sigurna, ali sem si dala inzulin ali ne. Pa mi reče mož, da mi bo naredil razpredelnico, da si bom kljukala, ampak včasih tudi obkljukat pozabim.«

Barbara: »Ful vpliva na nivo sladkorja. Takrat čutim, da je nivo ful višji, inzulin tudi manj prime oziroma je nepredvidljiv. Vse rata nepredvidljivo. Pa še to je, da sem jaz takrat toliko pod stresom, da je vse brez nekega reda in tudi jaz sem raztresena, nimam toliko časa poštekat, se posvetiti, naštudirati, kaj točno bi mogla počet. Stres vpliva na sam cukr, vpliva na to, kaj jem, kdaj, koliko.«

Špela: »Ja, zelo vpliva. To je bilo vidno ob končevanju študija, ko sem pisala diplomo, pa ko mi je oče umrl itd. Sladkor je skakal in ker imaš druge zadeve, nimaš volje se ukvarjati in se posvetiti ureditvi sladkorja, nemogoče je. Zato mi je takrat tudi moja diabetologinja rekla, naj počakam, da uredim stvari v življenju in se potem lotim sladkorja. Stres vpliva na to, da nisi zbran, da nisi pozoren na vse, kar se dogaja, tudi v zvezi s cukrom, ali pa se ti preprosto ne da. Stres je zelo močen dejavnik, ki vpliva na urejenost.«

Ana: »Zelo slabo. Katastrofa. Verjetno najbolj pomaga, če si takrat večkrat pomeriš cukr. Ampak takrat .na primer ne pomaga, če si računaš ogljikove hidrate, vseeno je visok sladkor.«

Sanja: »Uf, zelo slabo. Po navadi mi nabije sladkor fejest visoko. Ob stresu navadno zanemariš samega sebe in tudi nisi tako pozoren na bolezen. Verjetno to še pripomore k višjemu cukru.«

Kaja: »Ja, vpliva v tem smislu, da če si pod stresom, pozabiš na bolezen. Ali si pozabiš dati inzulin, to, kar sem že rekla, ne veš, ali si si ga dal ali ne. Ali pa si pozabiš zmeriti cukr. Si na primer rečeš, bom že ali pa bom čez pet minut. Samo pet minut je hitro ena ura. Ker misliš na druge stvari. Saj je smešno, ker meritev ti vzame samo minutko. Pred nekaj meseci sem imela ful stresno obdobje. Urejala sem neko zadevo, bilo je ogromno nekega skakanja tja in tja, urejanja papirologije, nisem poznala stvari, sprašuješ in preprosto nimaš energije, da bi bil dosleden pri bolezni. Pa z neko še zdaj nepojasnjeno bolečino sem se soočala in sem skakala od enega specialista do drugega. Pač v tistem obdobju je bilo bolj pomembno raziskati, kaj povzroča tiste nepojemljive bolečine. Tako da ja, stres ful vpliva na sladkor. Skače ti gor, nisi pozoren, kaj se dogaja, ne slediš. Ni v redu.«

3.7 NAČRTOVANJE ŽIVLJENJA

Sladkorna bolezen lahko bolnikov vsakdan močno disciplinira, bolezen pa spremeni njegove življenjske prioritete. Ena največjih težav pri doživljanju sladkorne bolezni je zagotovo tudi to, da naj bi sladkorni bolniki načrtovali svoj vsakdan zaradi primerne prehrane, odmerkov inzulina. Zaradi preskrbljenosti z zdravili morajo skrbno načrtovati vsa potovanja, hkrati pa je dejstvo, da sladkorni bolniki v večini ne morejo načrtovati mnogih vidikov svojega življenja, saj zaradi bolezni ne morejo napovedati, v kakšnem stanju bodo na določeni točki v prihodnosti, sladkorna bolezen je lahko nepredvidljiva. Bolezen zato sladkornim bolnicam

povzroča dodatno skrb, zaradi bolezni so bolj obremenjene in predvsem hipoglikemije jim velikokrat prekrizajo načrte.

Barbara: »Ja, bolezen povzroča predvsem težave v tem smislu, da mi bolezen predstavlja dodaten stres, skrb in mi to jemlje čas in energijo. Najbolj stresen je pa tak nek strah, če nimam idealno urejene bolezni in teh posledic sladkorne bolezni, s katerimi so nas strašili. Vpliva v tem smislu. No, težava je tudi ta na primer, da trenutno nimam kondicije in kamorkoli grem, imam hipo, kar je zelo nadležno. Sploh če bi rad hodil, pa se moraš potem ustavljati.

Ana: »Bolj imam težave pri kakšnih aktivnostih. Sama vidim, da če na primer cel dan smučam, da bom imela še cel večer hipe. To je naporno zame. Ali pa, če gremo kam z ekipo, z večimi ljudmi. Takrat mi je nerodno, če bi se morali zaradi mene, zaradi moje hipe ustavljati, to je zelo zoprno.«

»Lotim se pa vsega, kar želim. Je pa verjetno kakšna stvar terjala več časa, trajala več časa. Se je kar zgodilo, da je kakšna hipa kaj prekinila. Ker po hipi si blazno utrujen. Sem pa tudi neorganizirana. Za izpite sem se navadno učila zadnji trenutek. In prav lahko se je zgodilo, da sem imela tudi zelo visok sladkor in sem bila zaradi tega zaspana, utrujena in mi je to preprečilo, da bi naredila izpit. Verjetno bi ga naredila, če bi se še zadnjih pet ur učila, ampak ni šlo. Tako, sigurno je kdaj podaljšalo kakšno stvar, preprečilo pa ne.«

Sanja: »Jaz sama nisem tako organizirana, ne načrtujem vnaprej, grem, kakor grem. Zato se s tistimi stvarmi, ki ste jih omenili, niti ne obremenjujem toliko. Ampak za svoje dobro bi pa morala imeti ta nek red, rutino. Ampak v tem primeru, da se tega lotim, ti pa to načrtovanje sigurno vzame ogromno nekega časa.«

»Dostikrat sem razmišljala, da je vse brez veze. Največkrat pri vodenju, ko ni bilo nekega uspeha, ki si ga pričakoval. Ko se za nekaj trudiš, pa ni rezultatov ali pa velikokrat sploh ne razumeš, zakaj imaš visok sladkor, čeprav si se trudil in zavzemal. Takrat te nekaj prešine v smislu, da je brez veze, da se trudim, ker se še bolj sekiraš. Ampak kot sem rekla prej, so situacije, obdobja, ko te nekaj teži, pa ne moreš vplivati na to.«

Urša: »Največja težava je hipa. Mene je mož dostikrat reševal. Vem, da mi je dal velikokrat glukagon, ampak potem se počutiš, kot da bi te vlak povozil. Tisti dan si potem res totalno povožen, nič ne moreš. Zato sem ga prosila, da če le lahko požiram, da mi počasi vliva kakšen fejest sladek, gost sok, da lažje pridem k sebi.«

Kaja: »Ne bi rekla, da gre za neposredne težave zaradi bolezni. Gre bolj za nek občutek sramu. Pa ne sramu. Ne vem, kako bi opisala. Če bi se mi namreč zdelo, da bolezen ni nič takega, bi o njej verjetno takoj povedala, je ne bi skrivala. Tako pa mi je bilo nerodno zaradi svoje bolezni, verjetno zaradi vseh tistih butastih odzivov. Redkim ljudem sem povedala za bolezen, če pa sem že povedala, sem omenila, da to ni nič takega, zato da se jim ne bi smilila, da ne bi bila deležna pokroviteljstva, da me ne bi imeli za drugačno ... To počnem še danes. Na razgovorih za službo na primer nikoli ne omenim, da sem diabetik. Čeprav zakonodaja določa, da naj diabetiki zaradi bolezni ne bi bili diskriminirani pri zaposlovanju, pa čutim, da temu ni tako. Zdi se mi, da če bi na razgovoru povedala za sladkorno bolezen, da bi bila avtomatsko odpisana.«

3.7.1 Nosečnost in sladkorna bolezen

Sladkorne bolnice morajo nosečnost načrtovati, v tem obdobju morajo imeti skrbno urejeno bolezen, skrbeti morajo za pravilno in uravnoteženo prehrano, saj se v času nosečnosti pojavijo spremembe metabolizma. Možna hiperglikemija, visoki krvni sladkorji namreč

vplivajo na plod oz. otroka. Poleg tega pa tudi sama nosečnost vpliva na sladkorno bolnico, sladkorna bolezen vpliva na potek nosečnosti, nosečnost za sladkorne bolnice pomeni tudi večje tveganje za pojav različnih vnetij, hipertenzije, prezgodnjega poroda, bolnice v času nosečnosti potrebujejo več inzulina itn. Nosečnost pri sladkornih bolnicah zato terjajo tudi več ginekoloških pregledov in pregledov pri diabetologu.

Prav zato je sladkorne bolnice nosečnosti strah. O nosečnosti sicer razmišljajo, a vedo in čutijo, da morajo pred in med nosečnostjo vso pozornost nameniti skrbnemu samovodenju bolezni, kar doživljajo kot pritisk, kot življenjski projekt. Sladkorne bolnice pesti strah pred morebitnim pojavom sladkorne bolezni pri potomcih, do še nerojenega otroka čutijo veliko odgovornost.

Sanja: »Ja, v prihodnosti, enkrat si želim otroka. Da bi se pa aktivno zdaj s tem ukvarjala pa ne. Zaenkrat še ne. Urejenost pri nosečnosti je še posebej pomembna, da si v tem striktnem razmerju, v katerem moraš biti. Pod stalnim nadzorom si večkrat na teden.«

Ana: »Obremenjujoče je tudi to, da če hočem imeti otroke, moram biti res pridna. Ker si nikoli ne bi odpustila, da zaradi tega, ker jaz nisem bila dovolj striktna, da bi šlo kaj narobe, da bi bilo z otrokom kaj narobe. Razmišljam tudi o tem in upam, da če bom imela kdaj otroke, da ne bi bilo kmalu po tistem kaj narobe z mano. Ker bi se v tem primeru morala ukvarjati sama s sabo.«

»Glede načrtovanja družine, otrok je težava. Me je kar strah tega, ker moraš biti izjemno urejen ves čas nosečnosti.«

Kaja: »S partnerjem razmišljava tudi o naraščaju. A če želim zdravega otroka, moram imeti brezhibno urejeno sladkorno bolezen že pred nosečnostjo in med nosečnostjo. Trenutno moja bolezen še ni odlično urejena. A preganja me časovna stiska. Sladkorne bolnice naj bi se načrtovanja otrok lotile čim prej. Tako da glede tega čutim gromozanski pritisk.«

Špela: »Kar se tiče potem naprej, načrtovanja družine, pa vem, da moraš biti bolj previden. So določene situacije, momenti, ko moraš biti pri sladkorni bolezni še toliko bolj priseben, še toliko bolj skrbeti za bolezen.«

Barbara: »Od včeraj vem, da je to kar velik napor. Sladkorne bolnice moramo biti idealno urejene. Trenutno si ne predstavljam, da bi lahko imela tako dobro urejeno sladkorno, ker bi morala imeti res red. Tak občutek imam, da bi se morala v bistvu eno leto prav samo s sladkorno ukvarjati. Da bi morala biti doma, nič več študirati, ne bi smela biti v nikakršnem stresu, razumeti se z vsemi, športat, razmišljati, kaj bom jedla, si non stop meriti, biti v karanteni. Pa vsak teden hoditi na preglede. To bi bil projekt.«

Tudi **Urša**, ki je že mama dveh otrok, se nosečnosti spominja kot nečesa rigoroznega: »Tokrat so strašno poudarjali, da gre za rizično nosečnost, in ko sem zanosila, sem na vsake dva tedna hodila k diabetologu in potem na ultrazvok. Morala sem se strašno paziti glede sladkorja in nisem se smela zrediti za več kot osem kilogramov.«

3.7.2 Najprej vsakdanje življenje nato bolezen

Sladkorne bolnice poudarjajo, da bi se za dosego idealno urejene sladkorne bolezni morale izogibati vsem stresnim dejavnikom, šolski in fakultetni urnik bi morale imeti prirejen, ne bi »smele« hoditi v službo, v življenju ne bi smele imeti težav, vsakdanje življenje bi moralo biti manj stresno in bolj počasno itn. Ker to seveda ni mogoče, sladkorne bolnice ne dajejo toliko poudarka bolezni, svojega življenja in aktivnosti ne podrejajo bolezni, ampak bolezen prilagajajo svojemu življenju, pri čemer se vsaka znajde po svoje. S sladkorno boleznijo krmarijo skozi vsakdanje življenje tako, da jim je čim lažje, vedno pa imajo v mislih tudi bolezen, preventivne ukrepe v primeru hipoglikemije itn. Zaradi sladkorne bolezni se ne odpovedujejo družbi, druženju, službenim in fakultetnim obveznostim, na sladkorno bolezen se ne izgovarjajo, saj tudi drugim ljudem nočejo dajati vtisa, da zaradi bolezni česa ne zmorejo, čeprav vse to včasih pomeni škodo za njihovo zdravje in dobro počutje.

Špela: »Zjutraj vstanem, si izmerim sladkor. Potem je odvisno, če se mi kam mudi, si prilagodim zajtrk. Sicer pojem kakšen rižev vafelj, namaz, sir ... To si določim in si dam inzulin in pojem. Zdaj, ko sem doma, sem se disciplinirala in si po uri in pol spet izmerim sladkor. Če ga imam preveč, si dam korekcijsko dozo inzulina. Potem grem na primer ven ali pa pospravim. Ko je čas kosila, ponovim zadevo. Si določim, kaj bom jedla, si dam inzulin. Potem grem spet kam ven. Če grem kam ven, po navadi s sabo merilnika ne jemljem, sploh če vem, da bom do večerje prišla domov. Potem pri večerji ponovim cel postopek.

Ko sem bila pa v službi, je bilo pa drugače. Ker je bolj stresno. Zjutraj se ti mudi, na hitro poješ ... In potem kasneje sem se zalotila, da do dvanajstih nisem pomislila, da bi si morala izmeriti, pa sem bila žejna, pa se sploh nisem ustavila. Odmislila sem. Ob stresnih trenutkih ali pa ko se ful dogaja, pozabiš. Ko sem prišla pa potem domov pa sem se spet držala neke rutine. No, vedno pa sem se držala, da sem si vsaj pred obroki izmerila sladkor.«

»Profesorjem v srednji šoli sem povedala za bolezen, vprašali so me, če poznam bolezen, če jo znam sama urediti in to je bilo to. Nikoli pa mi ni noben dajal občutka, da bi bila zaradi bolezni privilegirana, tudi vse teste sem odpisala, tudi če sem imela kdaj hipo. Glede tega ni bilo nikakršnih težav. Na srednji šoli tudi nisem šla posebej v kuhinjo oz. šolsko menzo govorit, da sem diabetik, ampak sem imela normalno kosilo in sem pač kaj od pripravljenega izločila, namesto sladice vzela sadje in se je dalo v redu kombinirat.«

Sanja: »Na primer jaz delam kot veterinar tehnik na naši kliniki in je pač tako, da ne moreš ravno spustit dela in iti. In v tistem trenutku, ko jaz čutim tam hipo ... ne vem, najbolj me je strah tega, da bi bila hipa takšna, da bi morala vse spustit in reševat svojo hipo.«

»Ja, ne počivam. Odklopim črpalko in delam naprej, če dobim priložnost, si grem dat dva cukra v usta. Zelo na hitro in zelo prikrito rešim.«

»Tako je, prilagodim bolezen obveznostim in ne obveznosti bolezni. Ker je to lažje.«

Barbara: »Pred testom sem si vedno zmerila sladkor, že kakšne pol ure prej, tako da mogoče se je zgodilo parkrat, da sem imela nizek sladkor, ampak sem preprečila hipo. Nikoli nisem pisala s hipo ali pa da ne bi pisala testa. Je bilo pa težje pisat test, slabša koncentracija, bolj težko se je bilo spomnit odgovora itd., če sem imela pred tem nižji sladkor ali pa da sem imela hipo pol ure prej. Ja, to se pa je dogajalo.«

»Šla sem na vse tabore, na škofjjski gimnaziji smo imeli duhovne obnove pa tudi vse ekskurzije. Vse sem vodila sama, učitelji se nikoli niso kaj preveč brigali za to. Vedeli so, da imam sladkorno, pa nič drugega.«

»Zdaj sem recimo tri dni na faksu, dva dni pa delamo na pacientih. Pač po navadi med vajami imamo 15 minut časa, da letimo na druge. Takrat skrbim, da imam cukr tam nekje okoli 10, za več si dam inzulin, manj pa si ne želim, ker se bojim hipe. Skrbim za to, da nimam previsoko in prenizko. Potem sem mirna in se ne ukvarjam niti s tem. Za hrano poskrbim, kolikor imam časa. Pri predavanjih je pa drugače – imam čas med vsako uro, da si v miru izmerim in kaj pojem, takrat gre normalno. Bolezen prilagajam svojim obveznostim.«

Kaja: »Ljudje ne razumejo, da želiš biti enak ljudem, ki nimajo bolezni, da želimo početi enake stvari, ker jih lahko, da ne potrebujemo nekih posebnih privilegijev, le da včasih potrebujemo razumevanje, da če imam hipo, sem potem slaba. Pa še to največkrat spregledam in se kljub hipi zberem in opravičim svoje, čeprav to mogoče ni ravno okej, ker sem še bolj izčrpana.«

»Grozno in frustrirajoče se mi zdi, da bi morala svoj vsakdan, svoje želje, hobije povsem podrediti bolezni, to zame ni kakovostno življenje.«

Ana: »Ja, včasih se mi zgodi, da padem noter in pozabim na cukr, pozabim da bi si morala zmeriti, da bi si morala dat inzulin, pozabim jesti. Že na faksu se mi je dogajalo, da če je bilo kaj zanimivega, sem padla noter kot v trans in pozabim iti na wc, pozabim cukr meriti, vse pozabim. Če me ravno kakšna hipa ne strezne, lahko čisto pozabim na bolezen. To je problem.«

»Včasih je pa tudi tako, da na primer ne moreš še pol ure po hipi sedeti in počivati, ker moraš naprej ali delati. Mislim, človek mora tudi živeti še zraven. Ni tukaj samo bolezen.«

Urša je zaradi sladkorne bolezni zamenjala študij, vendar pa pravi, da si ne pusti, da bi bolezen vplivala na njen poklic in službo: »Jaz sem šla potem na pedagoško glasbo študirat, ampak jaz se sploh nisem obremenjevala s to boleznijo. Vzela sem jo kot nekaj samoumevnega, kot to, da moraš iti na stranišče. Vedno sem poskrbela, da sem imela s sabo malico, da sem se pravilno prehranjevala.«

»Zamenjala sem študij, ja. Ampak bolezen pa ne vpliva na moj poklic, se mi zdi, da ne oziroma se ne obremenjujem. Čeprav imam pa v službi eno ... ‚kačo‘. Prej je bila moja sopevka v opernem zboru, ampak ko sem pa postala zborovodja, me je pa takoj začela spraševati: ‚Ali se ne bojiš, da bi imela hipo?‘ Ali pa kakšni drugi podobni komentarji. Skoz me hoče napeljevati k mislim, da jaz tega ne bom zmogla. Ampak ji jaz kar povem, da dokler teče energija v meni in dokler imam toliko volje in vztrajnosti, bom to počela. Ko pa se bo izkazalo, da ne bi zmogla ali pa da ne morem več, bom pa nehala. Ne, jaz pač hočem živeti kot normalen človek. Saj tudi doma delam kot norec. Za vse sem sama.«

3.7.3 Zaposlitev in sladkorna bolezen

V nasprotju z Uršo, ki si ne pusti, da bi jo bolezen pri njenem poklicu omejevala in obremenjevala, pa sladkorne bolnice, ki še niso zaposlene, skrbi zaposlitev. Čeprav naj bi bili sladkorni bolniki povsem enakovredni zdravim in čeprav diabetes ne bi smel biti ovira pri zaposlovanju sladkornega bolnika, dekleta čutijo, da temu ni tako. Zato na zaposlitvenem razgovoru ne bi ali ne povedo, da imajo sladkorno bolezen, saj jih je strah, da jih prav zaradi nje delodajalci ne bi zaposlili.

Špela: »Tudi na razgovoru za službo verjetno ne bi omenila, da imam sladkorno bolezen. Ker je prisoten strah, da me zaradi bolezni ne bi sprejeli. Šele ko bi bila sprejeta, bi svojemu kolektivu seveda omenila, da imam sladkorno bolezen, ker če si v nekem timu, je dobro, da vedo za bolezen – kot v šoli.«

Kaja: »Pri zaposlitvi pa še vedno ne omenim, da imam sladkorno, ker, kot sem rekla, se mi zdi, da me zaradi tega ne bi vzeli. V bistvu ne povem za sladkorno, ker se bojim, da bi ljudje zaradi bolezni mislili, da nisem sposobna ali pa da česa ne zmorem.«

Barbara: »V mojem fohu naj bi ljudje poznali sladkorno in naj bi vedeli, za kaj se gre in naj ne bi bil prisoten nek strah pred boleznijo. Sicer pa odvisno za katero službo, ampak v mojem primeru bo šlo vedno za službo v zdravstvu in tu naj bi ljudje razumeli. Če bi se pa zdajle morala recimo zaposliti in bi se na primer zaposlila v strežbi, bi bilo pa zoprno. Ne vem, zakaj. Verjetno zato, ker to pomeni, da boš imel mogoče hipo in bi se moral za pet minut usesti. V tem smislu ne vem, če bi povedala. Odvisno tudi od tega, s kom bi se pogovarjala ob zaposlitvi. Ker ne veš, kako ljudje sprejemajo bolezen. Lahko da ima kdo ful strah pred boleznimi, kakršnimikoli ali celo odpor.«

Sanja pa upa, da delodajalci sladkorne bolezni ne bi videli kot nekaj zelo negativnega, zato bi o diabetesu na razgovoru odkrito spregovorila: »Nisem še o tem razmišljala. Mislim, da ja, fer je, da ja. Sem v takem fohu, da poznajo in vsak ve, kaj sladkorna bolezen je in po moje vedo, da to ni nek babbav. Mogoče sem naivna, ampak računam na to, da bodo videli in jim bodo pomembne druge kvalitete.«

3.7.4 Načrtovanje življenja ob odsotnosti bolezni

Sladkorne bolnice so prepričane, da bi bilo njihovo življenje, sedanjost in načrtovanje prihodnosti drugačno, če ne bi imele bolezni. Prav s temi vprašanji so se v preteklosti veliko ukvarjale. Pravijo, da bi se v življenju najverjetneje lotevale drugih stvari, na drugačen način, da bi sprejemale drugačne odločitve, da bi morda izbrale drugo srednjo šolo, drug študij, imele druge prijatelje, predvsem pa bi odpadlo nenehno načrtovanje dneva, neka negotovost, discipliniranost, skrb za zdravila, manj bi imele strahov, tudi glede načrtovanja otrok; njihovo življenje bi bilo lažje, bolj brezskrbno, večkrat bi se prepustile toku življenja.

Kaja: »Velikokrat se sprašujem, kako bi bilo, če ne bi imela sladkorne. Ali bi me življenje vodilo drugam, bi počela druge stvari, bi se drugače odločila, bi se odločila za drug študij, bi bilo v srednji šoli drugače? Tako da že teh vprašanj verjetno ne bi bilo. Vsekakor pa bi odpadel ta močen strah pred posledicami in ne bi bilo te obremenjenosti in skrbi za zdravje, te discipline. Mislim, da če ne bi imela sladkorne, bi vsaj pol težav, s katerimi sem se v življenju do zdaj soočala, odpadlo. Tako si mislim, zagotovo pa ne bom nikoli vedela.«

Sanja: »Ja, verjetno. Mislim, sigurno. Če ne bi bilo bolezni, bi imela mogoče več možnosti, bolj odprt svet bi imela. Ker na primer ne bi bilo treba planirat, kamorkoli greš, in se spraševati in računati na to, ali bom lahko dobila sete, zdravila. Na take stvari moraš misliti, na katere drugi ne pomislijo, so bolj na free.«

Ana: »Ja, sigurno. Sploh glede otrok. Jaz bi se sicer bolj prepustila, bi upala zanositi, tako moram pa čakati pravi trenutek. Pa tudi na primer ne bi bilo te nesproščenosti, tega, da imaš skoz nekje zadaj nek opomnik, da imaš bolezen, da se ga na primer ne moreš na konec koma napiti. Mislim, lahko bi se ga na mrtvo napila, ker

imam kolege, ki bi mi zrihtal cukr, ampak sem vseeno toliko odgovorna, da se ga ne bi, ker bi bilo tudi njih potem strah. V srednji šoli so se drugi na primer bolj napili, mislim, bili so bolj sproščeni, jaz sem imela pa skoz v glavi, da se ne smem. Ali pa na primer za iti v hribe, to je glavni problem, če je zjutraj čuden sladkor, se težko spraviš kam. Če gre kakšna večja skupina v hribe, spet, ker nočem, da bi jih moja hipa na primer zaustavljala. Ali pa če kdo reče, da bi šli nekam na hitro, z ruzaki v Skandinavijo, spet moraš študirati – kako z inzulinom, če kaj izgubim, kje dobim drugo itd. Ni sproščeno.«

Barbara: »Jaz sem hodila na škofijsko gimnazijo in po moje sploh ne bi šla tja, če ne bi imela sladkorne. Predlagal mi jo je Battelino, ker so imeli prehrano urejeno, ker to naj bi bilo pač fajn. Najbrž bi šla sicer na kakšen Bežigrad, Vič. Tako da že to je nekako vplivalo, ker škofijska je itak nekako posebna.«

»Če ne bi bilo bolezni, si teh vprašanj verjetno sploh ne bi postavljala, se ne bi spraševala. Do pridobitve bolezni sem bila namreč taka suhica, fit in verjetno bi bila taka še naprej. Verjetno bi se z nekim športom ukvarjala. To neko večje čutenje ljudi zaradi sladkorne verjetno vpliva tudi na vse moje odnose, tudi na srečevanje s pacienti. Ne vem, verjetno ne bi bila tako čuteča, ker se mi s tem ne bi bilo treba ukvarjat. Sem si rekla ravno pred kakšnim letom, da je sladkorna večinoma naporna, ampak ti da na nek način čut.«

Špela: »Ja, jaz sem si ful želela biti kriminalistka. Ampak to ne gre s sladkorno. Biti moraš pač stoprocenten: aktivnost, fizična pripravljenost, biti na terenu, zdrav ... S tega vidika je sladkorni bolnik omejen pri zaposlovanju.«

»Ne vem, mogoče bi se čisto z drugimi stvarmi ukvarjala. Mogoče bi šla na kriminalistiko. In vsekakor ne bi bila obremenjena z vprašanji in strahovi, kaj bo z mojim telesom. In ne bi imela skoz v glavi to, da moram skrbeti zase.«

3.7.5 Pogled v prihodnost

Sladkorne bolnice se zavedajo, da nikoli ne bodo imele povsem brezskrbne prihodnosti. Večinoma so optimistične, želijo si, da bi imele urejeno, srečno in mirno življenje, kar bi jih motiviralo tudi za uspešno samovodenje in urejenost sladkorne bolezni. A kot kaže, zagotovilo za to ne obstaja. Dekleta pesti strah pred možnimi posledicami sladkorne bolezni, skrbi jih ustvarjanje družine in nosečnost, skrbi jih zaposlitev, obremenjujejo se z vprašanji, na katera ne morejo odgovoriti. Prihodnost se jim zdi negotova.

Sanja: »Upam, da dobim službo, da si enkrat ustvarim familijo. Kar se pa sladkorne tiče, pa upam, da bo šla enkrat tehnologija tako naprej, da bomo res lahko neobremenjeni šli v dan. Dostikrat razmišljam tudi o teh posledicah bolezni, o zapletih, ampak se mi pa včasih zdi, da še premalokrat. Treba je paziti.«

Ana: »Sem ravno v nekem takem obdobju. Z enim fantom sem nehala po petih letih in z njim sem imela neko vizijo. Potem se pa to poruši in bilo je obdobje po tem, ko za en dan naprej nisem vedela, kaj bom. Glede bolezni pa upam, da ne bom imela nekih posledic bolezni. Če se mi že mora kaj zgoditi, naj se zgodi čim kasneje. Imam kolegico, s katero skupaj smučava in ona ima že 40 let sladkorno. Pa ni briljantno urejena, pa tudi takrat, ko je dobila sladkorno, še ni bilo aparatkov, tako da tudi ni mogla biti idealno urejena, pa ji zaenkrat nič ni. Mislim, nima nobenih teh posledic, kar nas je vse strah. Zato mislim in upam, da tudi meni lahko uspe.«

Urša: »Ne razmišljam o tem, da bi bilo karkoli narobe z mano. Čeprav na vsake toliko časa pa, to moram priznat, če se mi na primer na nohtu na nogi zgodi, da si kožico zarežem in se mi začne gnajiti, takrat me

pa panika zagrabi. Zaenkrat sem se v teh primerih sama reševala z bivacyni. Tako da, kar se nog tiče, skušam biti kar se da pazljiva. Ker na pregledu za diabetično nogo sem bila pa samo enkrat – leta 2008, ko mi je oče umrl, ko sem šla k njemu v bolnico, sem padla s kolesa in se mi je vnel noht. Takrat me je bilo res strah in sem šla tja na pregled, da se ne bi razvila kakšna gangrena. In najprej so me tam vprašali, kakšne imam sladkorje. In jaz sem imela takrat tiste skoke, ker sem bila v stresu zaradi očeta. No, pod nujno sem šla takrat na malo kirurgijo, so mi urihtali in se je lepo zacelilo. Če imam kakšno skrb in strah, so to noge. Verjetno zato, ker sem videla ljudi z gangreno, ljudi z amputiranimi nogami. To mi pušča nek slab priokus.«

Kaja: »Skrbi me, kako bo. Ta neka negotovost, ali bo vse v redu z mano, ali bom imela kakšne posledice bolezni, ki se ne kažejo takoj, ampak te doletijo po na primer dvajsetih letih. To bi me ful potolklo. Ker ne bi mogla početi stvari, ki jih imam rada. Glede prihodnosti me skrbi, ja. Skrbi me, kako bodo življenjski dogodki vplivali na bolezen in kako bo bolezen vplivala na moje življenje; to dvoje se ne izključuje, se še kako povezuje, zato je tudi težko govoriti samo o bolezni. Skrbi me, ali bom našla zaposlitev, bom lahko zanosila, bo otrok zdrav, mi bo zdravje služilo, se bom morala soočiti z resnejšimi posledicami sladkorne bolezni, kakšen vpliv bo imela bolezen na moje življenje in v tej luči, ali bom lahko počela in uresničila nekatere cilje, želje, bom dobila službo. Prihodnost je precej negotova, bi rekla.«

Barbara: »Vedno bolj optimistično. Želim si urejene prihodnosti, nek ritem, ker vem, da bi imela lažje vse urejeno, želim si napredovati v nekem notranjem smislu, da bi bila bolj mirna v sebi, ker vem, da to ful vpliva na cukr in se tudi trudim v smislu sprejemanja vseh stvari, problemov oz. da bi čim bolj mirno znala vse rešiti. Sem tudi v takem fohu in vidim že zdaj, da se jaz v vsakega človeka zelo vživim, meni je hudo za vsako gospo, ki pride z zlomljenim zobom. In če tega ne bom znala hendlat, če si bom preveč k srcu jemala, bo zelo težko. Želim si polno, mirno življenje z urejeno sladkorno, z družino.«

Špela: »Priznam, da se obremenjujem z vprašanji, ali bo moj otrok tudi imel sladkorno bolezen. Ta neka negotovost, ali bo vse v redu. Vprašanja, ki ne moreš na njih odgovoriti. Zato upam, da se bom uspela malo bolj disciplinirati. Se mi zdi, da če so stvari v življenju urejene, če se ti dobro počutiš, je tudi sladkorna boljše urejena. Zato me je strah, ali bom imela službo, stanovanje, ker je tudi to po moje povezano z urejenostjo. Gre za pripravljenost, da se potrujiš za svojo bolezen, da jo dobro vodiš.«

3.8 DIABETIČNO IZGOREVANJE ALI NEGATIVNA ČUSTVA IN OBČUTJA PREOBREMENJENOSTI ZARADI SLADKORNE BOLEZNI

O diabetičnem izgorevanju govorimo kadar ima bolnik občutek, da sladkorna bolezen nadzoruje njegovo življenje in so v bolniku prisotna močna negativna čustva do bolezni. Znaki diabetičnega izgorevanja so tudi bolnikovi občutki, da je sam s svojo boleznijo in da ga nihče ne razume, ko prevzame strategijo kronične slabe samooskrbe in slabe glikemične kontrole, ko bolnik kaže močno ambivalenco do izboljšanja samooskrbe sladkorne bolezni – lahko misli, da dobra samooskrba ni vredna truda, a ima hkrati občutke krivde zaradi slabe samooskrbe. Sladkorni bolnik se čuti preplavljenega s cilji in ukrepi samooskrbe in

neuspešnega na področju urejanja sladkorne bolezni (Enova 2006, 817). Gre torej za stres, ki ga povzroča sladkorna bolezen.

Enova (2006, 816–819) piše, da naj bi bila prevalenca diabetičnega izgorevanja visoka. Prepoznavanje diabetičnega izgorevanja pa je lahko težavno, ker navadno bolniki težko spregovorijo o svojih zapletenih čustvih do bolezni, saj pričakujejo, da jih bodo zdravstveni delavci obsojali in/ali z njimi kako drugače nespoštljivo ravnali. Takšni občutki naj bi bili povsem razumljivi, glede na to, da so lahko imeli ti bolniki v preteklosti v povezavi s svojo boleznijo negativne interakcije s pomembnimi drugimi. Enova poudarja, da bi morali zdravstveni delavci takšna bolnikova občutja in doživljanja normalizirati, da bi se morali izogibati poudarjeni avtoritativni naravnosti do bolnika, poleg tega pa se bolj osredotočiti na spodbujanje adherence, tj. spodbujati bolnikovo zanimanje za doseganje želenih terapevtskih ciljev in manj na kompliance, tj. spodbujanje bolnikovega spoštovanja navodil zdravstvenega delavca (Enova 2006, 816–819).

Dekleta neposredno ne govorijo o diabetičnem izgorevanju, govorijo pa o bolezni kot nekakšnem pritisku, o občasni telesni, predvsem pa psihični preobremenjenosti, ki jim jo nalaga sladkorna bolezen, o težavah pri načrtovanju življenja, o čemer sem pisala v prejšnjem podpoglavju, o neprijetnostih ob simptomih bolezni in hipoglikemijah, slabi vesti ob neupoštevanju navodil zdravnikov, občutkih strahu, ki so povezani z boleznijo, in slabem položaju sladkornih bolnikov.

3.8.1 Kritičnost do zdravstvenega sistema in oblik zdravljenja

Sladkorne bolnice so kritične do razpoložljivih oblik zdravljenja in nepravičnega zdravstvenega sistema, zaradi katerega so pogosto finančno obremenjene. Slednje omenjajo tudi v povezavi s kupovanjem zdrave in priporočene prehrane in živil. Špela in Kaja opozarjata na nekoliko diskriminatoren odnos do diabetikov. Ti morajo namreč vsakih pet let podaljšati voziško dovoljenje, še prej pa na medicini dela opraviti zdravniški pregled, kar jim predstavlja dodatno finančno in časovno obremenitev.

Špela: »Ja, če bi želela kupovati vso priporočeno in zdravo prehrano, bi obubožala. Ja, seveda, če želim jesti sadje in zelenjavo, kar je priporočeno, je sigurno dražje kot kak burek. Zavarovanja in premije so tudi dražje zaradi sladkorne bolezni, v tem pogledu nosiš večje stroške. Zaenkrat nam, hvala bogu, za zdravilo še ni treba plačati, upam, da bo tako tudi ostalo. Mogoče tudi to, da moram na pet let podaljševati svoje voziško dovoljenje zaradi sladkorne bolezni. Vsakič je treba pregled na medicini dela plačat, to je obremenitev. In vsakič sproti dokazovati, kakšne sladkorje imaš, te preverjajo.«

Špela: »Nekaj se mi pa res ne zdi fer: na vsakih pet let moram zato, ker imam sladkorno bolezen, podaljševati voziško dovoljenje. To pomeni dodatne stroške: plačati zdravniški pregled na medicini dela, dokazovati, da je bolezen kolikor toliko urejena. Nekdo pa, ki je bil pri osemnajstih zdrav ko riba, ima pa do 85. leta brez težav voziško dovoljenje, brez kakršnihkoli zdravniških pregledov. Tukaj ni logike. Sladkorna bolezen ima vpliv na celo življenje in kaj, ali naj zdaj ne vozim? V tem pogledu se čutim diskriminirano.«

Kaja: »V bistvu pa me nekaj živcira in strašno jezi, ker bi rekla, da smo diabetiki zaradi tega na nek način diskriminirani. Na medicini dela moram vsake štiri leta ali pet let opravljati zdravniški pregled, da mi podaljšajo voziško dovoljenje in seveda vsakič tudi mastno plačati. To je absurd. Že tako več zapravim za zdravo hrano, nekateri medicinski pripomočki so doplačljivi, takšnih in drugačnih zdravniških pregledov je več, kar pomeni še moj dodaten čas. Na medicini dela pa le pregledajo vid, zdravnica le pogleda izvide diabetologa in me petkrat vpraša, če sem kdaj imela hipo med vožnjo. Petkrat rečem ne, saj vedno poskrbim, da se v avto usedem s primernim sladkorjem. To je to in za to plačujem in spet se vrtim okoli zdravnikov. Skratka, dodatno sem obremenjena finančno, časovno, to se mi ne zdi v redu, nisem sama kriva, da imam bolezen.«

Dekleta so v osnovi zadovoljna z obliko zdravljenja, menijo, da dobijo tisto, kar je v tistem obdobju najboljše in razpoložljivo. Želijo pa si pripomočkov, ki bi povsem odpravili nadležno zbadanje, najbolj pa bi jih razveselila presaditev trebušne slinavke, ki bi pomenila odpravo vseh bremen, špikanj, dovajanja inzulina itn., saj bi bile zdrave. Za to možnost bi bile pripravljene veliko plačati. Sladkorne bolnice so močno kritične do farmacevtskih multinacionalk, saj so prepričane, da zaradi koristi, ki jih imajo s sladkornimi bolniki, saj prinašajo ogromne količine denarja, zavirajo še hitrejši razvoj npr. boljših inzulinskih črpalk.

Špela: »Ja, meni je bil preskok že iz tistih flašk inzulina in ‚džanki‘ injekcij na pene. To je kot en svinčnik in ni več tako vpadljiva stvar, ko si daš inzulin. Črpalke pa ne bi imela, zame je to moteča stvar. Meni se zdi, da si kot en robotek s tistim, ker piska. Kar bi si želela, bi bila na primer presaditev trebušne slinavke, ampak to je še v povojih. Za to bi bila pripravljena veliko plačati. Ali pa če bi obstajal tak inzulin, kot je na primer dolgodelujoči Lantus, ki bi pokril tudi obroke, da bi bilo manj tega zbadanja, ker sem včasih prenasičena tega. Ali pa če bi obstajala črpalka, ki bi vse delala samodejno – merila, dovajala inzulin. Upam, da bo šel napredek v tej smeri naprej, sem bila pa že sama v teh petnajstih letih priča velikemu napredku.«

Barbara: »Mislim, da sem dobila tisto, kar je trenutno najboljše. Bi bilo pa super in si želim, da bi pogruntali nekaj, da začne slinavka zopet delat. Ker mislim, da bi se to že zdaj dalo, ker telo se ne more kar ustaviti. Je pa farmacija tako močna, ima veliko od nas diabetikov, dobiček.«

Urša: »Ja, to, kar obljublajo že nekaj časa – umetna slinavka. To bi nas rešilo, ampak očitno še niso prišli do tega ali pa so prišli in to je še taka tajnost, to je s svetom povezano. Če bi imela denar, bi si to takoj plačala. Če bi bilo to mogoče, ljudje ne bi dosti pomišljali.«

Ana: »Ja, sigurno. Sploh zato, ker je bilo že marsikaj razvito, že to, da se direktno meri sladkor in dovaja inzulin, ampak so to ustavili zaradi ekonomskih razlogov, ker mi več denarja prinašamo v farmacijo, kot če bi tisto speljali do konca. To mi gre na živce. Tudi ljudje, ki v tem sodelujejo in ki so te podatke pokradli, so

največji morilci za mene. Dobesedno. Na dolgi rok. Koliko bi nam bilo že prišparanega, poznih zapletov – in ni nas malo sladkornih bolnikov.«

Sanja: »Se mi zdi, da več ali manj, kar je na razpolago, da imam. Edino ni mi všeč ta pristop monopolističen firme Zaloker&Zaloker in s tem povezava tudi s pediatrično kliniko, ker ti ne dajo ravno proste izbire ponudnikov. Kar se pa tiče teh inzulinov, črpalk in raznih raziskav, ki so zdaj, je pa to to, kar lahko dobimo. Fajn bi bilo recimo tudi, če bi bila taka črpalka, ki bi zanesljivo merila že tudi sladkor sproti. Ampak smo še daleč. Farmacija, ta farmacevtski lobi nazaj drži, zavira. To je škoda. Kje bi že lahko bili ... Malo se jezim nad črpalko, ker glede na to, kako gre tehnologija naprej, mi imamo pa še vedno enobarven LCD zaslon, medtem ko vse ostalo že na touch špila, se ti zdi malo tako ... Mislim, da bi se dalo pri črpalki še marsikaj narediti, ker to je samo inženiring, ni nobenega bistvenega znanja zadaj.«

Kaji se zdi, da je pri vsem skupaj najbolj moteče in najbolj obremenjujoče to, da moraš biti discipliniran, nenehno misliti na hrano, na vrednost sladkorja, na inzulin, imeti neko dodatno odgovornost, zato pravi, da bi bila najbolj zadovoljna s presaditvijo trebušne slinavke. Ob tem pa še enkrat opominja tudi na psihološko pomoč, ki bi jo moral prejeti vsak sladkorni bolnik: »Najlažje bi bilo, če ne bi bilo potrebne toliko discipline, pozornosti, skrbi. Meni se ne zdi grozno dejansko špiknit v prst in dati injekcijo inzulina. Bolj obremenjujoče je misliti na to. Misliti na to, kdaj boš jedel, se spomniti, da si zmeriš sladkor, stehtaš hrano, da si določiš dozo inzulina, da razmisliš, kaj boš počel še tisti dan. To, da moraš planirati in da imaš to odgovornost. Tega verjetno ne bi bilo, če bi presajali trebušno slinavko ali kako drugače urihitali tvojo trebušno slinavko, da bi spet normalno delovala. Da bi odpadlo vse tisto, o čemer sem govorila. Da bi bil zdrav v bistvu. Pomagala bi tudi kakšna pomoč v smislu, da te nekdo posluša, da z nekom deliš svoja občutja, težave v zvezi s sladkorno.«

Dekleta se sicer zavedajo, da je skrb za zdravje naložena vsakemu posamezniku in da so odgovorne za lastno zdravje, a vendar **Špela** opozarja tudi na pomoč države in zdravstvenega sistema: »Pa saj tudi starše skoz in od nekdanj opozarjajo na to zdravniki, da je moje zdravje moja skrb in da je na meni, da skrbim. Čeprav bi lahko tudi država bolj skrbela za nas, vsaj glede pripomočkov.«

3.8.2 Nelagodnost ob simptomih bolezni in njenih posledicah

Sladkornim bolnicam je od vseh znakov, simptomov in opravil, ki so povezana s sladkorno boleznijo, najbolj neprijetno ob hipoglikemijah. Znaki hipoglikemije so neprijetni za telo in občutke, poleg tega se po hipoglikemiji še nekaj časa slabo počutijo, kar jim lahko prekriža načrte. Verjetno ni nezanemarljiv podatek, da so nekateri znaki hipoglikemije vidni tudi navzven – prazen pogled, zatikajoč govor, slaba koncentracija itn. Sladkornim bolnicam je zato najbolj nerodno ob hipoglikemijah, ki se jim zgodijo v javnosti, v družbi. Tudi s prijatelji se s strahom odpravijo v hribe ali na kakšno drugo aktivnost, saj se bojijo hipoglikemije, zaradi katere bi morale počivati, s tem pa bi zadrževale tudi vso družbo. Ob misli na to in na

skrb, ki (bi) jo zaradi hipoglikemije vzbudile pri prijateljih, jim je nelagodno. Zato so v javnosti, v družbi tudi bolj pazljive in pozorne na hipoglikemije.

Špela: »Meni bi bilo v primeru, da bi imela takšno hudo hipo, nerodno, nelagodno v smislu, da sem toliko stara, toliko časa že imam sladkorno, pa tega nisem začutila. Verjetno bi bila to šola zame tudi za naprej.«
»Občutki v tem primeru bi bili verjetno zelo čudni, sploh če bi se to zgodilo v javnosti, v službi ali pa v primeru, ko kam greš – ta strah je prisoten.«

Kaja: »Ja, ko imam hipo. Takrat se umaknem, pojem nekaj, ne razlagam. Ne razlagam, ker se mi zdi, da ljudje tudi težko razumejo, da v primeru hipe nisem ravno pri sebi, da težko razmišljam, težko sem skoncentrirana, slabo se počutim, da se mi zaradi tega včasih podrejo plani ... Ne, hipe si ne želim. Strah me je te nepredvidljivosti, negotovosti. Nikoli ne morem biti na primer stoprocentna, da pred kakšnim pomembnim dogodkom ne bom imela hipe ali pa previsokega krvnega sladkorja. Če imam hipo v javnosti, mi je, ko pridem k sebi, potem precej nerodno – velikokrat sem ob hipi namreč zmedeno govorila, spuščala neke čudne zvoke, kot da bi bila pijana. Ta negotovost plaši. Hkrati naj bi svoj vsakdan planirala, a kaj hitro se načrti lahko porušijo. Sladkorna bolezen prinese kar nekaj neprijetnosti na vsakodnevni ravni: ob hipi na primer še vsaj dve uri ne smem voziti avta, kar mi lahko prekriža načrte.«

Ana: »Bolj imam težave pri kakšnih aktivnostih. Sama vidim, da če na primer cel dan smučam, da bom imela še cel večer hipe. To je naporno zame. Ali pa če gremo kam z ekipo, z večimi ljudmi. Takrat mi je nerodno, če bi se morali zaradi mene, zaradi moje hipo ustavljati, to je zelo zoprno.«

»Ravno včeraj sem nekje bila, imela sem eno grozno hipo, ko sem že nekaj pojedla, pa je hipa še kar trajala. Slabo sem se počutila, nisem pa hotela iti domov, ker ni dobro, da se takšna usedem v avto.«

Sanja: »Mi je pa nelagodno ali pa strah scenarija, da bi recimo kam šla z večimi ljudmi, pa da bi imela hudo hipo in bi morala ali pa da bi zaradi tega mojega hranjenja morali vsi čakati.«

»Verjetno zato, ker bi se potem vsa pozornost potem preusmerila vame in mojo bolezen. Ker bi bila obremenjena zaradi tega. Sprašuješ se, kaj si mislijo, ali si mislijo in jamrajo, da je treba pa zaradi mene čakati. Ta pozornost, ki jo zaradi tega privlečeš nase. Od tu nelagodje.«

Urša: »Ena prijateljica iz zбора me že tako dobro pozna ... če mi kdo reče, da imam hipo, jaz vedno zanikam. Čeprav sem mogoče že globoko v hipi, jaz to tako zanikam. Izgleda, da mi podzavest dela to ... da želim s tem zanikanjem reči, da jaz pa že nisem bolna, pustite me na miru, si bom že sama pomagala. Nedavno smo bili ena družba, nekaj smo debatirali o enem dirigentu in meni se je začel jezik fecljati, nerazločno sem govorila. Misel imaš, ampak imaš toliko misli, vse se ti prepreda, da ne veš več, kaj govoriš. Tako da sem rekla samo: ‚Oprostite, meni je sladkor padel.‘ In sem se umaknila v en kotiček in začela jesti. Sem zaznala. Se mi zdi, da ko sem z drugimi ljudmi, se bolj kontroliram, če sem pa doma, pa ne.«

Barbara: »Edino, če imam hipo, ampak gre bolj za občutke ob hipi. Občutki hipe so mi zoprni. Na primer, če gremo v hribe, dve leti nazaj sva šla na Triglav in ne vem zakaj, ampak prvo uro hoje sem imela skoz hipo in sem se morala na vsake 10 minut ustavljati in jesti. In to mi je šlo ful na živce, ker sem zaradi hipe vse zaustavljala. To me moti in to mi gre na živce. Ker tega nimam naštudirano, ker ne hodim toliko v hribe, ampak grem samo na vsake toliko in se moram potem ustavljati. Ker se ravno odločim, da grem končno v hrib, potem me pa vedno hipa preseneti. In to pač pomeni, da moraš biti vsaj pet minut pri miru. To mi gre res na živce in to je edina taka stvar.«

Kaja opozarja še na nerazumevanje in nepoznavanje bolezni ter njenih zahtev, ob katerih je doživela vrsto neprijetnih odzivov, zaradi katerih je čutila nelagodje: »Če grem jest v restavracijo in si skušam vsaj približno določiti ogljikove hidrate, ki jih zaužijem, da si na podlagi tega vbrizgam pravilno dozo inzulina, je to cel cirkus. Ko na primer vprašam, koliko gramov krompirja je na krožniku, me natakarji navadno pogledajo izpod čela in vprašajo, če se mi ga ne zdi dovolj. Zgodilo se je tudi, da je natakar, ko sem mu povedala, da informacijo potrebujem zaradi bolezni, v odhajanju nazaj v kuhinjo komentiral: ‚Anoreksičarka.‘ To je neprijetno. Spet ti odzivi.«

Ana pa ima glede dajanja inzulina, meritev sladkorja v krvi v restavraciji tudi pozitivno izkušnjo: »Ja, malce nelagodno je, če ljudje ne vedo, da imam sladkorno bolezen. Eno izkušnjo imam ravno, ko smo bili na kosilu z enim poslovnim partnerjem. Pri mizi sem imela skrito črpalko. Pred obrokom sem pa šla na wc, da bi si poštimala s črpalko, dala inzulini in tam sva se srečala s tem poslovnim partnerjem. No, in na WC-ju sva ugotovila, da imava oba črpalko. Sicer pa, ja, zna biti nelagodno.«

3.8.3 Slaba vest zaradi neupoštevanja zdravnikovih navodil

Sladkorne bolnice se zdravniških navodil ne držijo dobesedno. Predvsem zato, ker se jim zdi, da le-ta niso življenjska, zato si navodila priredijo in sladkorno bolezen urejajo po svoje, prilagajajo jo svojemu življenju, opravičilo, in ne obratno, kot sem ugotovila že prej. Na sladkorno bolezen, redne meritve, pa tudi uravnoteženo in pravilno prehrano, ki je bila nekoč zapovedana, pogosto pozabijo oziroma zaobidejo navodila. Menijo pa tudi, da so navodila preveč teoretična, da se vrednost sladkorja v praksi pogosto drugače obnaša, na kar vpliva mnogo dejavnikov, okoliščine nikoli niso povsem enake. Na uspešno vodenje bolezni močno vpliva tudi njihovo počutje, psihično stanje.

Ana: »Ja, to se dogaja vsak dan. Zakaj? Ne vem. Veš, da nekaj delaš narobe, ampak ne moreš ven iz tega. Pa tudi sladkorna se vsakič drugače obnaša. Ne vem, na primer pri hipi. Enkrat je dovolj, če ob hipi samo sok popiješ, drugič ne, enkrat poleg soka še dodatne ogljikove hidrate poješ, pa imaš potem zjutraj 15 cukra. Ne vem, ni vse v teoriji. Zato včasih tudi kaj po svoje narediš. Včasih je to okej, včasih pa ne in mi je potem žal. Zakaj se še ne držim? Zato ker mi tisti trenutek tako bolj paše. Ali pa zato, ker je lažje.«

»Ravno zaradi tega, ker tudi če se vseh teorij držim, pride nekaj, kar te preseneti. Ali pa, danes bo drugače kot jutri, pa delam isto. Sploh je pa to odvisno od mojega duševnega stanja – če sem jaz cela depresivna, žalostna, vsa teorija vodenja sladkorne ne pomaga in odpove.«

Urša: »Ja, seveda. Saj sem že prej rekla, da velikokrat pozabim na vso to kolobocijo – merjenje, inzulin, hrana. Takrat, ko se spomniš, imaš potem slabo vest, ampak to je tisti trenutek, potem pa na ta dogodek pozabiš. Včasih se mi tudi zgodi, da si dam injekcijo in potem po petih minutah nisem več sigurna, ali sem si dala inzulin ali ne. Pa mi reče mož, da mi bo naredil razpredelnico, da si bom kljukala, ampak včasih tudi obkljukat pozabim. Res bi se morala bolj disciplinirati. Očitno se mi zdi to brez zveze, čeprav ni. Pa pri prehrani tudi nisem vestna. Nimam malic. Pa bi lahko ob enajstih in štirih pojedla kakšen kos sadja. Pa ne. Ker se ne

spomnim, ker mi ni v navadi. Na začetku sem jo imela, seveda, je šlo vse po reglcih in urniku, ko sem še v šolo hodila. Zdaj pa kar ne.«

»Pri veliko ljudeh, diabetikih, pa slišim, kako jih zdravniki nadirajo, zmerjajo, da so vsi poklapani in samo govorijo, da nič ne smejo. Ti ljudje so doma skoz pod stresom, kaj bodo zaužili, ker jih bo zdravnik potem nadrl in so tako ful obremenjeni z boleznijo.«

Špela: »Seveda! Na primer pri hrani. Ko so zdravnik rekli, da česa ne smem. In dvakrat rečeš ne, naslednjič si pa rečeš, zakaj pa ne. To goljufanje. Na začetku imaš slabo vest, slab občutek, ampak si vseeno rečeš ‚Bo šel pač sladkor malo gor, ampak si bom malo več inzulina dala‘. To je glede hrane, malo pogoljufaš. Druga stvar je pa zapisovanje v dnevnik, ki naj bi ga vodili. Včasih je bilo pred kontrolo, ene dva dni prej, divje. Ker nisem vodila dnevnika, sem potem rezultate iz merilnika, ki ima pomnilnik, prepisovala. Kar na pamet sem si potem izmišljevala tiste doze inzulina. Ali pa sem videla, kako visok sladkor sem imela, pa sem v dnevnik zapisala manjšo vrednost. In potem greš k zdravniku, na trnih, kaj bo zdravnik rekel, ali bo opazil, da se izmišljujem, kaj bo rekel, bo zatežil ... Ko se vrneš s kontrole, potem navadno pridno zapisuješ in vodiš dnevnik sproti, potem te pa spet mine. Ampak te navadno zdravnik postavi na realna tla. Ti pove, da ne moreš imeti tako lepih sladkorjev, kot so zapisani v dnevniku, če pa imaš hemoglobin (HbA1c) višji. Zdaj ne goljufam več. Dnevnika še vedno ne vodim sproti, ampak vsaj vrednosti sladkorja pa iz merilnika prave prepisem.«

Sanja: »Ja, seveda, v vseh možnih primerih. Nisem pa nikoli počela tega, kar sem videla v kolonijah, ko so si punce kar pritiskale na črpalko, da so dobile več inzulina, da bi imele nižji sladkor. Ker bi rade jedle in so hotele prikriti to, da se ne bi videlo.«

Kar omenjata Sanja in Špela, naj bi počelo veliko sladkornih bolnikov predvsem v puberteti. Zaradi v preteklosti striktnega prehranjevalnega režima so sladkorni bolniki pogosto čutili slo po »prepovedani hrani«. Ker je šlo za hrano, ki so jo izjemoma lahko zaužile, če so imele prenizek sladkor, so si sladkorne bolnice vbrizgale večjo količino inzulina, da so bile blizu hipoglikemije in so zato lahko zaužile hrano, ki so si je želele. Nekatere so jedle vso hrano, tudi »prepovedano«, pa si za zaužito hrano niso vbrizgale inzulina, kar je nato pomenilo previsoko vrednost krvnega sladkorja.

Zdravniki diabetologi precej obsojajo tovrstna dejanja, zaradi česar so dekleta v preteklosti skušala prekrške, pozabljivost, nevestnost prikriti. Ker niso želele slišati zdravniških obsodb na račun njihovega početja, temveč priznanje in pohvalo zdravnikov diabetologov, so v dnevnik zapisovale ugodnejše vrednosti krvnega sladkorja, vendar so njihove prevare s preverjanjem HbA1c (glikiranega hemoglobina) vedno odkrili. Sladkorne bolnice sicer vedo, da njihovo početje ni bilo odgovorno, da bi lahko bilo drugače, a so prepričane, da vsega tega ne bi bilo, če bi že takrat, kot to omogoča FIT danes, lahko jedle vse in si nato odmerile ustrezno količino inzulina, ter če jih zdravniki za to ne bi obsojali. Ob pozabljivosti, »goljufanju«, »grešenju« in prekrških, kot to imenujejo zdravniki in od katerih so to terminologijo prevzele tudi sladkorne bolnice, imajo dekleta močan občutek slabe vesti in

krivde, občutke, ki jih venomer vzbujajo tudi zdravniki, pa vendar bolnice kljub temu vedno ne upoštevajo zdravniških napotkov.

Ana: »Seveda sem goljufala. To se je dogajalo prej, še takrat, ko naj bi res striktno pazili na hrano. Zdaj je precej lažje, lahko vse jemo, ker se skoraj vse da izračunati. Lahko bi pa bila vseeno bolj striktna ali pa bolj pogosto tehtala hrano, če bi se večkrat merila, bi bilo tudi bolje. Ampak ne vem, dan gre kar mimo, pa si ne zmeriš tolikokrat, kot bi bilo fino.«

»Ob tej nepozornosti čutiš veliko krivdo. Sploh če je pri tem visok sladkor. Ker si rečeš potem, da bi si komot zmerila, pa si nisem. Ta občutek krivde je ogromen. Sploh če se je na primer bližal rok kontrole na pediatriji, je bilo zelo napeto. Sicer pa ja, potem delaš vsaj cel naslednji dan, tako kot moraš, potem pa spet kaj pride vmes. Je pa tako, da napake itak lahko vidiš skoz. Ali pa jih ne. Kakršen človek si. Jaz jih, mislim da, kar vidim in imam ta občutek krivde skoz prisoten. Veš, da bi lahko bolje skrbel, zmeraj je lahko bolje, ampak ne narediš vse za to. Mislim, furaš svoje življenje in včasih ob tem zanemariš bolezen.«

»Ja, če govoriva za tisto obdobje, ko sem goljufala in sem bila precej neurejena, so mi govorili, da nisem resna, da se zajebavam, vzgojno so mi vzeli črpalko.«

Špela: »Je bila pa pri goljufanju vedno prisotna slaba vest. Vedno si potem rečeš, pa kaj je meni tega treba, saj zapis ti vzame dve sekundi. Ampak očitno je tudi to preveč. Zame je bila zgodba končana, ko sem si izmerila sladkor in dala inzulin. No, na začetku boleznim sem bila pa zelo disciplinirana, vse sem zapisovala. Potem pa začneš malo bolj z levo roko jemati svojo bolezen.«

»Hmmm ... po moje je to tako kot pri vsaki stvari, ker si želimo olajšat zadevo. Si pač rečeš, da to ni tako pomembno, važno je, da si jaz v tistem trenutku izmerim. Po moje takrat nisem pomislila, ali pa nisem resno jemala, da če si zapišem vse, je to neka pomembna informacija in da to nekaj pove. Če bi imela zapisano, bi lahko ali pa veliko lažje razbrala, zakaj se mi ponavljajo določeni visoki sladkorji ali nizki v nekem delu dneva. Da razbereš, da si šel tisti dan ven ali pa da je bila večja fizična aktivnost ... ker to vse vpliva. Mogoče goljufanje tudi zato, da ne bi bilo dodatnih vprašanj, moraliziranja zdravnikov: ‚Ja, kaj je bilo pa tukaj? Kaj si pa delala? Zakaj si pa sladkorja nisi drugače pokrila?‘«

Kaja: »O, ja. Predvsem v puberteti, kot sem rekla, ko si nisem merila sladkorja, pa sem si na pamet dajala inzulin. Pred pregledom sem zato v dnevnik, ki naj bi ga vodili, zapisovala cukre kar tako, pač izmišljevala sem si vrednosti. Urejenost pa seveda ni bila dobra, tisto povprečje HbA1c je bilo visoko in zdravniki so me napizdevali. Jaz pa sem jim zatrjevala, da nič ne delam narobe. Oni pa meni nazaj, da vrednosti cukra iz dnevnika in tisto povprečje ne gre skupaj. Jah, ob tem imaš slabo vest, itak da jo imaš. Ker v bistvu goljufaš. Takrat sem si mislila, da goljufam njih, v bistvu pa goljufaš sebe. Tudi jedla sem vse, pa si nisem pokrila z inzulinom. Seveda je bil cukr visok. No, tudi danes ne delam dobesedno tako, kot pravijo zdravniki. Ker ne bi imela popolnoma nič od življenja. Če bi jedla, kar priporočajo, lahko res jem samo doma. Če bi se hotela izogniti vsem stresom, ki tudi vplivajo na sladkor, bi morala biti v karanteni. Zdaj se držim tega, da si pogosto merim, ker imaš res boljši pregled nad tem, kaj se dogaja s cukrom. Stehtam in ukalkuliram vse, kar pojem, do grama natančno. Pri prehrani se ne ravnam na ‚zdravo‘ prehrano. Jem vse, kar mi zapaše. Le poskrbim za to, da vse stehtam in si pokrijem z inzulinom. Glede tega ja ta FIT res odkritje. Kar poješ, lahko pokriješ z inzulinom. Ni potrebnega tistega skrivanja, jesti na skrivaj, ker ti kdaj zapaše kaj. To sem včasih počela. Jedla sem na skrivaj, da me ne bi kdo videl, da mi ne bi rekli, da kaj pa delam, saj tega ne smem.«

»Včasih tudi pozabim, ali sem si dala inzulin ali ne. Nevarno bi si bilo dati dvojno dozo zaradi hipe. Zato v tem primeru počakam, kasneje izmerim in nato vidim na primer, da je visok sladkor, kar pomeni, da si nisem dala inzulina in si dam potem korekcijo. Ampak to ni v redu. Včasih se mi to zgodi kar pogosto. Včasih je stresno, misliš na sto stvari in pozabiš eno tako stvar, kot je, ali si si dal inzulin.«

Barbara: »Ja, vedno sem jih zaobšla. Nikoli jih nisem dokončno upoštevala, ker so ti napotki v večini prestrogi. Tudi na živce mi je šlo, ker so vedno govorili, da ‚grešimo‘. Če na primer poješ košček čokolade in je to grešenje. In potem mi je enkrat stric rekel, ki je bolj alternativec, da greha ni. Ker do takrat se mi je zdelo, da sem zaradi vsega tega obremenjena in omejena. Jaz še vedno jem čokolado, sploh zdaj med izpitnim obdobjem se ne omejujem. In dejansko včasih sploh nimam problemov s cukrom, včasih pa težave so. Skratka, na živce mi gre, če mi nekdo reče, da grešim, ko pojem košček čokolade.«

»Spomnim se takrat, ko sem se prenajedala in sem si kupila čokolado, po moje vsak dan kakšno, sem prav skrivala tisti papirček, da ne bi mami videla in sem jih na skrivaj v smeti vrgla. Šlo je za slabo vest.«

3.8.4 Največji strah sladkornih bolnic – strah pred kroničnimi zapleti

Sladkorne bolnice so najbolj obremenjene zaradi nenehnega pritiska, discipline, ki jo zahteva bolezen. Obremenjujoče se jim zdi, da morajo stalno misliti in skrbeti za urejen krvni sladkor in vse dejavnosti, ki sodijo zraven. Ena od sladkornih bolnic ni zadovoljna s svojim fizičnim izgledom, ki ga kazi črpalka, zaradi katere se včasih težko primerno obleče, saj je ta vidna. Poleg tega jo motijo vidne pikice na zadnjici, ki so posledica vbodnih mest rezervoarja črpalke. To jo fizično obremenjuje. Sicer pa sladkorne bolnice telesno najbolj obremenjuje stanje po hipoglikemiji, saj so takrat povsem izčrpane, pogosto pa si ne vzamejo časa zase, da bi ob nizkih sladkorjih počivale in si opomogle. Kot že povedano, ker sladkorne bolnici nočejo izpostavljeni, ker nočejo, da bolezen vpliva na njihov potek dela, počitek ob hipoglikemiji zapostavijo. Hipoglikemij, sploh tistih v javnosti, na delovnem mestu, jih je zelo strah.

Največji strah sladkornih bolnic pa so kronični zapleti sladkorne bolezni, možne posledice sladkorne bolezni – težave z očmi, slepota, odpoved ledvic, gangrene in amputacije nog itn., saj menijo, da bi s tem nakopale skrbi svojim bližnjim. Dekleta veliko premišlujejo o tem in te misli jih močno bremenijo.

Sanja: »Verjetno je najbolj obremenjujoč ta pritisk, da moraš imeti sladkor stalno pod nadzorom. In vse to, meritev sladkorja, aplikacija, glede prehranjevanja, vse to, kar je bistvo vodenja, na vse to moraš stalno misliti. To je najbolj. Fizično to ni tako naporno ali pa obremenjujoče, bolj je to, da imaš vedno to nekje v ozadju.«

»Verjetno me je najbolj strah nizkih sladkorjev, hip. Pa ne da je ne bi mogla rešiti. Bolj me je strah situacij, v katerih sebe ne moreš ravno na prvo mesto postaviti, situacije, v katerih imaš hipo, ko se moraš dislocirati in sam sebe rihlat.«

Barbara: »Najbolj me obremenjujejo tisti zapleti, pozne posledice, s katerimi nas ustrahujejo. Pa kakšne hipe, ki pridejo ob neprimernih trenutkih. Ampak te pozne posledice me najbolj obremenjujejo, sploh zdaj, ko sem ful v stresu in vem, da boleznim ne vodim povsem učinkovito.«

»Ja, teh posledic me je strah. Na primer, če vidim kakšen flek na prstu, s tem se na primer ukvarjala dva meseca, potem je pa sam od sebe izginil. Tako, tega me je res strah. Pa okvar na očeh me je tudi ful strah.«

Ana: »Psihično je najbolj obremenjujoče sigurno to, da imaš nekje v ozadju stalno to, kaj vse se ti lahko zgodi. Ali bom morda oslepela? Vsakič, ko vidim kakšno grozno številko na merilnem aparatu, pomislim na to, na najbolj črn scenarij.«

»Telesno je pa obremenjujoče ali pa tečno to, da sem hotela kdaj kaj obleči, pa nisem imela kam črpalke dati. Tečno je tudi to, da ker imam že toliko let sladkorno, imam na riti, na vbodnih mestih, kamor pritrdim set rezervoarja črpalke, pikce zaradi vbodov. Izgleda tako kot aknasta koža.«

Špela: »Zadnje čase predvsem posledice diabetesa, na katere vedno bolj opozarjajo, ki se ne kažejo zdaj, ampak se pokažejo čez 20 let. To, od ledvic, nog, oči ... Zato sem tudi zadnjih nekaj let začela bolj resno gledati na bolezen – sem bolj pozorna, si večkrat merim ... Ta strah me ubija, kaj me čaka. Mogoče zato, ker sem videla, kako je bilo pri babici, ki ima tudi sladkorno. Ko je imela čisto majhno ranico na nogi in so zdravili, ampak neuspešno. Na koncu so ji odrezali cel prst. Ker sem videla, da ko se enkrat začne, se potem ne konča. Tega me je zelo strah.«

Kaja: »Najbolj obremenjujoče je mogoče to načrtovanje, disciplina in ta nespontanost. Res je, da ko sem si nekoliko uredila življenje, ko sem rešila težave ali pa ko sem odrasla, je bilo tudi diabetes lažje urejati in voditi. Še danes pa vidim, kako stres, boleznim z vročino itd. vplivajo na urejenost diabetesa. Nenehno se sprašujem sama o sebi, ali lahko oz. v kolikšni meri lahko vplivam na svoje odzive ob stresu, ki mi jih prinaša življenje ali pa si ga nakopljem sama. Čutim se krivo, nesposobno, ko mi ne uspe zadostiti napotkom zdravnikov. Še danes mi je vsakodnevno načrtovanje dneva, prehranjevanja, dela in vsega ostalega kdaj naporno, mislim, odveč. Ker noben dan ni enak, toliko je enih dejavnikov, ki vplivajo na moje dobro počutje, na moje vsakdanje življenje in s tem tudi na urejenost moje boleznim.«

»Po drugi strani pa, ko hodim na zdravniške preglede in tam vidim ljudi z zapleti zaradi sladkorne boleznim – odrezanimi nogami itd., me preplavi strah, obup, v čakalnici vedno jokam, ker je prav verjetno, da bo to isto nekoč doletelo tudi mene.«

»Ja, v bistvu me je najbolj strah teh posledic. Saj pravim, ko grem na pregled in vidim ljudi z amputiranimi nogami, me kar srh spreleti. To je nek opomnik, kaj se mi lahko zgodi. Zato potem, ko pridem domov iz pregleda, se kakšen teden striktno držim vseh navodil. No, potem te pa življenje, dogodki spet posrka in si manj pozoren. Ampak ja, teh posledic me je strah. Da bi mi odrezali nogo, da bi imela težave z očmi, ledvicami, ker bi bila odvisna od pomoči drugih, tega pa res ne maram. Strah me je tudi, da ne bi mogla zanositi ali pa da z otrokom ne bi bilo vse okej zaradi sladkorne.«

Urša: »Telesno obremenjujoče je sigurno stanje po hipi, ko sem čisto izmozgana. Ampak se znam toliko skoncentrirati, da izpeljem stvari kljub hipi in ljudje sploh ne opazijo. Jaz sama sebe sicer v ogledalu vidim, da sem utrujena, ampak se malo zakamufliram. Tista sodelavka, s katero sem v najboljšem odnosu, ne opazi. Jaz se pa znotraj čutim čisto sesuta, ampak jaz pa kljub temu poskrbim, da stvari tečejo naprej. Sebe zakamufliram, da je stanje drugim ljudem nevidno. Obremenjujem se s tem, da si ne vzamem časa zase, za telovadbo, tiste pol urice na dan. To sem počela do septembra, potem pa, ko se je služba začela, sem bila pa čisto

preveč utrujena. Dajem prednost vsemu drugemu, samo sebi ne. In to me tepe. Da bi se pa psihično obremenjevala ... Ne, ker, priznam, ko delam, pozabim jesti, pozabim si sladkor izmeriti, si velikokrat pozabim tudi inzulin dati.«

»... vrag je, ker je to zahrbtna bolezen. To me mogoče navdaja s strahom, ker ne vem, kaj me čaka oziroma kaj vse se lahko zgodi zavoljo moje slabe organiziranosti ali premalo skrbi. Vem, da to ni prav. Vest ti trka na glavo, ampak to je momentalno, potem pa spet živiš naprej in ga lomiš tako in drugače. Te posledice, ki jih ima bolezen na organizem, to me skrbi za stara leta, da ne bi bila komu v breme, da ne bi hčere ali sina s tem obremenjevala.«

3.9 OBČUTEK DRUGAČNOST ZARADI SLADKORNE BOLEZNI

Kobolt (v Bohnec et.al. 2006, 756) piše, da je segment samopodobe sladkornega bolnika kot osebe, ki mora vsak trenutek skrbeti za ustrezno raven sladkorja v krvi, del strukturno oblikovanega koncepta o sebi, v katerem so zajeti stališča, naravnosti, odnos do tega stanja. V koncept o sebi se vključuje tudi samoocena zmožnosti za spoprijemanje s tem stanjem, ki je odvisna od povratnih informacij pomembnih drugih in zdravstvenih delavcev (Kobolt 2006, 756).

Najtežja izkušnja z boleznijo je najverjetneje bolnikov spremenjen odnos do sebe, drugih in pa drugačen odnos drugih do bolnika. Bolniki, vsaj na začetku, ko se skozi dnevne aktivnosti in premagovanje ovir, skozi interakcije in odzive drugih ljudi na bolezen, izkaže, kaj kronična bolezen je in kaj prinaša, lahko čutijo, da so si tuji, da se morajo na novo spoznati in da vse dojemajo drugače. Slednje občutke najbolje orišejo **Kajine** besede: »Ker sem pisala dnevnik, vem, da sem se takrat sama pri sebi spraševala, zakaj sem zbolela prav jaz, zakaj je ta nenehna disciplina, boj za zdravje, prilagajanje življenja, hobijev, navad doletelo ravno mene. Dobivala sem občutek, da sem drugačna, da se ne poznam več, da gledam na stvari drugače. Ampak tega nisem kazala na ven. V bistvu sem celo govorila, da to ni nič takega. Nekoč sem bila ful samozavestna, ko sem pa zbolela, je pa samozavest splahnela. Tako, postajala sem ful ranljiva, hitro sem bila prizadeta, pa začela sem se zapirati vase.«

3.9.1 Sladkorne bolnice so drugačne od svojih sovrstnic

Sladkorne bolnice so se čutile ali pa se še vedno čutijo drugačne od vrstnikov predvsem zato, ker so same prikrajšane za spontanost pri prehranjevanju, za brezskrbnost; bolezen jim nalaga dodatne skrbi, odgovornost in jim zaposli misli, zato menijo, da se zaradi boleznii tudi več ukvarjajo same s seboj.

Kaja: »Ja, v puberteti sigurno. Sicer nisem sledila navodilom zdravnikov in nisem delala tako, kot bi morala glede boleznii, ampak me je pa zaradi tega vseskozi glodala slaba vest. In v tem sem bila sigurno drugačna od sošolcev. Oni niso imeli slabe vesti, če so pojedli piškot na primer, jaz pa sem imela. Morala sem razmišljati, da si moram za tisti piškot dati inzulin. Diabetiki smo prikrajšani za to spontanost. Tudi če poješ

nekaj in ne ukalkuliraš tega vnaprej, si moraš dati potem korekcijo. Mislim, moraš ... če si je ne daš, imaš visok sladkor in se potem slabo počutiš.«

Sanja: »Ja, predvsem s tega vidika, da zaradi bolezni morda prej dorasteš, prej znaš na stvari pogledati take, kot so, veš, kaj je bolj pomembno v življenju. Več pozornosti posvečaš zdravju, medtem ko drugi ne razmišljajo o tem. Se mi zdi, da se nekoč s sovrstniki na tej psihični ravni nismo vedno ujeli. Po drugi strani pa tudi to, da sem imela jaz polno nekih prepovedi, bog ne daj čokolado jesti, in potem prekrškov, pa zato ogromna slaba vest, pa kakšni rojstni dnevi, ko so rekli, da zame morajo posebej kupiti, ker jaz tega in tega ne smem. Ob tem mi je bilo zelo nelagodno, da zaradi mene komplicirajo. Jaz sem bila prikrajšana za to neko spontanost pri prehranjevanju.«

Barbara: »Po moje gre za to, da imamo sladkorni bolniki neko dodatno skrb. Sladkorno bolezen dobiš kot otrok, ki začne odraščati, in naložena ti je neka skrb, ki ji morda nisi dorasel. Mogoče je k temu pripomoglo tudi to strašenje zdravnikov, da bomo ostali brez nog, da bomo oslepel ... Ukvarjati se moraš s stvarmi, s katerimi se ti res ne da. Ti se moraš špikat, paziti, kaj ješ, tvoji sovrstniki pa lahko pijejo in brez skrbi ne vem kaj počnejo, jejo kar si izmislijo, kadar si izmislijo. Po moje gre za to omejenost, ki nam je naložena in ta skrb, ki nam je naložena, da moraš pri štirinajstih začet skrbet za zdravje, kar večini sovrstnikov ni treba. Po moje drugačnost od tukaj izvira, da imaš nekje zadaj skoz nek strah, skrb.«

Špela: »Čutila sem drugačnost morda na začetku, v srednji šoli. Verjetno največji problem je v hrani. Povedala sem, da jaz pa tega ne jem. In potem vprašanja, zakaj ne. Občutek je, da si drugačen, ker imaš neke dodatne obveznosti, ki jih moraš nonstop opravljati. Gre za stvari, ki jih drugi ne opravljajo. In potem ta dodatna vprašanja drugih, zakaj to, zakaj ono. In vsakič razlagat, to je moteče in neprijetno. Da bi bila pa manj sposobna ali pa da česa ne bi mogla opravljati kot drugi, pa ne. Verjetno mi je šlo samo več časa za to, pa ne časa, truda. Ravno tako sem naredila osnovno šolo, šla na srednjo šolo, diplomirala, hodila na atletiko ...«

»Zdaj ni nobenih privilegijev, očitkov kot na začetku, ko sem imela skoz občutek, da so neki očitki ...«

»Pa saj ne ravno očitki. S strani sošolcev, novih poznanstev. To, da si drugačen, neki drugačni pogledi v smislu, da je z mano nekaj narobe, to sem čutila.«

3.9.1.1 Druženje s sebi enakimi

Iskanje smisla kljub kronični bolezni tako ni lahko in to kronični bolniki počnejo vse življenje. Ob tem Enova (2006, 814) opozarja, da je pomembno srečevanje z drugimi bolniki in njihovimi svojci zaradi izmenjave koristnih izkušenj. Slednje omenja tudi Mirjana Ule (2003, 86), ki pravi, da osmišljanje bolezni olajšajo bolnikovi stiki s sebi podobnimi, kadar se lahko socialno primerja in izmenja izkušnje z bolniki, ki imajo podobne težave. To imenuje »sedenje v istem čolnu«, kar lahko manjša občutek stigmatizacije.

Sama menim, da so potrebni in pomembni tako stiki z ljudmi, ki imajo enake ali podobne težave, bolezen kot tudi tistimi, ki teh težav nimajo.

»Sedenje v istem čolnu« pozitivno ocenjujeta le Sanja in Ana, ki sta edini izmed sladkornih bolnic, s katerimi sem opravila intervju, ki sta imeli in imata stike tudi z drugimi sladkornimi

bolniki. Pravita, da druženje s sebi enakimi pomaga pri sprejemanju bolezni, saj s tem bolnik uvidi, da ni edini s težavami, ampak da se tudi drugi spopadajo s podobnimi težavami. Gre za deljenje izkušenj, nasvetov.

Ana: »Veliko sladkornih bolnikov sem spoznala, predvsem v kolonijah, ki so moji prijatelji in so ful fajn. Če ne bi imela sladkorne, jih ne bi spoznala. Se mi zdi, da smo drugačni. Štekamo, kaj se dogaja z nami, kaj se dogaja s cukrom. Se mi zdi, da tudi bolj globinsko gledamo na življenje, da smo včasih tudi bolj pozitivni.«
»Videla sem, da nimam samo jaz težav. Vsak mi je tudi kaj povedal, kako se spopada s čim.«

Sanja: »Mislim, da je ful lažje, če se diabetiki družimo med sabo. Saj obstajajo tudi društva temu namenjena. Pa ne da drug drugemu samo jamramo, ampak da imamo tudi skupne aktivnosti, to se mi zdi fajn. Predvsem s tega vidika kakor je kolonija diabetikov na Debelem rtiču, se mi zdi, da bolj pomaga, če si v skupini sebi enakih, da gre za neko drugačno dožemanje, pa naj gre za deset let stare otroke ali pa potem starejše. Se mi zdi, da to zelo pomaga pri dožemanju samega sebe in za naprej. Gre za neko izkušnjo, ki pomaga. Se mi zdi, da vsakič, ko sem prišla domov s kolonije, da sem veliko lažje shajala, da greš lažje čez vsakdan, gre za neko spodbudo. Po parih mesecih je potem težje, to je tako kot pri kontroli. Po kontroli pri diabetologih se potem res držiš nekaj tednov, si naspidiran, potem pa gre nekam. Ravno tako ta srečanja ti dajo neko spodbudo in zagon za naprej. Ker ti ljudje te štekajo, se mi zdi. Na isti valovni dolžini smo. Vidiš, kaj je nekdo drug dosegel v življenju, dosegel kljub bolezni in je to neka motivacija ali pa spoznaš, kako se nekdo drug z neko težavo spopada.«

Kaja, ki nikoli ni imela stikov z drugimi sladkornimi bolniki, ker se ji je zdelo, da bi jo to preveč ločilo od zdravih, sedaj meni, da ji ta izkušnja manjka: »Ker sem si vedno želela biti podobna ‚normalnim‘ ali pa ne biti drugačna zaradi bolezni, sem tudi vedno zavračala stike z drugimi sladkornimi bolniki. Nikoli nisem hodila v kolonije diabetikov na Debeli rtič, ker nikoli nisem hotela biti kot oni. Zato ne vem, ali tudi ostali diabetiki razmišljajo podobno kot jaz, ali imajo enake ali podobne težave, se sprašujem ...«

Tudi **Barbara** meni, da bi ji bilo kdaj lažje, če bi se o vprašanih, ki jih je premlevala sama pri sebi, kot na primer, zakaj je ravno ona zbolela, pogovorila z drugimi sladkornimi bolniki, da bi tako lažje osmislila bolezen: »Ja, skoz sem se spraševala. Šlo mi je na živce, da se jaz s tem ukvarjam, večina, drugi pa itak ne, da so taki brezskrbni. Res pa je, da sem jaz same zdrave poznala. Razmišljala sem tudi o tem, zakaj sem zbolela. In sem si mislila, da zaradi tega, ker sem bila od nekdaj občutljiva, ker nihče ne ve, zakaj do sladkorne tipa 1 pride.«

3.9.2 Sladkorna bolezen spremeni osebo

Sladkorni bolnici Sanja in Ana, ki sta bili resnično mladi, ko sta zboleli za diabetesom, pri sedmih oziroma osmih letih, ne poročata o morebitnih spremembah svoje osebnosti, ki bi bile posledica sladkorne bolezni, saj je bolezen že dolgo del njiju.

Sanja: »Težko rečem, ker sem sladkorno bolezen dobila še kot zelo mlada. Verjetno bi bilo drugače in bi lažje rekla, če bi jo dobila pri na primer -petnajstih. Tako pa ne morem nekaj primerjat.«

Ana: »To težko rečem, ker sem dosti mlada dobila sladkorno. Kvečjem potem kasneje se mi zdi, da sem imela zaradi inzulina ful večji apetit in sem se močno zredila. Ker kot majhna sem bila nenormalno suha, potem sem se kasneje zelo zelo zredila. Skoz se borim s težo. Težko je recimo shujšati. Ker te preseneti hipa in moraš na primer jesti sredi noči.«

Tudi **Urša**, ki je sladkorno bolezen dobila pri devetnajstih letih, ko je bila njena osebnost že močno izoblikovana, nima občutka, da bi jo bolezen močno spremenila: »Ne vem, če me je spremenila.«

Dekleta, ki so sladkorno bolezen dobila v zgodnjih najstniških letih, ko so pričela vidneje odraščati, pa menijo, da jih je bolezen prisilila k hitrejšemu odraščanju, da so morale zaradi bolezni postati odgovorne, hitreje samostojne in da je sladkorna bolezen poskrbela za to, da so postale resnejše. Sladkorna bolezen jih je napeljala k razmišljanju o sebi, o svojem obstoju, o odnosih in vlogah.

Špela: »Spremenila? Mogoče v tem smislu, da sem bolj odrasla, da sem hitro ratala samostojna. Kar se tiče tega, da poznaš bolezen, da znaš odreagirati. Tudi moja mami je rekla, da sem takrat in s tem odrasla. Takrat si soočen s tem dejstvom, da s tem moraš živeti, da to ne bo minilo kot kakšna angina, ampak da bom imela to celo življenje. Takrat sem postala drugačna. Postala sem bolj odgovorna, ker se zaveš, da moraš skrbeti zase. In to vedenje, da ko kam greš, na primer v šolo v naravi, da si ti in tvoja bolezen na prvem mestu. Šlo se mi je zato, da nisem odvisna od staršev, ampak da znam sama odreagirati in skrbeti zase.«

»Gre za neko odgovornost. Meni se je vedno zdelo, da so drugi otročji. Sama sem pa postala precej resna, to so tudi drugi rekli.«

Barbara: »Ne vem, sladkorno bolezen sem dobila takrat, ko bi se itak začela spreminjat, pri štirinajstih po moje začneš odraščati. Bi rekla, da je pa verjetno otežila moje odraščanje, hkrati me je pa spodbudila k razmišljanju. Vedno se mi je zdelo, da zaradi tega več ali pa bolj štekam kot moji sovrstniki. Pač njim se ni bilo treba ukvarjati s tem, kar sem se jaz, saj oni niso nič krivi, ampak oni pač niso imeli problemov s temi stvarmi kot jaz. Po moje sem zato tudi taka bolj resna in zrela ratala hitreje kot ostali in se mi je tudi poznalo, ker sem se vedno s starejšimi družila, tudi fant je starejši. Saj sem se družila tudi s sovrstnicami, ampak ne na isti način kot bi se najbrž normalno. Nisem hodila pit.«

Kaja: »Nekoliko nostalgичno gledam na preteklost in se spominjam časov pred odkritjem bolezni – zdi se mi, da sem bila vesel, samozavesten otrok, taka ambiciozna. Zdi se mi, da me je bolezen na nek način oropala neke bolj optimistične prihodnosti, zagotovo sem se zaradi bolezni marsičemu odpovedala, čeprav sem si pri sebi govorila, da ne smem dopustiti, da me bolezen ovira.«

»Ko bi mi vsaj kdo povedal, da bolezen prinese tudi neko spraševanje o tem, kdo sem, kaj lahko počnem, neko stalno avtorefleksijo, da bolezen prinese polno vprašanj o načrtovanju življenja, vsakdana, da bom morala stalno imeti v glavi, kdaj lahko to, kdaj lahko ono, neko teženje k popolni discipliniranosti, brezhibnosti in načrtovanju, ki ga prenašam tudi na vse vidike življenja ... Včasih sem utrujena od tega.«

»Mislim, da sem zaradi bolezni ogromno brskala po sebi, precej globoko. Vem, da sem izjemno ranljiva in hitro prizadeta, a to redko komu pokažem. Še vedno ne razlagam o svoji bolezni, poskrbim, da se za njo ne ve, ker

nočem, da bi me imeli ljudje za manjvredno, ker imam sladkorno bolezen, ali da bi se jim smilila. Želela pa bi si, da bi razumeli. Šele ko čutim, da človeku lahko zaupam, spregovorim in omenim tudi bolezen.«

Podobno so dekleta odgovorila na vprašanje, kaj jim je bolezen vzela. Iz odgovorov je razvidno, da bolezen onemogoči brezskrbno in spontano uživanje hrane, ki je drugim ljudem povsem samoumevna.

Špela: »Za svoja prva leta s sladkorno boleznijo bi rekla, da sem bila prikrajšana za sladke stvari. Skoz sem imela v glavi ‚Ojoj, tega pa ne smem‘. Potem ko sem videla, da lahko pojem tudi kaj sladkega, če si le pokrijem zaužito s primerno dozo inzulina, je bilo v redu. Ampak ja, sladkorna bolezen je vplivala na ta občutek, da sem omejena s hrano. Vzela mi je to spontanost. Nikoli ne morem spontano nekaj pojesti, vedno si moram hrano, ki jo pojem, pokriti s pravo dozo inzulina. Dokler ne postane to neka rutina, predstavlja sladkorna bolezen neko zadevo, ki je odveč, včasih zastrašujoče.«

»Zdaj, ko sem v letih, ko bi lahko na primer začela načrtovati nosečnost in te strašijo, pa sladkorna bolezen včasih doživljam kot pritisk, v smislu, da moram vedno in dobro skrbeti zase. Ker večina drugih ljudi jemlje stvari za samoumevno, jaz pa imam neko dodatno breme, skrb.«

Barbara: »Ja, kot sem rekla, vzela je neko brezskrbnost.«

»Najbrž ne bi imela težav s težo, bi bila zato bolj samozavestna, imela bi nekako bolj brezskrbno mladost.«

Urša: »Vzela mi je sladoled. Vzela mi je par stvari, kar se prehrane tiče, ki sem jih imela neznansko rada. Vsi močnati izdelki. Čeprav jih že zmeraj jem, ampak ne v taki količini. Jaz sem na primer sirove štruklje dobila cel krožnik od stare mame, potem sem pa čakala, ko je oče zvečer domov prišel in mu je stara mama dala na mizo. Jaz sem pa čakala, če bo še on kaj pustil. Ali pa mlečni riž. Ali pa testenine – pri teh se moram močno paziti, ker začnejo šele po šestih urah delovati. Jaz sem bila tudi nora na sladkarije, na pecivo. In ko se vsako leto dobimo s sorodniki dol na Dolenjskem - moje tete so neznanske pekarice in tudi jaz zelo rada pečem, ves čas si izmenjujemo recepte. In glavni poizkuševalec teh izdelkov na srečanjih sem jaz. Takrat si jaz našopam inzulina, kolikor se da, samo da jaz lahko uživam v tistih dobrotah. Tako da pri hrani se mi zdi, da sem prikrajšana. Drugače pa glede potovanj na primer se kar lahko prilagodim. Mož je skrbel zame, pa tudi sama sem bila takrat disciplinirana. Nisem imela nobenega zadržka, da ne bi šla, takrat se namreč človek kar potruji. In tudi mislim, da ni tako huda bolezen, da človek česa ne bi zmožel.«

»Jaz si kar vzamem to spontanost pri hrani, čeprav naj je ne bi bilo.«

Ana: »Vzela mi je neko sproščenost, spontanost. Ta nesproščenost, ko razmišljaš o tem, ali bom nekoč brez nog.«

Kaja: »Bolezen mi je zagotovo vzela to neko spontanost pri hrani in pa neobremenjenost. Stalno sem obremenjena namreč z neko disciplino – kdaj to, kdaj ono, zdaj si moram zmeriti, zdaj pojesti, zdaj dati inzulina. To moraš imeti skoz v glavi, tako da bi rekla, da mi je vzela neko brezskrbnost.«

Sanja: »Vzela. Način življenja sigurno ni enak, kot če ne bi imela bolezn. Čeprav si želiš. Sicer posnemaš nek običajen način življenja, ampak ni enako. Vzela v bistvu to brezskrbnost. Ker se moram vsak dan obremenjevati s to mislijo, se zbuditi in iti spat.«

Lahko bi rekli, da sladkorna bolezen ujame ljudi nepripravljene, če ne takoj pa potem kasneje nastopi šok, pride do situacij, ko ne vedo, kako ravnati, misliti morajo na tisoč stvari. **Kaja** opozori na razmišljanje in spraševanje o sebi, o svojih zmožnostih navkljub bolezni. Meni, da je zaradi sladkorne bolezni podvržena stalni disciplini, načrtovanju, kar vpliva na njeno vsakdanje življenje: »Ko bi mi vsaj kdo povedal, da bolezen prinese tudi neko spraševanje o tem, kdo sem, kaj lahko počnem, neko stalno avtorefleksijo, da bolezen prinese polno vprašanj o načrtovanju življenja, vsakdana, da bom morala stalno imeti v glavi, kdaj lahko to, kdaj lahko ono, neko teženje k popolni discipliniranosti, brezhibnosti in načrtovanju, ki ga prenašam tudi na vse vidike življenja ... Včasih sem utrujena od tega.«

»Da gre ali pa je šlo stalno za neka vprašanja. Da sem se po odkritju bolezni začela dojemati drugače. Tudi druge sem začela gledati drugače. Se mi zdi, da bolezen vpliva na razmišljanje, in ne toliko na samo telo. S sladkorno boleznijo ti je naložena neka skrb, neka odgovornost zase. Večja kot jih imajo zdravi ljudje.«

Kaji se tudi zdi, da se mora zaradi bolezni kdaj bolj potruditi, da zaradi bolezni potrebuje več energije, da dokonča kakšno stvar, čemur pritrjuje tudi Barbara.

Kaja: »Želela bi si, da bi mi kdo kdaj povedal, da bo po navadi večina stvari zame nekoliko težjih kot za zdrave, da pa se vseeno vse da. Do vsega tega sem morala priti sama. Preden pa sem prišla do tega, pa se je v glavi podilo neskončno misli o sebi, o življenju z boleznijo, o drugih, o tem, kako bolezen vpliva tudi na druge, o preučevanju lastnih občutkov. Mislim, da sem tudi zaradi bolezni postala izjemno zahtevna do sebe. Včasih se mi zdi, da nič ne naredim dovolj dobro.«

Barbara: »Zdi se mi tudi, da mi bolezen jemlje določeno količino energije in ja, da se moram potem za ostale stvari bolj truditi, na primer učenje ...«

3.9.3 Čut za soljudi kot posledica življenja z diabetesom

Čeprav sladkorna bolezen človeku vzame spontanost in brezskrbnost, dekleta sladkorni bolezni pripisujejo tudi pozitivne učinke, ki jih ima na njihovo življenje. Sladkorne bolnice pravijo, da jim je bolezen vendarle nekaj dala: življenjsko zrelost in občutek za soljudi. Ker so se v okviru bolezni soočale z marsikatero težavo, ker je bolezen pomembno vplivala na njihovo življenje, odnose, so dojemljivejše za težave drugih ljudi, so empatične.

Špela: »Dala? To bi težko rekla. Mogoče nek vpogled v druge bolezni, to, da si potem dojemljiv za druge, da vidiš, da nisi sam, da so bolezni v porastu. Na prejšnjem delovnem mestu je moja izkušnja z boleznijo predstavljala neko dodatno znanje. Jaz sem poznala vse produkte.«

Barbara: »Sladkorna mi je pa dala zrelost.«

»Sem si rekla ravno pred kakšnim letom, da je sladkorna večinoma naporna, ampak ti da na nek način čut.«

»Sicer pa mislim, da je bila sladkorna nek pospešek, da sem začela prej razmišljat, nek pospešek k dojetanju, raziskovanju, k iskanju nekih odgovorov na karkoli, glede odnosov, sveta, da sem naredila večji napredek.«

»Bi rekla, da sem tudi bolj empatična.«

Sanja: »Dala? Ta je težka. Ne vem, dostikrat tako mislim, da če ne bi zbolela, ne vem, če bi bila tako zrela. Se mi zdi, da zaradi bolezni nekako bolj zdravo gledam na življenje. To ne vem, če bi v nasprotnem primeru oziroma če bi drugače življenje izkušala, če se mi ne bi bilo treba s tem ukvarjat. Tako, to zrelost, zdrav razum nekako pripisujem sladkorni, čeprav ni nujno.«

»Se mi zdi, da se prej lahko poistovetim z drugimi, jih lažje začutim.«

Kaja: »Ne vem, če bi lahko rekla, da mi je sladkorna bolezen tudi kaj dala, ker se mi zdi, da je to bolj tolažba, včasih tudi dobra. Bi pa rekla, da ko sem dobila sladkorno bolezen, da sem postajala bolj empatična, hitro sem opazila in razumela nelagodje, trpljenje drugih, drugačnih, nesprejetih in se zanje tudi jasno in glasno postavljala, kar je dober občutek, kot bi se postavil zase. Zdi se mi, da sem začela hitreje prepoznavati občutke, doživljanje drugih ljudi, da imam zato občutek za soljudi, da znam dobro poslušati, da mi ni vseeno za druge, da mi je izjemno važno, da se ljudje okoli mene razumejo, da se stvari razčistijo, dorečejo, to skušam tudi udejanjati. Mislim, da na ljudi gledam holistično, da nikoli ne obsojam. Rekla bi, lahko se pa motim, da me je tudi bolezen naredila takšno.«

Ana: »Se mi zdi, da se z lahkoto vživim v človeka, da jih čutim, ampak ne vem, če je to zaradi sladkorne.«

Ana kot pozitivno posledico sladkorne bolezni omenja še kopico prijateljev, ki imajo prav tako sladkorno bolezen: »Dala mi je pa polno nekih poznanstev.«

Urša pa verjame, da jo je sladkorna bolezen prisilila, da se bolj umiri in da se v življenju manj žene: »Bi rekla, da je ukrotila mojo energijo. Imela sem veliko energije, ljudje še zdaj govorijo, da sem hiperaktivna, da sem deloholik. Če ne bi imela sladkorne, ne vem, bi bila mogoče že v norišnici.«

4 INTERPRETACIJA EMPIRIČNIH REZULTATOV

Sladkorna bolezen, ki je bila za otroke nekoč usodna, se danes zdravi in je obvladljiva zaradi napredka v medicini in drugih povezanih znanostih. Ljudje s sladkorno boleznijo tipa 1 sicer niso nikoli povsem ozdravljeni, a če s primernimi ukrepi skrbijo za svojo bolezen, če znajo bolezen vključiti v svoj običajni vsakdan, lahko živijo in posnemajo dokaj normalno življenje. A kot sem pokazala s študijo primera, se sladkorna bolezen ne konča pri posamezni sladkorni bolnici. Bolezen mlade sladkorne bolnice – kljub temu da so jo v večji meri sprejele, se z njo sprijaznile – bremeni, vpliva na njihove odnose, osebnost, dožemanje življenja in svojega zdravja, načrte, aspiracije; bolezen je tudi pomembno vplivala na njihovo odraščanje.

Čeprav vemo, da sladkorna bolezen pomembno vpliva na psihosocialno stanje bolnika, pa se medicina v veliki meri ukvarja le s telesnim zdravljenjem. Celo v mnogih priročnikih prav zdravniki in drugi zdravstveni delavci pišejo o psihosocialni pomoči sladkornim bolnikom, a je ta v realnosti redka. Kot piše Ramšak (2007, 9), so družbene plati boleznih psihološke, eksistencialne, duhovne in spremljajo doživljanje boleznih, temeljijo pa na pomenih, ki jih ljudje pripisujejo boleznih, družbenem razpoloženju in spremembah, tako v zdravju kot v boleznih, dostopnosti pomoči drugih.

Sladkorne bolnice se, kljub takratni mladosti, živo spominjajo dneva, ko so dobile sladkorno bolezen, kar priča o tem, da je bil to stresen dogodek. Skoraj vseh šest v opisu dneva, ko jim je bila diagnosticirana bolezen, omenja hrano, ki ima, kot smo že večkrat opozorili, pomembno mesto pri doživljanju njihove boleznih.

Hrana je zdravi osebi nekaj samoumevnega, spontanega, pred grizljajem ji ni treba pomisliti na to, koliko se ji bo zaradi zaužitega dvignila raven sladkorja v krvi, koliko inzulina si mora vbrizgati. Če se zdrava oseba odloči na primer za dieto, ta traja določen čas. Kot vidimo, pa imajo hrana in njene sestavine za diabetika pomembno vlogo. Diabetiki morajo biti vedno motivirani, vsak dan, pri vsakem obroku, pred vsakim grizljajem morajo hrano stehitati, izračunati ogljikove hidrate in si nato dati inzulin. In ta nespontanost in pazljivost pri hrani jih spremlja celo življenje.

Ker vzrokov za sladkorno bolezen tipa 1 ne poznamo in je medicina na tem področju zaenkrat še precej nemočna, si nekatere sladkorne bolnice pridobitev boleznih razlagajo s stresnimi situacijami, ki bi bile lahko povod za razvoj boleznih, s čimer na nek način osmišljajo bolezen.

V tem oziru Morgan, Calnan in Manning (1991, 259–260) pišejo, da lahko izkušnje s kronično boleznijo pri kroničnih bolnikih povzročijo pretirano retrospektivno poročanje o življenjskih dogodkih pred nastopom bolezni, s čimer naj bi upravičevali in osmišljali svojo bolezen.

Odkritje juvenilnega diabetesa terja 14-dnevno hospitalizacijo, kjer se med drugim starši in dovolj stari otroci naučijo upravljanja in vodenja diabetesa. Hospitalizacija je bila za večino sladkornih bolnic neprijetna, saj so se morale navaditi na bolnišnično rutino, se soočiti z doživljenjsko kronično boleznijo, pogrešale so dom, družino, prijatelje, zasebnost. Nekaterim je bila že misel na to, da se bodo morale tudi same doma spoprijeti z boleznijo, zastrašujoča, že takrat so čutile, da so drugačne. V bolnišnici naj bi jih zdravniško osebje pripravilo na odhod v beli svet skupaj z novo življenjsko sopotnico – sladkorno boleznijo.

Odgovori intervjuvank kažejo, da vrnitev v vsakdanje življenje z novimi skrbmi in odgovornostmi, ki so mladim sladkornim bolnikom naložene zaradi bolezni, ni lahka. Negativni odzivi ljudi na njihovo bolezen so sladkorne bolnice močno prizadeli, zato so predvsem v puberteti skrivale, da imajo bolezen, boleznijo so se sramovale. V puberteti so imela dekleta veliko težav, ki jih pripisujejo bolezni in obratno, njihove težave so močno vplivale tudi na bolezen, saj so zaradi občutka drugačnosti, ki jim ga sicer nihče ni vzbujal neposredno, šlo je bolj za t. i. občuteno stigmo (»felt stigma«) in želje biti podoben svojim vrstnikom, početi vse, kar počnejo »normalni«, pogosto zanemarjale bolezen. Slednje se je kazalo v neupoštevanju in ignoriranju navodil za dobro urejenost bolezni, predvsem pa v prehranjevanju, ki je bilo v nasprotju s takratnimi zapovedmi prehranjevanja sladkornih bolnikov.

Za sladkorne bolnike nepravilno, prepovedano prehranjevanje, pa tudi ogromno hipoglikemij, ki so lahko posledica slabe urejenosti bolezni in ob katerih so morale bolnice zaužiti dodaten obrok, je povzročilo pridobivanje kilogramov, posledično pa še negativno telesno samopodobo. Ker sladkorne bolnice niso znale, zmogle usklajevati boleznijo in njenih psihosocialnih vplivov z zahtevami in težavami, ki jim jih je nosilo vsakdanje življenje, ker niso sprejele svoje spremenjene telesne podobe, ker so jih prizadeli negativni odzivi ljudi, so se soočale z motnjami hranjenja. Anoreksija in predvsem prenehanje sta pogostejša prav pri sladkornih bolnikih, katerih življenje so odvisna od prehranjevalnega režima, nešteti prepovedi, piše Tomori (v Peterka Novak 2004, 57), ki dodaja, da motnje hranjenja zato

zahtevajo holistični pristop in razumevanje problema. V problematiko rastoče in padajoče teže so namreč vključeni zapleteni, globoko ukoreninjeni in težko rešljivi notranji mehanizmi. Motnje hranjenja praviloma vedno spremljajo tudi čustveni, vedenjski in socialni dejavniki; okolje s sociološko-zgodovinskim vplivom, družino, mediji, šolo itn. vpliva na življenje mladostnikov (Tomori v Peterka Novak 2004, 57).

Sladkorne bolnice pa poudarjajo, da ob težavah motenj hranjenja niso dobile ustrezne pomoči, da so morale te težave rešiti same, saj naj medicinsko osebje ne bi bilo usposobljeno za sladkorne bolnice, ki se soočajo še z motnjami hranjenja. Zdravniki jim niso bili v pomoč, temveč so jih v nekaterih primerih celo obsojali.

Če pustimo motnje hranjenja ob strani, so (bile) sladkorne bolnice tudi sicer deležne obsojajočih besed zdravstvenih delavcev. Dekleta imajo občutek, da niso obravnavane celostno, da so na račun bolezni pogosto ignorirane kot osebe, ki morajo živeti življenje kljub in z boleznijo, kar jim povzroča težave. Na njihovo bolezen, njeno doživljanje in uspešno upravljanje z njo namreč vplivajo tudi in predvsem dobri odnosi z družino, partnerjem, prijatelji pa tudi občutek zadovoljstva, uspeha, finančna preskrbljenost, uspešno reševanje težav. Vse naštetu odločilno pripomore k motivaciji sladkornih bolnic za dobro samovodenje njihove bolezni. Na drugi strani pa stres, akutne bolezni, nezadovoljstvo, občutki drugačnosti, nesprejetost itn., torej njihovo duševno stanje, slabijo in otežujejo uspešno upravljanje z boleznijo, kar pa zdravniki pri obravnavi bolnic vedno spregledajo. Tudi zato napotkom zdravnikov največkrat ne sledijo slepo, saj so prepričane, da teorije in navodila samovodenja ne zdržijo v vseh primerih in je v praksi pogosto težje in drugače. Na vrednost sladkorja v krvi vpliva mnogo dejavnikov, na katere pogosto ne morejo vplivati, zato takrat te težave rešujejo po svoje in sproti, učijo se na svojih napakah. Williams (1993, 102) podobno pravi, da se bolniki splošnim navodilom, ki jih zdravniki naložijo ljudem s kroničnimi boleznimi, lahko upirajo, jih pozablajo in ne upoštevajo, ker so preveč zapletena in jih je zato težko vključiti v tok vsakdanjega življenja. Poleg tega se navodila naslanjajo na sklope domnev o pomenu in pomembnosti bolezni, ki pa niso v celoti skupne bolnikom, bolniki namreč bolezen pogosto dojemajo drugače.

Iz intervjujev, ki sem jih opravila s sladkornimi bolnicami, je razvidno, da bolezen nima tako velikega vpliva na njihove odnose, kot pišejo nekateri avtorji. Bolj gre za to, da bolezen spremeni osebo in posledično tudi njene odnose z drugimi. Sladkorne bolnice so zaradi negativnih in podcenjujočih odzivov na njihovo bolezen, zaradi nerazumevanja njihovega življenja, težav bolj pazljive pri razkrivanju bolezni drugim. Bolezni pogosto ne omenjajo, saj

je v njih stalno prisotna neka negotovost, strah pred morebitno nesprejetostjo. Sladkornim bolnicam se zdi, da bi (ali da so) z govorjenjem o svoji bolezni vzbujale neprijetne občutke pri drugih, strah, čutijo, da s svojo boleznijo bremenijo svojo okolico. Slednjemu se ni čuditi, saj v medijih pogosto beremo, kakšno finančno breme predstavlja sladkorna bolezen za državo. Bolniki tako lahko hitro pridejo do zaključka: če sladkorni bolniki bremenijo državno blagajno, zagotovo bremenijo tudi svoje bližnje. In tega nočejo. Ne želijo povzročati skrbi, zato so v svojih razmišljanjih in stiskah pogosto sami.

Sladkorna bolezen potrjuje dejstvo, da je življenje nepredvidljivo. Ko ljudje zbolijo za diabetesom, se jim življenje spremeni, prihodnost in cilji diabetikov so močno povezani z njihovim zdravstvenim stanjem. Načrtovanje življenja in aspiracije sladkornih bolnikov so odvisni in pogojeni z njihovo boleznijo, čeprav je po drugi strani videti, da bolezen prilagajajo svojemu vsakdanjemu življenju, željam, in ne svojega življenja bolezni, ne želijo dopustiti, da bi jih bolezen omejevala. Slednje Charmaz (2003, 282) poimenuje normalizacija kronične bolezni, kar pomeni najti načine za minimiziranje/zmanjšanje vpliva bolezni, zdravstvenega režima na vsakdan, vključno z njeno vidnostjo. To predstavlja poskus zmanjšanja vpliva bolezni na osebno izkušnjo/doživljanje, da bolezen ne moti interakcije. Tako kronični bolniki prikrivajo omejitve in nadaljujejo z običajnimi aktivnostmi. S tem, ko do neke mere še vedno funkcionirajo na običajen način, normalizirajo določeno količino nelagodja. Takšne strategije pa postanejo tvegane, če oseba preveč razširi svoje zmogljivosti in tako morda škodi že tako ogroženemu zdravju/telesu (Charmaz 2003, 282). Tudi slednje se je skozi pripovedi sladkornih bolnic potrdilo – dekleta »v imenu normalizacije« pogosto spregledajo stranske učinke bolezni, s čimer tvegajo resnejše posledice.

Dekleta so prepričana, da bolezen pomembno vpliva na njihove odločitve, da bi bile te ob odsotnosti bolezni pogosto drugačne, da bi bilo življenje lažje in da bi jih vodilo po drugačnih poteh. To lahko potrdim tudi z njihovim strahom glede zaposlitve. Kot piše Koselj (2004, 166), priporočilo WHO od držav zahteva, da bolnikom s sladkorno boleznijo omogočijo enakopravnost pri zaposlovanju, to pomeni tudi prepoved diskriminacije sladkornih bolnikov pri delu in zaposlovanju. Pa vendar, zakaj diabetiki pri zaposlovanju zamolčijo svojo bolezen? Sladkorne bolnice čutijo, da je njihova možnost zaposlitve v praksi resneje ogrožena zaradi bolezni in da imajo zaradi bolezni, v primeru da bi jo delodajalcem razkrile, manj možnosti za zaposlitev, predvsem zaradi razširjenega strahu ali predsodkov o boleznih.

Sladkorne bolnice nenehno obremenjuje strah pred prenizkimi vrednostmi sladkorja, kar je sicer znano in prepoznano, vendar sama do sedaj še nisem zasledila podatka, čemu je tako. Eden izmed vzrokov je slabše fizično počutje, sami občutki ob hipoglikemiji, ki so telesno obremenjujoči za osebo, saj, če je hipoglikemija huda, sladkorni bolniki ne zmorejo povsem realno razmišljati, ne vedo, kaj se dogaja z njimi, so utrujeni, slabotni, zmožnost koncentracije je slaba, kar jih seveda fizično bremeni. Pokazala pa sem, da sladkorne bolnice še posebno pesti strah pred prenizkim krvnim sladkorjem v javnosti, saj jim je v družbi nelagodno ob nekaterih opaznih znakih hipoglikemije, kot je zmeden in nerazločen govor, zmedene in neurejene misli, ob katerih čutijo sram, predvsem zato ker naj bi s tem pri drugih povzročale strah, skrbi, ker naj drugi tega ne bi razumeli. Posledično je sladkorne bolnice zaradi tega strah možne socialne izolacije; po njihovem mnenju bi se jih namreč ljudje zaradi vseh možnih zapletov, posledic in stranskih učinkov zdravljenja sladkorne bolezni lahko začeli izogibati. Tudi skozi intervjuje je bilo večkrat vidno, da sladkorne bolnice skrbi, kako jih dojemajo drugi. Zaradi bolezni nočejo biti v breme, povzročati skrbi, nočejo biti odvisne, ob tem se čutijo krive.

Intervjuvanke z diabetesom najbolj obremenjuje strah pred možnimi posledicami in kroničnimi zapleti diabetesa, ki se pokažejo kasneje, do katerih pride predvsem zaradi previsokih krvnih sladkorjev, na kar jih nenehno opozarjajo tudi zdravniki. Poleg posledic diabetesa so ženske z diabetesom močno obremenjene z nosečnostjo, s strahom, da bo bolezen vplivala na otroka, da ne bodo mogle zanositi, ker njihova bolezen ne bo zadostno urejena. Nosečnost doživljajo kot velik pritisk, odgovornost, življenjski projekt. Zaradi tega strahu, kroničnih zapletov imajo pogosto slabo vest, občutek, da ne naredijo dovolj za svoje zdravje, a je ta občutek dokaj momentalen, hkrati pa zelo intenziven. Nato jih življenje posrka, prinese sprotne probleme in bolezni ne posvečajo več tolikšne pozornosti.

Sladkorne bolnice moti nenehna disciplina, odgovornost, to, da bi morale/morajo vsak trenutek misliti na bolezen, da je bolezen, njene posledice, upravljanje z boleznijo vedno v njihovih mislih. Pogrešajo brezskrbnost, več spontanosti, predvsem pri hrani, ki naredi življenje lepše. Tudi in predvsem v tem oziru se čutijo precej prikrajšane in drugačne od zdravih ljudi oziroma ljudi, ki nimajo sladkorne bolezni.

Dekleta s sladkorno boleznijo je bolezen napeljala k razmišljanju o sebi, svojih zmožnostih, strahovih, odnosih. V preteklosti so se pogosto spraševale, zakaj so ravno one zbolele. Kaže,

da jih je bolezen spremenila v bolj introvertirane osebe, o bolezni, svojih občutkih glede bolezni ne govorijo na glas, se ne izpostavljajo, saj menijo, da jih ljudje pogosto ne razumejo, zato o tem razmišljajo same pri sebi. Zaradi vseh teh razmišljanj, vprašanj, odgovornosti, ki jim jih je naložila skrb za bolezen, so hitreje odrasle, postale samostojnejše. Slednje lahko potrdimo za sladkorne bolnice, ki so diabetes dobile v najstniških letih.

Bolezni navkljub so sladkorne bolnice odkrile tudi pozitivne vidike življenja s to kronično doživljenjsko boleznijo. Ker so se v okviru svoje bolezni same soočale z mnogimi težavami, predvsem emocionalnimi, naj bi postale zrelejše in bolj dojemljive ter občutljive za težave drugih. Bolezen jim je dala sposobnost lažjega vživljanja v druge. O podobnem osmišljanju in iskanju pozitivnih vidikov kronične bolezni piše tudi Charmaz (2003, 287), ko pravi, da »kronični bolniki lahko domnevajo, da (so) jih soočenja s takimi izgubami premaknila k preseganju teh izgub. Prejšnja ranljivost tako postane vir moči, s čimer ponovno opredelijo bolezen kot čas za premislek, ponovno presojo in preusmeritev.«

IV. ZAKLJUČEK

V pričujočem magistrskem delu sem s pregledom teoretičnih izhodišč in študijo primera juvenilnega diabetesa predstavila doživljanje kronične bolezni. Sladkorna bolezen ni le telesna izkušnja, ampak tudi in predvsem preplet družbenih in kulturnih dejavnikov, ki vplivajo na razumevanje in doživljanje bolezni pri bolnikih. Doživljanje kronične bolezni gre razumeti kot rezultat pomenov, diskurzov, vsakdanjih praks, interakcij s socialnim svetom. Zdi se, da lahko družbo predstavimo skozi odgovore posameznikov glede vpliva njihove kronične bolezni.

Bistvo naših vsakdanjih življenj je soodvisnost posameznika in družbe. Tudi izkušnja kronične bolezni v vsakdanu, doživljanje sladkorne bolezni je intersubjektivno, saj gre pri tem za povezanost med družbenim svetom, bolnikovo subjektivnostjo in njegovimi psiho-fizičnimi procesi. Ljudje tudi svojih biografij in identitet ne gradimo v vakuumu. Proces ustvarjanja se dogaja v kulturnem kontekstu, predstavlja pa tudi stalno interakcijo z drugimi. Charmaz (2003, 279) pravi, da kulturni pomeni tvorijo ozadje, s pomočjo katerega posamezniki razvijajo svoja stališča glede bolezni. Kronična bolezen je tako družbena izkušnja ali kot pravi De Wolf (1996, 115), izkušnje z boleznijo, doživljanje bolezni je pomembno in spada v skupno znanje, znanje vseh.

Odgovori intervjuvank s sladkorno boleznijo so pokazali, kako obremenjeni smo ljudje z idejo o zdravju, kako se nam zato lahko sesuje svet ob soočanju s kronično boleznijo, kakšno negativno konotacijo, ki so jo ponotranjili tudi kronični bolniki, ima kronična bolezen v družbi, kako smo naučeni dojemati kronične bolezni, kakšni so posledično odzivi ljudi na kronične bolnike in kaj ti odzivi pomenijo za kronične bolnike.

Koncepta zdravja in bolezni sta središče družbenih vrednot, ker dajeta smisel mnogim osnovnim predpostavkam o pomenu življenja in smrti. Bolezen signalizira nelagodje. Nelagodje in bolezen oba izražata naš subjektivni občutek odtujitve, ki sledi nemoči ob bolezni, medtem ko »normalno« priskrbi laično prepričanje za stvari, ki so zdrave in moralne (Turner 2003, 9). Zato se kronični bolniki vidijo kot problematične, močno drugačne od svojih sovrstnikov.

Kot sem prikazala s študijo primera, prilagajanje sladkornih bolnikov na bolezen zadeva predvsem psiho-socialno upravljanje z boleznijo. Sladkorni bolniki se morajo zaradi vplivov diabetesa, posledic in učinkov boleznijo predvsem na njihova vsakdanja življenja spopadati s spremenjenimi pogledi nase, na druge in s po večini negativnimi odzivi okolice na njih kot osebe z boleznijo. Odzivi drugih so pri doživljanju boleznijo namreč tako pomembni kot lastna interpretacija svojega bolezenskega stanja in bolezenske vloge.

Radley (1993b), Adam in Herzlich (2002) ter Ule (2003) pišejo, da je negotovost v osrčju doživljanj kroničnih boleznijo. Kljub temu da sladkorni bolniki (morajo) bolezen vključijo v svoj vsakdan, da sladkorna bolezen postane del njihovega življenja, je tudi diabetikom skupna negotovost in strah glede možnih motenj, kroničnih zapletov sladkorne boleznijo, kar pomembno vpliva tudi na njihovo vsakdanje življenje. Zaradi boleznijo so sladkorni bolniki prikrajšani za več brezskrbnosti, možnosti izbir, so previdnejši; bolezen tako vpliva na delo, študij, odnose, odločitve, prihodnost, vse to pa ogrozi njihovo samopodobo, pomembno vpliva na doživljanje sebe in boleznijo. Izziv pri sprejemanju in spopadanju s sladkorno boleznijo je tako predvsem ohranitev identitete, samostojnosti kljub ranjeni samopodobi, ogroženi prihodnosti, spremenjenim odnosom in soočanje z nasprotujočimi si čustvi glede sebe in boleznijo ter zahtevami, pričakovanji socialnega okolja.

Sladkorne bolnice so s svojimi odgovori jasno nakazale in potrdile teoretične ugotovitve, da je doživljanje kronične boleznijo tako le posredno povezano s samo boleznijo, dogajanjem v telesu in da so občutki glede boleznijo predvsem plod vsakdanjih prepričanj, odzivov družbe na bolezen, interakcij s socialnim svetom, uveljavljenih konstruiranih predstav o kroničnih boleznijo in kroničnih bolnikih, ki so po Radley (1993a, 1) oblikovane z ideologijami o boleznijo, ki jih proizvaja družba s pomočjo medicine.

Sladkorne bolnike ves čas razdvajajo poskusi biti neobremenjen glede boleznijo, poskusi, da bolezen ne bi preveč vplivala na njihovo življenje, na odnose z drugimi; in na drugi strani občutki slabe vesti, ko zaradi tega ne zadostijo navodilom zdravnikov, napotkom za zdravo življenje in vodenje boleznijo, ki izhajajo tudi iz ponotranjenih norm o »zdravem«, »dobrem«, »pravilnem« in kažejo na to, da kronični bolniki, kljub temu da nikoli ne bodo povsem ozdravljeni, prav tako ali še bolj občutijo pritiske družbe in ideologije po samonadzoru, dobrem počutju – bolezen, njene simptome in neželene učinke morajo imeti pod nadzorom, če želijo biti videni kot kompetentni; ter občutki sramu, krivde, strahu, do katerih prihaja predvsem zaradi predelave, vplivov negativnih odzivov socialnega okolja na bolnice in

njihovo bolezen. Turner (2003, 22) je prepričan, da ljudje bolezen vidijo kot krivdo in odgovornost, s čimer si lažje razložijo in odgovorijo na vprašanja o življenju in smrti.

Frank (2004, 250) piše, da na primer zaprt, umaknjen otrok reflektira odnose tistih okoli njega in da njegova umaknjenost lahko rezultira v psihološki škodi, vendar pa začetna škoda ni otrokova, škodo so naredili tisti, ki ne znajo ceniti bolnih. Družbeno izoliranost kroničnega bolnika lahko razumemo tudi kot nezainteresiranost širše družbe za konkretne težave diabetikov. Po drugi strani pa – jih kdo sploh predstavlja? Za kroničnega bolnika naj bi bilo namreč po besedah Ule (2003, 89) pomembno, da ga tako drugi sprejmejo kot normalnega kot tudi da posledično sam sprejme svojo bolezen in življenje kot normalno. Frank (2004, 250) tako opozarja, da niso bolniki uničujoči ali prilagojeni, temveč družba. Kot sem pokazala s študijo primera, pa so še vedno kronični bolniki tisti, ki so se prisiljeni prilagajati, se truditi bodisi s skrivanjem bolezni bodisi z zmanjševanjem pomena bolezni, vpliva bolezenskih simptomov na vsakdanje življenje, da s svojo boleznijo ne bi povzročali skrbi, bojazni, odpora pri drugih in se truditi, da bi jih drugi prepoznali kot osebe, kakršne so, ne pa kot posebljenje njihove bolezni.

Kronično bolni imajo občutek, da morajo s svojo boleznijo, emocijami opraviti in se soočiti sami, sladkorne bolnice so omenjale negativne občutke ob morebitni odvisnosti od drugih, kar izhaja iz ponotranjenega družbenega prepričanja, da je bolezen zasebna stvar posameznika. Sladkorne bolnice s svojo boleznijo ne želijo obremenjevati pomembnih drugih, kar je najverjetneje posledica odgovornosti, ki jo čutimo ljudje do bližnjih, predvsem pa, kot so povedala dekleta in kot pravi Mills (v Williams 1993, 93), ti občutki izhajajo iz pritiskov po odgovornosti za svoje zdravje, samostojnosti in neodvisnosti, ki jih ponotranjamo prek najrazličnejših diskurzov, ideologije zdravja, medijev, vzgoje in izobraževanja itn. Kot piše Williams (1993), so ta občutja skupna vsem, tudi zdravim, so pa močnejša pri tistih, ki so kronično bolni, saj perspektivo zdravja dojemamo in obravnavamo kot izraz individualistične ideologije, ki vodi do obtoževanj posameznikov in občutkov krivde pri posameznikih za nesrečo, ki jo utrpijo, ko zbolijo, medtem ko se jim preprečujejo občutenja odnosa in povezanosti med pastmi njihovega zasebnega življenja in struktur moči ter privilegijev v družbi.

Želela bi si, da bi bila podobna raziskava izvedena na večjem številu udeležencev, s čimer bi pridobili še boljši, širši uvid v doživljanje sladkorne bolezni, kronične bolezni, hkrati pa bi

kroničnim bolnikom dali možnost, da izrazijo svoje strahove, vprašanja, težave, kar vsaj nekoliko pomaga pri predelavi in soočenju z boleznijo. Vse respondentke so namreč povedale, da so se po zaključenem intervjuju dobro počutile, bile so vesele in zadovoljne, da so lahko z nekom delile svoje izkušnje, občutke, doživljanja. Tako raziskavo o doživljanju in dojetanju diabetesa in diabetika bi bilo zanimivo dopolniti in nadaljevati še s poglobljenimi intervjuji z bolnikovimi družinskimi člani, prijatelji, partnerji.

Kroničnih bolezni je vse več, a je odnos do kroničnih bolnikov še vedno posredno in neposredno odklonilen, s tem pa se tudi soočanje in sprejemanje kronične bolezni med bolniki ni spremenilo in je še vedno težavno. Raziskave (Nacionalni program za obvladovanje sladkorne bolezni, 9–10) kažejo, da pogostost diabetesa tipa 1 zadnjih 50 let postopoma narašča v vseh razvitih državah, sladkornih bolnikov je torej vse več. In če se le vsak deseti diabetik sooča s podobnimi težavami kot sladkorne bolnice, s katerimi sem opravila intervju, torej s težavami in vplivi, ki so nenaravni, posledica tudi prevladujoče družbene ideologije, ki diktira dojetanje zdravja in bolezni, s tem pa vpliva tudi na (ne)sprejemanje bolezni, težavno normaliziranje bolezenskega stanja, je to preveč in bi se temu lahko izognili.

Prepričana sem namreč, da bi bila življenja kroničnih bolnikov, njihovo doživljanje, sprejemanje in sprijaznjenje z boleznijo precej lažje in pozitivnejše, če družba ne bi imela tako odklonilnega odnosa do kroničnih bolezni in na splošno do drugačnih, če bi bili ljudje bolj osveščeni glede bolezni in življenja z njo in če bi tudi zdravstveni delavci, s katerimi imajo npr. diabetiki veliko stikov, znali pristopiti k bolnikom in jih skušali razumeti. Če bi imeli sladkorni bolniki vsaj občutek, da so razumljeni, bi to zmanjšalo njihove občutke krivde in frustracije, zmanjšalo njihove strahove, čustveno napetost, izboljšalo kvaliteto življenja. Sladkorni bolniki svoje bolezni namreč ne morejo pozabiti, je izbrisati, odriniti, bolezen je njihov življenjskih sopotnik, s katerim se rokujejo in objemajo vsak dan.

V. LITERATURA IN VIRI

- Adam, Philippe in Herzlich, Claudine. 2002. *Sociologija bolezni in medicine*. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije.
- Beck, Ulrich. 1999. *World risk society*. Cambridge: Polity Press; Malden, MA: Blackwell.
- Berger, Peter L. in Thomas Luckmann. 1988. *Družbena konstrukcija realnosti*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
- Bezenšek, Jana in Andreja Barle. 2007. *Poglavja iz sociologije medicine*. Maribor: Medicinska fakulteta.
- Bohnec, Milena. 2006. Praktični napotki za ljudi, ki se zdravijo z insulinskimi injekcijami. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 111–132. Ljubljana: samozaložba.
- Brzin, Bronka et al. 1980. *Medicinska enciklopedija*. Ljubljana: Državna založba Slovenije.
- Cahill, Spencer, ur. 2004. *Inside social life: readings in sociological psychology and microsociology*. Los Angeles: Roxbury, cop.
- Canguilhem, Georges. 1987. *Normalno in patološko*. Ljubljana: ŠKUC: Filozofska fakulteta, Znanstveni inštitut.
- Charmaz, Kathy. 2003. Experiencing Chronic Illness. V *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, ur. Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick in Susan C. Scrimshaw, 277–293. London; Thousand Oaks (Calif.); New Delhi: Sage Publications.
- Conrad, Peter, ur. 2009. *The sociology of health & illness: critical perspectives*. New York: Worth Publishers, cop.
- De Wolf, Patricia. 1996. A world without illness? The »thinking away« of the chronically sick. V *Sociology: insights in health care*, ur. Abbie Perry, 107–130. London; Sydney; Auckland: Arnold.
- Dernovšek, Z. Mojca in Maja Bundalo Bočič. 2004. Sladkorna bolezen in depresija. V *Odprtost spremembam - razvoj vrednot, znanja, kakovosti in ustreznega zdravljenja endokrinološkega bolnika: zbornik predavanj / 2. slovenski endokrinološki kongres medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije z mednarodno udeležbo*, ur. Alenka Roš, Barbara Žargaj, Mateja Tomažin-Šporar in Milena Bohnec, 92–99.

Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege, Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, Endokrinološka sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

- DiMatteo, M. Robin. 1991. *The psychology of health, illness, and medical care: an individual perspective*. Pacific Grove: Brooks/Cole.
- Enova, Dušan. 2006. Stres, depresija in sladkorna bolezen. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 789–829. Ljubljana: samozaložba.
- Foucault, Michel. 1991. *Vednost – oblast – subjekt*. Ljubljana: Krt.
- --- 1993. *Zgodovina seksualnosti. 3. Skrb zase*. Ljubljana: ŠKUC.
- --- 2009. *Neustrašni govor*. Ljubljana: Sophia.
- Frank, Arthur W. 2004. The Social Contexts of Illness. V *Inside social life: readings in sociological psychology and microsociology*, ur. Spencer Cahill, 243–250. Los Angeles: Roxbury, cop.
- Giddens, Anthony. 1997. *Modernity and self-identity: self and society in the late modern age*. Stanford: Stanford University Press.
- Goffman, Erving. 2008. *Stigma: zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Aristej.
- James, Veronika in Jonathan Gabe, ur. 1996. *Health and the sociology of emotions*. Oxford: Blackwell.
- Janež, Andrej. 2006a. *Osnove funkcionalne inzulinske terapije*. Ljubljana: Klinični center Ljubljana, Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni.
- Janež, Andrej. 2006b. Zdravljenje z insulinsko črpalko. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 288–293. Ljubljana: samozaložba.
- Kamin, Tanja. 2006. *Zdravje na barikadah: dileme promocije zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Klavs, Jana. 2006. Hipoglikemija – preventiva, vzroki, ukrepi – praktični vidiki. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 299–308. Ljubljana: samozaložba.
- Kleinman, Arthur in Don Seeman. 2003. Personal Experience of Illness. V *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, ur. Gary L. Albrecht, Ray

Fitzpatrick in Susan C. Scrimshaw, 230–243. London; Thousand Oaks (Calif.); New Delhi: Sage Publications.

- Kobolt, Alenka. 2006. Samopodoba oseb s sladkorno boleznijo. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 755–772. Ljubljana: samozaložba.
- Kobolt, Alenka in Špela Frlec. 2006. Motivacija za spremembo življenjskega sloga. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 772–789. Ljubljana: samozaložba.
- Kocijančič, Andreja, ur. 1985. *Hrana in zdravje: kako živeti zdravo in kako z boleznijo*. Ljubljana: Centralni zavod za napredek gospodinjstva.
- Koselj, Miha. 2004. Delazmožnost sladkornega bolnika. V *Odprtost spremembam - razvoj vrednot, znanja, kakovosti in ustreznega zdravljenja endokrinološkega bolnika: zbornik predavanj / 2. slovenski endokrinološki kongres medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije z mednarodno udeležbo*, ur. Alenka Roš, Barbara Žargaj, Mateja Tomažin-Šporar in Milena Bohnec, 166–172. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege, Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, Endokrinološka sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Koselj, Miha. 2006a. Definicija, diagnoza, klasifikacija in epidemiologija sladkorne bolezni. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 755–772. Ljubljana: samozaložba.
- --- 2006b. Kronični zapleti sladkorne bolezni. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 65–75. Ljubljana: samozaložba.
- --- 2006c. Socialnomedicinski vidiki sladkorne bolezni. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 829–837. Ljubljana: samozaložba.
- Krašovec, Andrej. 2006. Osnoje funkcionalne insulinske terapije. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 473–482. Ljubljana: samozaložba.
- Kržišnik, Ciril. 2006. Značilnosti in preprečevanje sladkorne bolezni tipa 1. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 65–75. Ljubljana: samozaložba.

- Layder, Derek. 2004. *Social and personal identity: understanding yourself*. London; Thousand Oaks; New Delhi: Sage.
- Lešnik, Bogdan. 2009. Svobodni, da storimo, kar se od nas pričakuje. V *Neustrašni govor*, Michel Foucault, 156–164. Ljubljana: Sophia.
- Logar Dolinšek, Tadeja, Ivica Zupančič in Nataša Uršič Bratina. 2009. Inzulinska črpalka. V *Sladkorna bolezen: zbornik predavanj/Strokovni seminar Nujna internistična stanja v predbolnišničnem okolju, Rogaška Slatina, 17. in 18. April*, ur. Anton Posavec, 31–36. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - ZDMSBZTS, Sekcija reševalcev v zdravstvu.
- Lupton, Deborah. 2003. The Social Construction of Medicine and the Body. V *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, ur. Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick in Susan C. Scrimshaw, 50–64. London; Thousand Oaks (Calif.); New Delhi: Sage Publications.
- --- 2007. *Medicine as culture: illness, disease and the body in Western societies*. London; Thousand Oak; New Delhi: Sage.
- Medvešček, Marko in Maruša Pavčič. 1999. *Sladkorna bolezen: kako živeti z njo: dejstva od A do Ž: 100 receptov za zdravo prehrano*. Ljubljana: Littera picta.
- McElroy, Ann in Mary Ann Jezewski. 2003. Cultural Variation in the Experience of Health and Illness. V *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, ur. Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick in Susan C. Scrimshaw, 191–209. London; Thousand Oaks (Calif.); New Delhi: Sage Publications.
- Morgan, Myfanwy, Michael Calnan in Nick Manning. 1991. *Sociological approaches to health and medicine*. London; New Yor : Routledge, cop.
- Mrevlje, Franc, ur. 1983. *Sladkorna bolezen: priročnik za bolnike*. Ljubljana: Založba Centralnega zavoda za napredek gospodinjstva.
- --- 2006a. Zdravljenje sladkorne bolezni tipa 2 s peroralnimi antidiabetiki in insulinom. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 93–111. Ljubljana: samozaložba.
- Mrevlje, Franc. 2006b. Akutni zapleti sladkorne bolezni. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 243–250. Ljubljana: samozaložba.
- Musil, Bojan. 2010. *Sociokulturna psihologija*. Maribor: Filozofska fakulteta, Mednarodna založba Oddelka za slovanske jezike in književnosti.

- Nacionalni program za obvladovanje sladkorne bolezni. Strategija razvoja 2010–2020. Dostopno prek: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz_dokumenti/zakonodaja/NP_diabetes/Nacionalni_program_obvladovanja_sladkorne_bolezni_210410.pdf (10. marec 2013).
- Payne, Shaila in Jan Walker. 2002. *Psihologija v zdravstveni negi: [humanistična znanost v zdravstveni negi]*. Ljubljana: Educy.
- Peterka Novak, Jožica. 2004. Hranjenje, diete in vpliv družbe na motnje hranjenja. V *Odprtost spremembam - razvoj vrednot, znanja, kakovosti in ustreznega zdravljenja endokrinološkega bolnika: zbornik predavanj / 2. slovenski endokrinološki kongres medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije z mednarodno udeležbo*, ur. Alenka Roš, Barbara Žargaj, Mateja Tomažin-Šporar in Milena Bohnec, 54–59. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege, Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, Endokrinološka sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Pierret, Janine. 1993. Constructing discourses about health and their social determinants. V *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease*, ur. Alan Radley, 9–26. London in New York: Routledge.
- Pollock, Kristian. 1993. Attitude of mind as a means of resisting illness. V *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease*, ur. Alan Radley, 49–71. London in New York: Routledge.
- Radley, Alan. 1993a. Introduction. V *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease*, ur. Alan Radley, 1–9. London in New York: Routledge.
- --- 1993b. The role of metaphor in adjustment to chronic illness. V *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease*, ur. Alan Radley, 109–124. London in New York: Routledge.
- Ramšak, Mojca. 2007. *Družbeno-kulturne podobe raka dojke v Sloveniji*. Ljubljana: Delo Revije.
- Ravnik-Oblak, Maja in Dušan Enova. 2004. Stične točke med sladkorno boleznijo, psihologijo in psihiatrijo. V *Odprtost spremembam - razvoj vrednot, znanja, kakovosti in ustreznega zdravljenja endokrinološkega bolnika: zbornik predavanj / 2. slovenski endokrinološki kongres medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije z*

mednarodno udeležbo, ur. Alenka Roš, Barbara Žargaj, Mateja Tomažin-Šporar in Milena Bohnec, 105–111. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege, Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, Endokrinološka sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

- Ravnik Oblak, Maja. 2006a. Etiopatogeneza in etiologija sladkorne bolezni. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 35–42. Ljubljana: samozaložba.
- --- 2006b. Psihični in socialni vidiki sladkorne bolezni. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 751–755. Ljubljana: samozaložba.
- Schara, Rok. 2006. Sladkorna bolezen ter stanje zobnih in obzobnih tkiv. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 320–326. Ljubljana: samozaložba.
- Škrabl, Nika in Milena Bohnec. 2004. Zdravstvenovzgojno svetovanje in celostna obravnava bolnika s sladkorno boleznijo. V *Odprtost spremembam - razvoj vrednot, znanja, kakovosti in ustreznega zdravljenja endokrinološkega bolnika: zbornik predavanj / 2. slovenski endokrinološki kongres medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije z mednarodno udeležbo*, ur. Alenka Roš, Barbara Žargaj, Mateja Tomažin-Šporar in Milena Bohnec, 187–197. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege, Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, Endokrinološka sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Simon, Bernd. 2004. *Identity in modern society: a social psychological perspective*. Malden; Oxford: Blackwell, cop.
- Senior, Michael in Bruce Viveash. 1998. *Health and illness*. London: Macmillan Press, cop.
- Sternad, Dragica Marta. 2001. *Motnje hranjenja: od besed, ki ranijo k besedam, ki celijo*. Ljubljana: samozaložba; Novo mesto: Vesel.
- Taylor, Steve in David Field, ur. 2003. *Sociology of Health and Health Care*. Oxford; Malden: Blackwell.
- Tomažič, Marjeta. 2006. Samokontrola. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 132–143. Ljubljana: samozaložba.

- Turner, Bryan S. 2003. The History of the changing Concepts of Health and Illness: Outline of a General Model of Illness Categories. V *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, ur. Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick in Susan C. Scrimshaw, 9–23. London; Thousand Oaks (Calif.); New Delhi: Sage Publications.
- Ule, Mirjana. 1993. *Psihologija vsakdanjega življenja*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- --- 2003. *Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.
- --- 2008. *Za vedno mladi? Socialna psihologija odraščanja*. Ljubljana: založba FDV.
- --- 2009. *Socialna psihologija: analitični pristop k življenju v družbi*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Urbančič Rovan, Vilma. 2006. Diabetična noga. V *Sladkorna bolezen: priročnik*, ur. Milena Bohnec, Jana Klavs, Mateja Tomažin Šporar in Barbara Žargaj, 176–195. Ljubljana: samozaložba.
- White, Kevin. 2006. *An introduction to the sociology of health and illness*. London; Thousand Oaks; New Delhi: Sage.
- Williams, Gareth. 1993. Chronic illness and the pursuit of virtue in everyday life. V *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease*, ur. Alan Radley, 92–109. London in New York: Routledge.
- World Health Organization. *The determinants of health*. Dostopno prek: <http://www.who.int/hia/evidence/doh/en/> (3. maj 2012).
- Zupančič, Ivica, Rebeka Kokalj Vrtarič in Tadeja Logar Dolinšek. 2009. Akutni zapleti ob visokem krvnem sladkorju. V *Sladkorna bolezen: zbornik predavanj/Strokovni seminar Nujna internistična stanja v predbolnišničnem okolju, Rogaška Slatina, 17. in 18. April*, ur. Anton Posavec, 25–30. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - ZDMSBZTS, Sekcija reševalcev v zdravstvu.