

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO
DIPLOMSKA NALOGA

Življenjski svet ljudi z diagnozo lupus

Mentorica: As. dr. Vera Grebenc

Ana Marija Kadunec

Ljubljana, 2012

Podatki o diplomski nalogi

Ime in priimek: Ana Marija Kadunec

Naslov naloge: Življenjski svet ljudi z diagnozo lupus

Kraj: Ljubljana

Leto: 2012

Število strani: 125

Število tabel: 0

Število prilog: 7

Število virov: 43

Mentorica: as. dr. Vera Grebenc

Deskriptorji: revmatične bolezni, lupus, psihološko socialni vidik bolezni, biopsihosocialni model zdravja in socialno delo v zdravstvu, delovno mesto in materialno stanje, socialna omrežja, vsakdanje življenje in prosti čas, pravice bolnikov s kronično boleznijo.

Povzetek:

Lupus je avtoimunska bolezen, ki ni veliko poznana. V svetu se o njej čedalje več govori in piše, saj za njo zboleva čedalje več ljudi. Zaradi tega sem se odločila raziskati življenjski svet ljudi, ki živijo s to boleznijo. Lupus je bolezen, ki v veliki meri vpliva na življenje posameznika. Bolezen ne vpliva le na zdravstveno stanje človeka, temveč tudi na ostala življenjska področja, kot so socialno omrežje, samopodoba, prosti čas in finančno stanje posameznika.

Thesis information

Name and surname: Ana Marija Kadunec

Thesis title: Living with lupus

Place: Ljubljana, Slovenia

Year: 2012

Number of pages: 125

Number of charts: 0

Number of attachments: 7

Number of sources: 43

Mentor: as. dr. Vera Grebenc

Descriptory: rheumatic diseases, lupus, psychological social prospect of disease, biopsychosocial model of health and hospital social work, employment and material state, social network, everyday life and spare time, the rights of patients with chronic diseases.

Abstract:

Lupus is an autoimmune disease that is not well known. More and more people sicken from it and that is why more and more people talk and write about it. I decided to explore the life of people coping with lupus. Lupus is a disease that affects peoples lives in a big way. It doesn't affect only a physical feeling, but it also affects all the other areas of life like social network, self esteem, spare time and financial state.

Predgovor

Za pisanje o sistemske lupusu eritematozusu (SLE) oziroma krajše lupusu sem se odločila, ker imam tudi sama postavljeno to diagnozo. S pisanjem diplomske naloge na to temo bom sama pridobila veliko novih informacij, ki mi bodo koristile, prav tako pa bom s svojo raziskavo prikazala življenjski svet ljudi s kronično boleznijo, ki še ni veliko poznana. Poleg tega sem želela, da bi bila moja diplomska naloga nekaj drugačnega, nekaj novega.

Vsaka bolezen ima vpliv na posameznikovo življenje, določenim stvarim se je potrebno odpovedati, drugih navaditi, sprejeti bolezen in se naučiti živeti z njo. Kadar koli v življenju se srečaš z boleznijo, je to šok tako zate kot tudi za vse bližnje. Vsak se z vsem tem spoprijema na svoj način. Nekateri bolezen sprejmejo kot izziv, kot veliko šolo življenja, ki je sicer težka, se pa da v njej tudi veliko naučiti. Takšnim ljudem bolezen spremeni pogled na življenje in so za to hvaležni. Začnejo ceniti vse tisto, kar imajo in zmorejo, in poskušajo tudi v še tako grozni bolezni poiskati pozitivne točke. Spet drugi so na to nenačrtovano situacijo bolezni jezni. Ne morejo se sprijazniti, da je to doletelo prav njih, začnejo se smiliti sami sebi, postanejo zagrenjeni in s tem povzročijo tudi to, da se jih ljudje začnejo izogibati.

Težko se je pri teh letih sprijazniti, da imaš bolezen, ki ni ozdravljiva in ni zelo pogosta in raziskana. Za avtoimunske bolezni se še danes ne ve točno, kaj jih povzroča. Lupus se pri vsakem posamezniku kaže drugače in tudi poteka drugače. Nikoli ne veš, kaj lahko pričakuješ. Lahko je bolezen vse življenje v remisiji, lahko izbruhne enkrat ali večkrat v posameznikovem življenju. Nekatere nenehno po malem opozarja, da je tam. Šele takrat, ko tvoje življenje postane ogroženo, se začneš zavedati njegove vrednosti in šele takrat vidiš, kako pomembne so tudi čisto samoumevne, vsakodnevne stvari. Začneš ceniti tudi to, da lahko hodiš sam, brez pomoči, da greš lahko sam na stranišče, si sam pripraviš obrok ... Kljub temu, da bolezen prizadene telo človeka, močno vpliva tudi na druga področja posameznikovega življenja. Po postavitvi diagnoze se ti svet obrne na glavo, bojiš se, kaj te še čaka (sploh pri bolezni, pri kateri potek ni znan). Bolezen ima lahko kar precej hude posledice. Bojiš se, da ne boš več mogel normalno živeti, da je tvoje življenje spremenjeno za vedno. Bojiš se, da ne boš mogel imeti otrok, uspešne kariere. Strah pred tem, da bi bolezen izbruhnila (dejavnikov, ki povzročajo bolezen, je več, veliko tudi nepoznanih). Lahko kaj delaš narobe, pa sploh ne veš, da ti to škoduje. Strah pred stranskimi učinki zdravil. Vsakokrat, ko greš na pregled, obstaja strah pred izvidi, bodo dobri, ne bodo v redu. Me bodo sedaj končno dali dol z zdravil? Me bodo sploh kdaj? Greš na počitnice, prva stvar, ki jo

spakiraš, je tvoja »osebna lekarna«. Greš na morje z družbo in te vsi sprašujejo, zakaj pa ne smeš na sonce, zakaj imaš toliko zdravil, zakaj imaš polno modric. Ljudje na plaži te gledajo, kot da te je kdo premlatil, ker imaš vse polno modric itd.

Čeprav se na prvi pogled zdi moja tema bolj primerna za zdravstveno področje, gre pri SLE za ljudi, ki se jim življenje spremeni v večji ali manjši meri. Bolezen je pri vsakem posamezniku izražena drugače, ni dveh ljudi s SLE, ki bi imela povsem enake simptome, zaradi tega so tudi potrebe ljudi zelo različne. V svoji diplomski nalogi bi rada prikazala življenjski svet ljudi, ki imamo to diagnozo. Prav tako pa bi rada z raziskavo ugotovila, če mogoče obstajajo kakršne koli potrebe, ki bi jih lahko zadovoljevali socialni delavci. Pri zdravljenju revmatikov morajo namreč sodelovati različni strokovnjaki, med katerimi so tudi socialni delavci. Avtoimunskih bolezni je čedalje več, zato se mi zdi pomembno raziskati to področje. Sama se bom sicer usmerila le v raziskovanje te specifične bolezni in le te vrste (sistemski lupus). V svetu se o avtoimunskih boleznih govori čedalje več, prav tako na dan prihajajo nove in nove ugotovitve, nova zdravila ... Tudi pri nas v Sloveniji se mi zdi, da postaja to področje bolj aktualno v tem smislu, da se o avtoimunskih boleznih čedalje več govori v medijih, več je člankov v revijah itd. Kljub temu pa še vedno veliko ljudi, ko jim poveš svojo diagnozo, le debelo pogledajo, kaj pa je to.

Kazalo

1. Teoretični uvod	9
1.1 Kaj so revmatične bolezni?.....	9
1.2 Kaj je lupus?	10
1.2.1 Simptomi in znaki	12
1.2.2 Vzroki in dejavniki tveganja	14
1.2.3 Diagnostika	17
1.2.4 Ozdravljivost in zdravljenje	20
1.2.5 Neželeni učinki zdravil	23
1.2.6 Dolgoročna prognoza bolezni	24
1.3 Psihološko-socialni vidik bolezni	25
1.3.1 Socialni vidik bolezni	26
1.3.2 Psihološki vidik bolezni	30
1.4 Biopsihosocialni model zdravja in socialno delo v zdravstvu.....	36
1.5 Odnos med bolnikom in zdravstvenim delavcem (medicinska sestra, zdravnik).....	39
1.6 Delovno mesto in materialno stanje	44
1.7 Socialna omrežja.....	45
1.8 Vsakdanje življenje in prosti čas	47
1.9 Pravice bolnikov s kronično boleznijo	47
2. Opredelitev problema	52
3. Metoda.....	53
3.1 Vrsta raziskave in spremenljivke.....	53
3.2 Merski instrumenti in viri podatkov	54
3.3 Populacija in vzorec.....	54
3.4 Zbiranje podatkov	54
3.5 Obdelava in analiza podatkov.....	54

4. Rezultati	55
4.1 Podatki o respondentih	55
5. Razprava.....	76
5.1 Vloga socialnega dela.....	77
5.2 Društva, skupine za samopomoč	83
5.3 Zdravstveno varstvo	85
6. Sklep.....	87
6.1 Ocena zdravja	87
6.2 Vpliv bolezni na psihično področje	87
6.3 Samopomoč, pomoč	87
6.4 Vpliv bolezni na vsakdanje življenje.....	87
6.5 Reševanje vsakodnevnih težav	88
6.6 Zadovoljstvo z zdravstvenimi storitvami	88
6.7 Zadovoljstvo s storitvami specialista, osebnega zdravnika, drugimi storitvami	88
6.8 Vpliv zdravil in njihovih stranskih učinkov na kakovost življenja	88
6.9 Informiranost o zdravstvenem stanju in zdravilih	89
6.10 Negotovost glede prihodnosti	89
6.11 Odrekanja, ovire zaradi bolezni ali zdravil.....	89
6.12 Podpora bližnjih.....	89
6.13 Vpliv bolezni na odnose z drugimi.....	89
6.14 Odnos do bolezni	90
6.15 Ovire na delovnem mestu zaradi bolezni	90
6.16 Ovire pri iskanju zaposlitve	90
6.17 Stigmatizacija in kako vas vidi drugi	90
6.18 Spremembe po postavitvi diagnoze	90
6.19 Kaj bi potrebovale za boljšo kakovost življenja	90
6.20 Odnos družbe do te problematike	91

6.21 Informiranje o tem, kakšni prejemki in pravice vam pripadajo s strani države	91
6.22 Tveganje zaradi bolezni in zdravil.....	91
7. Predlogi	91
8. Literatura	95
9. Priloge	98
9.1 Vprašalnik.....	98
9.2 Intervjuji	99
9.3 Potek analize.....	117

1. TEORETIČNI UVOD

1.1 Kaj so revmatične bolezni?

Izraz revmatizem izhaja iz latinske besede »rheumatismus« in pomeni otekati, oteklina, vnetje (Kos-Golja, 2005: 13). Danes je poznanih že več kot sto različnih revmatičnih bolezni (op. cit.: 119). Težko je najti človeka srednjih let, še težje starejšega, ki ni vsaj enkrat, če ne večkrat v življenju občutil revmatične bolečine ali celo zbolel za eno od revmatičnih bolezni. Te težave in bolezni se lahko pojavijo tudi pri mlajših osebah ali celo otrocih (op. cit.: 11). Revmatične bolezni nastanejo zaradi različnih zunanjih in notranjih telesnih dejavnikov, ki za zdaj še niso povsem razjasnjeni. Pri nekaterih revmatičnih boleznih je v ospredju vnetje notranje sklepne ovojnice (artritis) in nasadišč hrbteničnih vezi (spondilitis), pri drugih spremembe na sklepnem hrustancu (osteoartroza), pri tretjih pa na ob sklepnih delih (zunajsklepni revmatizem). Poleg gibal je lahko prizadeto celo telo, tudi koža, mišice, čutila, živčevje in druga tkiva ter notranji organi (sistemske bolezni vezivnega tkiva). Pri skoraj vseh revmatičnih boleznih so prisotne bolečine, ki poleg drugih simptomov in znakov opozarjajo, da je v telesu nekaj narobe (op. cit.: 119).

Revmatične bolezni se v grobem delijo v pet velikih skupin: osteoartroza, zunajsklepni revmatizem, vnetne revmatične bolezni, s kristali povzročena sklepna vnetja in sistemske bolezni vezivnega tkiva. Klinične značilnosti, ki se pojavljajo pri eni bolezni, so lahko povsem odsotne pri drugi. Včasih so si med seboj podobne, kar lahko povzroča težave pri diagnosticiranju. Značilnosti posameznih bolezni so vezane tudi na starost in spol. Za nekaterimi revmatičnimi boleznimi lahko zbolijo že otroci, druge pa so značilne za starostnike. Revmatoidni artritis in nekatere sistemske bolezni vezivnega tkiva, kot sta sistemski eritematozni lupus in Sjögrenov sindrom, so veliko pogostejše pri ženskah, protin in ankilozirajoči spondilitis pa pri moških. Včasih se zgodi, da ena revmatična bolezen preide v drugo ali pa se bolezni med seboj prepletajo. Tako je na primer možna kombinacija dveh ali več različnih revmatičnih bolezni. To velja predvsem za vnetne revmatične bolezni in sistemske bolezni vezivnega tkiva (op. cit.: 119). Večina revmatičnih bolezni ni ozdravljivih, jih je pa možno danes že uspešno zdraviti in preprečevati njihove posledice (op. cit.: 18).

Revmatične bolezni so kronične, kar pomeni, da so dolgotrajne. Po navadi trajajo vse življenje, potekajo lahko blago ali pa ogrožajo življenje. Nekateri imajo težave nekaj

mesecev, nato se stanje izboljša (zaradi omejitve bolezni ali zaradi zdravljenja); pri nekaterih trajajo težave ves čas, več let. Revmatični bolnik ni le medicinski »problem«, ampak pogosto tudi psihološki in socialni (<http://pza.si/Clanek/Kaj-je-revma.aspx>). Pri zdravljenju revmatikov mora zato sodelovati skupina različnih zdravstvenih delavcev. V to skupino sodijo revmatolog, osebni zdravnik in specialisti (ortoped, kirurg za plastične operacije, fizioter, psihiater). Poleg tega morajo pri zdravljenju sodelovati še fizioterapevti, delovni terapevti, medicinske sestre in socialni delavci (Kos-Golja, 2005: 18).

1.2 Kaj je lupus?

Lupus je kronična vnetna avtoimunska bolezen, ki lahko prizadene kožo, sklepe, krvne celice in notranje organe, še posebej ledvice, pljuča in srce. Od tod sistemski; prizadene lahko več organskih sistemov. Sodi med najtežje revmatične bolezni. Vzrok za nastanek te bolezni še ni poznan. Neznani zunanji dejavniki sprožijo nepravilen odziv imunskega sistema, nastajati začnejo tako imenovana avtoprotitelesa, ki napadejo lastno telo in povzročijo okvaro različnih organov in tkiv (op. cit.: 150). Je kronična bolezen, kar pomeni, da so znaki in simptomi prisotni več kot šest tednov in tudi več let. Kronično pomeni, da je bolezen trajna in da se ponavlja (http://cure4lupus.org/store/index.php?main_page=page&id=159&chapter=1). Kronični bolniki živijo dolgo časa ali vse življenje kot bolniki. Morajo živeti s svojo boleznijo v svetu zdravih, v svetu, kjer je zdravje moralna in družbena norma (Ule, 2003: 86).

Oznaka sistemski pomeni, da bolezen lahko prizadene celo telo. Beseda lupus je iz latinščine in pomeni »volk«. Nanaša se na značilen metuljast izpuščaj po koži obraza, ki spominja na bele lise na obrazu volka. Izraz eritematozus pa pomeni v grščini »rdeč« in označuje rdečo barvo kožnega izpuščaja (Kos-Golja, 2005: 150). Že v 13. stoletju so prvič omenili ta značilen izpuščaj za lupus, ki je v metuljasti obliki in se pojavi nad lici (http://cure4lupus.org/store/index.php?main_page=page&id=159&chapter=1). Čeprav je sistemski eritematozni lupus redka bolezen, je med avtoimunskimi boleznimi vezivnega tkiva najpogostejša. Pojavnost bolezni med prebivalstvom je približno 0,1-odstotna. Bolezen je do desetkrat pogostejša pri ženskah, zlasti v rodnem obdobju (med 15. in 49. letom starosti) (Kos-Golja, 2005: 150). Ocenjujejo, da naj bi imelo lupus okoli 5 milijonov ljudi po svetu. Lahko prizadene ljudi vseh ras in etničnih skupin. Dva- do trikrat pogosteje se pojavlja pri temnopoltih ženskah. Stopnja prizadetosti se pri lupusu kaže od zelo mile oblike z blagimi

bolečinami v sklepih in utrujenostjo do zelo resnih komplikacij. V takšnih primerih je bolezen lahko tudi usodna. Bolezen poteka v epizodnih obdobjih zagonov in remisij. Ne deduje se neposredno s staršev na otroke, dedovala pa naj bi se nagnjenost k bolezni (http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2232&zoneid=523).

Poznamo več vrst lupusa: sistemski, diskoidni, neonatalni in lupus, ki ga povzročijo določena zdravila (ta po navadi s prenehanjem jemanja zdravil izgine).

Sistemski lupus eritematosus

Sistemski lupus je najbolj pogosta oblika lupusa in je lahko izražen v bolj mili obliki ali pa privede do resnejših komplikacij, kot so vnetje ledvic (lahko pride do tega, da je potrebna dializa ali presaditev ledvic), pljuč, možganov (težave s spominom, zmedenost, glavoboli), krvnih žil (http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2234&zoneid=523).

Diskoidni lupus

Diskoidni lupus je lupus, pri katerem pride do kožnih izpuščajev in lišajev, ki so različni. Najpogostejši izpuščaj je izbočen, luskast in rdeč, ki ne srbi. Pojavi se lahko na obrazu, lasišču, ušesih, prsnem košu in rokah. Ko se te spremembe zacelijo, lahko ostane brazgotina (<http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/information/Slovenia/2.htm>). Drug pogost izpuščaj je tako imenovani metuljast izpuščaj, ki se pojavi po licih. Ostale izpuščaje povzroči izpostavljenost sončnim žarkom ali fluorescenčni luči. Pojavijo se lahko kjer koli po telesu. Znaki diskoidnega lupusa so tudi izpadanje las, spremembe pigmenta in barve kože. Desetim odstotkom ljudi, ki imajo diskoidni lupus, se pozneje razvije tudi sistemski lupus (http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2234&zoneid=523). Diskoidni lupus je pogostejši pri temnopoltih ljudeh.

Lupus, povzročen z zdravili

Zaradi uporabe določenih zdravil se pojavijo podobni simptomi kot pri sistemskem lupusu, z razliko, da se v tem primeru redko pojavijo okvare na večjih organih. Ta vrsta lupusa je pogostejša pri moških, ker pogosteje dobivajo ta zdravila. Pri vsakem, ki jemlje ta zdravila, se ne razvije lupus. Znaki lupusa po navadi izginejo 6 mesecev po prenehanju jemanja zdravil

(http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2234&zoneid=523).

Neonatalni lupus

Neonatalni lupus je redka bolezen ploda in novorojenčka, ki nastane zaradi prenosa specifičnih materinih protiteles preko posteljice v času nosečnosti. Ta protitelesa so prisotna pri eni tretjini bolnikov s SLE, vendar večina žensk s temi protitelesi rodi zdrave otroke. Po drugi strani se lahko neonatalni lupus pojavi tudi pri otroku, rojenemu materi, ki nima SLE. V večini primerov težave, povezane z neonatalnim lupusom, popolnoma izzvenijo v prvih treh do šestih mesecih starosti. Najpogostejši simptom je kožni izpuščaj, ki se pojavi nekaj dni ali nekaj tednov po rojstvu, še zlasti, če je otrok izpostavljen sončnim žarkom. Izpuščaj pri neonatalnem lupusu je prehoden in običajno ne pušča brazgotine. Drugi najpogostejši simptom je zmanjšanje števila krvnih celic, ki je redko težje in običajno izzveni v nekaj tednih brez zdravljenja. Zelo redko se pojavijo motnje v srčnem ritmu, kot je prirojeni srčni blok. Pri prirojenem srčnem bloku ima otrok prenizko število srčnih utripov na minuto. Ta nepravilnost je lahko trajna. V določenih primerih je možno zdravljenje plodove bolezni že v času nosečnosti. Po rojstvu otroci s prirojenim srčnim blokom potrebujejo vstavev srčnega spodbujevalnika. Če ima ženska že enega otroka s prirojenim srčnim blokom, obstaja približno 10 do 15 % možnosti, da bo imel enake težave tudi drugi otrok. Otroci z neonatalnim lupusom normalno rastejo in se razvijajo. Pri njih obstaja le majhno tveganje, da bodo pozneje v življenju zboleli s SLE (<http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/information/Slovenia/2.htm>). Večina novorojenčkov, ki se rodijo materam z lupusom, je popolnoma zdravih (http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2234&zoneid=523).

1.2.1 Simptomi in znaki

Skoraj vedno so na začetku bolezni prisotni splošni znaki, kot so: vročina, potenje, hujšanje, izguba apetita, splošna oslabeledost in utrujenost. Pri SLE se kožne spremembe skoraj obvezno pojavljajo in so zelo raznolike. Za večino kožnih sprememb velja, da jih lahko izzove ali poslabša izpostavljanje ultravijoličnim žarkom. Prevelika občutljivost na sončne žarke se kaže tudi z izrazito rdečino kože, kar se imenuje fotosenzitivnost. Najbolj značilna kožna sprememba pri SLE je že prej omenjena metuljasta rdečina lic ali metuljast eritem, ki pa ga ni videti v gubah med nosom in ustnima kotoma. Pogost je tudi razširjen, lisast, malo nad kožo

dvignjen izpuščaj, ki je najbolj izrazit na vratnem izrezu in zgornjih okončinah, torej na tistih delih, ki so bolj izpostavljeni soncu. Možne so še brazgotinam podobne spremembe, ki so največkrat vidne na obrazu, lahko pa tudi na drugih delih telesa. Pogost je tudi Raynaudov fenomen (Kos-Golja, 2005: 35, 36). To je žilna bolezen, pri kateri se drobne arterije, ki prehranjujejo prste, na mrazu nenadoma skrčijo. To prekine obtok krvi, zaradi česar prsti pobledejo. Ko se pretok počasi začne obnavljati, prsti pomodrijo, ko pa se ogrejejo in pretok postane normalen, postanejo rožnati (Smith et al., 1994: 820).

Včasih se pojavi hujše izpadanje las. Možne so še razjede v nosu in na ustni sluznici, vendar so običajno neboleče. Pri sklepni prizadetosti so pogostejše bolečine v sklepih, kot pa sklepno vnetje. Največkrat so simetrično boleči in/ali otekli mali sklepi rok, zapestja in kolena. Vnetje sklepov je po navadi prehodno in ne pušča posledic. Na tkivih in organih se med prvimi znaki bolezni lahko pojavi vnetje pljučne ovojnice (plevritis), ovojnice, ki obdaja srce (perikarditis), ali ovojnice, ki obdaja trebušne organe (peritonitis). Spremembe na pljučih se lahko pojavijo tudi v obliki posebnega vnetja pljučnega tkiva (pnevmonitisa), ki lahko sčasoma povzroča motnje dihanja. Pri določenem številu bolnikov so različno hudo prizadete ledvice (glomerulonefritisa), kar lahko pomembno vpliva na izid bolezni. Bolniki s hujšo okvaro ledvic odvajajo krvav seč, otečejo v noge in očesne veke. Zelo neugodno za razplet bolezni je, če se zaradi tega pojavi zvišan krvni tlak, ki ga je potrebno zdraviti. Bolezen lahko prizadene tudi možgane in živce. V možganih se kaže kot: glavobol, epilepsija (padavica), težave s koncentracijo in pomnjenjem, motnje čustvovanja, depresija in psihoza (resna duševna motnja, pri kateri sta spremenjeni mišljenje in vedenje). Možno je tudi vnetje različnih živcev. Vnetje vidnega živca je lahko prvi znak bolezni. Znižanje števila krvnih celic povzročijo protitelesa, ki so usmerjena proti različnim krvnim celicam. Propad rdečih krvnih celic (ki prenašajo kisik od pljuč do ostalih delov telesa) se imenuje hemoliza in lahko povzroči hemolitično anemijo (posebno obliko slabokrvnosti). Propad rdečih krvnih celic je lahko blag in postopen ali pa zelo hiter in predstavlja nujno stanje. Znižano število belih krvnih celic se imenuje levkopenija in pri sistemskem eritematoznem lupusu običajno ni nevarno. Znižano število krvnih ploščic se imenuje trombocitopenija. Bolniki z nizkim številom krvnih ploščic so bolj nagnjeni h krvavitvam iz različnih delov telesa, lahko se pojavi tudi krvavitev v možgane. Podplutbe po koži dobijo že ob manjših udarcih (Kos-Golja, 2005: 151, 152).

Veliko od teh simptomov se pojavlja tudi pri drugih boleznih. Lupus je včasih imenovan posnemovalec, saj ima pogosto podobne simptome, kot revmatoidni artritis, diabetes,

fibromialgija in številne bolezni srca, pljuč, mišic in sklepov (http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2235&zoneid=523).

1.2.2 Vzroki in dejavniki tveganja

Vzrokov, zakaj lupus nastane, še niso opredelili. Domnevajo, da so za to bolezen odgovorni različni dejavniki, kot so genetska dovzetnost, zunanji vplivi in spolni hormoni (Kos-Golja, 2005: 151).

Geni

Dokazov za genetsko dovzetnost je veliko (ibid.). Niso še dokazali, da lupus povzroča prav določen gen ali določena skupina genov. Ugotavljajo pa, da se lupus pojavlja v določenih družinah. Če ima eden od dvojčkov lupus, obstaja velika verjetnost, da se bo tudi pri drugem razvila ta bolezen. Bolezen se lahko razvije tudi pri posameznikih, ki v družini nimajo nikogar, ki bi imel lupus. So pa v teh družinah po navadi prisotne druge avtoimunske bolezni (http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2233&zoneid=523). Otroci zbolelih imajo 5-odstotno verjetnost, da bodo zboleli tudi sami. Večja zboleznost žensk in spremenjena presnova določenih spolnih hormonov (estrogenov) kažeta na njihovo vlogo pri tej bolezni. Med zunanjimi dejavniki sta najpomembnejša ultravijolična svetloba in vnos nekaterih zdravil. Bolezen pa lahko sprožijo tudi virusne in bakterijske okužbe (Kos-Golja, 2005: 151). Določene etnične skupine so bolj dovzetne za bolezen, to so Afričani, Azijci, Španci, ameriški domorodci. Lupus se pri njih pojavi pri nižji starosti in poteka v hujši obliki (http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2233&zoneid=523).

Zunanji vplivi

Zunanji vplivi, ki lahko vplivajo na zagon bolezni, so:

- ultravijolični žarki, ki jih oddaja sonce,
- ultravijolični žarki, ki jih oddajajo fluorescenčne luči,
- zdravila, ki povzročijo, da oseba postane bolj občutljiva na sonce,
- penicilin ali drugi antibiotiki,
- okužba,

- prehlad ali virusno obolenje,
- izčrpanost,
- poškodba,
- čustveni stres, kot je na primer ločitev, bolezen, smrt ali kakšni drugi dogodki, ki negativno vplivajo na posameznika,
- kar obremenjuje telo, na primer operacije, poškodbe, nosečnost, rojevanje

(http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2233&zoneid=523).

Hormoni

Hormoni so snovi v organizmu, ki jih izločajo nekatere žleze. Od hormonov so odvisne posamezne naravne funkcije delovanja organizma. Izločajo se neposredno v kri in se z njo prenašajo po vsem telesu, kjer vplivajo na različne organe. Hormon estrogen igra pomembno vlogo pri lupusu. Moški in ženske proizvajajo estrogen, vendar je ta veliko bolj prisoten pri ženskah. Veliko žensk ima več simptomov lupusa pred menstruacijo in/ali med nosečnostjo. Takrat telo sprošča več estrogena. To nam pove, da estrogen nekako vpliva na pojavnost bolezni. Ne da pa se postaviti trditve, da estrogen ali kateri koli drug hormon povzroča lupus (http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2233&zoneid=523). Vzrok tveganja je lahko tudi nosečnost. Večina revmatičnih bolezni ne vpliva na plodnost. Težave z zanositvijo se lahko pojavijo le pri določenih boleznih, predvsem pri tako imenovanih sistemskih boleznih vezivnega tkiva, kamor sodi tudi SLE. Pri SLE obstaja tudi večje tveganje za spontane splave po 10. tednu nosečnosti. Na zmanjšano plodnost lahko vplivajo tudi nekatera zdravila, ki se predpisujejo za zdravljenje bolezni. To velja zlasti za zdravila, kot je ciklofosfamid. Pri moških, ki uživajo sulfasalazin, se lahko zmanjšata število in gibljivost semenčic. Po nekaterih podatkih so lahko vzrok za zmanjšano plodnost tudi nekatera zdravila iz skupine nesteroidnih antirevmatikov, ker zavirajo razvoj maternične posteljice (Kos-Golja, 2005: 97). Nosečnost lahko zelo različno vpliva na potek bolezni. Četrtnina žensk s SLE bo imela med nosečnostjo manjše težave, kot so sklepne bolečine ali povišan krvni tlak. Pri četrtnini se bolezen poslabša, lahko tudi zelo hudo, ali nastopijo zapleti pri plodu, tudi spontani splav ali prezgodnji porod. Pri zelo hudem poslabšanju se svetuje prekinitve nosečnosti, kar po navadi izboljša bolezen, ne pa vselej. Predhodna ledvična prizadetost predstavlja večje tveganje za zaplete med nosečnostjo. Bolezen se lahko poslabša tudi po porodu. V vseh mesecih nosečnosti obstaja enako tveganje

za poslabšanje bolezni. Poslabšanje bolezni bolnice najprej občutijo kot slabo počutje, povišana telesna temperatura ali prizadetost sklepov in kože (op. cit.: 98, 99).

Pri dejavnikih tveganja se mi zdi pomembno nameniti nekaj besed stresu, saj je ta pogosto omenjan pri različnih boleznih, sploh pri avtoimunskih. Stres je situacija alarma. Je stanje posameznikove psihične in fizične pripravljenosti, da se z obremenitvijo sooči, se ji prilagodi, jo obvlada. Pri tem so obremenitve lahko zunanje ali notranje izvora. Lahko so fizične, kemične, biološke, socialne oziroma psihološke narave. Stresogeni dejavniki so lahko na primer mraz, vročina, telesna poškodba, osamljenost itd. Učinek stresogenih dejavnikov vsak posameznik občuti drugače. Kako se bo posameznik nanje odzval, je odvisno od njegove psihofizične konstitucije, življenjske zgodovine pa tudi od trenutnega spleta okoliščin. Na objektivno enake vplive se tako posameznik v različnih obdobjih in različnih bivanjskih okoliščinah različno odzove in reagira (Rakovec-Felser, 1995: 40).

Stres je pomemben dejavnik, ki lahko vpliva na potek bolezni. Kaže se s spremenjenim čustvovanjem, vedenjem in delovanjem telesa. Kratkotrajne psihične obremenitve, zlasti če nam uspe težave rešiti, za zdravje niso škodljive, prinašajo lahko celo zadovoljstvo, občutek moči in dvigujejo samospoštovanje. Dolgotrajen ali ponavljajoč se stres, ko ne vidimo rešitve svojih težav, pa nas izčrpa, telesni in psihični znaki stresa lahko postopno preidejo v pravo psihično ali telesno bolezen (Kos, Golja, 2005: 89). Fiziološke reakcije posameznika na stres se kažejo v medicinsko merljivih oblikah, kot so povišan krvni tlak, povišan srčni utrip, pospešeno dihanje, spremembe na koži, povečevanje količine maščobnih kislin. Najbolj neposredno se socialni stresi v bolezenska stanja prevajajo preko vpliva na kardiovaskularni in imunski sistem, bolj posredno tudi v obliki srčnih obolenj, diabetesa, raka, kapi, depresije. Še bolj posredno pa v obliki »tolažilnih« zdravju škodljivih praks, kot so kajenje, alkoholizem, visokomaščobne in visokosladske diete ipd. (Toš, Malnar, 2002: 18, 19).

Bolj dovzetni za nastanek telesne bolezni so tisti, ki se odzivajo na stres predvsem s telesom, svojih čustev pa ne prepoznajo. Vzroki stresa so zelo različni. V stresu smo, kadar nismo prepričani, da nam bo uspelo rešiti svoje težave, zlasti če je ogroženo naše življenje, zdravje, socialna varnost ali naše samospoštovanje. Nič manj škodljivo pa ni, kadar imamo premalo obveznosti glede na naše sposobnosti. Kronični stres torej lahko povzroči psihično ali telesno bolezen, ki človeka dokončno onemogoči za delo. Posameznik to lahko doživlja kot hud poraz in dokaz lastne nesposobnosti, spet drugi pa bolezen izkoristijo, da se častno umaknejo iz prezahtevnega okolja. Vzrok stresa pa ni vedno okolje. Preobremenjeni so tudi tisti, ki si

sami postavljajo previsoke cilje, želijo biti popolni, vedno prvi, vedno močni, imeti vse pod nadzorom, ki morajo vedno vsem ustreči, ter vso krivdo in odgovornost prevzemajo nase. Stresu se je možno izogniti, če si izberemo kot najvišjo vrednoto skrb za svoje zdravje in dobro počutje. Najti moramo ravnovesje med časom, ki ga posvetimo delu in obveznostim, ter časom, namenjenemu počitku, razvedrilu in druženju s prijatelji (Kos-Golja, 2005: 89, 90). Pri nekaterih revmatičnih boleznih bolečine nimajo organskega vzroka in so psihično pogojene.

Stresni življenjski dogodki niso le ekonomski, kot na primer nizek materialni standard in z njim povezane skrbi, nezaposlenost, strah pred prihodnostjo, pač pa tudi zasebni (družinski problemi, smrt bližnjega, nesreče ipd.). Podoben dogodek različni posamezniki doživljajo z različno intenzivnostjo stresa glede na to, kakšen pomen ima v kontekstu statusa, vlog posameznika. Tako za ženske praviloma večji stres pomenijo spremembe v njihovem socialnem omrežju (izguba bližnjega, ločitev ipd.), za moške pa spremembe njihovega delovnega statusa (nezaposlenost, nizki dohodki) (Toš, Malnar, 2002: 19 po White, 2002: 67; Pilgrim, Rogers, 1999: 52). Značilnost socio-ekonomskih tveganj je prav njihova dolgotrajnost. Nizki dohodki, nizka izobrazba in kvalifikacija so praviloma trajna stanja. Zato so vir zdravju zelo škodljivega neprestanega, kroničnega stresa, ne pa občasni ali časovno omejeni stresni dogodki (ibid. po Nemeth, Muller, Toš, 2002: 29). Kroničnemu stresu se lahko izognemo, če poskrbimo za sebe, za svoje počutje, uživanje v prostem času in rekreaciji, sprostitvi, počitku in spanju, če oblikujemo medosebne odnose, ki nas ne obremenjujejo, in podobno (Kristančič, 2007: 72).

To so bili dejavniki, zaradi katerih se lahko bolezen poslabša oziroma izbruhne. Tukaj pa se mi zdi pomembno omeniti tudi dejavnike tveganja, ki nastanejo po zagonu bolezni in vplivajo na posameznikovo življenje. Pri nastopu bolezni se lahko pojavi finančno tveganje, saj se pri kroničnih boleznih pričakuje dolgotrajno zdravljenje. Predvidevajo se različni bolj ali manj mučni terapevtski ukrepi s pogostejšimi obdobji krajše in daljše bolnišnične oskrbe. Zastavlja se vprašanje prihodnje delazmožnosti (Rakovec-Felser, 1995: 62).

1.2.3 Diagnostika

Pri postavitvi diagnoze pomagajo laboratorijske preiskave. Redni kontrolni pregledi krvi in seča so pomembni za spremljanje aktivnosti bolezni, uspešnosti zdravljenja in odkrivanje morebitnih neželenih učinkov zdravil. Običajne laboratorijske preiskave kažejo stopnjo vnetja

in prizadetost posameznih organov: hitrost sedimentacije rdečih krvničk in C-reaktivni protein sta kazalca vnetja. Sedimentacija je pri sistemskem eritematoznem lupusu po navadi pospešena, vrednost C-reaktivnega proteina pa je praviloma normalna, sicer lahko kaže na dodatno svežo okužbo. V krvni sliki se določi število krvnih celic. Na ta način se ugotovi morebitna slabokrvnost, zmanjšano število belih krvnih celic in krvnih ploščic. Določitev beljakovin v serumu lahko odkrije zvečane vrednosti posameznih vrst beljakovin (gama globulinov), kar kaže na prisotnost vnetja, zmanjšane vrednosti drugih vrst beljakovin (albuminov) pa na prizadetost ledvic. Z biokemičnimi laboratorijskimi preiskavami se oceni delovanje ledvic, jeter in morebitna prizadetost mišic (če so zvečane vrednosti mišičnih encimov). Zelo pomembne so preiskave seča, tako za postavitev diagnoze kot tudi za spremljanje poteka bolezni. Pri dokazani okvari ledvic zbirajo bolniki ves seč, ki ga izločijo v 24 urah. Na ta način se natančno izmeri količina izločenih beljakovin na dan, kar pomaga pri oceni stopnje ledvične prizadetosti. Imunoserološke preiskave so v dodatno pomoč pri postavitvi diagnoze. Osnovni imunoserološki kazalci bolezni so pozitivna protitelesa proti jedrnim antigenom (angleško antinuclear antibodies, skrajšano ANA), ki so prisotna pri skoraj vseh bolnikih s sistemskim eritematoznim lupusom, in protitelesa proti dvojnovijačni dezoksiribonukleinski kislini (s kratico DNK). Vrednost teh protiteles posredno kaže tudi aktivnost bolezni. V diagnostiki bolezni imajo pomen tudi druga avtoprotitelesa in razne druge beljakovine (Kos-Golja, 2005: 152, 153).

Če je potrebno, se opravijo še preiskave, s katerimi se ugotavlja prizadetost posameznih organov, na primer elektrokardiogram, rentgensko slikanje pljuč in srca, ultrazvočna preiskava srca, preiskava pljučne funkcije, globinsko slikanje pljuč, slikanje glave z magnetno resonanco, biopsija prizadetih organov in tkiv. Najpogosteje sta potrebni biopsiji ledvic in kože. Pri postavljanju diagnoze sistema eritematoznega lupusa se uporabljajo mednarodno dogovorjena diagnostična merila, ki jih je skupaj 11 (za postavitev diagnoze morajo biti izpolnjena vsaj 4 merila od 11) (op. cit.: 153).

Diagnoza SLE se postavi na osnovi kombinacije simptomov (kot na primer bolečina), znakov (kot na primer vročina) in rezultatov laboratorijskih preiskav, pri čemer se morajo izključiti ostale bolezni. Da bi lažje razločevali med SLE in ostalimi boleznimi, so zdravniki Ameriškega združenja za revmatologijo razvili posebna merila, ki pomagajo pri postavitvi diagnoze SLE. Merila so sestavljena iz najpogostejših simptomov in nepravilnosti, ki so lahko prisotne pri bolnikih s SLE. Značilna merila so:

1. Metuljast' izpuščaj
2. Fotosenzitivnost
3. Diskoidni lupus
4. Sluznične razjede
5. Artritis oziroma vnetje sklepov
6. Plevritis. To je vnetje pljučne mreže, ki obdaja pljuča, in perikarditis vnetje osrčnika, ki obdaja srce. Vnetje nežnih mrež lahko povzroči kopičenje tekočine okrog pljuč ali srca. Plevritis povzroči značilno bolečino v prsnem košu, ki se poslabša ob globokem dihanju.
7. Prizadetost ledvic. Stopnja prizadetosti ledvic je zelo različna med posameznimi bolniki, od blage do zelo hude prizadetosti. Na začetku običajno ne povzroča nobenih simptomov in se lahko odkrije samo s preiskavami urina in krvnimi preiskavami ledvične funkcije.
8. Prizadetost centralnega živčnega sistema se kaže z glavobolom, epileptičnimi napadi in nevropsihiatričnimi znaki, kot so težave pri koncentraciji in pomnjenju, motnje čustvovanja, depresija in psihoza (resna duševna bolezen, pri kateri sta moteni mišljenje in vedenje).
9. Padeč število krvnih celic
10. Imunološke motnje se nanašajo na prisotnost značilnih protiteles pri bolnikih s SLE:
 - a) Protitelesa proti dvojnoverižni DNA so protitelesa, ki so usmerjena proti genetskemu materialu v celici. Ta protitelesa se značilno pojavljajo predvsem pri SLE. Določitev protiteles proti dvojnoverižni DNA se večkrat ponavlja, ker njihova vrednost posredno kaže na aktivnost bolezni.
 - b) Anti-Sm protitelesa so dobila ime po začetnicah priimka prve bolnice, pri kateri so jih odkrili (pisala se je Smith). Ta protitelesa so prisotna skoraj izključno samo pri SLE in pomagajo pri potrditvi diagnoze.
 - c) Prisotnost antifosfolipidnih protiteles
11. Protitelesa proti jedrnim antigenom (angl. antinuclear antibodies – ANA) so protitelesa, ki so usmerjena proti celičnemu jedru. Prisotna so skoraj pri vseh bolnikih s SLE. Pozitiven test ANA ne pomeni nujno, da ima bolnik SLE, ker so lahko ta protitelesa prisotna tudi pri ostalih boleznih in celo pri 5 % zdravih ljudi (<http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/information/Slovenia/2.htm>).

1.2.4 Ozdravljivost in zdravljenje

Bolezen ni ozdravljiva, vendar pa je z napredkom medicine življenje obolenih znosnejše. V zadnjih desetletjih se je zaradi zgodnejšega odkrivanja in boljšega zdravljenja preživetje pri tej bolezni zelo podaljšalo, izboljšala pa se je tudi kakovost življenja bolnikov. Zelo pomembno je, da bolnik bolezen pozna in se zaveda pomembnosti kontrolnih pregledov ter rednega jemanja zdravil. Pomembno pa je tudi, da se bolnike opozori na škodljivost izpostavljanja soncu, ženske pa še na nevarnost uživanja z estrogeni bogatih zdravil proti zanositvi. Ženske v rodnem obdobju se morajo o morebitni zanositvi posvetovati z revmatologom, pri hujši ledvični okvari pa nosečnost ni priporočljiva (Kos-Golja, 2005: 153). Danes zdravniki uporabljajo veliko različnih zdravil za zdravljenje lupusa. Zdravljenje je odvisno od vsakega posameznika, saj je bolezen pri vsakem izražena drugače. Včasih so potrebni meseci ali celo leta, da specialist najde pravo kombinacijo zdravil, s pomočjo katerih bolezen ostane v remisiji (http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnreating.aspx?articleid=2245&zoneid=525). Ob postavitvi diagnoze je bolezen običajno zelo aktivna, zato so v tem obdobju potrebni večji odmerki zdravil, da se bolezen umiri in preprečijo okvare notranjih organov. Pri večini se z ustreznim zdravljenjem doseže umiritev bolezni (remisija); tedaj se lahko zelo zmanjša ali po določenem obdobju celo ukine zdravljenje. Manjše kožne spremembe se zdravijo z glukokortikoidnimi mazili. Splošni znaki, sklepne težave in blaga vnetja pljučne, srčne in trebušne ovojnice se zdravijo z nesteroidnimi antirevmatiki. Zdravila, ki jih sicer predpisujejo pri malariji (antimalariki), se uporabljajo predvsem pri različnih oblikah kožne prizadetosti, pa tudi, kadar je kožnim spremembam pridruženo sklepno vnetje. Sicer pa med malarijo in sistemskim eritematoznim lupusom ni nobene povezave. Glukokortikoidi delujejo protivnetno in zavirajo aktivnost imunskega sistema. To so osnovna zdravila pri zdravljenju sistemskega eritematoznega lupusa. Pri blagi obliki bolezni začnemo zdravljenje z manjšimi odmerki, pri večjih okvarah notranjih organov pa z večjimi, lahko tudi v tridnevni infuziji (kar se imenuje pulzno zdravljenje). Po začetni umiritvi bolezenskih znakov se odmerek glukokortikoidov zmanjšuje do najmanjšega odmerka, ob katerem je bolezen še umirjena. Zmanjševanje odmerka glukokortikoidov mora biti postopno, potekati mora po zdravnikovih navodilih. Imunosupresivna zdravila se dodajo glukokortikoidom pri hujši obliki, zlasti če so okvarjene ledvice in osrednje živčevje. Delujejo drugače kot glukokortikoidi. Imunosupresivna zdravila zmanjšujejo vnetje in zavirajo preveč aktiven imunski sistem. Največkrat jih oseba dobi v infuzijah in s presledki, dolgimi od 14 dni do 3 mesece (Kos-Golja, 2005: 153).

Zadnja leta so v uporabi biološka zdravila. Pridobljena so s posebnimi zapletenimi postopki in so zelo draga. Zaradi tega se uporabljajo pri hudih, napredujočih oblikah revmatičnih bolezni, ko odpovedo vsa druga zdravila. Napovedujejo, da bo morda kmalu prišel čas, ko se bodo ta zdravila uporabljala takoj na začetku bolezni in ne šele po odpovedi drugih zdravil. Tako kot v drugih državah, so se tudi pri nas dogovorili za enotna merila, v skladu s katerimi izbirajo kandidate za tovrstno zdravljenje (op. cit.: 62).

Številne revmatične bolezni, pri katerih vzroki za nastanek še niso poznani in niso ozdravljive, so "hvaležno" področje za zdravilstvo. Veliko ljudi se zateče k zdravilstvu zaradi prigovarjanja svojcev, da naj poskusijo še s tem, saj jim ne more škodovati, lahko le pomaga. Slovenski zdravstveni sistem je brezplačen, pri zdravilcih pa je po navadi treba odšteti kar precejšnje vsote denarja, kar dodatno povečuje vrednost in ugled zdravilstva. Poleg tega zdravniki predpisujejo zdravila, ki imajo neželene stranske učinke, zdravilci pa ponujajo pomoč brez zdravil (op. cit.: 67, 68). Ljudje so večkrat razočarani nad zdravniki in nasploh nad zdravstvenim sistemom (dolge čakalne vrste, premalo časa za bolnike, premalo informacij, brezbržnost, površnost ...). Zaradi tega ni čudno, da se ljudje odločajo za takšne in drugačne načine zdravljenja. Večina alternativnih ali komplementarnih zdravljenj ni znanstveno preverjenih, zato je težko govoriti, kaj od tega je učinkovito in kaj ni. Za zdaj še ni alternativnega zdravljenja, ki bi bilo znanstveno preverjeno in bi lahko paciente zdravilo samostojno, brez konvencionalne medicine. Obstaja pa vrsta komplementarnih zdravljenj, ki lahko pomagajo poleg terapije, predpisane s strani zdravnikov. Znano je, da določeni zeliščni pripravki lahko poslabšajo simptome pri lupusu ali vplivajo na učinek zdravil, ki jih je predpisal zdravnik. Zelo pomembno je, da se ljudje, ki se zdravijo s pomočjo komplementarne medicine, prej pogovorijo o tem s specialistom. Lupus je kompleksna bolezen, ki ima lahko hude posledice, če ni pravilno zdravljena (http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnreating.aspx?articleid=2250&zoneid=525). Pomembno je, da je posameznik seznanjen z boleznijo, zdravljenjem in s stranskimi učinki zdravil. Sam mora ugotoviti, kaj mu pomaga, kaj mu ustreza, pa naj bo to alternativna medicina, zdravila ali kaj drugega. Vsi smo si med seboj različni, tudi bolezen na vsakega vpliva drugače, tako da so tudi načini zdravljenja in izboljševanja počutja različni. Zelo veliko vlogo pa pri tem igra tudi opora, ki jo nudijo bližnji. Spoprijemanje z boleznijo ni lahka stvar, sploh če je bolezen nepredvidljiva in kronična. Pride do vzponov in padcev. Takrat je dobro imeti ob sebi ljudi, ki ali se veselijo vzponov s teboj ali ti pomagajo v najtežjih trenutkih, ko nekoga res potrebuješ ob sebi.

Pri zdravljenju bolnika z revmatično boleznijo je potreben celostni pristop, pri katerem se upoštevajo tudi psihični in socialni dejavniki, ki vplivajo na nastanek in potek bolezni (Kos-Golja, 2005: 96). Medicina torej danes poleg biološkega telesa opazuje tudi socialno življenje posameznika in ga na mnogih točkah definira kot problematično (Toš, Malnar, 2002: 13). Bolnikovo okolje, njegovi starši, zakonski partner, sodelavci na delovnem mestu, prijatelji zavestno ali podzavestno soustvarjajo pogoje, ki pospešujejo ali vzdržujejo razmere za izbruh oziroma obstoj bolezni. Takšna opredelitev velja za psihosomatskega bolnika. Pri skupini, ki trpi zaradi psihosocialnih posledic kronične telesne bolezni, so družinski člani največkrat potrebni kot soudeleženci okrnjene kakovosti življenja bolnika – svojca (Rakovec-Felser, 1995: 8). Pri nas bolniki nismo deležni celostnega pristopa, obravnava se le fizična raven. Kje te kaj boli in kako se to zdravi. To vse bolnikom pomaga le na kratki rok, zdravila bolezen le mirijo, je pa ne pozdravijo. Dobro bi bilo, da bi bili deležni celostne obravnave, da bi se različni strokovnjaki poglobili v posameznika in mu pomagali na različnih ravneh. Pri nas tega ni, vsak si mora sam poiskati pomoč, za katero misli, da mu bo pomagala. Premalo je tudi informacij, že s strani zdravnikov pa tudi bolezen ni veliko poznana in raziskana. Upamo lahko, da se bo to v prihodnosti spremenilo.

V veliko pomoč so društva bolnikov z revmatičnimi boleznimi, v katerih bolniki in njihovi svojci dobijo koristne informacije o bolezni in zdravljenju, navezujejo stike z drugimi, izmenjujejo mnenja ter dobijo čustveno podporo in spodbudo. V tujini se zelo posvečajo revmatikom, ki trpijo zaradi različnih revmatičnih bolezni. Vključujejo jih v tečaje, ki se imenujejo Zdravljenje zaznavanja in obnašanja. Učijo jih, kako nadzirati misli, občutke in dejanja, ki vplivajo na bolečino. Čeprav se zdi preprosto, je dostikrat potrebnega kar nekaj časa, da posamezniki spoznajo svoj negativistični način razmišljanja, ga spremenijo in začnejo razmišljati ter delovati bolj pozitivno. Druge možnosti, ki jih uporabljajo v tujini, so še razne tehnike sproščanja in meditacija (Kos-Golja 2005: 96). V ZDA se veliko ukvarjajo prav s proučevanjem SLE in še drugih dveh vrst lupusa (neonatalnega in diskoidnega). Ustanovili so LFA, ki je okrajšava za Lupus foundation of America. To je neprofitna zdravstvena organizacija, ki je usmerjena v iskanje vzrokov za nastanek te bolezni, iskanje zdravila ter nudenje podpore, pomoči in upanja vsem, ki so prizadeti zaradi lupusa, torej tako tistim, ki imajo sami postavljeno diagnozo, kot tudi vsem njihovim bližnjim (http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_empty.aspx?articleid=280&zoneid=76).

1.2.5 Neželeni učinki zdravil

Povsem varnega zdravila, brez neželenih učinkov ne poznamo (Kos-Golja, 2005: 59). Nezaželenim stranskim učinkom zdravil se pri zdravljenju revmatičnih bolezni ni možno povsem izogniti. Laboratorijske preiskave so zato potrebne in pomembne. Njihov namen je zgodnje prepoznavanje neželenih učinkov zdravil, zaradi katerih pa ni vedno potrebna ukinitvev zdravila, temveč lahko le prilagoditev njegovega odmerka (Rozman, 2005: 45 v Kos-Golja).

Glukokortikoidi imajo veliko neželenih učinkov, ki so še bolj izraženi pri večjih odmerkih in dolgotrajnem jemanju. Povzročajo velik tek, zato se bolniki redijo, dobijo lunast obraz, kožne razpoke (strije), bolj so poraščeni, koža se stanjša, postane občutljiva na udarce (pojavi se podkožne modrice), vplivajo na drugačno porazdelitev maščevja (nabira se na zatilju, nadlahteh, stegnih). Lahko povzročajo tudi sladkorno bolezen, visok krvni tlak, sivo mreno, zeleno mreno, osteoporozo, večjo nagnjenost k okužbam in razne psihične motnje. Lahko se uporabljajo v kombinaciji z drugimi zdravili. Če se uporabljajo skupaj z nesteroidnimi antirevmatiki, je tveganje za nastanek neželenih učinkov na zgornjih prebavilih večje, zato je potrebna sočasna zaščita želodčne sluznice. Če je zdravljenje z glukokortikoidi dolgotrajnejše, se zraven jemljeta še kalcij in vitamin D, da se prepreči pojav osteoporoze (Kos-Golja, 2005: 58).

Poleg glukokortikoidov se pri zdravljenju SLE uporabljajo tudi imunomodulirajoča zdravila, kot so metotreksat, leflunomid, sulfasalazin, antimalariki, injekcije soli zlata, ciklosporin in azatioprin. Stranski učinki metotreksata so: bolečine in neprijeten občutek v zgornjem delu trebuha, slabost, bruhanje, driska, možne so spremembe pljučnega tkiva, ki se kažejo s trdovratnim suhim kašljem in težkim dihanjem, povečanje aktivnosti jetrnih encimov (to se praviloma uredi po prekinitvi zdravljenja), glavobol, vrtoglavica in utrujenost. Lahko povzroči tudi okvare ploda, zato je potrebno prekiniti z jemanjem zdravila 90 dni pred načrtovano nosečnostjo. Zdravila ne smejo jemati nosečnice, doječe matere, bolniki z okvarjenim ledvičnim ali jetrnim delovanjem in osebe, ki redno uživajo alkoholne pijače ali so HIV pozitivne. Neželeni učinki sulfasalazina so: kožni izpuščaji, slabost, glavobol, znižanje števila belih krvničk (levkocitov) in krvnih ploščic (trombocitov). Neželeni učinki leflunomida (Arave) so: kožni izpuščaji, pogostejše odvajanje blata, driske, okvara jeter, hujšanje, izpadanje las, zvišan krvni tlak, možen je tudi vpliv na krvotvorne organe, kar se kaže s spremembami števila krvnih celic, in na jetra. Antimalariki (pri nas na voljo Resochin)

povzročajo spremembe na očesnem ozadju, ki se kažejo z dvojnimi ali nejasnim vidom, zato so potrebni občasni pregledi pri specialistu za očne bolezni. Neželeni učinki soli zlata so: kožni izpuščaj, razjede v ustih, beljakovine v seču, zmanjšano število krvnih ploščic in belih krvničk. V času zdravljenja je prepovedano sončenje, ker lahko nastanejo kožni izpuščaji ali trajno temneje obarvana koža. Pri jemanju ciklosporina lahko pride do ledvične okvare, ki lahko, čeprav redko vodi v ledvično odpoved, zvišan krvni tlak in vnetje ustne sluznice. Azatioprin (Imuran) vpliva na kostni mozeg, zato lahko povzroči zmanjšanje števila krvnih celic. V kombinaciji z nekaterimi drugimi zdravili je lahko nevarnejši. Zadnja leta so v uporabi tudi biološka zdravila. Zaradi njihove kratkotrajnejše uporabe pa še niso znani vsi njihovi neželeni učinki (op. cit.: 59–64).

1.2.6 Dolgoročna prognoza bolezni

Kakšen je potek sistemskega eritematoznega lupusa?

Potek in izid (prognoza) sistemskega eritematoznega lupusa sta odvisna od prizadetosti posameznih organov in tkiv. Za bolezen so sicer značilna obdobja poslabšanja in obdobja, ko se bolezen za krajši ali daljši čas umiri. Napačno je prepričanje, da je lupus usodna bolezen, saj se danes o njem ve več kot kdaj koli prej. Zaradi tega je tudi odkrivanje bolezni hitrejše, zdravljenje uspešnejše in življenje z boleznijo znosnejše in dolgotrajnejše. Nove raziskave prinašajo nepričakovana odkritja, lahko se zgodi, da odkrijejo zdravilo, ki bo lupus dejansko pozdravilo. Za zdaj lupus ni ozdravljiva bolezen, lahko se le bolj ali manj uspešno zdravi. Čeprav lupus ni usodna bolezen, lahko v redkih primerih pride tudi do smrti. Hujša okužba ali odpoved ledvic sta najpogostejša razloga smrti (http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2238&zoneid=523).

Če je bolezen blago izražena, tako da so prizadeti le sklepi in koža, sta njen potek in izid zelo ugodna. Kadar pa so prizadeti življenjsko pomembni notranji organi, kot so ledvice, srce in pljuča, pa sta napoved in izid bolezni slabša. Še slabša sta pri prizadetosti osrednjega živčevja. Pri tem je pomembno, kakšne so spremembe, kako razširjene so in kako hude. Na ledvicah lahko najdemo zelo blage spremembe, ki ne napredujejo in ne ogrožajo delovanja ledvic, lahko pa tudi hujše okvare, ki hitro napredujejo in oslabijo ledvično delovanje ter privedejo do končne odpovedi ledvic. V tem primeru je potrebna ledvična dializa, pri kateri s posebnim aparatom izplavljajo iz telesa škodljive snovi, ki bi jih normalno morale izločati ledvice. Poslabšanje bolezni lahko izzovejo različne okužbe, stres, na primer operativni posegi, porod

in drugo. Dostikrat žal na potek in razplet bolezni vplivajo tudi zdravila, ki jih morajo dobivati posamezniki z lupusom. Tako na primer dolgoletno zdravljenje z glukokortikoidi pospešuje aterosklerozo, posledica so pogostejše bolezni srca in ožilja in tedaj ni samo osnovna bolezen tista, ki ogroža življenje (Kos-Golja, 2005: 154).

Od 80 do 90 % ljudi z lupusom živi skoraj normalno življenje. So nekateri, ki so pogosto hospitalizirani, zopet pa so tu tudi drugi, pri katerih ni te potrebe. Pri nekaterih lupus poteka v hujši obliki, pri drugih v milejši. Lupus je torej bolezen, pri kateri nikoli ne veš, kaj te čaka.

1.3 Psihološko-socialni vidik bolezni

Veliko lažje kot zdravje se definira bolezen, zato je zdravje pogosto definirano kot odsotnost bolezni. Zanimiva se mi zdi definicija zdravja, ki pravi: »Zdravje ni niti stanje ali posest, niti cilj, ampak hoja po poti, premagovanje ovir, reševanje nasprotij in stalno iskanje ravnotežja.« Po tem pojmovanju ljudi ne moremo deliti na zdrave in bolne (Klevišar, 2006: 20). Zdravje pomeni bio-psiho-socialno ravnotežje, ki ga človek vzpostavlja z zadovoljevanjem svojih potreb na različnih področjih življenja. To ravnotežje je dinamično; ali se bo vzpostavilo ali ne, je odvisno od dejavnikov v človeku in v njegovem okolju. V obdobju čedalje večje nepredvidljivosti, kompetitivnosti in čedalje bolj obremenjujočega dela je pomembno, da znamo vzpostavljati ravnotežje med delom in ostalimi področji življenja (Toš, Malnar, 2002: 81 po Černigoj Sadar in Lewis, 2002). Porušeno ravnotežje se kaže v različnih vrstah in obsegu bolezenskih simptomov. Pri govoru o zdravju in bolezni pa se mi zdi pomembno omeniti tudi to, da je počutiti se bolnega ali zdravega zelo subjektivna stvar. Nekdo je na primer lahko po medicinskih merilih zelo bolan, pa vendar deluje kot zdrav človek zaradi telesnega, duševnega, socialnega in duhovnega soglasja (Klevišar, 2006: 19). In nasprotno. Poleg tega pa so se meje med zdravo in bolno osebo zrahljale. Prišlo je do uvida v dejstvo, da ima vsakdo zdravstvene probleme (Ule, 2003: 282).

Akterji zdravstvene politike in z zdravjem povezane ekonomije (ministrstvo, javno zdravstvo, komercialni zdravstveni sektor) pogosto opredeljujejo zdravje kot pomembno družbeno in individualno vrednoto ter enega najpomembnejših družbenih resursov (»zdravje je naše največje bogastvo«). Razvrščanje pojmov družina, delo, zabava, zdravje, vera, prijatelji, denar in domovina v raziskavi leta 1999 je pokazalo, da sta dve najpomembnejši vrednoti zdravje in družina, saj sta v vseh izobrazbenih in starostnih skupinah ter pri obeh spolih na prvem ali drugem mestu (op. cit.: 2002: 87, 89). Zdravje je zelo pomembno za splošno zadovoljstvo

posameznika z življenjem. Zadovoljstvo in občutki sreče so bistveno nižji pri ljudeh, ki ocenjujejo, da je njihovo zdravje slabo (op. cit.: 2002: 95). Zdravje torej postaja čedalje večja vrednota za vse kategorije prebivalstva, od otrok do starih (Ule, 2003: 9). Prav tako je postalo cilj po sebi in ne sredstvo, nujno potrebno za doseganje drugih življenjskih ciljev. Počitek, dobra hrana, odpoved kajenju, pijači itd. so navade za ohranjanje dobrega zdravja, ki so v modernih družbah zelo cenjene (op. cit.: 2003: 42).

Zdravje je koncept, ki ima v izkustvu vsakega posameznika vsaj občasno centralni pomen. Je dejavnik, ki zadeva sam temelj posameznikove eksistence, kar najbolj jasno pride do izraza ob izbruhu hujših bolezenskih težav. Pojav bolezni ne pomeni le napada na telo posameznika, bolezen ruši tudi samopodobo posameznika. Študije življenjske poti posameznikov, ki so se soočili s hudo boleznijo, kažejo, da stanje po bolezni vidijo kot ponovno vzpostavljanje samega sebe potem, ko je bolezen njihovo življenje spremenila v ruševine (Annandale, 1988: 257 v Toš, Malnar, 2002: 4). Bolezen je nepričakovan krizni življenjski dogodek, s katerim se mora posameznik soočiti in ga obvladati (Ule, 2003: 99). Neredko pomeni izgubo varnosti za posameznika, saj ga tako rekoč čez noč obremeni s skrbmi, dvomi, bojaznimi. Napolni ga z žalostjo, z občutji osamljenosti, odvisnosti in nemoči. V življenje vnaša spremembe, neredko postavlja na glavo tako rekoč vse, mnoga dotedanja stališča, navade, vrednote. Mnoge bolezni, zlasti mnoga kronična obolenja, vplivajo na kakovost posameznikovega življenja. Dolge hospitalizacije onemogočajo posamezniku izvajanje določenih poklicnih in družbenih nalog, ga ovirajo v ljubiteljski, rekreativni in kreativni dejavnosti ter ga čedalje bolj oddaljujejo od občutij lastne vrednosti in potrebnosti. Predpisani postopki zdravljenja in rehabilitacije z vsemi omejitvami vred naredijo iz nekdanj ustvarjalnega in dinamičnega bitja pasivno bitje. Neprijetni stranski učinki velikokrat spremenijo zunanji videz posameznikov. Spremenjeni videz pogosto vzbuja občutja drugačnosti, še zlasti v stikih z drugimi vodi do občutij manjvrednosti in sramu. Bolezen in njene posledice največkrat vnašajo spremembe tudi v posameznikovo zakonsko in družinsko življenje (Rakovec-Felser, 1995: 46, 47).

1.3.1 Socialni vidik bolezni

V sociološki perspektivi ima nastanek bolezni lahko prav toliko opraviti z družbenimi vzroki, kot z biološkimi (Toš, Malnar, 2002: 4).

Sociološke paradigme

1.3.1.1 Parsonsova tematizacija zdravja in vloge bolnika

Prispevek Parsonsa k sociološkemu razumevanju vloge medicine in bolezni v sodobni družbi je precejšen. Vztrajal je pri tem, da je bolezen družbeni fenomen, na zdravje pa je gledal kot na pomembno družbeno dobrino, ki je podlaga za dosežke posameznika in za nemoteno delovanje družbe. Zdravje pojmuje predvsem kot zmožnost posameznika, da opravlja družbene vloge, ki mu jih nalaga njegov položaj (Toš, Malnar, 2002: 5). Bolezen je opredelil kot obliko deviantnosti oziroma kot vlogo, v kateri posameznik lahko »pobegne« pred družbenimi obveznostmi. Skozi bolezen posameznik vstopi v vlogo bolnika, kar mu omogoča tudi določene ugodne socialne učinke. V nasprotju z drugimi oblikami odklonskosti (na primer kriminala) ne velja za krivega, če sprejme določena pravila vedenja (Kvas, Seljak, 2004: 21). Nastop bolezni torej za posameznika nima zgolj negativnih posledic. Bolezen se v družbi dojema kot naravna danost, zato posameznikom, ki vstopijo v vlogo bolnika, praviloma ne grozijo sankcije zaradi neopravljanja njihovih običajnih nalog (Toš, Malnar, 2002: 5 po White, 2002: 8, 51). Obenem ima posameznik v vlogi bolnika tudi določene dolžnosti, zlasti dolžnost, da si želi ozdraveti in da za to poišče strokovno pomoč. Parsonsova osnovna ugotovitev je torej, da je bolezen oblika disfunkcionalnosti in da je bistvo odnosa med zdravnikom in bolnikom, da se zmanjša ta disfunkcionalna motnja ter da se bolnika ponovno integrira v družbo (Ule, 2003: 76). Kritiki Parsonsa so se spraševali, ali je vstop v vlogo bolnika res stvar individualne izbire, stvar zavestnega pobega pred družbenimi odgovornostmi in stresi (Toš, Malnar, 2002: 5). Kritiki njegovega modela izpostavljajo tudi primere kroničnih bolezni, ki naj jih ta model ne bi mogel pojasniti. Opozarjajo tudi, da je mnogo vrst bolezni stigmatiziranih, zato posameznik s pobegom vanje ničesar ne pridobi (Toš, Malnar, 2002: 6 po Annandale, 1988: 11).

V prid Parsonsovi tezi o prevzemanju vloge bolnika govori koncept psihosomatske bolezni, pri kateri sta osebnost in motivacija pacienta pomembna vidika izkustva bolezni (Toš, Malnar, 2002: 6 po White, 2002: 111). Nekateri posamezniki ob soočenju s podobnimi stresnimi dogodki pogosteje zbolevali kot drugi.

1.3.1.2 Marksistična tematizacija neenakosti v zdravju

V marksistični perspektivi je pri razlagi pojava bolezni poudarek na socialnih neenakostih. Ne torej na tem, da posameznik pobegne v (deviantno) vlogo bolnika, pač pa v tem, da ga družbene neenakosti naredijo za bolnika. Če je pri Parsons posameznik predvsem krivec, je

tu predvsem žrtev (Toš, Malnar, 2002: 6). Ključna teza je, da obstaja temeljno neskladje med prizadevanjem za zdravje in prizadevanjem za dobiček (Toš, Malnar, 2002: 6 po Annandale, 1988: 12). Na zdravje v tej teoretski perspektivi vplivajo predvsem socialni, politični in ekonomski dejavniki, na katere posameznik nima vpliva: organizacija urbanega prostora, industrijsko onesnaževanje, socialna izolacija, neenak dostop do zdravstvenih servisov, ekonomski stres, brezposelnost ali strah pred njo, nezdravi delovni pogoji ... (Toš, Malnar, 2002: 6 po White, 2002: 79; Pilgrim, Rogers, 1999: 31).

Kritiki marksistične paradigme izpostavljajo zlasti dejstvo, da ta ne upošteva velikega splošnega izboljšanja zdravstvene situacije prebivalstva, ki se kaže v povečanju življenjskega standarda in podaljšani življenjski dobi. Marksistična kritično-teoretska paradigma se usmerja v polje kritike obstoječih relativnih neenakosti v zdravju. Številne študije dokazujejo, da je takšen poudarek nesmiseln (Toš, Malnar, 2002: 7). Populacijska statistika na primer tudi v družbah blaginje pokaže višjo obolevnost in smrtnost za skoraj vsemi vrstami bolezni v nižjih socialnih slojih (Toš, Malnar, 2002: 7 po White, 2002: 85). Primerjave zdravja populacij v državah razvitega sveta (vse z visokim absolutnim standardom) tako pokažejo zelo pomembno dejstvo. Najbolj zdrave populacije nimajo najbogatejše med njimi (glede na višino BDP), pač pa najbolj egalitarne med njimi (Toš, Malnar, 2002: 7 po Annandale, 1998: 94–95).

1.3.1.3 Foucault – Tematizacija disciplinatorne vloge medicine

V perspektivi te paradigme je medicina v moderni družbi eden poglavitnih mehanizmov prisile posameznika v podreitev »normalnim« družbenim vlogam. Prav profesionalne skupine so po Foucaultu danes tiste, ki s svojimi modeli in definicijami razvrščajo ljudi in njihova ravnanja na normalna in deviantna (Toš, Malnar, 2002: 8 po White, 2002: 9, 120). Ljudje so izpostavljeni opazovanju in preiskovanju s strani novih ekspertnih sistemov – medicine, sanitarnih znanosti, kriminologije. Širjenje tega modela oblasti na medicinskem področju se kaže zlasti v razmahu psihiatrije in v razmahu preventivne medicine, diskurzih zdrave diete, fitnes režimih itd. Pri podrejanju »normalnim« družbenim vlogam ne gre toliko za avtoritarne mehanizme in prakse oblasti same, pač pa za ponotranjeni nadzor, ki ga nad seboj izvaja posameznik sam (Toš, Malnar, 2002: 8 po Annandale, 1998: 36, 37). Glassner ugotavlja, da prosti čas s tem čedalje bolj postane delo – delo na sebi, svojem telesu in zdravju (op. cit.: 55).

1.3.1.4 Goffman – Politična etnografija bolnice

V svoji knjigi *Azil* je izpostavil kritičen pogled na moderno vlogo medicine. Medicino vidi kot vrednotno nabit sistem družbenega nadzora, ki deluje pod preobleko nevtralne znanosti. Poglavitna nadzorna tehnika je označevanje ljudi kot bolnikov, obolelih. Označevanje ni nujno utemeljeno na neki biološki realnosti, pač pa odraža tudi vrednote in predsodke medicinskih profesionalcev. To še zlasti velja v primeru duševnih bolezni (op. cit.: 9 po White, 2002: 35). Obstajajo številne študije, ki potrjujejo tezo o vpisanosti vrednot in stereotipov v prakso medicinskih profesionalcev, čeprav naj bi bili ti pri svoji praksi slepi za pacientovo pripadnost razredu, spolu, rasi (op. cit.: 9 po White, 2002: 106). Postavlja se vprašanje, kdo naj bo deležen dragega zdravljenja. Nekdo, ki je življenjsko najbolj ogrožen? Nekdo, ki bo dlje živel? Mlajši prej kot starejši? Intenziven kadilec ali nekdo, ki je s kajenjem prenehal? Nobelovec ali množični morilec? (op. cit.: 9 po Annandale, 1998: 274). V takšnih primerih se v zdravniške odločitve vrinejo tudi družbeno-moralni predsodki.

- Stereotipi o večji ženski obolevnosti

Stereotipizacija spolov ni značilna le za zdravniško prakso, temveč je odraz splošno prisotnih družbenih stereotipov. Ženske in moški se že skozi socializacijo naučijo, da se na svoja telesna stanja odzivajo na različne načine. Prisotnost bolezni je manj stigmatizirajoča za žensko (»šibkejši spol«), saj sta moč in zdravje tradicionalni moški vrednoti. Zato so ženske bolj pripravljene sporočati bolezenska stanja, moški pa se redkeje pogovarjajo o bolezenskih simptomih (op. cit.: 11 po White, 2002: 149). Za ženske je bolj verjetno, da bodo šle k zdravniku (tudi) zaradi psiholoških vzrokov, medtem ko naj bi šli moški v skladu s prevladujočimi stereotipi praviloma k zdravniku, če gre za fiziološke vzroke. Tovrstne družbene norme se nato pretvorijo v statistiko o večji psihološki obolevnosti žensk. Ista norma deluje tudi skozi zdravniško prakso diagnosticiranja, ko se enakemu simptomu pri ženski pogosteje pripiše psihološko ozadje (stres, depresija), pri moškem pa fiziološko (op. cit.: 11 po White, 2002: 134). Zdravnik se ne odziva le na simptom, pač pa na simptom, ki se veže na specifično spolno določeno telo (op. cit.: 11 po Annandale, 1998: 66).

Pojavlja se proces medikalizacije družbe, kar pomeni, da se širi medicinski diskurz razločevanja med zdravimi in nezdravimi praksami na vse več področjih družbenega življenja (na primer hazarderstvo je iz moralnega problema postalo medicinski problem oziroma bolezen, prav tako alkoholizem in druge oblike odvisnosti) (Toš, Malnar, 2002: 12). Vodilno vlogo v procesu medikalizacije ima splošna medicina, ki posamezniku sugerira neprestano

skrb za zdravje v obliki zdravega življenjskega sloga, ki zajema vsa področja življenja – ustrezna dieta, ustrezen način preživljanja prostega časa, rekreacija, izogibanje delovnim in zasebnim stresom, preventivni pregledi itd. (Toš, Malnar, 2002: 13 po White, 2002: 51).

1.3.2 Psihološki vidik bolezni

Slabo počutje, ki napeljuje na domneve o obstoječi bolezni, pa tudi bolezen sama vnašata v posameznikov način življenja spremembe. Kako se bo v svoji vznemirjenosti posameznik nanje odzval, veliko zavisi ne le od njegovih trenutnih družinskih, poklicnih, družabnih, finančnih in še kakšnih drugih razmer, pač pa tudi od njegovih biopsihosocialnih karakteristik, ki jih je razvil v svojem dotedanjem življenju. Kako se bo na nastalo situacijo odzval, je odvisno tudi od njegove osebnosti. Doživljanje bolezenske situacije in reakcije nanjo določajo posameznikove temperamentne (kolerični, sangvinični, flegmatični, melanholični) in značajske karakteristike (avtoritarni, konformni, anomični – neprilagojeni in avtonomni tip karakterja), a tudi mnoge od njegovih psihomotoričnih, senzoričnih in mentalnih zmožnosti. Svoj delež in vpliv imajo pri tem še dinamske lastnosti, torej posameznikove splošne potrebe in njegov običajni način zadovoljevanje le-teh (Rakovec-Felser, 1995: 12). Odziv posameznika na bolezen zavisi torej od vseh teh dejavnikov, poleg tega pa tu igra vlogo tudi to, za kakšno bolezen gre, ozdravljivo, neozdravljivo, kakšne posledice ima, ali se na zunaj vidi, da smo bolni, v kakšni meri nas ovira pri vsakdanjih opravilih ...

Prva srečanja z boleznijo so kot kriza. Pojavita se strah in tesnoba. Pojavi se kriza vsega, na kar smo navezani, česar smo vajeni, v kar smo verjeli, na čemer smo gradili življenje ... A prav zaradi tega je kriza tudi upanje. Ko se izgubi vse, ko ne ostane nič, na kar bi se lahko oprli, ko se majejo tla pod nogami in grozijo, da nas pokopljejo pod seboj, ko nimamo več česa izgubiti, tedaj se lahko zgodi, da se zares srečamo sami s seboj (Rakovec-Felser, 1995: 49). Bolezen ni samo težko breme. Človeku lahko pomaga spoznavati, kaj je bistveno v življenju. Kdor to priložnost zagrabi, bo v bolezni kot človek dozoreval, kljub temu, da mu je hudo (Klevišar, 2006: 14, 15).

Dolgotrajen stres ali depresija sta lahko dejavnika, ki vplivata na nastanek revmatičnih sindromov. Še pogosteje pa revmatična bolezen zaradi kroničnih bolečin, neprijetnega zdravljenja, možnih nepopravljivih okvar na skeletu in drugih organih ter s tem tudi številnih socialno-ekonomskih posledic sproži pri posamezniku psihične motnje. Te psihične motnje so

pogosto neprepoznane in neustrezno zdravljene (Kos-Golja 2005: 88). Psihične motnje se lahko pojavijo tudi kot nezaželen učinek zdravil ali pa so posledica organskih sprememb v možganih (Kos-Golja 2005: 92). Večina ljudi, ki ima diagnozo SLE, v svojem zdravljenju slej ali prej naleti na zdravljenje z glukokortikoidi, katerih stranski učinki so med drugim tudi psihične motnje. Ta zdravila lahko vplivajo na razpoloženje, včasih sprožijo celo psihozo. Pri SLE pa psihičnih motenj ne povzročajo samo neželeni učinki zdravil, ampak lahko tudi bolezen sama. SLE torej ne prizadene samo gibal, temveč tudi številne druge organe, med drugim tudi možgane. Organske spremembe v možganih se kažejo z živčnimi motnjami, kot so glavobol, epileptični napadi in motnje vida, ali s psihiatričnimi motnjami. Kar pri četrtini bolnikov s SLE se lahko pojavi psihoza. Ti bolniki izgubijo stik z realnostjo, imajo prisluhe in privide, okolico vidijo drugačno, kot je v resnici (Kos-Golja 2005: 95).

S psihološko problematiko telesnega bolnika in njegovega ožjega okolja se ukvarja medicinska psihologija. Ukvarja se z dejavniki, ki v bolezen vodijo, pa tudi s tistimi psihološkimi problemi, ki jih bolezenska situacija šele sproži. Razlikuje med tako imenovanim psihosomatskim bolnikom in tistim, ki ga njegova kronična telesna bolezen bistveno prikrajšuje v kakovosti življenja. Psihosomatski bolnik je tisti, ki zaradi določenih osebnostnih razlogov neustrezno obvladuje običajne življenjske obremenitve, si z neustreznimi življenjskimi navadami in režimom življenja ruši biopsihosocialno ravnoesje in pri katerem se kronične, zunajzavestne čustvene napetosti v končni fazi odrazijo v fizioloških motnjah in tkivnih okvarah. Druga skupina bolnikov pa so tisti, ki zaradi takšne ali drugačne telesne bolezni (sladkorna bolezen, bolniki z rakom itd.) oziroma njenih posledic utrpijo škodo v svojem intimnem, poklicnem, družinskem oziroma družabnem življenju ter so zaradi svojih okrnjenih možnosti zato tudi psihično ogroženi (Rakovec-Felser, 1995: 8).

1.3.2.1 Soočanje z boleznijo

Pogosto lahko slišimo rek: zdravje je naše največje bogastvo. Sploh v današnjem času, ko je čedalje več novih in neozdravljivih bolezni. Tudi v medijih se čedalje bolj propagira zdrav način življenja, skrb zase, preventiva, rekreacija, zdrava prehrana itd. Zdravje je pomembna vrednota. Kaj pa se zgodi, ko tega bogastva nimamo več?

Bolezen, zdravljenje z močnimi zdravili, odpovedovanje stvarem, ki jih imaš rad, zaradi bolezni (preventiva), občutki drugačnosti, ker česa ne moreš početi tako kot pred boleznijo itd. Vse to lahko povzroči občutke nemoči, brezizhodnosti. Človek se mora prilagoditi novim okoliščinam, spremeniti način življenja, se soočiti z boleznijo. Soočanje z boleznijo poteka

postopoma. Najprej je tu spoznanje, da je z nami nekaj narobe. Na koncu pade odločitev, da je potrebno poiskati pomoč zdravnika. Vmes pa je vrsta podzavestnih zaščit, ki preprečujejo pravilno odločitev. Včasih posameznik signale iz telesa presliši, ker ne želi zboleti, ima pa še polno načrtov, ki bi jih rad izpolnil. Torej, kar ne vem, me ne vznemirja. Večkrat do ustrezne odločitve ne pride zaradi deformirane zaznave. Zaznave si torej ne dovolimo v celoti prepustiti do zavesti, zato je naša končna odločitev neustrezna. To je po sistemu »To je samo revma, nič hujšega«. Posameznik ne gre k zdravniku, ker si želi miru, noče sprememb in velikih zasukov v svojem življenju. Včasih so strahovi tako hudi, da se pacient preprosto ne upa soočiti s kakršno koli preiskavo ali izvidom in se zato ravna po sistemu »Zdravniki mi tako ali tako ne morejo pomagati, boljše, da se obrnem na bioenergetika«. Oseba je v času soočenja z boleznijo vselej v stanju porušenega ravnovesja. Doživlja krizo, polno strahov, negotovosti in ogroženosti. Ljudje se polastijo različnih strategij pri spopadanju z boleznijo. Na čustvenem nivoju se grizejo v sebi, jočejo, ne pokažejo ničesar itd. Na kognitivnem nivoju lahko bolj ali manj premišlujejo o svoji bolezni, lahko tehta in se zaplete v črne misli, lahko pa precizno analizira situacijo in pretehta, kaj je najboljše ukreniti ipd. Na vedenjskem nivoju se to kaže v iskanju informacij o bolezni, njenem zdravljenju, v iskanju ljudi s sorodnimi problemi, v odmikanju od ljudi itd. Med vsemi strategijami, ki jih bolniki v spopadu z boleznijo običajno uporabljajo, so najbolj učinkovite tiste, ki omogočajo emocionalno razbremenitev, pri katerih gre za miselno analizo, iskanje informacij in socialne podpore. Manj primerne pa so tiste strategije, ki pomenijo zatiranje čustev, tuhtanje, zapiranje vase, pasivni odnos do informacij, vdanost v usodo ipd. (Rakovec-Felser, 1995: 61).

Ker so posledice kroničnih bolezni največkrat mučne tako za prizadetega kot tudi za njegove bližnje, je pričakovati specifične reakcije, in sicer reakcije, s katerimi se bolnik poskuša zaščititi (Rakovec-Felser, 1995: 62). Najprej pride kriza ob soočenju z boleznijo – to je tisto obdobje, ko zdravnik bolezen odkrije in o tem prizadetega obvesti. Po tem obstaja še dolgo obdobje, v katerem se mora posameznik prilagoditi svoji situaciji. Večkrat se zgodi, da se posameznik z boleznijo ne more sprijazniti, še zlasti, če je napovedani izid bolezni neugoden. Marsikdo se zato zateče k zanikanju. Čim slabši je pričakovani izid, tem prej se to zgodi. Kljub resni situaciji najdemo takšnega bolnika v družbi drugih bolnikov nasmejanega. Zanikanje kot obliko zunajzavestne samozaščite pogosto srečamo tudi kot odloženo podzavestno reakcijo. To pomeni, da se zanikanje pojavi pozneje, po tem, ko je bolnik svojo bolezen navidezno že sprejel, a mu je pozneje resnica postala prehuda, da bi z njo lahko živel. Takšna obramba bolniku služi za zasilni izhod pred popolnim zlomom. V tem primeru se torej

bolnika ne sme obremenjevati z resnico, ker je ni zmožen sprejeti. V primeru kronične bolezni je posameznik zaradi vsega, s čimer se sooča, potrta, brezvoljen, občutljiv, nezadovoljen in razdražljiv. Občutja prikrajšanosti obrača enkrat proti sebi, drugič išče krivdo za svojo situacijo drugje. Če svoje nezadovoljstvo v celoti preusmeri ven, se temu reče projekcija. Takšen bolnik je videti nataknen, razdražljiv. Še eno samozaščitno vedenje je preklap. To je obrambni mehanizem preusmerjanja pozornosti, in sicer od ogrožajoče na nevtralno vsebino. Tudi pri preklopu je tako, da bolnik ne more drugače ravnati. Nima toliko moči, da bi se s krutimi dejstvi soočil. Še eno samoobrambno vedenje je regres. To je stanje, ko bolnik v svojem počutju, odzivanju in reakcijah zdrsne na tisti nivo v svojem osebnostnem razvoju, na katerem je v svoji preteklosti doživel največjo mero varnosti. V stanju ogroženosti postane prej pretežno samostojen posameznik nenadoma otroško nemočen. Očitno kaže težnje po varnosti, opori in pomoči. Dojemljiv je za tuja mnenja in pobude. Ne vidi dogajanja okrog sebe, ker se preveč ukvarja s svojim čustvenim doživljanjem. Je egocentričen, čustveno spremenljiv. V odnosu do drugih je zahteven, ne daje, ampak poskuša le jemati. Za okolje je seveda zaradi tega zelo nadležen. Koliko časa bo vztrajal na tem nivoju, je odvisno od težavnosti situacije, od lastne zmožnosti, da se s tem problemom sooči in končno tudi od opore iz svoje okolice (Rakovec-Fleser, 1995: 62–64). To so različne reakcije ljudi v začetnem obdobju, ko izvedo, da imajo kronično bolezen. Sčasoma večina bolnikov najde način, da minimalizira vpliv bolezni na kakovost vsakdanjega življenja in da se življenje naredi pregledno in obvladljivo. Tako se ustvarijo nove rutine norm in normalnosti. Nekaterim se zgodi, da prvič v življenju obvladujejo svoje življenje in doživijo celo boljšo kakovost življenja kot pred boleznijo. Predvsem mlajši bolniki so v obvladovalnih strategijah in rutinah pravi inovatorji (Ule, 2003: 87).

1.3.2.2 Vpliv bolezni na življenje

Pri kroničnih boleznih se pričakuje dolgotrajno zdravljenje. Predvidevajo se različni bolj ali manj mučni terapevtski ukrepi s pogostejšimi obdobji krajše in daljše bolnišnične oskrbe. Zastavlja se vprašanje prihodnje delazmožnosti, vprašanje telesnih aktivnosti itd. Prav kronične bolezni najgloblje posežejo v kakovost posameznikovega življenja (Rakovec-Felser, 1995: 62). Kronična bolezen povzroča več socialnih, interaktivnih in eksistencialnih problemov kot akutna bolezen, ker je močnejša subjektivna izkušnja in sproža kompleksnejše socialne dileme. Kronična bolezen je ovira v človekovem življenju, ki človeka prizadene ne samo fizično, ampak tudi psihološko in socialno. Prizadene torej tudi njegove občutke, doživljanja, čustva, odnose s socialnim svetom. Včasih so psihične in socialne posledice

bolezni še bolj obremenjujoče kot fizična bolečina. Življenje postane negotovo. Samopodoba posameznika postane ranljiva. Ranljivost izvira delno iz potencialnega neodobravanja in nesprejemanja okolja. Pogosta reakcija ljudi na ljudi, ki imajo kronično bolezen, je umik, pozaba ali ignoriranje. V sodobnih družbah, kjer sta obvladovanje življenja in samonadzor največji vrlini in vrednoti, predstavljajo kronični bolniki izgubo nadzora in neodvisnosti zaradi učinkov bolezni na vsakodnevne aktivnosti. Parsonsova ideja o bolniku kot začasni socialni vlogi tu odpove, saj mora kronični bolnik nenehno živeti s svojo boleznijo, tudi zunaj ordinacije in bolnišnice v svojem normalnem okolju (Ule, 2003: 85). Kronični bolniki morajo obvladati predvsem tri strategije v svojem življenju: najti smisel življenja kljub trajni oviranosti, rekonstruirati red v življenjskem svetu, rekonstruirati samopodobo (Ule, 2003: 86 po Charmaz, 2002: 280).

Tisto, kar je boleče pri kronični bolezni, je občutek popolne drugačnosti, izvzetosti, kar lahko vodi v prostovoljno izolacijo in osamitev. Ti občutki se lahko omilijo, če ima kronični bolnik stike s podobnimi drugimi, če ima možnost socialne primerjave in izmenjave z bolniki s podobnimi težavami, na primer v društvih, skupinah za samopomoč itd. (Ule, 2003: 86, 87). Kronični bolniki so stigmatizirani. To se kaže v odnosu drugih ljudi do kroničnih bolnikov. Ta odnos je ambivalenten; na eni strani je sočutje in vsiljevanje pomoči, na drugi strani pa odvrčanje ali celo odvratnost. Stigmatiziranost se nanaša na pričakovanja drugih ljudi, na vrednote in identitete, ki jih drugi pripisujejo bolnemu in si jih posledično tudi sam pripiše. Stigmatizirajoče situacije se razvijejo tam in tedaj, ko v odnosih z neko osebo tej osebi ne izkazujemo tistega spoštovanja in priznanja, ki bi ji sicer pripadala glede na njen splošni družbeni položaj oziroma bi ji pripadala, če ne bi imela določenih »kritičnih« lastnosti. Stigmo spremljajo običajno negativna čustva, kot so strah, krivda, sram, ki še dodatno prizadenejo samopodobo in samospoštovanje stigmatizirane osebe. Za bolnega posameznika ni pomembno le, da ga drugi sprejmejo kot normalnega, ampak da tudi sam sprejme svoje življenje kot normalno in smiselno (Ule, 2003: 88, 89). Najtežje pa kronični bolniki prenašajo občutek, da so postali breme družbe oziroma svojih bližnjih (Ule, 2003: 92).

Vse to lahko vodi v depresijo. Poleg tega sta tu še utrujenost in bolečina, ki sta prav tako lahko dejavnika, ki sprožita depresijo. Depresija je posebej pogosta v prvem letu po postavljeni diagnozi. Življenje se posamezniku spremeni, sprijazniti se mora z boleznijo, jemati zdravila, ki imajo hude stranske učinke, se odpovedati določenim stvarim. Težko je sprejeti dejstvo, da imaš kronično bolezen, ki ni ozdravljiva, poleg tega pa je še

nepredvidljiva. Klinična depresija je bolezen, ne samo simptom ali stranski učinek, ki se pojavi pri lupusu. Znaki depresije so motnje spanca, poslabšanje bolečine, zmanjšan ali povečan apetit, utrujenost, pomanjkanje interesa za stvari, ki so te včasih veselile, in zmanjšana koncentracija. Depresija pogosto spremlja kronične bolezni. Pri lupusu se depresija lahko pojavi kot rezultat fizičnih posledic, ki jih bolezen povzroči na telesu. Nekatera zdravila, ki so predpisana za zdravljenje lupusa, so znana po tem, da povzročajo depresijo (na primer visoki odmerki kortikosteroidov). Spopadanje z boleznijo je tudi stresno. Poleg tega pa je depresija lahko tudi rezultat nevroloških problemov, nepovezanih z lupusom. V veliko primerih pri zdravljenju depresije pomagajo antidepresivi, psihoterapija ali kombinacija obojega (http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnliving.aspx?articleid=2256&zoneid=527). Depresija, ki nastopa pri hudi bolezni, ni patološki pojav, ki bi potreboval psihiatrično zdravljenje. To je normalen odziv v takšnih okoliščinah (Klevišar, 2006: 54).

Bolezen tudi v času remisije vpliva na potek vsakdanjih obveznosti. Okoli 80 % ljudi z lupusom trpi zaradi utrujenosti. Pri nekaterih je utrujenost njihov poglavitni simptom. Utrujenost je lahko tako huda, da nekateri prenehajo delati. Ni pojasnjeno, zakaj se pri večini pojavlja utrujenost, igrajo pa pri tem pomembno vlogo bolečina, starost, zdravila, slabo fizično in psihično zdravje ter pomanjkanje podpore. Zanimivo pa je to, da je utrujenost pri lupusu prisotna tudi, ko je bolezen v remisiji. Dve tretjini ljudi z lupusom sta občutljivi na ultravijolične žarke, ki jih oddaja sonce ali luči, kot so na primer fluorescenčne luči. Zaradi tega je potrebno omejiti izpostavljenost ultravijoličnim žarkom, še posebej zunanjim. Pretirano izpostavljanje sončnim žarkom namreč lahko povzroči ponoven zagon bolezni. Vsakdo, ki ima lupus in se bo zunaj zadrževal več kot nekaj minut, se mora namazati s sončno kremo, ki ima visok zaščitni faktor. UV žarki so najmočnejši od 10. ure dopoldne pa do 4. ure popoldne. Zato je najboljša vse aktivnosti in obveznosti opraviti v jutranjih ali večernih urah (http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnliving.aspx?articleid=2253&zoneid=527). Zaradi takšnih in drugačnih ovir, ki jih na pot postavi bolezen, kot je lupus, je potrebno svoje življenje spremeniti in se prilagoditi tem spremembam.

Poleg soočanja z boleznijo in prilagajanja spremembam, ki jih ta povzroči, pa smo v vsakdanjem življenju izpostavljeni še merilom družbe. Smo v časih, ko ima družba zelo velik vpliv na to, kako sprejemamo vse, kar se dogaja okoli nas. V današnji družbi ima veljavo vse, kar je mlado, gibčno, zdravo, krepko, veselo itd. To naj bi bil ideal vsakega. Prav zato se

ljudje pogosto sramujejo bolezni (Klevisar, 2006: 14). Dvajseto stoletje je bilo v znamenju mladih in je bil zato temeljni ideološki aparat države šola in izobraževanje. Sedaj smo v obdobju prevlade starostnikov, kjer medicina in medikalizacija življenja prevzemata vodilno vlogo v ideologijah sodobnih družb. Ker pa naša življenja, želje, vrednote še vedno obvladuje kult mladosti, se tudi do mladosti vedno bolj poskušamo prebijati s pomočjo medicine, plastične kirurgije, lepotnih operacij, diet itd. To pa še dodatno razširja polje in področje medicine (Ule, 2003: 275).

Moderno življenje osvobaja ljudi od mnogih nevarnosti, ki so prej bremenile vsakdanje življenje ljudi, obenem pa so se pojavila nova tveganja in nevarnosti, tako na lokalni kot tudi na globalni ravni. Značilnost zadnjih let je produkcija novih strahov in negotovosti, povezanih z zdravjem in boleznimi. Hrana je na primer lahko zastrupljena z umetnimi dodatki, okolje lahko usodno ogroža naše zdravje. Obstaja strah pred nastankom novih nepoznanih bolezni. Včasih so se bolezni širile z migracijo delovne sile, vojnami in so bile pogosto omejene na določena območja sveta. Danes se širijo s turizmom in globalno selitvijo delovne sile. Medicina je tudi čedalje bolj odvisna od pravnih regulativ in norm (op. cit.: 277).

1.4 Biopsihosocialni model zdravja in socialno delo v zdravstvu

Biopsihosocialni model zdravja pomeni, da se pacient obravnava celostno, torej da pri obravnavi enega pacienta sodeluje skupina strokovnjakov z različnih področij. To so zdravniki, medicinske sestre, socialni delavci, delovni terapevti, psihiatri, nutricionisti in še drugi, ki s svojim znanjem lahko pomagajo pacientu (Beder, 2006: 5, 6 po Cowles, 2000). Pri nas tega sodelovanja še ni. Vsak posameznik si mora sam poiskati še druge specialiste, katerih pomoč se mu zdi, da jo potrebuje. Od osebnega zdravnika dobi napotnico, vendar pa mu obravnava ni že na začetku ponujena. Bolnik se obravnava predvsem s fizičnega vidika, nihče pa te ne vpraša, kako se spopadaš z boleznijo, kako se počutiš, kaj bi potreboval, ne dobiš informacij, kam se lahko obrneš po pomoč itd. Dobiš izvide, recepte za zdravila, kratka navodila, kako jih jemati, o bolezni izveš nekaj malega, povedo ti, česa ne smeš početi, čemu se moraš izogibati (kmalu s prebiranjem različnih člankov ugotoviš, da je še marsikaj, kar ti niso povedali) itd. Sam si vržen v to novo izkušnjo, ki se je nato vsak loti po svoje. V našem zdravstvu ni časa, da bi se zdravnik bolj podrobno ukvarjal s pacientom, po drugi strani pa imaš večkrat tudi občutek, da tega tudi ne želijo zaradi svojega dobrega psihičnega počutja. Potrebne bi bile spremembe v zdravstvenem sistemu, predvsem v tem smislu, da bi se s

pacientom ukvarjalo več strokovnjakov. Tudi socialno delo bi v zdravstvu lahko imelo večjo vlogo.

Socialno delo v zdravstvu se je začelo v ZDA. Dr. Cabot je ugotovil, da je v zdravstvu potrebna prisotnost tudi drugih strokovnjakov, ki niso zdravniki ali drugo medicinsko osebje. Zdravniki nimajo vpogleda v posameznikovo življenje, v njihove družinske razmere, v zaposlitev posameznika. Vse to pa lahko vpliva na bolezen. Zaradi tega je v bolnišnici zaposlil tudi socialne delavce, ki so se ukvarjali s socialnimi problemi ljudi. Poleg tega so socialni delavci pacientom pomagali se sprijazniti s hospitalizacijo in boleznijo, saj so jim nudili informacije o bolezni ter o poteku bivanja v bolnišnici. Vloga socialnega delavca naj bi bila zapolniti vrzel med bolnišničnim okoljem in pacientovim socialnim okoljem. Začele so se ustanavljati šole za socialne delavce, saj je obstajala potreba po šolanih socialnih delavcih (Beder, 2006: 1–3).

V Sloveniji se je socialno delo v zdravstvu začelo uveljavljati šele po letu 1957. V letu 1960 je bilo na pobudo takratnega republiškega sekretariata za zdravstvo in socialno varstvo sklicano posvetovanje zdravstvenih in socialnih delavcev Slovenije, kjer je bilo poudarjeno, da naj bi socialno delo postalo integralni del zdravstva. Leta 1963 je nato izšlo Strokovno navodilo za organizacije in delo socialnih služb v zdravstvenih zavodih, ki je narekovalo, da se socialna služba uvede v bolnišnicah z več kot 200 posteljami in da tovrstna dejavnost dopolnjuje zdravnika pri socialnem delu zdravljenja (Eržen, Stevanovič, 2002: 38).

Glede na to, kakšno je v določeni instituciji mesto socialnega dela kot stroke, ločimo tri različna področja prakse:

1. Primarno področje – tu je socialno delo primarna disciplina. Zahteva se izobrazba socialnega delavca in prav ti na teh področjih usmerjajo razvoj dejavnosti, v večini primerov pa tudi zasedajo vodilna delovna mesta (na primer centri za socialno delo).
2. Sekundarno področje – v nekaterih institucijah lahko posamezne discipline zagotavljajo podporne storitve tisti, ki je primarna in torej pomenijo sekundarne discipline. Institucija je organizirana tako, da primarni disciplini omogoča kar čim bolj učinkovito delovanje (na primer šole, zdravstveni domovi, vzgojni zavodi).
3. Partnersko področje – socialno delo je enakopraven partner drugim disciplinam. Področja prakse, na katerih ne dominira le ena sama profesija, so staranje, duševno zdravje, odvisnosti itd. (Milošević Arnold, Postrak, 2003: 114).

Pri socialnem delu v zdravstvu je pomemben biopsihosocialni pristop dela, ki temelji na splošni teoriji sistemov in poudarja skupen pomen ter medsebojno vplivanje bioloških, psiholoških, kulturoloških in socialnih dejavnikov. To pomeni, da se upošteva osebo kot celoto v njenem oziroma njegovem okolju, torej da se na posameznika gleda z vseh zornih kotov (Beder, 2006: 4 po Berkman & Volland, 1997: 143). Biopsihosocialni pristop temelji na treh stvareh: »bio« pomeni pogled na človeka z njegovega biološkega in medicinskega vidika; »psiho« se nanaša na pacientovo samovrednotenje, samozavest in čustva, ki se nanašajo na njegovo bolezensko stanje; »socialni« pa se nanaša na socialno okolje, ki obdaja in vpliva na pacienta. Pri obravnavi pacienta je potrebno upoštevati vsa ta tri področja, saj se le tako lahko človeka obravnava celostno (Beder, 2005: 4 po Rock, 2002).

S tem se nakazuje potreba po vključevanju znanja in spretnosti različnih profesij po medpoklicnem sodelovanju, tinskem delu, katerega aktivni član je tudi uporabnik – bolnik in njegovi bližnji. Raziskave medpoklicnega sodelovanja v slovenskem zdravstvu so pripeljale do ugotovitve, da trenutne razmere ne nudijo ugodne klime za razvoj interdisciplinarnega dela (Robida, 2006: 27). Biopsihosocialni model zdravja poudarja pomen obeh, zdravja in bolezni, in ne zgolj bolezni, zdravje pa dobiva poseben pomen. Ni več razumljeno kot samo po sebi dano, temveč je dinamičen proces, ki je močno odvisen od izpolnjenosti posameznikovih bioloških, socialnih in psiholoških potreb. Za vse to se posameznik lahko aktivno zavzame (Kvas, Seljak, 2004).

Bolnika se ne sme le medicinsko oskrbeti, potem pa ga prepustiti njegovi usodi. Pomoč, razumevanje svojcev, prijateljev, sodelavcev, topel odnos zdravstvenega osebja, kakovost odnosa med bolnikom in zdravnikom, vse to odločilno prispeva k temu, da je bolnikovo sprejetje nove situacije ustrežnejše, da bo pozneje lažje sodeloval v procesih zdravljenja. Bolnikov aktivni odnos do lastnega zdravja ni le v interesu bolnika, to je tudi tisto, česar si želi zdravstvo, ki mu je do učinkovitosti. Prav tako pa je to tudi v interesu družbe, ki ji je do napredka (Rakovec-Felser, 1995: 52, 53).

Vsaka telesna bolezen, zlasti če je kronična, posameznika obremeni na specifični način. Več kot očitno je, da telesni bolnik ni le telesno ogrožen. Vsaka, še posebej kronična bolezen povzroči določene spremembe. Na takšne ali drugačne obremenitve, ki jih bolnik občuti med določeno boleznijo, vplivajo neredko še preiskave, ki jih mora opraviti (mučni postopki, strah pred izvidi). Poleg tega je tu tudi terapija s svojimi stranskimi učinki. Vse to vpliva na to, koliko bo pacient zaradi bolezni prizadet. Če je bolezen prišla oziroma se je nesreča zgodila

čez noč in tako posameznika prekinila med aktivnostjo in načrti, bo kriza, ki jo bo preživljal, izrazitejša. Obremenilna je tudi nepredvidljivost bolezenskega poteka, ko je bolnik obremenjen s strahom, da se bo situacija ponovila (Rakovec-Felser, 1995: 56, 57).

1.5 Odnos med bolnikom in zdravstvenim delavcem (medicinska sestra, zdravnik)

Biopsihosocialni model poudarja odnos med pacientom in zdravstvenimi delavci, kot tudi pomen kakovostnega odnosa znotraj delovnega tima. Če je odnos dober, zdravljenje poteka hitreje in učinkoviteje, krepi pa tudi pacientovo zaupanje v osebje in ustanovo, v kateri se zdravi (Kvas, Seljak, 2004).

V sodobni medicini se povečuje pomen bolnika oziroma pacienta v procesu zdravljenja. Sodobna medicina je postavila partnerski odnos in soodgovornost bolnika za lastno zdravje za temelj svoje doktrine. Vsako zdravljenje se razume tudi kot samozdravljenje, torej kot proces, v katerem mora sodelovati tudi bolnik. Zato je pomembno, da odnos med zdravnikom in bolnikom temelji na vzajemnem zaupanju (Ule, 2003: 11). Bolnik danes stopa v odnos z zdravnikom opremljen z višjim informacijskim standardom, z bolj izoblikovano zavestjo o sebi, o svojem zdravstvenem stanju, o svojih potrebah in pričakovanjih in predvsem svojih pravicah. Zato tudi pričakuje drugačen, bolj enakopraven odnos in sodelovanje pri načrtovanju in odločanju (Ule, 2003: 281).

Če bolnik nima pravega vpogleda v svoje zdravstveno stanje, če ne dobi ustreznih informacij, če ne dobi povratnih informacij, koliko učinkovita so bila njegova prizadevanja, postaja negotov. Kot pa vemo vsaka neznana situacija vzbuja nesigurnost. Takšno situacijo pogosto doživljajo bolniki, pri katerih je distanca med njimi in zdravnikom prevelika (Rakovec-Felser, 1995: 57). Za zdravnika so v tem odnosu pogosto važnejši od bolnika in njegove situacije, simptomi in znaki; temperatura, krvni tlak, pulz, ultrazvočna analiza itd. Tako je prišlo do razvoja neosebnega znanstveno strukturiranega stika med zdravnikom in bolnikom. Bolnik je za zdravnika samo primer, ki ga zanima v diagnostičnem in patogenetskem smislu. Takšnega zdravnika zanima predvsem zgodba bolezni in manj ali celo nič življenjska zgodba bolnika (Ule, 2003: 75). Bolniki zato velikokrat ne dobijo želenih informacij. Dodatna pojasnila iz okolice, medijev in drugih virov posameznika pogosto prej zmedejo, kot mu koristijo (Kos-Golja 2005: 46). Vendar pa zaradi pomanjkanja časa specialistov posamezniki potrebujejo neko dodatno znanje, pridobljeno iz teh virov. Vsak bi rad o svoji bolezni vedel čim več, saj se le tako lahko nauči živeti z boleznijo. Velikokrat se zgodi, da zdravnik razlaga pacientu

izvide tako, da jih ta kot laik ne razume, časa za vprašanja pa po navadi ni. Odnos med bolnikom in zdravnikom je v procesu zdravljenja zelo pomemben. Pomembno je, da pacient dobi potrebne informacije in da svojemu zdravniku zaupa.

Z odnosom, ki se vzpostavi med bolnikom in zdravstvenim delavcem (zdravnik, medicinska sestra), se ukvarja medicinska psihologija. Od kakovosti teh komunikacijskih zvez zavisi bolnikovo sodelovanje med zdravljenjem in pozneje v fazi okrevanja. Od kakovosti tega sodelovanja je odvisen tudi uspeh zdravljenja. Učinki prizadevanj zdravstvenega osebja so v bistvu lahko nični, če bolnik ne zaupa, če ni pripravljen slediti določenim navodilom oziroma priporočilom, če je vznemirjen, če išče informacije na napačnem mestu ipd. Poleg tega je tu še zdravstveno osebje, ki zaradi različnih pritiskov neredko težko vzdržuje lastno psihofizično ravnoesje, kar se končno pozna tudi v interakcijah z bolnikom. Na tem področju bi zdravstveni delavci morali zase narediti več. Ozaveščeni bi vsekakor lažje, predvsem pa z manj izčrpanosti, zagrenjenosti obvladovali nešteta pričakovanja in odgovornosti, ki jih nanje projicira družba in njeni posamezniki (Rakovec-Felser, 1995: 9).

Bolnik od zdravstvenega osebja ne pričakuje le, da bo vzrok bolezni odkrit in bolezen ustavljena, pač pa tudi, da bo on sam razumljen v svojih potrebah in pričakovanjih, pa tudi v tistem, kar med prebolevanjem doživlja – strah, upanje, negotovost, žalost, obup, nestrpnost (Rakovec-Felser, 1995: 9). Zasledila sem, da je zelo zanimiva alternativa zdravljenju s preparati, intenziviranje komunikacije med zdravnikom in bolnikom. Socialni kontakt, kot »storitev« zdravnika, se pogosto pokaže kot bolj učinkovita alternativa. Obstajajo študije tako imenovanega placebo učinka. Tu se posamezniki, ki zgolj mislijo, da dobivajo neki preparat, odzovejo enako kot posamezniki, ki ga dejansko dobivajo, ker so oboji dobili informacije od zdravnika o njegovem pozitivnem delovanju. Kar torej tu zares učinkuje, je komunikacija z zdravnikom in prepričanje v njegova zagotovila. V tej smeri bi se lahko iskale alternativne poti učinkovanja zdravnika na zdravje pacienta, ta »neizkoriščeni potencial« komunikacije pa je obenem tudi temelj uspešnosti delovanja alternativne medicine, ki deluje prav v tem polju (Toš, Malnar, 2002: 16).

Bolnik torej poleg ozdravitve pričakuje, da bo v odnosu zdravnik-bolnik dobil tudi občutek varnosti. Zaradi tega v odnos z zdravnikom na primer vnaša (večinoma zunajzavestno) tudi mnoge osebnostne karakteristike. Osebe, ki se rade naslanjajo na druge, so med boleznijo še toliko bolj odvisne in nemočne; bolniki z izraženimi potezami pedaterije zahtevajo točne podatke o svoji bolezni; tisti, ki so po naravi nezaupljivi, težko sledijo zdravnikovim

navodilom. Temu, kar bolnik vnaša v svoj odnos z zdravnikom in kar je v bistvu podobno temu, kar je doživljal v svoji primarni družini, se pravi transfer. Na drugi strani pa tudi zdravnik ne vnaša v odnos z bolnikom le suhega znanja, temveč ga tudi tako kot bolnika vodijo emocije, ki se porajajo iz njegovih trenutnih življenjskih pozicij, pa tudi iz izkušenj iz preteklosti. Temu se reče kontratransfer. Niso le bolniki v svojih pričakovanjih razočarani, pač pa tudi zdravstveni delavci v svojih prizadevanjih pomagati doživljajo jezo in razočaranje, kar skupaj z ostalimi dejavniki vpliva na njihovo zadovoljstvo pri delu. Prav to pa jih utegne tudi osebnostno načenjati, jim jemati energijo in povzročati, da jim ostane le malo za reševanje svojih problemov. Prav zato se po svetu pojavljajo različne skupine samopomoči oziroma skupine, ki jih vodi strokovnjak s področja medicinske psihologije oziroma psihoterapije. Zdravniško osebje se vsakodnevno srečuje s tujim trpljenjem, pa tudi smrtjo, nihče pa jih ne vpraša, kako to doživljajo, kakšne stiske občutijo. Veliko zdravstvenih delavcev se pred tem ščiti z otopelostjo (Rakovec-Felser, 1995: 9, 10).

Sodelujoči pacient na zdravnika vpliva spodbudno, nesodelujoči bolnik pa bo zdravnikovo pripravljenost oslabil in jo spravil na raven poklicne obveze. Zgodi se tudi, da bolnik nima volje po zdravju. Se pravi, ne da bi se prav zavedal »želi« biti bolan, saj preko svojih zdravstvenih tegob pritegne pozornost okolja, doseže popustljivejši odnos do sebe, se razbremeni različnih zahtev in pričakovanj (Rakovec-Felser, 1995: 89). Cilj je torej sodelujoči bolnik, ki se vključi v zdravnikova prizadevanja, sprejema in izvaja njegova priporočila in išče tudi dodatne oblike krepitve svojega psihičnega in telesnega stanja. Pacient, ki ima pozitiven odnos do samega sebe, ga ima po navadi tudi do svojega zdravja. Pojavi pa se vprašanje, kakšne možnosti ima bolnik, da bi bil v svoji vlogi lahko aktiven. Kakšne so informacije, ki jih dobi in koliko jih je? Kako so prilagojene njegovemu razumevanju? (Rakovec-Felser, 1995: 65, 66). Po navadi bolnik ne pride do vseh potrebnih informacij v zvezi s svojim zdravjem. Po podatkih nemških strokovnjakov s področja komunikologije je bolnik pogosto le naslovna stranka, ki sme le odgovarjati na vprašanja, ne da bi lahko sam tudi kaj vprašal. Raziskave kažejo, da v povprečju 80 % vseh vprašanj zastavi zdravnik. To so po navadi takšna vprašanja, ki omejujejo bolnikove odgovore. V skoraj 70 % vseh odgovorov si mora bolnik sam pojasniti, kaj odgovori pomenijo. Nekonkretnih odgovorov je v primeru lažjih bolnikov 40 %, v primeru težjih bolnikov, bolnikov s slabšo prognozo bolezni pa celo 90 %. Tukaj se potem pojavi vprašanje, kako naj se bolnik sprijazni in spoprime z boleznijo, če ne dobi primernih, potrebnih in razumljivih informacij. Znani onkolog Kleeberg pravi: »Kontakt zdravnik-bolnik je vzpostavljen zaradi bolnikovih telesnih težav, toda prav kmalu

postanejo bolnikova pričakovanja po toplem človeškem odnosu popolnoma enakovredna (Rakovec-Felser, 1995: 88). Ker zdravniki nimajo časa in po mojem mnenju tudi volje za takšen odnos, bolnik ne dobi tega, kar želi. Že prej sem omenila, da ne dobi niti primernih informacij, ki bi jih potreboval. Najbolj lahko kljubuješ bolezni, če si dobro opremljen z informacijami. Prav iz tega razloga začne veliko bolnikov iskati pomoč drugje, kot na primer v alternativni medicini. Ljudje, ki se ukvarjajo z alternativno medicino, si po navadi vzamejo čas in bolnika poslušajo. S tem naredijo zelo veliko, saj ima tako bolnik občutek, da ga nekdo razume in bo dal vse od sebe, da mu pomaga. Ko si ti bolan, boš kaj hitro komu verjel, da ti lahko pomaga.

Napredek in dosežki moderne znanstveno-tehnične medicine so nesporni. Poleg tega pa narašča tudi nelagodje ljudi ob tej medicini. Od kod skepsa ljudi? Zakaj vedno več ljudi išče pomoč pri zdravilcih? Znanstvena medicina se v celoti posveča sistematičnemu iskanju objektivnega znanja. Kot sem že omenila, je bila s tem izločena subjektivna, človeška sfera doživljanja. Zaradi velike teže, ki jo imajo naravoslovni zakoni v medicini, zaradi potrebe po znanstveni objektivnosti sodobna medicina težko prizna, da obstajajo pri zdravju in bolezni določene duševne dimenzije. To, da obstajajo duševne dimenzije, jim dokazujejo raziskave placebo efekta znotraj medicine. Bolnik v medicini ni obravnavan kot posameznik, ampak kot primer, kot objekt, na katerem se uporabljajo določene metode in pravila. Obravnava bolezni in bolnika ni le objektivna, saj je bolezen tudi rezultat zdravnikove interpretacije. Uspeh terapije je dokazljivo odvisen od prepričanj zdravnika in seveda tudi od prepričanj bolnika. Če upoštevamo ta dejstva, potem se spremenijo miselne predpostavke moderne medicine: objektivne zakonitosti naravoslovne medicine se morajo odpreti duševnemu svetu oziroma psihofizični celosti človeka. Zdravljenje je bilo od nekdaj in na raznih ravneh ter na razne načine povezano s komuniciranjem. Komuniciranje je kompleksen, dinamičen proces izmeničnega dajanja in jemanja (Ule, 2003: 111–114). Ker v zdravstvenem sistemu ni časa in prostora za kakovostno komuniciranje, se vedno več ljudi zateka v alternativna zdravljenja, kjer si zdravilci po navadi vzamejo čas in človeka obravnavajo individualno, ga poslušajo, tolažijo, z njim sočustvujejo itd. Zdravilstvo in razne alternative klasični medicini so vedno obstajale, vendar zdaj število privrženecv narašča. Zakaj je temu tako? Zdravilstvo se umešča v prazne prostore in vrzeli, ki jih pušča sodobna znanstveno tehnična medicina. Te vrzeli so manj pomembne ali celo nepomembne za znanstveno medicino in zelo pomembne za bolnika. Znanstvena medicina zdravi z zdravili, zdravilstvo pa z bolj naravnimi, preprostimi načini zdravljenja, ki nimajo stranskih učinkov itd. Za Slovenijo je značilen velik odpor znanstvene

medicine do zdravilstva. Za priljubljenost alternativnega zdravljenja ima zasluge tudi nezadovoljstvo mnogih bolnikov z znanstveno medicino (Ule, 2003: 263, 264). Čakalne vrste so dolge, odnos zdravnikov in medicinskih sester do bolnikov je nemalokrat neoseben, nesramen, obravnavajo te kot številko, te želijo čim prej spraviti iz ordinacije, da pregledajo naslednjega bolnika in čim prej končajo itd.

Iz odnosa bolnikov do zdravilstva se lahko sklene, da zdravilstvo samo po sebi ni nobena nevarnost znanstveni medicini, niti ne resna alternativa. Je kvečjemu dodatna izbira, ki dopolnjuje ponudbo vsakovrstnih zdravstvenih storitev. Medicina lahko naredi velik korak h kakovosti svojih storitev. To lahko stori tako, da se začne zavedati, da bolnik ni le objekt, ampak oseba, s katero mora zdravnik vzpostaviti neki odnos in dobro komunikacijo (Ule, 2003: 273).

Veliko strokovnih razprav, študij, raziskav se ukvarja s spremenjeno vlogo bolnika v procesu zdravljenja. To je povezano z razpravami o izboljšanju kakovosti sistemov zdravstvenega varstva. V nekaterih evropskih državah se namesto izraza bolnik čedalje bolj uveljavlja izraz »porabnik ali potrošnik zdravstvenega varstva« (Nizozemska, Švedska, VB). Od njega se pričakuje, da bo bolj zahteven, pa tudi bolj aktiven kot klasičen bolnik. Za vlogo klasičnega bolnika je značilno, da je potrpežljiv, odvisen od medicinskega osebja, pasiven, neinformiran in podrejen. Za vlogo porabnika zdravstvenega varstva pa je značilno, da je aktiven, samostojen, informiran, zahteven in enakopraven v odnosu do medicinskega osebja. Raziskava ameriške organizacije New York Health Group pa kaže, da se med pasivnim bolnikom in aktivnim porabnikom zdravstvenih storitev umešča še skupina, poimenovana »zainteresirani«. Pasivni bolniki vidijo sebe kot žrtve bolezni brez lastnega vpliva. Ne iščejo informacij o lastnem bolezenskem stanju in vse odločitve prepuščajo zdravnikom. Zainteresirani bolniki poslušajo nasvete zdravnikov in se ravna po njih, razen kadar to preveč ogroža njihov življenjski slog. Aktivni bolniki prevzemajo odgovornost za svoje zdravje. V odnosu do zdravnikov so zahtevni in pogosto iščejo dodatno strokovno mnenje. Povečuje se število zainteresiranih in aktivnih bolnikov, pričakuje se, da se bo ta trend še nadaljeval (Ule, 2003: 78, 79).

Obstaja nekaj dejavnikov, ki resno ogrožajo komuniciranje med zdravniki in bolniki. Ti dejavniki so:

- pomanjkanje časa: časovni pritisk na zdravnike, da čim prej vzamejo anamnezo, ugotovijo diagnozo in dajo bolniku informacije o poteku bolezni in načinu zdravljenja,

- stališča zdravnikov: mnogo zdravnikov še vedno misli, da je za bolnike slabo, če preveč vedo o svoji diagnozi in zdravljenju,
- stereotipi o dobrih in težavnih bolnikih: stereotipi so dokaj razširjeni med medicinskim osebjem. »Dobri« bolniki so tisti, ki sledijo zdravnikovim navodilom, ne da bi kar koli spraševali. »Težavni« bolniki pa so tisti, ki zahtevajo informacije na način, ki se zdi, da spodbuja spoštovanje in zaupanje v medicino (Ule, 2003: 180).

Raziskave kažejo, da je komuniciranje v ospredju, ko bolniki razpravljajo o »slabih« in »dobrih« zdravnikih. Raziskava, izvedena v Avstraliji, o kateri poroča Deborah Lupton, je pokazala, da je večini ljudi zelo pomembno, da zna zdravnik poslušati in komunicirati. Poleg tega jim je zelo pomembno, da si zdravnik zanje vzame čas. Podobno raziskavo so delali tudi v Sloveniji, in sicer na Društvu pljučnih bolnikov. V tej raziskavi so prišli do podobnih ugotovitev (Ule, 2003: 129). Situacija, da sta danes »bolezen« in »zdravje« postala milijonska posla, vzbuja strah. Nič manj zaskrbljujoče ni dehumaniziranje odnosa med zdravnikom in bolnikom (Ule, 2003: 134). Le komunikativna medicina poskrbi za to, da pri obolelem človeku ponovno vzpostavi zdrav odnos med kognicijo, čustvovanjem in telesom. Pozitivni komunikacijski odnosi delujejo zdravilno. Zelo pomembno je spoznanje, da je komuniciranje življenjsko pomembno, da ga potrebujemo za preživetje. Ljudje velikokrat zato, da bi ohranili iluzijo splošnega telesnega in duševnega ugodja, čim bolj potlačijo vprašanja o tem, kar ni razložljivo, vprašanja o bolečini in bolezni, vprašanja o trpljenju in smrti. Ker pa trpljenje avtomatsko potlačujemo, pride v drugi obliki zopet na dan (Ule, 2003: 134, 135).

1.6 Delovno mesto in materialno stanje

Delo je ena izmed osnovnih človeških potreb (Flaker, 2008: 142). Je nepogrešljiv del družbene konstrukcije našega življenja, saj strukturira naš čas, določa ritem posameznega dne, meseca, leta in celoten življenjski cikel. Z njim si gradimo socialno mrežo, poleg tega pa nam delo omogoči tudi identifikacijo, saj nam poklic omogoča dostop do dobrin, s katerimi se identificiramo (Flaker, 2008: 180). Čeprav na denar pogosto ne gledamo kot na potrebo, pa nam omogoča veliko dobrin in možnosti za kakovostno življenje (op. cit.: 172). Delo in s tem tudi prihodek nam dajeta varnost v življenju.

Delazmožnost je opredeljena kot zmožnost posameznika, da uspešno opravlja svoj poklic s polnim delovnim učinkom in brez škode za svoje zdravje od prvega dne pa do konca delovne dobe, ko se starostno upokoji. Na delazmožnost na eni strani vplivajo psihične in telesne

lastnosti posameznika ter bolezni, na drugi strani pa duševne in okolijske obremenitve delovnega mesta, dejavniki okolja, varstvo pri delu in raven socialnega ter zdravstvenega varstva (Kos-Golja, 2005: 109).

Revmatične težave in bolezni so pri nas zelo pogost vzrok za bolniške odsotnosti z dela in delovne invalidnosti. Zaradi težav in sprememb, ki revmatike ovirajo pri njihovem poklicnem delu ter ustvarjanju, lahko povzročajo začasno nezmožnost za delo, zato je potreben različno dolg bolniški stalež. Po daljšem trajanju bolezni lahko nastanejo različne stopnje invalidnosti. Če je potek bolezni, kljub ustreznemu zdravljenju, hiter in napredujoč, lahko pride do splošne nezmožnosti za delo, ki navadno vodi v invalidsko upokožitev (Kos-Golja, 2005: 109).

Pri sistemskih boleznih vezivnega tkiva je prav tako treba upoštevati posameznikovo splošno stanje, prognozo bolezni, stopnjo prizadetosti tkiv in notranjih organov, zdravljenje z visokimi odmerki glukokortikoidov in imunomodulirajočimi zdravili ter naravo dela. Bolniki s hujšo prizadetostjo več organov so praviloma nezmožni za vsakršno delo. Presoja o zmožnosti za delo je odvisna od aktivnosti bolezni in prizadetosti posameznih organov. Vsako poslabšanje bolezni, ki ga je potrebno dodatno zdraviti, je razlog vsaj za začasno nezmožnost za delo. Zaradi velikega števila odsotnosti z dela so bolniki z revmatičnimi težavami in boleznimi pogosto velik socialni in ekonomski problem (Kos-Golja, 2005: 112). Kljub pravni varnosti ob bolniškem staležu je lahko delovno mesto posameznika zaradi dolgotrajnih hospitalizacij, bolniške itd. ogroženo. Nujno je, da se oseba čim prej vrne na delovno mesto, saj se lahko drugače izkaže, da je nepotrebna za delovni proces. V času odsotnosti je pomembno tudi vzdrževanje stikov z delovnim procesom in kolektivom (Flaker, 2008: 195).

1.7 Socialna omrežja

Leta 1943 je Abraham Maslow v svojem delu *Teorija človeške motivacije* predstavil piramido potreb, ki jim vsak posameznik sledi. Ne gre za zavestno pot, za preračunljivo dejanje ali načrtano strategijo. Je povsem naraven proces, skozi katerega gre vsak izmed nas. Vsi ljudje imamo potrebe. Te se med seboj razlikujejo, so pa nekatere potrebe skupne vsem. Povsem spodaj v piramidi so fiziološke potrebe, kot so zrak, voda, spanje, hrana, zavetje ..., ki so najbolj nujne. Potem je varnost, sledita ji ljubezen in pripadnost, nato pa samozavest. Povsem na vrhu piramide pa so samoaktualizacija, vitalnost, kreativnost in samozadostnost. Pomembna teza teorije je, da se iz enega odseka piramide ne moremo premakniti v drugega, če nismo na obstoječem nivoju do potankosti zadovoljili svojih želja, potreb.

Iz tega lahko vidimo, da sta ljubezen in pripadnost pomembna v posameznikovem življenju. Po teoriji Abrahama Maslowa bi lahko rekli, da brez ljubezni in pripadnosti ne moremo nadaljevati navzgor po piramidi do samozvesti in samoaktualizacije, vitalnosti, kreativnosti itd. Potreba po druženju je ena osnovnih potreb človeka. Če ta potreba ni zadovoljena, ne moremo živeti kakovostnega in polnega življenja. Človek je narejen tako, da potrebuje ob sebi drugega človeka. Človek je družbeno bitje, ki vsakodnevno tvori odnose, skozi te interakcije vrednoti sebe, druge in življenje. Človek, ki se sooča s kronično boleznijo pri premagovanju bolezni in ovir, ki jih ta prinese, potrebuje pomoč socialnega omrežja. Formalne in neformalne mreže so vir moči za posameznika. Socialne mreže je potrebno varovati, saj izboljšujejo kakovost življenja posameznika, kar pozitivno vpliva na njegovo telesno in duševno zdravje.

Razumevanje bližnjih in njihova pozornost, ki je je bolnik deležen, ko je v stiski, mu pomagata, da se s svojo situacijo lažje sprijazni, jo lažje sprejme in se nanjo prilagodi. To mu daje moč za spopad. Skoraj bi lahko rekli, da toplega, sočutnega odnosa ni nikoli preveč, a to ne drži vedno. Pretirana pozornost, pretirano strpen, popustljiv odnos lahko bolniku tudi škodita. Namesto da bi se v njem zganila bojevitost, se vtirata prepuščanje in pasivno pričakovanje. Bolnik v svoji stiski potrebuje pomoč, vendar takšno in le toliko časa, dokler ne najde poti iz nje. Pomoči naj bo toliko, da je ni premalo, a tudi ne preveč in predolgo, ker zna drugače bolnika zanesti v stalno pričakovanje olajšav in privilegijev (Rakovec-Felser, 1995: 64). Bolezen ne prizadene samo bolnika, temveč tudi njegovo družino, ki se mora prav tako prilagoditi spremembam. Bolnik hitreje naredi kakovostni preskok v odnosu do zdravja in bolezni, svojci potrebujejo za to veliko več časa. Bolniki so pogosto bolj stvarni v odnosu do bolezni kot svojci, ki podcenjujejo bolnikove sposobnosti v spoprijemanju z boleznijo (Klevišar, 2006: 27).

Pri določenih ljudeh in določenih boleznih se lahko pojavi stigmatiziranost. Ta je lahko pozitivna ali negativna. V vsakem primeru lahko stigma preoblikuje odnose in povzroči, da se človek umakne oziroma pretrga stike. Stiki se večinoma ohranijo tam, kjer je uporabnik lahko še vedno človek, kjer ga sprejemajo takšnega, kot je (Flaker, 2008: 264).

Poleg neformalne socialne mreže, ki jo sestavljajo predvsem družina in prijatelji, pa obstajajo tudi organizacije in službe, ki tvorijo formalno socialno mrežo. Formalna mreža storitev so organizirane storitve v bivalnem okolju, ki so sistemsko regulirane in se odvijajo na domu uporabnika ali v lokalni skupnosti v bližini njegovega doma (Hojnik-Zupanc, 1999:110–111).

1.8 Vsakdanje življenje in prosti čas

Vsakdanje življenje je sestavljeno iz ponavljanj, refrenov. Vsakdanje rutine nam dajejo vtis, da je z dogajanjem vse v redu, ker smo to že doživeli. Zaradi tega vsaka novost ali nepričakovan element lahko vnese nemir (Flaker, 2008: 191–193). Vsakdanje rutine pa se s pojavom bolezni spremenijo, pri nekaterih manj pri drugih bolj. Te spremembe so bolj opazne v času izbruha bolezni, manj pa v času remisije. V času izbruha bolezni je potrebna pomoč drugih pri vsakdanjih rutinskih opravilih, velikokrat si mora posameznik pomagati tudi s posebnimi tehničnimi pripomočki. Tako morajo ljudje razviti svojstvene spretnosti in postopke (na primer oblačila brez gumbov zaradi vnetih prstov). Izumi na ravni vsakdanjih praks zato včasih še tako običajne rutine spremenijo v precej neobičajne.

Zdravila, še zlasti tista, ki so vezana na določeno uro jemanja, tudi po svoje odmerjajo časovni potek dneva (Flaker, 2008: 196). Zjutraj je potrebno vstati ob uri, da se vzame zdravilo, pred kosilom je potrebno misliti na zdravila, prav tako pa tudi zvečer po večerji.

Potrebe, ki jih imajo ljudje v prostem času, so raznovrstne. Najpogosteje so družabne narave ali pa gre za hobije, šport, zabavo (Flaker, 2008: 216). Skozi zgodovino sta se opis prostega časa in njegova definicija spreminjala. Prosti čas je danes definiran kot »svoboda«, s katero posameznik razpolaga po svojih željah in svoji volji. Z družbenim, ekonomskim, tehničnim, elektronskim razvojem se bogatijo dejavnosti prostega časa (Kristančič, 2007: 17). Prosti čas je močno sredstvo socializacije človeka, pripomore k oblikovanju medosebnih odnosov, odpira možnosti neomejene kreativnosti, pridobivanja novih znanj in ustvarjalnega delovanja. Prosti čas postaja človekova potreba, saj naj bi zmanjševal in blažil stresne življenjske situacije (Kristančič, 2007: 20). Stres, ki traja dlje časa, slabi imunski sistem oziroma psihofizično odpornost človeka. Stresna čustva, kot so strah, jeza, krivda in depresija, uničujejo obrambne moči telesa posameznika. Zaradi tega lahko nastanejo različne bolezni, kakšne bolezni, pa je odvisno od dednih zasnov, telesne zgradbe ali osebnosti in okolja (Kristančič, 2007: 65).

1.9 Pravice bolnikov s kronično boleznijo

Človekove pravice in svoboščine so zapisane v Ustavi Republike Slovenije.

S socialnimi pravicami se zagotavlja določena stopnja materialne in socialne varnosti posameznikov in družbenih skupin (Kaučič, Grad, 2007: 135).

Med socialne pravice se uvrščajo:

1. Pravica do socialne varnosti. S pravico do socialne varnosti se zagotavlja človekovo dostojanstvo in njegova ekonomska varnost.
2. Pravica do zdravstvenega varstva
3. Pravice invalidov (Kaučič, Grad, 2007: 136, 137)

Socialna varnost

Socialna varnost je ena temeljnih človekovih potreb in je priznana v mednarodnih dokumentih, ki obravnavajo človekove pravice. Poleg tega je vključena v ustave številnih držav, tudi v Ustavo Republike Slovenije. Socialna varnost obsega pokritje vseh socialnih primerov, vključno s primeri socialne ogroženosti ali pomanjkanja. V okvir socialne varnosti se uvrščata dva koncepta. Prvi je socialno zavarovanje, ki je predpisano z zakonom, ne glede na voljo zavarovanca. Je obvezno, s čimer se doseže, da je zavarovan širok krog ljudi. Funkcija obveznega socialnega zavarovanja je zavezati zavarovance k varčevanju za pokritje zavarovanih socialnih primerov. Pogoji za uveljavljanje pravic iz socialnega zavarovanja je plačevanje prispevkov. Drugi koncept je socialno varstvo, ki je namenjeno zagotavljanju sredstev za življenje tistim, ki za to ne morejo poskrbeti sami. Namenjeno je vsemu prebivalstvu, ne samo zaposlenim. Za pridobitev pomoči iz socialnega varstva ni potrebno poprejšnje plačevanje prispevkov. Dajatve in storitve socialnega varstva so odvisne od potreb upravičencev. Potrebe je treba dokazati. Socialno varstvo se ne financira iz prispevkov, ampak iz državnih sredstev (Kavar Vidmar, 2003: 3–4). V Sloveniji so nosilci socialnih zavarovanj javni zavodi (Kavar Vidmar, 2003: 16). V Sloveniji je javni sistem socialne varnosti organiziran v pet panog: zdravstveno zavarovanje, pokojninsko in invalidsko zavarovanje, zavarovanje za primer brezposelnosti, družinsko varstvo in socialno varstvo. Vsaka panoga je pravno urejena s svojim zakonom, ki določa s to panogo zajete socialne primere, pripadajoče pravice, krog uporabnikov, nosilce in izvajalce, financiranje ter uveljavljanje pravic (Kavar Vidmar, 2003: 18).

Zdravstveno zavarovanje

Ureja ga Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. Obvezno zdravstveno zavarovanje vključuje naslednje socialne primere: bolezen, poškodbo, poškodbo pri delu, poklicno bolezen, porod in smrt. Dajatve in storitve so kratkoročne, poudarek je na storitvah. Krog zavarovanih oseb je širok. Zavarovani so dejansko vsi tisti, ki v Sloveniji prebivajo in imajo kakšen vir dohodka in njihovi družinski člani (Kavar Vidmar, 2003: 18). Nezmožnost

za delo, ki nastopi kot posledica bolezni, poškodb ali materinstva, je praviloma popolna, vendar začasna. Zavarovana oseba ozdravi. Če do tega ne pride in so spremembe v zdravstvenem stanju dolgoročne ali trajne, zavarovanec lahko pod predpisanimi pogoji uveljavlja pravice iz invalidskega zavarovanja. V času, ko zavarovanec zaradi bolezni ali poškodbe ne more delati, prejema denarno nadomestilo. Trajanje prejemanja nadomestila ni odvisno le od bolezni in poškodbe, ampak tudi od dela, ki ga zavarovanec opravlja. Pri težjih delih je odsotnost z dela praviloma daljša. Višina nadomestila pa je lahko odvisna od trajanja odsotnosti. Je nekoliko višja pri daljši odsotnosti (Kavar Vidmar, 2003: 31). Najpomembnejše pravice so pravice do zdravstvenih storitev. Iz obveznega zdravstvenega zavarovanja je zavarovanim osebam zagotovljeno plačilo večjega dela zdravstvenih storitev (Kavar Vidmar, 2003: 41). Poleg tega so pomembne tudi denarne pravice iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Te pravice obsegajo nadomestila med začasno zadržanostjo z dela, pogrebno in posmrtnino ter povračila potnih stroškov. Višine denarnih pravic določa Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (Kavar Vidmar, 2003: 43).

Povsod po svetu v zdravstvenem zavarovanju prihaja do nekaterih podobnih problemov. Najbolj poudarjajo porast stroškov. Razlogi za to so različni: večja zahtevnost prebivalstva glede zdravstvenega standarda, tehnološki razvoj in inovacije v medicini, spremembe v življenjskem slogu, stres pri delu itd. Velik vpliv na izdatke ima delež starejšega prebivalstva (Kavar Vidmar, 2003: 31).

Pokojninsko in invalidsko zavarovanje

Ureja ga zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Socialni primeri pokojninskega in invalidskega zavarovanja so starost, invalidnost, smrt, telesna okvara, potreba po stalni pomoči in postrežbi. Pokojninsko in invalidsko zavarovanje je dolgoročno. Poudarek je na denarnih dajatvah. Krog zavarovancev je ožji kot v zdravstvenem zavarovanju, saj ta vključuje predvsem delovno aktivno prebivalstvo. Po zavarovancih so zavarovani njihovi družinski člani. Glavni vir financiranja so prispevki zavarovancev in delodajalcev (Kavar Vidmar, 2003: 18). Socialna varnost za primer starosti se lahko zagotavlja vsemu prebivalstvu, ki doseže določeno starost. To so tako imenovane nacionalne ali državne pokojnine, ki so določene v minimalni in za vse enaki višini. Pokojnine, ki se financirajo iz prispevkov in so sorazmerne dohodkom iz dela, pa temeljijo na principih socialnega zavarovanja (Kavar Vidmar, 2003: 55).

V sistemu invalidskega zavarovanja delavcev invalidnost pomeni izgubo ali zmanjšanje zmožnosti za delo. Poglavitni cilj je ponovna usposobitev zavarovanca za delo, opravljanje kakšnega drugega dela ali opravljanje vsaj dela s krajšim delovnim časom. Samo če to ni mogoče, se zavarovancu, ki je postal delovni invalid, prizna invalidska pokojnina. Sistemi invalidskega zavarovanja upoštevajo tudi razlog za nastanek invalidnosti. Invalidnost, katere nastane zaradi dela, se obravnava ugodneje kot tista, katere vzrok ni povezan s profesionalno dejavnostjo delovnega invalida (Kavar Vidmar, 2003: 58). Invalidnost po veljavnem zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (60 člen) je podana, če se zaradi sprememb v zdravstvenem stanju, ki jih ni mogoče odpraviti z zdravljenjem ali ukrepi medicinske rehabilitacije, zavarovancu zmanjša zmožnost za zagotovitev oziroma ohranitev delovnega mesta oziroma za poklicno napredovanje. Invalidnost se razvršča v tri kategorije:

I. kategorija – če zavarovanec ni več zmožen opravljati organiziranega pridobitnega dela ali če je pri njem podana poklicna invalidnost, nima pa več preostale delavne zmožnosti; (splošna invalidnost);

II. kategorija – če je zavarovančeva delovna zmožnost za svoj poklic zmanjšana za 50 % ali več (poklicna invalidnost);

III. kategorija – če zavarovanec z ali brez predhodne poklicne rehabilitacije ni več zmožen za delo s polnim delovnim časom, lahko pa opravlja določeno delo vsaj s polovico delovnega časa (zmanjšana zmožnost za delo) oziroma če je zavarovančeva delovna zmožnost za svoj poklic zmanjšana za manj kot 50 % ali če zavarovanec še lahko dela v svojem poklicu s polnim delovnim časom, vendar pa ni zmožen za delo na delovnem mestu, na katerega je razporejen (omejena zmožnost za delo) (Kavar Vidmar, 2003: 70).

Za položaj in pravice delovnih invalidov je pomembna njihova preostala delovna zmožnost, ki se ugotavlja le v primeru, če je zavarovanec invalid II. ali III. kategorije. Zakon jo definira na naslednji način: Preostala delovna zmožnost je podana;

- če zavarovanec lahko dela s polnim delovnim časom in z delovnim naporom, ki ne poslabša njegove invalidnosti na drugem delovnem mestu, ki ustreza njegovi strokovni izobrazbi oziroma usposobljenosti,
- če se zavarovanec s poklicno rehabilitacijo lahko usposobi za delo s polnim delovnim časom na drugem delovnem mestu,
- če zavarovanec lahko opravlja določeno delo vsaj polovico delovnega časa (61 člen) (Kavar Vidmar, 2003: 71).

Pokojnina je lahko: starostna, invalidska, vdovska, družinska ali delna.

Pravice iz invalidskega zavarovanja so:

- poklicna rehabilitacija (je celostni proces, v katerem se zavarovanec strokovno, fizično in psihosocialno usposobi za drug poklic ali delo oziroma se usposobi za opravljanje istega poklica ali dela, tako da se mu ustrezno prilagodi delovno mesto z ustreznimi tehničnimi pripomočki) (Kavar Vidmar, 2003: 73);
- nadomestilo za invalidnost (pravica je pogojena s starostjo zavarovanca, z obsegom njegove preostale delovne zmožnosti in s statusom ob nastanku invalidnosti oziroma pozneje) (Kavar Vidmar, 2003: 74);
- premestitev in pravica do nadomestila za invalidnost (To pravico pridobijo naslednji zavarovanci: tisti, ki so končali poklicno rehabilitacijo; zavarovanci s preostalo delovno zmožnostjo, pri katerih je invalidnost II. kategorije nastala po dopolnjenem 50. letu starosti, in zavarovanci III. kategorije, ki še lahko delajo v svojem poklicu s polnim delovnim časom, vendar pa niso zmožni za delo na delovnem mestu, na katerega so razporejeni.) (Kavar Vidmar, 2003: 74);
- delo s krajšim delovnim časom in pravica do delne invalidske pokojnine;
- pravica do povrnitve potnih stroškov.

Dodatne pravice:

- dodatek za pomoč in postrežbo,
- invalidnina,
- varstveni dodatek k pokojnini (z njim se zagotavlja določena raven socialne varnosti tistim, ki prejemajo nizke pokojnine) (Kavar Vidmar, 2003: 79).

Druge pravice:

- odpravnina,
- oskrbnina,
- dodatek za rekreacijo ali enkratni letni dodatek.

Pravice so namenjene izključno zavarovancem Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, v primeru pravice do dodatka za pomoč in postrežbo pa tudi uživalcem starostne, invalidske ali družinske pokojnine (Kavar, Vidmar, 2003: 18–22). Za uveljavitev pravice do invalidske pokojnine je treba izpolnjevati pogoj pokojninske dobe. Tisti, pri katerih je invalidnost posledica poškodbe pri delu ali poklicne bolezni, pridobijo invalidsko pokojnino,

ne glede na pokojninsko dobo. Tisti, pri katerih je invalidnost posledica poškodbe zunaj dela ali bolezni, morajo imeti izpolnjeno določeno pokojninsko dobo (Kavar Vidmar, 2003: 72).

Pacient ima tudi pravico, da se lahko kadar koli obrne na enega od zastopnikov pacientovih pravic, ki mu lahko svetuje, pomaga ali ga po pooblastilu celo zastopa pri uresničevanju pravic po Zakonu o pacientovih pravicah. Zastopnik pacientovih pravic lahko pacientu daje osnovne informacije, nudi strokovno pomoč in daje konkretne usmeritve pri uveljavljanju pravic s področja zdravstvenega varstva, zdravstvenega zavarovanja in izvajanja zdravstvene dejavnosti. Delo svetovanja, pomoči in zastopanja zastopnika pacientovih pravic je brezplačno in zaupno. Vse to je zapisano v Zakonu o pacientovih pravicah, namen katerega je predvsem izboljšanje in zaščita materialnopravnega in procesnega položaja pacienta v okviru zdravstvene oskrbe. Pacient je v okviru zdravstvenega sistema vedno šibkejša stranka in zaradi tega potrebuje posebno pravno varstvo (http://www.mz.gov.si/si/mz_zavaz/pacientove_pravice/zastopniki_pacientovih_pravic). Revmatiki pogosto potrebujejo različne tehnične pripomočke, zato morajo biti seznanjeni s pravicami, kako priti do njih. Tehnični pripomočki morajo biti zagotovljeni za zdravljenje in medicinsko rehabilitacijo. Do njihove pridobitve ima praviloma pravico vsak posameznik, ki določen pripomoček potrebuje. Če se uporabljajo v domači negi, postanejo njegova last. Določene pripomočke pa lahko dobi zavarovanec v začasno uporabo (ob podpisu reverza) in jih mora vrniti, ko jih ne potrebuje več. Tehnični pripomočki, ki jih revmatiki dostikrat potrebujejo, so: proteze, opornice, ortopedski čevlji, vozički in drugi pripomočki za gibanje, stojo in sedenje. Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja natančno predpisujejo pogoje, pod katerimi so ti pripomočki dostopni zavarovancem. Sporno pa je obvezno doplačilo za nekatere tehnične pripomočke, predvsem ortopedske čevlje (Kos-Golja, 2005: 116).

2. OPREDELITEV PROBLEMA

Namen diplomske naloge je raziskati skupino ljudi, o kateri še ni raziskovalnih podatkov. Gre za ljudi, ki so zboleli za avtoimunsko boleznijo, imenovano sistemski lupus eritematozus. Ugotoviti in prikazati želim, kakšen je življenjski svet ljudi z diagnozo SLE. Zanima pa me tudi, kako bi socialno delo lahko na tem področju pomagalo, kaj bi se dalo narediti, da bi bilo njihovo življenje bolj kakovostno. Zanimale me bodo torej njihove življenjske zgodbe in

njihovo doživljanje, spopadanje z boleznijo v vsakdanjem življenju. Osredotočila se bom na zdravstveno stanje in zadovoljstvo z zdravstvenimi storitvami, vpliv bolezni na psihično in fizično področje, zaposlitev, finančno stanje, socialne mreže, vsakdanje življenje, prosti čas, poznavanje in ocena drugih služb in storitev, ki se jih poslužujejo, tveganja, povezana z boleznijo, potrebe, želje in hotenja. Hkrati želim ugotoviti, na kakšen način in če sploh lahko socialno delo naredi kaj na tem področju.

3. METODA

3.1 Vrsta raziskave in spremenljivke

Raziskava je kvalitativna in eksplorativna, kar pomeni, da je gradivo obdelano in analizirano na beseden način, torej brez uporabe merskih postopkov, kot so števila in številčne operacije (Mesec, 1998: 26). S pomočjo raziskave predstavljam življenje ljudi z diagnozo SLE in poskušam ugotoviti, kako in če bi socialno delo lahko na tem področju kaj naredilo za izboljšanje kakovosti življenja ljudi s SLE. Za tovrstno raziskavo sem se odločila, ker se mi zdi, da lahko s pomočjo odprtega vprašalnika pridobim veliko več informacij, poleg tega pa bi težko prišla do velikega števila ljudi s SLE. Uporabila sem strukturiran vprašalnik. Odgovarjanje na vprašanja je potekalo preko spleta. Spremenljivke, ki so me zanimale, so:

Zdravje: zdravstveno stanje, vpliv bolezni na fizično področje, vpliv bolezni na psihično področje, pomoč, samopomoč, zadovoljstvo z zdravstvenimi storitvami, zadovoljstvo s storitvami specialista, zadovoljstvo s storitvami osebnega zdravnika, zadovoljstvo z drugimi storitvami, vpliv zdravil in njihovih stranskih učinkov na kakovost življenja, informiranost o zdravstvenem stanju in zdravilih, pozitivni učinki zdravil, tveganje zaradi bolezni in zdravil.

Vsakdanje življenje: reševanje vsakodnevnih težav, negotovost glede prihodnosti, odrekanja, ovire zaradi bolezni ali zdravil, podpora bližnjih, vpliv bolezni na odnose z drugimi, odnos do bolezni, ovire na delovnem mestu zaradi bolezni, ovire pri iskanju zaposlitve, stigmatizacija, kako jih vidijo drugi, spremembe po postavitvi diagnoze, združevanje vsakdanjih obveznosti s potrebnim počitkom, kaj bi potrebovale za bolj kakovostno življenje.

Odnos družbe: stališča okolice, informiranje o prejemkih in pravicah.

3.2 Merski instrumenti in viri podatkov

Merski instrument, ki sem ga uporabila, je strukturiran vprašalnik, sestavljen iz petih sklopov in podvprašanj. Uporabila sem že obstoječ vprašalnik, ki je nastal za potrebe raziskave o dvojnih diagnozah in ki sem ga smiselno preuredila (Bah et. al., 2011). Vprašalnike sem posredovala preko elektronske pošte. Vir podatkov je pet vprašalnikov, od katerih sem enega rešila sama.

3.3 Populacija in vzorec

Populacijo predstavlja 5 žensk z diagnozo SLE, ki so članice Društva revmatikov Slovenije in v okviru tega društva sodelujejo v skupini za lupo. Njihova starost je od 23 do 44 let.

Vzorec je neslučajnostni in priročni. Sodelujoče v raziskavi sem spoznala v okviru Društva revmatikov.

3.4 Zbiranje podatkov

Podatke sem zbirala preko elektronske pošte v oktobru, novembru in decembru 2011. Sodelujoče sem spoznala v okviru Društva revmatikov Slovenije v skupini za lupo. Povedala sem jim, na kakšno temo pišem diplomsko nalogo in jih prosila, če bi bile pripravljene sodelovati. Dve sta mi odgovorili preko elektronske pošte. Najprej smo želele intervjuje opraviti v živo, pa se nikakor nismo časovno uskladile. Vprašalnik je kar obsežen in se zanj porabi kar nekaj časa, tako da sta mi sami predlagali, če mi lahko odgovorita kar preko elektronske pošte. Kar težko sem našla 4 osebe, ki so bile pripravljene sodelovati v raziskavi. Nekateri mi sploh niso odgovorili, poleg tega pa sem sama tudi bolj na novo včlanjena v skupino za lupo in še ne poznam veliko članov. Izvedela sem tudi, da jih veliko ni aktivnih, da pridejo le občasno na kakšno predavanje.

3.5 Obdelava in analiza podatkov

Analizo besedila sem opravila s kvalitativno metodo. Podatke sem analizirala ročno. Najprej sem k vsakemu od vprašanj zbrala odgovore vseh respondentov in določila izjave, ki so se mi zdele pomembne glede na zastavljeno vprašanje. Te izjave so mi predstavljale enote kodiranja, ki sem jim prosto pripisovala pojme. Glede na vsebinske sklope kodiranih izjav sem jih razporedila v širše kategorije.

4. REZULTATI

4.1 Podatki o respondentih

Število respondentov: 5

Spolna struktura: 5 žensk

Starostna struktura: od 23 do 44 let

Ocena zdravja

Pri več sogovornicah je zdravstveno stanje nestanovitno. Bolezen je večinoma v remisiji, se pa pojavljajo občasne težave. Dve sogovornici sta trenutno zadovoljni z zdravstvenim stanjem, bolezen je v remisiji in nimata kakšnih večjih težav. Ena pa ima trenutno kar precej težav z zdravjem, ne ve pa, ali je to povezano z osnovno boleznijo ali je za slabo počutje in bolečino krivo kaj drugega.

Vpliv bolezni na fizično področje

Več sogovornic ugotavlja, da so bolj utrujene kot pred nastankom bolezni. Opažajo, da so ovirane njihove gibalne sposobnosti, ne zmorejo več toliko kot včasih:

"... odpoved občutku fizične moči: namreč čisto odpovedala se nisem kolesarjenju in namiznemu tenisu, ne morem pa biti 'konkurenčna' vrstnikom, pa ne samo v športu, tudi v opravljanju dela in v prostem času."

"... paziti moram, da ne preobremenim določenih mišic, mehkih tkiv, ker hitro otečejo ..."

"Prej sem bila zelo aktivna, s psom sva bila vsak dan na Golovcu, hodili smo v hribe ... Zdaj mi je veliko težje. Preprosto ne zmorem."

Več sogovornic je omenilo, da imajo zaradi bolezni bolečine. Večina je omenila bolečine v sklepih, dve sta omenili še bolečine mišic. Ena od sogovornic ima veliko težav že pri vsakdanjih opravilih, telo se pri teh opravilih odziva neprijetno: *»... če olupim malo več krompirja, mi otečejo tkiva na dlaneh, če počepnem, je takoj reakcija na kolenih, če peljem psa na sprehod in držim povodec – oteklina dlani, če imam predolgo obute malo bolj »fine« čevlje – oteklina na gležnju, če preveč čistim po hiši – bolečine hrbtnih mišic, otekline prstov itd.«* Več sogovornic je omenilo tudi slabšo odpornost:

»... slabša odpornost ...«

»... opažam pa pogostejše in dolgotrajnejše prehlade oziroma več in večje težave pri akutnih boleznih.«

»... se lahko hitro okužim, zaradi slabe imunske odpornosti.«

Vpliv bolezni na psihično področje

Večina sogovornic pravi, da bolezen vpliva na njihovo psihično počutje:

»Kakšen dan sem bolj, drugi dan spet manj obremenjena s svojimi težavami.«

»... je pa gotovo psihično naporno jemanje zdravil vsak dan.«

To se dogaja predvsem, kadar pride do nezmožnosti opravljanja vsakodnevnih stvari:

»Normalno, da ko imam večje bolečine, sem bolj živčna, ker ne morem opravljati vsakodnevnih stvari, čeprav se zelo trudim.«

»... ne morem pa biti 'konkurenčna' vrstnikom, pa ne samo v športu, tudi v opravljanju dela in v prostem času. posledično frustracija, ki se je poskušam znebiti.«

Ena od sogovornic se zaradi omejitev, ki pridejo z boleznijo, zapre vase, se smili sama sebi:

»Vseeno so ob tem omejitve, ki me spravijo v slabo voljo. Tedaj se zaprem vase, če je le mogoče, več počivam, se smilim sama sebi.«

Ena od sogovornic se je po postavitvi suma na bolezen zatekla v zanikanje:

»Takrat sem ta sum na diagnozo odmisllila, nehala hoditi k zdravnikom, ker sem se bala, da mi bodo to diagnozo potrdili. Govorila sem si, da se motijo, da nimajo nikakor prav in da z mano ni čisto nič narobe. Hotela sem normalno živeti. Bolj, ko sem brala, kaj ta bolezen je, manj sem jo želela imeti.«

Druga sogovornica pa je padla v fazo zanikanja po spremembi diagnoze (iz revmatoidnega artritisa v lupus). Bolezen je skrivala tudi pred drugimi. Zaradi bolezni se počuti, da je manjvredna kot drugi:

»... psihološko, še en dokaz, da nisem dovolj dobra.«

Ena od sogovornic je v času, ko so ugotavljali, kaj je narobe z njo, bila na meji depresije. Nekaj se je dogajalo, nekaj je bilo narobe pa ni nihče vedel kaj, bolečine pa so bile prisotne:

»Svet se mi je podrl, pojma nisem imela, za kaj gre, slišalo pa se mi je kot, da bom kmalu mrtva.«

Sedaj pravi, da bolezen ne vpliva več na njeno psihično počutje:

»Nisem žalostna in v krizi (zdaj ne več).«

Samopomoč, pomoč

Večina sogovornic je pomoč iskala v alternativni medicini:

»... obiščem še kakšnega alternativnega zdravnika.«

»... na bioresonanco, k bioenergetiku.«

»Obiskala sem tudi bioenergetika.«

»... homeopat ... bioenergetiki, bioresonanca, refleksoterapevt, akupunktura, Bownova terapija, zeliščar – čaji in verjetno še kdo, ki se ga zdajle ne spomnim.«

Več sogovornic je za odpravo bolečine poseglo po protibolečinskih zdravilih, mazilih in drugih načinih (nasveti drugih ljudi):

»Po navadi sem potem vzela kakšen ibrufen in čakala, da bolečina mine.«

»Da bi umirila bolečino, sem tudi kupovala v lekarni vsa možna mazila (ketonal, naklofen, pa še druga mazila, ki vlečejo bolečino iz sklepov).«

»... sem enkrat celo zeljnate liste navezala za čez noč na boleče sklepe, da bi ja nehalo bolet.«

»Vsega boga sem sprobala, kjer sem kaj zasledila. Pa tudi drugi so mi govorili, probaj to pa to.«

»Ko je bolečina prevelika, vzamem protibolečinsko zdravilo.«

»Namažem z močnim protibolečinskim gelom (Naklofen, Dolgit), če moram biti sposobna za delo, sicer pa malo upočasnim tempo.«

Sogovornice si pomagajo tudi s pozitivnim razmišljanjem, rekreacijo, sproščanjem, pravilno prehrano, več počitka. Veliko jim pomeni tudi pomoč bližnjih, pogovor z bližnjimi:

»Včasih potrebujem pogovor s prijatelji, da malce pojamram, dobim kakšen nasvet.«

»... kuha mami, pri zajtrku pa mi je včasih morala narezati kruh, ker sama nisem mogla.«

»Mamine juhice so tedaj idealna rešitev.«

»... je mož dobesedno izsilil bolnišnične preiskave ...«

»Mama ali tašča poskrbi za hčer, če je mož odsoten. Ostalo opravi vse mož (gospodinjstvo, hiša, vrt).«

Tri sogovornice so omenile tudi, da jim je društvo revmatikov v pomoč:

»Zelo dobro se mi je tudi pogovarjati s članicami skupine za lupus, ker točno vedo, kaj prestajam.«

»Pri društvu revmatikov imam organizirano telovadbo, ki se je rada udeležim. Udeležujem se tudi sestankov (srečanj) društva lupus, obiskujem seminarje društva, včasih gremo tudi na kakšen izlet. »

»Pomagamo si tudi v DRS.«

Dve sogovornici sta pomoč iskali tudi v knjigah za samopomoč. Več sogovornic si pomaga s prilagajanjem nezmožnosti:

»Kar se tiče ovir pri igranju klavirja, se prilagodim z 'aranžiranjem' – prilagodim si skladbo tako, da se še vedno dobro sliši, ampak zaigram manj tonov.«

»... se moram poznati in vedeti, česa, katerih gibov ne smem narediti ali vsaj ne ponavljati.«

Vpliv bolezni na vsakdanje življenje

Vse sogovornice so tekom intervjujev omenile, da so zaradi bolezni in zdravlil utrujene. Ta utrujenost je tako huda, da vpliva na vsakdanje življenje:

»Nimam toliko moči, hitreje se utrudim ...«

»Sem bolj utrujena kot zdravi ljudje.«

»Kar hitro se utrudim. Ni več take energije kot včasih. Potrebujem več spanja, počitka.«

»Utrujena sem konstantno.«

Njihovo življenje je manj aktivno kot pred boleznijo:

»... ne zmorem več toliko stvari kot včasih ...«

»Moje življenje je veliko manj aktivno.«

»Kadar me je bolelo, nisem imela volje za nič, nikamor se mi ni dalo.«

»Ne hodim več toliko med ljudi, ker preprosto nimam energije, včasih sem hodila na pijačke, šli smo žurat.«

»Nato sem 1 leto prevegetirala.«

»... nisem bila niti obiskov sposobna sprejeti, popoldne nisem mogla niti vstati s kavča – kako bi potem razmišljala o rekreaciji, izletu, koncertu ali gledališču!«

»Najhujše je bilo zjutraj, ko sem se z veliko težavo spravila iz postelje, velikokrat kam nisem šla zaradi bolečine, nimaš več toliko volje, energije za stvari. Rajši doma počivaš in ležiš, da se ne mučiš.«

Njihovo življenje je tudi fizično manj aktivno, saj jih pri tem ovirajo bolečine:

»Bolj ali manj ovirana gibalna sposobnost, bolečina, odpoved občutku fizične moči: namreč, čisto odpovedala se nisem kolesarjenju in namiznemu tenisu, ne morem pa biti 'konkurenčna' vrstnikom, pa ne samo v športu, tudi v opravljanju dela in v prostem času.«

»Prej sem bila zelo aktivna, s psom sva bila vsak dan na Golovcu, hodili smo v hribe ... Zdaj mi je vse veliko težje. Preprosto ne zmorem.«

Pri vseh sogovornicah je prišlo obdobje, ko so imele hujše težave pri opravljanju vsakodnevnih opravil:

»Velikokrat se mi je zgodilo, da nisem šla v šolo zaradi bolečin v sklepih. Zjutraj sem težko vstajala, rabila sem pomoč pri odpiranju flašk za vodo, rezanju kruha. Ko je bilo zelo hudo tudi pri tem, da sem šla na WC.«

»... težko sem zlezla v tuš kabino, težko dvignila kaj težjega, kakšen dan se je bilo tudi obleči težko, ker je vse bolelo.«

»Osnovne stvari, kot umivanje zob in česanje, so težavne. Umivanje las odpade le, če je zares potrebno se ga lotim. Namazat obraz je prava umetnost z zgrbančenimi prsti.«

»Že žvečit je težko ob bolečih čeljustih, za pripravljanje pa nimam niti motivacije.«

»Za osebno higieno lahko skrbim sama. Je pa bilo obdobje, ko tega nisem mogla.«

»Osebna higiena – DA (tudi če s hudo muko), priprava obrokov – pogosto NE, ko je bila bolezen v aktivni fazi.«

»Takrat mi je bilo težko odviti zamašek na plastenki, odkleniti vrata.«

»Včasih imam le težave z dvigovanjem česa malce težjega.«

»... težko zapnem bundo, odklenem vrata, kaj najdem v torbici itd.«

»... če olupim malo več krompirja, mi otečejo tkiva na dlaneh, če počepnem, je takoj reakcija na kolenih, če peljem psa na sprehod in držim povodec – oteklina dlani, če imam predolgo obute malo bolj »fine« čevlje – oteklina na gležnju, če preveč čistim po hiši – bolečine hrbtnih mišic, otekline prstov itd.«

»Nisem mogla hodit, kuhat, pospravljat ...«

V času zagona bolezni so bile vse sogovornice odvisne od pomoči drugih. Bolezen ima na vsakdanje življenje velik vpliv tudi zaradi vseh odrekanih, ki pridejo skupaj z boleznijo in jemanjem zdravil. Vse sogovornice so naštele več stvari, katerim se morajo odrekat. Tukaj, na tej točki, se mi je pokazalo kot največja in največkrat omenjena ovira in odrekanje, neizpostavljanje soncu:

»... odreči se moram soncu, še kakšnemu otroku.«

»Izogibati se moram soncu, se mazati s sončno kremo, biti kar čim bolj pokrita (ja poleti ko je vroče to ni najbolj prijetno).«

»Poleti se moram izogibati sonca.«

»Poletje preživim čez dan več ali manj notri.«

Pozneje, pri sklopu Odrekanja, ovire zaradi bolezni, zdravil, so se mi pokazale še druge ovire. Dve sogovornici sta omenili pogoste obiske zdravnika, kar tudi vpliva na vsakdanje življenje.

»Stalno imam preglede, če ne pri enem specialistu, pa pri drugem ali pa pri osebnem zdravniku. V laboratoriju sem tudi zelo pogosto.«

»... stalno obiskovanje ambulant, stalna zdravila, stranski učinki ...«

Poleg stresa, ki ga pregledi prinašajo, si je potrebno še prilagoditi ostale vsakdanje obveznosti, tako da imaš čas čakati (večkrat se zgodi, da se čaka tudi od ene ure do dveh, občasno več). Potrebno pa je tudi vedno misliti na to, da imaš napotnico, ki še ni pretekla, vedno pri roki izvide od drugih specialistov itd. Z nastopom bolezni pride do vsakodnevnega jemanja zdravil. Vsakdo z lupusom v aktivni fazi se zdravi z določenimi zdravili. Ta se od posameznika do posameznika razlikujejo, prav tako se razlikujejo stranski učinki. Ko pride do remisije, se kakšna zdravila ukinejo, zmanjša odmerek. Jemanje zdravil pa vsekakor vpliva na vsakdanje življenje. Potrebno se je organizirati tako, da imaš vedno zdravila s seboj in jih jemlješ ob določenih urah. Po navadi se zdravila jemlje zjutraj, v času kosila in še zvečer. Ko se odpravljaš kam na izlet ali potovanje, je potrebno vedno misliti na to. Spremljati moraš tudi to, koliko zdravil še imaš doma, da jih nikoli ne zmanjka, kar pomeni obiske osebnega zdravnika, da napiše recepte. Sedaj je prišlo pri izdajanju receptov do spremembe, in sicer se lahko osebni zdravnik po svoji presoji, če je kronična bolezen urejena in ne potrebuje stalnega nadzora, odloči in predpiše stalni obnovljivi recept za obdobje do enega leta. Pacient z receptom in kartico zdravstvenega zavarovanja dobi v lekarni zdravila za tri mesece. Recept ostane v lekarni. Po dobrih dveh mesecih se vrne v isto lekarno s kartico zdravstvenega zavarovanja in pove farmacevtu, da ima v veljavi obnovljivi oziroma letni recept. Tako dobi zdravila za naslednje tri mesece (<http://www.lzs.si/Aktualno/Sporo%C4%8Dilazajavnost/tabid/133/smId/669/ArticleID/72/t/Po-zdravila-na-obnovljiv-recept-vedno-v-isto-lekarno/language/sl-SI/Default.aspx>).

Obnovljiv recept zdravnikom prinaša predvsem več časa za pregled in svetovanje bolnikom: *»Splošni zdravniki smo naredili raziskavo, ki je pokazala, da je kar četrtnina vseh pregledov pri splošnem pregledu administrativne narave. Torej tistih bolnikov, ki imajo svoje bolezni pod nadzorom in k zdravniku pridejo le po recept za zdravila ali izdajo drugih listin. Za vse te je obnovljiv recept zagotovo dobrodošla novost, saj konec koncev čakanje za recept v čakalnici tudi za bolnike pomeni tveganje, da se nalezejo kakšne bolezni.«* (Nena Kopčavar

Guček – <http://www.lzs.si/Aktualno/Sporo%C4%8Dilazajavnost/tabid/133/smid/669/ArticleID/72/t/Po-zdravila-na-obnovljiv-recept-vedno-v-isto-lekarno/language/sl-SI/Default.aspx>).

Ta sprememba je olajšala stvari zdravnikom, ki imajo zaradi tega več časa za druge paciente, kot tudi za nas paciente, ki prihranimo čas, saj gremo po zdravila samo do lekarne. Pri tem sklopu so anketirane omenile, da na njihovo vsakdanje življenje vplivajo tudi stranski učinki zdravil (več o tem pri sklopu Odrekanje, ovire zaradi bolezni ali zdravil).

Reševanje vsakodnevnih težav

Vse sogovornice so v času izbruha bolezni potrebovale pomoč drugih pri vsakdanjih opravilih:

»... velikokrat se mi je zgodilo, da nisem šla v šolo zaradi bolečin v sklepih. Zjutraj sem težko vstajala, rabila sem pomoč pri odpiranju flašk za vodo, rezanju kruha. Ko je bilo zelo hudo tudi pri tem, da sem šla na WC.«

»Za osebno higieno lahko skrbim sama. Je pa bilo obdobje, ko tega nisem mogla.«

»Osebna higiena – DA (tudi če s hudo muko), priprava obrokov – pogosto NE, ko je bila bolezen v aktivni fazi.«

»Takrat mi je bilo težko odviti zamašek na plastenki, odkleniti vrata.«

»Nisem mogla hodit, kuhat, pospravljat ... En mesec sem ležala v bolnišnici.«

Nekatere tudi takrat, ko je bolezen v remisiji, potrebujejo pomoč pri določenih opravilih:

»Včasih imam le težave z dvigovanjem česa malce težjega.«

»... težko zapnem bundo, odklenem vrata, kaj najdem v torbici itd.«

»Nimam toliko moči, hitreje se utrudim ... Težkih bremen ne smem dvigovat zaradi hrbtenice, če pa jih, me potem spet bolj boli.«

Ena sogovornica, ki je vsakodnevne težave reševala tako, da je zaradi bolečin rajši ostajala doma, se je izogibala vsakodnevnim obveznostim, aktivnostim. Druga si je na delovnem mestu s svojo iznajdljivostjo olajšala delo:

»Kar se tiče ovir pri igranju klavirja se prilagodim z 'aranžiranjem' – prilagodim si skladbo tako, da se še vedno dobro sliši, ampak zaigram manj tonov.«

Vse sogovornice so omenile, da jih utrujenost spremlja iz dneva v dan. To rešujejo s popoldanskim počitkom in s tem, da več spijo. Ker se pri lupusu večkrat pojavljajo bolečine, sogovornice večkrat uporabljajo protibolečinska sredstva, da so sposobne za delo.

Zadovoljstvo z zdravstvenimi storitvami

Dve sogovornici sta s svojo izjavo nakazali, da ne zaupata zdravnikom oziroma, da včasih dvomita v njihove odločitve:

»Tudi če berem o njih, ne bom nikoli vedela toliko, kot vedo zdravniki, vsaj upam da vedo.«

»Mislim, da mi sploh veliko ne verjamejo in bom najbrž šla spet v zasebno ambulanto.«

Več sogovornic je načeloma zadovoljnih z zdravstvenimi storitvami:

»Z zdravnikom in zdravstvenim osebjem sem zelo zadovoljna.«

»Moja splošna zdravnica je super, prav tako revmatolog.«

»Načeloma sem zadovoljna s storitvami.«

»... sem zadovoljna z administracijo in zdravnikom – osebnim in specialistom v smislu, da naredi, kar sistem dopušča.«

»Z zdravstvenimi uslugami sem včasih bolj, včasih manj zadovoljna.«

Dve sogovornici sta izpostavili pomanjkanje časa za ukvarjanje s pacienti:

»... očitno pomanjkanje časa za ukvarjanje s pacienti.«

»... preveč pacientov in premalo časa za ustvarjanje konkretnega odnosa s pacientom.«

Ena sogovornica pravi, da od zdravnikov ne dobi dovolj informacij, da si mora informacije glede bolezni kot tudi glede zdravil večkrat priskrbeti sama. Druga sogovornica pa je izpostavila nezadovoljstvo v smislu čakanja, da prideš na vrsto.

Zadovoljstvo s storitvami specialista

Več sogovornic je mnenja, da od specialista ne dobijo dovolj informacij:

»... večkrat moram po pregledu v BPD sama brskati po internetu, kakšne stranske učinke imajo zdravila, ki jih bom dobila itd.«

»... zdravniki so mi dali premalo informacij v zvezi z boleznijo, spet sem morala doma sama brati kaj lupus sploh je.«

»... če recimo ne bi znala angleško ali ne bi znala uporabljati interneta in bi bila odvisna samo od posredovanega od zdravnikov, ne bi vedela prav dosti.«

»... problem je, ko te moči nimam, ko se soočam z novim problemom, ki ga še nisem vajena reševati. Od zdravnika bi v tem primeru potrebovala čim več informacij, kako reševati problem, zanimanje za moje občutke – tega ne dobim.«

» ... si želim bolj jasnih informacij.«

Več sogovornic je zadovoljnih z dostopnostjo specialista:

»Revmatolog mi je ves čas na voljo preko e-pošte.«

»... kar se tiče dostopnosti pa nimam pripomb.«

Ena sogovornica je omenila, da si specialist ne vzame dovolj časa za paciente. Že v prejšnjem sklopu sta dve sogovornici povedali enako. Kljub temu več sogovornic zaupa svojemu specialistu:

»... glede vsake terapije se pogovoriva in zaupam njegovi presoji.«

»... odločitev pač prepustim njim.«

»... glede zdravil najbolj zaupam svojemu zdravniku.«

Zadovoljstvo s storitvami osebnega zdravnika

Sogovornica je zadovoljna s storitvami osebne zdravnice: *»Z osebno zdravnico imam dober odnos, tudi če ima polno čakalnico si vzame čas zame in stvari urediva tako kot je treba.«*

Zadovoljstvo z drugimi storitvami

Sogovornica je izpostavila nezadovoljstvo s storitvami ZZZS: *»Tudi na ZZZS nimajo pojma.«*

Vpliv zdravil in njihovih stranskih učinkov na kakovost življenja

Več sogovornic zdravila prenaša kar dobro:

»Zdravila prenašam v redu, razen pogostih prebavnih težav in pogostih prehladov (imunosupresivi). Mi je pa prejšnji imunosupresiv okvaril kostni mozeg.«

»... zdravila prenašam kar dobro.«

»Zdravila prenašam dokaj dobro. Motijo me stranski učinki, za katere pa se zavedam, da naredijo manj škode, kot če zdravila ne bi jemala.«

»Zdravila kr dobro prenašam glede na to, da jih kar nekaj jem, in to že 16 let.«

Stranski učinki zdravil so vidni predvsem na zunanjem videzu:

»... spet pojavile akne, na začetku sem imela čisto napihnjen obraz.«

»... imam kožo zelo tanko, hitro mi razpoka, vse je rdeče če mi malo postane vroče. Noge imam polne modric ...«

»Stranski učinki so večinoma na zunanjem videzu za zdaj.«

»... (občutljivost želodca, tanka in občutljiva koža, modrice ob najmanjših 'nesrečah', ki se počasi celijo, osteopenija).«

Zaradi zdravil pride tudi do dodatnih težav. Sogovornice so omenile pogoste prebavne težave, pogoste prehlade, okvare kostnega mozga, osteoporoza, slabost po zdravlilih in občutljivost želodca.

Ena sogovornica se zaveda tudi pozitivnih učinkov zdravil. Več jih je omenilo večjo dovzetnost za infekcije.

Informiranost o zdravstvenem stanju in zdravlilih

Več sogovornic je mnenja, da ne dobijo dovolj jasnih informacij glede bolezni, prav tako glede zdravljenja, bi pa to potrebovale:

»Večkrat moram po pregledu v BPD sama brskati po internetu kakšne stranske učinke imajo zdravila, ki jih bom dobila itd.«

»Zdravniki so mi dali premalo informacij v zvezi z boleznijo, spet sem morala doma sama brati, kaj lupus sploh je.«

»Težko bi rekla, da imam jasne informacije.«

»Če recimo ne bi znala angleško ali ne bi znala uporabljati interneta in bi bila odvisna samo od posredovanega od zdravnikov, ne bi vedela prav dosti.«

»Ne poznam vseh teh zdravil, ne poznam njihovih stranskih učinkov.«

Nekaj sogovornic si potrebne informacije pridobi:

»Če se počutim močno in vztrajam pri pridobitvi zadostnih in želenih informacij, bom te dobila.«

»Da, če jih nimam, jih pridobim.«

Ena sogovornica pravi, da informacij ne išče:

»Veliko informacij o zdravlilih nimam, jih tudi ne iščem.«

»Pravzaprav se tudi kaj dosti ne zanimam, da bi kaj več izvedela o bolezni.«

»Včasih se mi zdi boljše, da manj vem, da se preveč ne sekiram.«

Negotovost glede prihodnosti

Več sogovornic je nakazalo, da še ni podatkov o tem, kaj vse škoduje, česa ne bi smele. Prav tako so negotove glede prihodnosti, saj je bolezen nepredvidljiva. Ena od njih je celo zapisala:

»Se mi pa zdi, da moram vse v življenju izkusiti čim prej, ker imam občutek, da nimam več veliko časa – zaradi bolezni.«

Odrekanja, ovire zaradi bolezni ali zdravil

Več sogovornic je omenilo, da se morajo poleti izogibati soncu:

»Poleti kakšne kratke hlače in krila odpadejo.«

»... posončit se ne smem.«

»Odreči se moram soncu, še kakšnemu otroku.«

»Izogibati se moram soncu, se mazati s sončno kremo, biti kar čim bolj pokrita (ja poleti ko je vroče to ni najbolj prijetno).«

»Poleti se moram izogibati sonca.«

»... poletje preživim čez dan več ali manj notri.«

»Sonce in plažo, morje obožujem, pa se jim moram odpovedati.«

»Kolesarim bolj malo zaradi bolečih mišic, zelo rada imam gore, pa ne morem dolgo hoditi. Izogibati se moram soncu, tako da je treba na morju zelo paziti.«

Sogovornice bolezen ovira tudi pri vsakdanjih opravilih:

»Zadnjič sem si želela skuhati juho iz buče hokkaido, pa je nisem mogla razrezati (ker sem čakala, da jo razrežem, ko se bom počutila bolje, mi je končno zgnila).«

»... če olupim malo več krompirja, mi otečejo tkiva na dlaneh, če počepnem, je takoj reakcija na kolenih, če peljem psa na sprehod in držim povodec – oteklina dlani, če imam predolgo obute malo bolj »fine« čevlje – oteklina na gležnju, če preveč čistim po hiši – bolečine hrbtnih mišic, otekline prstov itd.«

»Nisem mogla hodit, kuhat, pospravljat ... En mesec sem ležala v bolnišnici.«

»Pri športni vzgoji sem omejena – ne zmorem vsega pokazati, kar naj bi učenci delali.«

Več sogovornic se je odreklo stvarem, ki jih želijo početi:

»Poleti kakšne kratke hlače in krila odpadejo.«

»Odreči se moram soncu, še kakšnemu otroku.«

»Sonce in plažo, morje obožujem, pa se jim moram odpovedati.«

»Želela sem si kupit kolo z motorjem, pa ni šlo, ker imam premalo moči v rokah za zaviranje.«

»Kolesarim bolj malo zaradi bolečih mišic, zelo rada imam gore, pa ne morem dolgo hoditi. Izogibati se moram soncu, tako da je treba na morju zelo paziti.«

»Včasih sem zelo rada potovala. Zdaj pa na avtobusu, če vožnja traja več ur, ne vem kaj bi z nogami.«

»... (ne vozim se z rolerji, ne morem se odločiti za skok s padalom, ker se bojim pristanka ipd.)«

»Seveda mi je butasto, da na plažo in v vodo hodim oblečena, pogrešam tudi visoke pete, vendar gre v bistvu za nepomembne stvari.«

»... nisem bila niti obiskov sposobna sprejeti, popoldne nisem mogla niti vstati s kavča – kako bi potem razmišljala o rekreaciji, izletu, koncertu ali gledališču!«

Ena od sogovornic si ne dovoli, da bi jo bolezen ovirala. Še zmerom počne več ali manj vse, kar si želi, s to razliko, da si stvari malce prilagodi (gre v morje, vendar je oblečena, hodi po soncu, vendar se primerno zaščiti).

Dve sogovornici sta omenili, da sta se morali odreči tudi določenim oblačilom, obutvi:

»Poleti kakšne kratke hlače in krila odpadejo.«

»Seveda mi je butasto, da na plažo in v vodo hodim oblečena, pogrešam tudi visoke pete, vendar gre v bistvu za nepomembne stvari.«

Ena sogovornica se je odrekla svojim ambicijam zaradi bolezni, ostale niso omenile, da bi jih bolezen pri tem ovirala.

»Glede kariere sem sicer razmišljala o komorni igri, da bi nekoč nadaljevala študij v tej smeri in tudi več igrala ... Tej ambiciji sem se morala odreči.«

Več sogovornic je na več mestih, torej pri različnih sklopih omenilo, da jih bolezen ovira pri fizični aktivnosti.

»Želela sem si kupiti kolo z motorjem, pa ni šlo, ker imam premalo moči v rokah za zaviranje.«

»Kolesarim bolj malo zaradi bolečih mišic, zelo rada imam gore, pa ne morem dolgo hoditi. Izogibati se moram soncu, tako da je treba na morju zelo paziti.«

»... (ne vozim se z rolerji, ne morem se odločiti za skok s padalom, ker se bojim pristanka ipd.)«

Včasih se moraš zaradi bolezni odreči tudi kakšnim pomembnim dogodkom. Ena sogovornica se ni mogla udeležiti sinovega prvega obhajila, ker je bila zaradi bolezni v bolnišnici. Drugi sogovornici so zdravniki odsvetovali še eno nosečnost. Ena od sogovornic pa je zapisala:

»Prikrajšana sem za kakovost življenja v smislu, da nisi raztresen, lahko se skoncentriraš, ne pozabljaš stvari, lažje se organiziraš ... za vse to sem prikrajšana.«

Podpora bližnjih

Vse sogovornice imajo podporo bližnjih:

»... si pomagam s pogovorom s katerim od bližnjih.«

» Včasih potrebujem pogovor s prijatelji, da malce pojamram, dobim kakšen nasvet.«

»... je mož dobesedno izsilil bolnišnične preiskave ...«

»... vsi pomagali od družinskih članov do prijateljev, sodelavcev, sošolcev.«

»Ostali pa so mi stali ob strani in mi še vedno.«

»Takrat so mi veliko pomagali mož, sestre in moja mama.«

»Če rabim pomoč, se vedno lahko na koga obrnem.«

Bližnji jim pomagajo tudi pri vsakdanjih opravilih (več o tem že pri sklopu Reševanje vsakodnevnih težav):

»Kuha mami, pri zajtrku pa mi je včasih morala narezati kruh, ker sama nisem mogla.«

»Mamine juhice so tedaj idealna rešitev.«

Ena od sogovornic je tukaj omenila, da se v stiski včasih pogovori z bližnjimi, vendar ti ne razumejo njenih težav. Še vedno te najlažje razume nekdo, ki tudi sam preživlja podobno.

Vpliv bolezni na odnose z drugimi

Ena od sogovornic ima zaradi svojih zdravstvenih težav slabe odnose na delovnem mestu. S strani sodelavcev dobiva nerazumevanje:

»... slabi odnosi v službi ker delam trenutno po 4 ure.«

»Zaradi terapije ne smem biti v stiku s kužnimi bolniki, česar v službi ne razumejo.«

»Sodelavcem je važno samo to, da delaš 12-urne vikende, če jih ne, si pač manjvreden in si problem. Deležna sem tudi precej hinavščine ...«

Druga sogovornica je bila na delovnem mestu deležna pozitivne stigmatizacije:

»Ljudje gledajo nate drugače, zdaj je večkrat: »Joj Ana, pusti, bom jaz.«

»Drugače me obravnavajo le v tem smislu, da naj česa ne počnem, da bo kdo drug namesto mene, šefica me večkrat vpraša, če rabim kakšen dan frej, če me je preveč pisala.«

Nekaj sogovornic pa je na delovnem mestu od sodelavcev dobilo razumevanje:

»Sodelavci so razumevajoči, nekateri se odkrito pogovarjajo z mano tudi o tem, jih zanima, so obzirni.«

»Vedno vprašajo, kako sem, potem pa ne posvečamo pretirane pozornosti lupusu! Nikoli nimam občutka, da bi bila v njihovih očeh na kakršen koli način ožigosana.«

Dve sogovornici sta v času izbruha bolezni izgubili prijatelje:

»Takrat, ko sem zbolela, sem izgubila kar nekaj prijateljic, tako da je zdaj moj krog prijateljev manjši.«

»Nekaj prijateljic me je zapustilo, ko sem zbolela.«

»... ko je bilo hudo, so pa redki prišli blizu.«

Ena pa jih je odrinila sama, ni jih pustila blizu.

Več sogovornic je naletelo na nerazumevanje s strani drugih:

»... slabi odnosi v službi ker delam trenutno po 4 ure.«

»Zaradi terapije ne smem biti v stiku s kužnimi bolniki, česar v službi ne razumejo.«

»... zelo bremenilo, ker se mi je zdelo, da se ljudem zdim simulantka.«

»Mislim, da v bistvu ne razumejo.«

»Nekaj prijateljic me je zapustilo, ko sem zbolela.«

»Takrat mi marsikdo ni verjel, da je kaj narobe z mano. Veliko jih je mislilo, da sem hipohonder, ki samo išče pozornost. Večkrat sem od koga, ko sem rekla, da ne morem kam iti, ker me boli, dobila reakcijo: »Malo razmigaj, pa bo šlo, kaj vse hujšega še ljudje doživljajo pa stisnejo zobe.«

Sogovornici sta omenili, da prijatelji ne vedo veliko o lupusu:

»Prijatelji so sprejeli mojo bolezen. Pravzaprav o njej bolj malo vedo.«

»Večina je bila najprej šokirana, nihče ni vedel, kaj je to lupus. Veliko jih je potem brskalo po internetu, kaj to je, kaj lahko narediš. Predloge sem dobivala z vseh strani poskusi to pa to.«

Lupus je še vedno precej nepoznana bolezen.

Sogovornica meni, da so ljudje neprizadeti, ker sami tega ne doživljajo:

»... dokler tebe ne doleti, se te težko dotakne. Ali pa se vsi delajo neprizadete, da me »ne bi spravljali v skrbi?«

Vse sogovornice so zapisale, da jim bližnji stojijo ob strani, več pa jih je zapisalo tudi, da je bolezen zelo vplivala na bližnje:

»... pri partnerju včasih dobim občutek, da je preveč obremenjen z mojim stanjem.«

»Mislim, da je moja bolezen zelo vplivala na moje bližnje.«

»Mama se je spopadala z občutki krivde, partner pa je bil do neke mere razumevajoč.«

»Je pa definitivno imela moja bolezen veliko vlogo pri najinem odnosu in pri ločitvi.«

Dve sogovornici pa sta omenili, da sta naleteli na negativno stigmatizacijo:

»... zelo bremenilo ker se mi je zdelo, da se ljudem zdim simulantka.

»Sodelavcem je važno samo to, da delaš 12-urne vikende, če jih ne, si pač manjvreden in si problem. Deležna sem tudi precej hinavščine ...«

Sogovornica je zapisala, da je okolica razumevajoča, ker se na zunaj ne vidi, da bi bilo kaj narobe.

Pozitivni učinki zdravil

Zdravila omogočajo možnost gibanja in skrb zase:

»... ko jemljem zdravila, se lahko gibam normalno, hodim na sprehode, tečem itd.«

»Zdaj, ko jemljem zdravila ... lahko sama poskrbim zase.«

»S športom se sedaj lažje ukvarjam kot prej, ko nisem imela zdravil.«

Odnos do bolezni

Ena od sogovornic je bolezen sprejela:

»Mislim, da se v resnici ne odpovedujem ničemur (sem pač sprejela življenje s kakšno omejitvijo).«

Druga sogovornica je na tem mestu omenila razumevanje s strani nadrejenih in sodelavcev:

»Briga jih, važno, da delaš (o delodajalcih) ali pa pojdi v bolniško.«

»... razumevanje s strani nadrejenega ...«

»Sodelavci so bili takrat sočutni (dolgo časa pa niso razumeli, da je res tako hudo), sedaj pa je podobno kot z nadrejenim.«

Ovire na delovnem mestu zaradi bolezni

Bolniki s kroničnimi boleznimi se na delovnem mestu lahko srečujejo s takšnimi in drugačnimi težavami:

»Nimam toliko moči, hitreje se utrudim ... Težkih bremen ne smem dvigovat zaradi hrbtenice, če pa jih, me potem spet bolj boli.«

»Bolezen mi do neke mere onemogoča igranje, ki je tudi potrebno za opravljanje poklica.«

»Delo opravljam uspešno, ob slabšem počutju počasneje.«

»Pri športni vzgoji sem omejena – ne zmorem vsega pokazati, kar naj bi učenci delali.«

»Nerada sprejemam tudi dodatne obremenitve (tiste, ki niso v moji delovni obveznosti), ker je potem zame hitro preveč.«

Več sogovornic pravi, da morajo delo prilagajati slabšemu počutju:

»Včasih imam le težave z dvigovanjem česa malce težjega.«

»Zaradi terapije ne smem biti v stiku s kužnimi bolniki, česar v službi ne razumejo.«

»Delo opravljam uspešno, ob slabšem počutju počasneje.«

»Se zgodi, da si moram vzeti prosto zaradi slabega počutja.«

Kot ovire na delovnem mestu je več sogovornic omenilo tudi možnost okužb:

»Izpostavljena sem na delovnem mestu kot trgovka, ker imam veliko stika z različnimi ljudmi in se lahko hitro okužim, zaradi slabe imunske odpornosti.«

»Velika možnost (in pogostost) okužb na delovnem mestu.«

»Zaradi terapije ne smem biti v stiku s kužnimi bolniki, česar v službi ne razumejo.«

Povsem varnega zdravila, brez neželenih učinkov, ne poznamo. Vse sogovornice jemljejo zdravila. Po navadi so stranski učinki zdravil utrujenost, slabost, glavobol ... prav tako pa tudi slabša odpornost. To je lahko ovira pri veliko poklicih.

Ena od sogovornic ima na delovnem mestu slabe odnose s sodelavci zaradi svoje bolezni:

»Slabi odnosi v službi, ker delam trenutno po 4 ure.«

»Zaradi terapije ne smem biti v stiku s kužnimi bolniki, česar v službi ne razumejo.«

»Sodelavcem je važno samo to, da delaš 12-urne vikende, če jih ne, si pač manjvreden in si problem. Deležna sem tudi precej hinavščine ...«

Ovire pri iskanju zaposlitve

Večina anketiranih je dobila redno zaposlitev že pred nastankom bolezni oziroma pred postavitvijo diagnoze, le ena še nima redne zaposlitve:

»Pri zaposlitvi nisem imela težav, diagnozo sem dobila po sprejetju v službo.«

»Zaposlena pred nastopom bolezni (bi bila pa kar v stiski, če bi morala menjati službo: povedati za svojo težavo ali ne).«

Ta je izrazila zaskrbljenost glede bolezni in zaposlitve:

»Za zdaj nisem naletela na težave se pa bojim, da ko bom iskala redno zaposlitev, da znam naleteti nanje.«

Ena anketirana zaradi svojega zdravstvenega stanja ni dobila zaposlitve:

»Sedaj v prošnje več ne pišem svojega zdravstvenega stanja. Enkrat nisem dobila službe ravno zaradi diagnoze.«

Ena sogovornica bi in je na razgovoru zamolčala, da ima bolezen:

»Verjetno bom zamolčala, da imam bolezen, ko bom imela razgovor za delo. Mislim, da bi me lahko zavrnil, če bi povedala.«

»Tudi pri iskanju študentskega dela na začetku zamolčim, da imam bolezen.«

Sedaj je zaposlitev težko dobiti že, če nimaš zdravstvenih težav. Iskalcev zaposlitve je veliko in verjetno bi veliko delodajalcev rajši na delovno mesto vzelo nekoga, ki nima kronične bolezni. Problem pa je tukaj v tem, da je delodajalec dolžan, če gre za prvo zaposlitev kandidata ali pa je od prenehanja opravljanja določenega dela na določenem delovnem mestu minilo več kot 12 mesecev, obvezno poslati na predhodni preventivni zdravstveni pregled (5. člen pravilnika o preventivnih zdravstvenih pregledih delavcev – <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200287&stevilka=4367>). V 6. členu PPZPD je zapisano, da predhodni preventivni zdravstveni pregled obsega:

1. anamnezo (delovna, družinska, socialna, osebna),
2. klinični pregled z osnovno biometrijo (telesna masa, telesna višina, indeks telesne mase),
3. osnovne laboratorijske preiskave krvi (SR, L, E, Hb, Ht, MCV, krvni sladkor) in urina (beljakovine, sladkor, bilirubin, urogen in sediment),
4. radiografijo prsnih organov, če obstajajo zdravstveni razlogi,
5. testiranje osnovnih vidnih funkcij in preiskavo sluha s šepetom,
6. druge usmerjene preglede in preiskave, ki so potrebne za ugotovitev zdravstvenega stanja delovne zmožnosti glede na dejavnike tveganja pri delu (zahteve, obremenitve in škodljivosti pri delu),
7. zdravniško spričevalo z oceno izpolnjevanja posebnih zdravstvenih zahtev za določeno delo v delovnem okolju (<http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200287&stevilka=4367>).

Delavec in delodajalec imata pravico zahtevati presojo ocene izpolnjevanja posebnih zdravstvenih zahtev za določeno delo v delovnem okolju po opravljenem preventivnem zdravstvenem pregledu pri posebni zdravniški komisiji. Zahtevo lahko vložita v 15 dneh po prejemu ocene izpolnjevanja posebnih zdravstvenih zahtev za določeno delo v delovnem okolju. Delavec ali delodajalec, ki je zahteval presojo ocene izpolnjevanja posebnih zdravstvenih zahtev za določeno delo v delovnem okolju na komisiji, nosi stroške obravnave (<http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200287&stevilka=4367>).

Stigmatizacija

Kot sem omenila že pri prejšnji točki, je sogovornica izpostavila stigmatizacijo pri zaposlovanju:

»Sedaj v prošnje več ne pišem svojega zdravstvenega stanja. Enkrat nisem dobila službe ravno zaradi diagnoze.«

»Mogoče pri iskanju službe negativna stigmatizacija. Enkrat sem čisto iz firbca na razgovoru povedala, da imam lupus in opazovala reakcijo delodajalke. Dela nisem dobila.«

Sogovornica je na delovnem mestu deležna negativne stigmatizacije s strani sodelavcev:

»Sodelavcem je važno samo to, da delaš 12-urne vikende, če jih ne, si pač manjvreden in si problem. Deležna sem tudi precej hinavščine ...«

Druga je s strani sodelavcev deležna pozitivne stigmatizacije:

»Drugачe me obravnavajo le v tem smislu, da naj česa ne počnem, da bo kdo drug namesto mene, šefica me večkrat vpraša, če rabim kakšen dan frej, če me je preveč pisala.«

Dve sogovornici se ne počutita stigmatizirane:

»Vedno vprašajo, kako sem, potem pa ne posvečamo pretirane pozornosti lupusu! Nikoli nimam občutka, da bi bila v njihovih očeh na kakršen koli način ožigosana.«

»Ne, ne počutim se stigmatizirane. Predvsem zato, ker na zunaj ne izgledam bolna.«

Ena sogovornica je omenila tudi stigmatizacijo s strani družbe:

»Revma je še vedno stvar starih ljudi. Če si mlad moraš biti sposoben delati, sicer si simulant.«

Reakcije ljudi na kakršno koli bolezen so zelo različne. Pri tem igra veliko vlogo to, koliko se bolezen vidi na zunanjem videzu in koliko človek stigmatizira samega sebe:

»Največji problem je, ko stigmatiziraš sam sebe. Ko nisi dovolj dober zase (sicer v primerjavi z drugimi).«

Kako vas vidijo drugi

Več sogovornic pravi, da drugi ne vidijo, da bi bilo kar koli narobe z njimi:

»Po navadi je reakcija ljudi presenečenje v tem smislu, da se mi ne vidi, da bi bilo kar koli narobe z mano.«

»... menda sem videti popolnoma zdrava, vesela, polna energije.«

Dve sogovornici sta naleteli na nerazumevanje:

»Sodelavci so bili takrat sočutni (dolgo časa pa niso razumeli, da je res tako hudo), sedaj pa je podobno kot z nadrejenim.«

»Takrat mi marsikdo ni verjel, da je kaj narobe z mano. Veliko jih je mislilo, da sem hipohonder, ki samo išče pozornost. Večkrat sem od koga, ko sem rekla, da ne morem kam iti, ker me boli, dobila reakcijo: »Malo razmigaj pa bo šlo, kaj vse hujšega še ljudje doživljajo pa stisnejo zobe.«

Spremembe po postavitvi diagnoze

Sogovornica se je spremenil pogled na življenje, spremenile so se njene prioritete:

»Zdaj mi »dol visi« za kariero, ker se mi zdi, da je zame dosti bolj pomembnih stvari oziroma stvari, ki jih imam rada (ne glede na to, da imam službo rada).«

Večkrat nam šele kakšen grozen dogodek odpre oči, da vidimo, kaj je tisto, kar je res pomembno.

Združevanje vsakdanjih obveznosti s potrebnim počitkom

Utrujenost je znak bolezni, je pa tudi stranski učinek več zdravil. V življenju ljudi z lupusom je torej utrujenost prisotna vsakodnevno:

»Nekako se navadiš živeti z njo. Ampak, ko se kakšen dan dobro počutiš, takoj začneš pogrešat tisti pravi občutek, ko nisi utrujen in imaš veselje in voljo do življenja.«

Sogovornice si zato razporejajo obveznosti tako, da imajo čas za počitek:

»Obveznosti si razporedim tako, da imam vmes čas za počitek. Paše mi biti kakšen dan čisto frej, da se malo spočijem.«

»... če je potrebno, si v službi vzamem dvourni odmor za kosilo in popoldanski spanec. Če bi usklajevala samo obveznosti in počitek, bi še šlo. Želim pa si tudi uživati, zato sem na račun obiskov pri bližnjih tudi velikokrat zaspana, kar nadoknadim čez vikend.«

Ena sogovornica pravi, da ima premalo časa za počitek, druga pa, da si ga redko privošči:

»Moram priznati, da sem kar aktivna, če se le da sem cel dan na nogah, le redko si čez dan privoščim kak počitek.«

Kaj bi potrebovali za bolj kakovostno življenje?

Sogovornica pravi, da bi za boljšo kakovost življenja potrebovala psihološko pomoč:

»Psihološke pomoči še nisem iskala, čeprav mislim, da bi morala biti na voljo vsakemu pacientu z našo diagnozo.«

»Nujno ne potrebujem ničesar, bi bila pa dobrodošla psihološka pomoč.«

»Psihološka pomoč za razvijanje razumevanja do sebe in informacije o možnostih koriščenja pravic, kar bi mi dalo več zaupanja v prihodnost.«

Več sogovornic si želi več zdravja, remisije:

»Želim si imeti čim manj zdravstvenih težav, nobenih zdravil ali pa vsaj, da odkrijejo nekaj, kar bi manj škodovalo.«

»... želim si remisije in normalnega življenja ...«

»... rada bi samo malo več zdravja in manj bolečin.«

Ena sogovornica si želi, da bi imela več časa za počitek, druga, da bi imela krajši delovni čas, tretja več energije, četrta pa nič.

Odnos družbe do te problematike

Več sogovornic pravi, da se družba premalo ukvarja s to problematiko:

»Družba nima pojma o tej problematiki.«

»Družba se s to problematiko ne ukvarja dovolj.«

»Mislim, da se sploh ne ukvarja, ker nas je malo.«

Po njihovem mnenju je lupus nepoznana bolezen in bi bilo dobro, da bi se javnost bolj ozaveščalo, kaj pomeni imeti in živeti s to boleznijo:

»Veliko ljudi sploh ne ve, kaj je to.«

»Družba sploh nima pojma, kaj je to lupus.«

»Lupus je čist nepoznan ... še vedno!«

»Dobro se mi zdi, da se ozavešča javnost, da ljudje vedo, kaj je lupus.«

»Revma je še vedno stvar starih ljudi. Če si mlad, moraš biti sposoben delati, sicer si simulant.«

Kaj bi lahko naredili, da bi izboljšali kakovost življenja ljudi z lopusom:

- članice skupine za lupus bi bile lahko bolj aktivne,
- več predavanj,

- spremembe v sistemu (*»Najprej sistemsko v smislu države, da bi zagotovila dovolj revmatologov, dovolj časa za vsakega pacienta, takojšnjo obravnavo brez čakalnih vrst, omogočila kakovostna zdravila takoj, ne potem, ko si že ves na tleh itd.«*),
- DRS bi lahko naredilo več (*»Če bi dali več za članarino, bi verjetno tudi več dobili.«*),
- večja informiranost o tem, kaj je že na voljo (*»Čeprav je res, da so nam na voljo stvari, za katere mogoče niti ne vemo; vikend seminarji so dobra priložnost, da dobiš na enem mestu specialiste različnih branž, sicer pa društvo ponuja tudi pravno svetovanje ...«*),
- ustanovitev skupine za samopomoč,
- več mladih udeležencev (*»Pogrešam pa podmladek. Očitno se mladi nočejo izpostavljati, priznati, da imajo problem.«*),
- v bolnišnicah prisotnost tudi drugih strokovnjakov (*»... ne bi bilo slabo, da bi imeli v bolnišnicah zaposlene še kakšne druge strokovnjake, s katerimi bi se lahko pogovoril o bolezni, dobil mogoče kaj več informacij, bi te obravnavali bolj kot človeka, ne samo kot številko.«*),
- več informacij (*»Konkretne informacije bi morali dobiti skupaj z zdravljenjem.« »Torej informacija, ki bi morala priti do pacienta, ne pacient do nje.«*).

Informiranje o tem, kakšni prejemki in pravice vam pripadajo s strani države

Vse sogovornice so bolj slabo informirane o tem, kakšne pravice in prejemki jim pripadajo:

»Ne vem natančno, o tem sem bolj slabo poučena.«

»Približno poznam.«

»Določene pravice poznam, mislim pa, da ne vseh.«

»Mislim, da so informacije o pravicah dostopne, moraš pa se sam angažirati. V nasprotnem primeru boš ostal brez tistega, kar ti pripada in to je narobe.«

»Ne vem, da bi mi pripadali kakšni prejemki od države.«

»Približno.«

»Približno.«

»Ne zavedam se, katere službe vse so mi pravzaprav na razpolago.«

Tveganje zaradi bolezni in zdravil

Pri bolezni, kot je lupus, je prisotno tveganje že zaradi same bolezni. Bolezen je nepredvidljiva, ne da se napovedati, kako bo potekala, se razlikuje od posameznika do posameznika. Prav tako imajo zdravila različen vpliv na posameznike.

Več sogovornic je kot tveganje navedlo tudi večjo dovzetnost za infekcije:

»... sem zelo dovzetna za infekcije.«

»Izpostavljena sem na delovnem mestu kot trgovka, ker imam veliko stika z različnimi ljudmi in se lahko hitro okužim, zaradi slabe imunske odpornosti.«

»Velika možnost (in pogostost) okužb na delovnem mestu.«

Tveganje predstavljajo tudi stranski učinki zdravil:

»Tveganje zaradi jemanja zdravil v smislu stranskih učinkov.«

»Tveganje še večjih problemov z zdravjem zaradi izpostavljenosti zdravilom in stranskim učinkom.«

Dve sogovornici sta omenili tudi finančno tveganje:

»... večje tudi moje finančno tveganje.«

»Večje finančno tveganje zaradi manj predvidljive prihodnosti v zvezi z zdravjem.«

5. RAZPRAVA

Kakšno leto po postavitvi diagnoze sem v čakalnici pri revmatologu našla letak društva revmatikov. Na njem je bilo zapisano nekaj malega o lupusu in pa, da obstaja skupina za ljudi z lupusom. Takoj sem se navdušila nad idejo, da bi spoznala ljudi, ki se spopadajo z isto boleznijo kot jaz, torej z istimi težavami. Vedno sem bila mnjenja, da se je o svojih težavah potrebno pogovarjati. In kdo je najboljši poslušalec? Tisti, ki tudi sam prestaja nekaj podobnega. Tako sem se odločila, da se pridružim skupini. Bila sem na nekaj sestankih in tako tudi dobila idejo, da bi diplomsko nalogo pisala o lupusu. Tema se mi zdi zanimiva, ker še nisem zasledila, da bi kdo pisal o tem. Zanimiva je tako zame, za članice skupine kot tudi za druge bralce. Zakaj bi pisala o nečem, o čemer je bilo že nešteto pisano, če lahko pišem o nečem, širši javnosti še nepoznanem.

Na začetku sem se bala, da članice skupine ne bodo pripravljene odgovarjati na moj vprašalnik, saj je precej obsežen in vzame kar nekaj časa, da ga rešiš. Poleg tega veliko ljudi ne mara govoriti o svojih boleznih. Sama sem z vprašanji dregnila na boleče mesto – spominjanje na začetke bolezni, na bolečino, spoprijemanje z boleznijo ... Na srečo s tem nisem imela težav, saj so bile članice skupine pripravljene sodelovati. Nekako nam ni uspelo, da bi pogovore opravile v živo, saj bi nam to vzelo precej več časa. Verjetno bi težje dobila

sodelujoče, če bi jih prosila, da si vzamejo dve uri časa, da gremo čez vprašalnik. Je pa res, da bi na ta način dobila verjetno še več podatkov, še več vpogleda v njihovo življenje. Na koncu smo se dogovorile, da mi na vprašanja odgovorijo preko elektronske pošte. Tudi v raziskavi sem na več mestih zasledila, da so sodelujoče večkrat omenile utrujenost in to, kako jih ovira v vsakdanjem življenju, pri vsakdanjih opravilih. Potrebujemo več spanja, več počitka, kar pomeni, da je manj časa za druge stvari. Več jih je omenilo tudi, da zaradi tega njihovo življenje ni več tako aktivno kot pred boleznijo.

Namen diplomske naloge je bil predvsem predstaviti samo bolezen, prikazati življenjski svet ljudi, ki se z njo borimo, ter ugotoviti, kaj bi lahko socialno delo naredilo na tem področju in kaj bi se nasploh dalo narediti za boljšo kakovost ljudi s to boleznijo. S pomočjo raziskave sem dobila vpogled v življenjski svet še štirih članic iz skupine za lupo. Spoznala sem se, kako bolezen, čeprav je ista, drugače vpliva na vsakega posameznika, vsak pa se tudi drugače spoprijema z njo.

Večkrat smo se na sestankih pogovarjale, kaj vse bi se dalo narediti, idej je veliko, nekako pa nam nikoli ne uspe vsega uresničiti. V že tako natrpanem življenju in pri jemanju vseh zdravil (veliko jih ima stranski učinek utrujenost, tudi del bolezni je utrujenost) nekako zmanjka časa, energije, da bi uresničevale te ideje. Skupina je vzpostavljena, vendar pa ni veliko aktivna. Članic je kar nekaj, vendar se jih le malo redno udeležuje sestankov. Tukaj bi bilo dobro, da bi se mogoče vključilo socialno delo v smislu organizacije skupine, dogodkov, izobraževanj, krepitev moči. Naše ideje temeljijo predvsem na tem, da bi se družba poučila o tej bolezni. Rade pa bi tudi same prišle do čim več informacij o bolezni. Več o idejah pa je zapisano pod točko predlogi.

5.1 Vloga socialnega dela

Ker je stroka socialnega dela specializirana za izvajanje pomoči, je (ne)moč drugih osrednje vprašanje njenih storitev. Posamezniki in cele skupine postanejo uporabniki socialnega dela, ker sami ne morejo rešiti svojih težav (Dragoš, 2008: 36). Pri kronični bolezni, kot je SLE, večina ljudi lahko skrbi zase in lahko reši svoje težave, so pa posamezniki, ki bi na tem področju potrebovali pomoč. Mislim pa, da bi večini na začetku po postavitvi diagnoze prišlo še kako prav, da bi se lahko z nekom pogovorili, dobili še kakšno razlago, zagotovilo, da bo vse še v redu, da se da tudi z boleznijo normalno, polno živeti. Tukaj, na tem mestu bi omenila, da bi mogoče lahko v raziskavi to temo bolj raziskala. Ni bilo veliko vprašanj, ki bi

spraševala o začetkih bolezni, o šoku, ki pride po postavitvi diagnoze, o navajanju na nov način življenja itd. Več sogovornic pravi, da je njihovo zdravstveno stanje nestanovitno, bolezen je večinoma v remisiji, se pa pojavljajo občasne težave. Vse imamo takrat na srečo pomoč bližnjih, če pa njih ne bi bilo, bi potrebovale pomoč koga drugega. Bolečine pri lupusu so lahko tako hude, da nisi sposoben skrbeti zase (osebna higiena, priprava obrokov, ostala gospodinjska opravila). Takrat res potrebuješ nekoga, ki ti pomaga, dokler se spet ne sestaviš. Več sogovornic ugotavlja, da so bolj utrujene kot pred nastankom bolezni. Opažajo, da so ovirane njihove gibalne sposobnosti, ne zmorejo več toliko kot včasih tudi v času remisije. Več sogovornic ima večkrat zaradi bolezni tudi bolečine in morajo večkrat poseči po protibolečinskih sredstvih, da so sploh sposobne za delo. To, da nisi sposoben poskrbeti sam zase, te lahko precej potre. Poleg tega, kadar imaš bolečine, nisi pri volji, da bi hodil v družbo, da imel aktivno življenje in večino časa preživiš doma in upaš, da bodo bolečine čim prej minile. Stranski učinek več zdravil kot tudi bolezni same je utrujenost, kar pomeni, da zopet potrebuješ več počitka, postoriš manj kot bi lahko. Pri kroničnih boleznih, ki trajajo vse življenje, pride tudi do takšnih in drugačnih odrekaj, v primeru lupusa na primer neizpostavljanje soncu, nosečnost je lahko nevarna itd. Potrebne so stalne kontrole pri zdravniku, ki znajo biti precej stresne, da ne bi omenili čakanja na izvide. Zelo pomemben dejavnik, ki vpliva na kakovost življenja, so tudi zdravila in njihovi neželeni učinki. V raziskavi sem se dotaknila te teme in ugotovila, da so stranski učinki zdravil vidni predvsem na zunanjem videzu, nekaj sogovornic pa ima zaradi njih tudi že druge težave (pogoste prebavne težave, pogoste prehlade, okvara kostnega mozga, osteoporoza, slabost po zdravlilih, občutljivost želodca). Poleg tega vplivajo na vsakdanje počutje na primer zaradi utrujenosti, slabosti, glavobolov ... Stranski učinek je tudi slabša odpornost, kar je lahko ovira pri več poklicih, saj smo večinoma v stiku z drugimi ljudi. Bolniki s kroničnimi boleznimi se na delovnem mestu lahko srečujejo s takšnimi in drugačnimi težavami, zato je zelo pomembno, da se naučimo prilagajati slabemu počutju, da si znamo pomagati. Bolezen vpliva tudi na odnose na delovnem mestu. Ena od sogovornic ima zaradi svojih zdravstvenih težav slabe odnose na delovnem mestu. S strani sodelavcev dobiva nerazumevanje, moti jih predvsem to, da ima na račun bolezni krajši delovni čas. Na žalost ima opravka z ljudmi, ki ne razumejo, mogoče tudi ne poznajo bolezni dovolj dobro. Tukaj, na tem mestu bi poudarila zopet pomembnost ozaveščanja ljudi o bolezni. Mogoče, če bi imela omenjena sogovornica diagnozo rak, sodelavci ne bi bili tako nerazumevajoči. Pri revmatičnih boleznih namreč velikokrat pride do tega, da so bolniki imenovani za hipohondre, saj se jim včasih ne vidi, da je z njimi kaj narobe. Druga sogovornica je bila na delovnem mestu deležna pozitivne

stigmatizacije. Nekaj sogovornic pa je na delovnem mestu od sodelavcev dobilo razumevanje. Odvisno je, s kakšnimi ljudmi imamo opravka.

Bolezen pa lahko predstavlja problem tudi pri iskanju zaposlitve: ali delodajalcu povedati za bolezen ali rajši zamolčati? Strah, da na zdravniškem pregledu pred zaposlitvijo ugotovijo, da zaradi bolezni nisi primeren za to delo. Že tako je zdaj težko dobiti zaposlitev, če imaš kronično bolezen, pa je to še oteženo. Ne moremo tega posploševati na vse, vendar pa bi verjetno večina delodajalcev rajši izbrala nekoga, ki je zdrav. Pri človeku s kronično boleznijo nikoli ne veš, koliko bo odsoten zaradi bolniške, če bo potrebno takšno in drugačno prilagajanje na delovnem mestu zaradi njegove bolezni itd. Večina anketiranih je dobila redno zaposlitev že pred nastankom bolezni oziroma pred postavitvijo diagnoze, le ena še nima redne zaposlitve. Ta je izrazila zaskrbljenost glede tega.

Zanimivo je opazovati tudi to, kako bližnji, okolica in družba sprejema bolezen. Bolezen, sploh če je kronična, vpliva na odnose z bližnjimi, saj so ob izbruhu bolezni prizadeti tudi oni. Prav tako se morajo prilagoditi določenim spremembam, sploh če živijo z osebo, ki je zbolela. Dve sogovornici sta zapisali, da sta v času izbruha bolezni izgubili prijatelje. Do tega lahko pride zaradi nerazumevanja bolezni, sprememb, ki jih ta prinese. Človek po postavitvi takšne diagnoze potrebuje čas zase, da se sprijazni z nastalo situacijo in se privadi na spremembe. Kdo lahko to vzame kot odmikanje in kot da se oseba z njim noče več družiti. Spet so tukaj drugi, ki se jim mogoče ne da ukvarjati z nekom, ki je bolan. Dve sogovornici sta omenili, da sta naleteli na negativno stigmatizacijo, ena pa je zapisala, da je okolica razumevajoča, ker se na zunaj ne vidi, da bi bilo kaj narobe z njo. Dve sogovornici se ne počutita stigmatizirani, ostale pa so prišle v stik s stigmatizacijo (pozitivno in negativno). Ena sogovornica je omenila tudi stigmatizacijo s strani družbe. Res je, da če se na zunaj ne vidi, da je človek bolan, da ljudje manj stigmatizirajo.

Pri bolezni, kot je lupus, je prisotno tveganje že zaradi same bolezni. Bolezen je nepredvidljiva, ne da se napovedati, kako bo potekala, in se razlikuje od posameznika do posameznika. Bolezen ima torej velik vpliv na človekovo življenje, lahko ga otežuje na vseh področjih. Poudarek je dan na lahko, saj smo mi tisti, ki lahko vplivamo na to, v kolikšni meri bomo dopustili, da bolezen vodi naše življenje. Seveda pa vse to vpliva na človekovo psihično počutje. Večina sogovornic pravi, da bolezen vpliva na njihovo psihično počutje. Ena je celo izpostavila, da si želi kakšne pomoči na tem področju. Tukaj vidim potrebo po pomoči s strani sogovornic, ki bi jo lahko zadovoljilo socialno delo. S pogovorom se da namreč veliko rešiti.

Socialna delavka/delavec je lahko oseba, ki bolniku in njegovim bližnjim zagotovi varen prostor za pogovor in jih povabi v raziskovanje lastnih strahov glede bolezni, življenja s kronično boleznijo, sprememb v življenju zaradi bolezni. Socialna delavka/delavec mora tako bolniku kot tudi njegovim bližnjim razložiti, da za nastanek bolezni ni nihče kriv in da se da tudi s kronično boleznijo živeti povsem normalno. Seveda pride do določenih sprememb, vendar se nanje lahko navadimo in jih sprejmemo ter na ta način živimo polno življenje, kot pred boleznijo. To, da se moramo spopadati z boleznijo, ne pomeni, da bomo živeli manj kakovostno življenje. Nekateri šele po izkušnji bolezni zares zaživijo, saj takrat vidijo, kaj je v življenju zares pomembno in se tem stvarjem posvetijo. Bolezen lahko človeka tudi okrepi in mu obrne pogled na stvari. Potrebno je znati potegniti dobro iz še tako težke situacije. S pozitivnostjo se lahko daleč pride. Je pa na žalost še vedno veliko ljudi, ki bi potrebovali nekoga, ki bi jim pomagal priti do vseh teh ugotovitev. In zakaj ne bi bil to socialni delavec/delavka?

Iz svoje izkušnje lahko povem, da bi na začetku, ko sem dobila diagnozo, potrebovala koga, ki bi mi odprl oči in s komer bi se lahko pogovorila o svojih težavah, strahovih, nekoga, ki bi me usmeril v bolj pozitivno razmišljanje. Tega nisem bila deležna, prav tako ne poznam nikogar, ki bi mu bila ta storitev ponujena. Mogoče ne bi bilo slabo, da tisti čas, ko si v bolnišnici, ko se ti ves svet obrne na glavo, da bi imel tam na voljo nekoga, ki bi ti bil pripravljen pomagati. Zdravniki ti pomagajo le pri lajšanju fizične bolečine, dajo ti nekaj malega informacij o bolezni, to pa je to. Tudi ni njihova naloga, da se ukvarjajo s psiho bolnikov. Tukaj bi v akcijo lahko stopilo socialno delo. Poleg tega bi lahko delovalo tudi pri posredovanju informacij glede bolezni same, čeprav naj bi bila to bolj naloga zdravnikov. Vse sogovornice so bolj slabo informirane o tem, kakšne pravice in prejemki s strani države jim pripadajo. Tudi tukaj bi lahko nastopilo socialno delo v smislu informiranja bolnikov. Socialni delavci imajo na vseh področjih prakse pomembno vlogo povezovanja ljudi z obstoječimi viri, kar pomeni, da ni dovolj, da poznajo samo ožje področje dela, temveč morajo imeti tudi dovolj znanja o značilnostih drugih področij (Milošević Arnold, Poštrak, 2003: 114). Socialno delo je na področju zdravstva sekundarna disciplina, kar pomeni, da zagotavlja podporne storitve primarni skupini. Socialne storitve se v bolnišnici opravljajo na predlog zdravnikov, ki delajo z bolniki, kar pomeni, da je delo socialnih delavcev prilagojeno raznolikemu delu zdravnikov, tako da je dobro strokovno delo lahko oteženo ali celo onemogočeno (Milošević Arnold, Poštrak, 2002: 95). Tukaj bi bile potrebne spremembe, saj bi socialno delo na tem področju lahko veliko naredilo. Bolniki pri urejanju svoje bolezni

skoraj ne naletijo na srečanje s socialno delavko ali delavcem, pa bi jim prav njihovo znanje in povezanost z različnimi skupnostnimi službami lahko precej olajšala urejanje težav v vsakdanjem življenju.

Ker socialni delavec ne izvaja direktne medicinske pomoči, lahko pomaga pacientu in družini pri sprejemanju diagnoze in prilagajanju življenjskega sloga na način zdravljenja (Beder, 2006: 29). Socialni delavec lahko aktivira vire moči in tako olajša življenje bolnika. Ves čas omogoča bolniku največjo mero neodvisnosti in samostojnega odločanja. Predvsem na začetku zdravljenja je lahko bolnik zbežan glede strokovne medicinske terminologije, pomena diagnoze in načina zdravljenja. Socialni delavec/delavka v zdravstvenih ustanovah lahko deluje kot posrednik med pacientom, družino in zdravstvenim osebjem. Potrebno je, da se ne osredotočamo samo na negativne vidike bolezni in težave, ki jih povzroča, temveč gledamo na stvari tudi s pozitivne strani in iščemo pozitivno. Kronična bolezen lahko povzroči, da življenje v družini bolnika zastane. Oseba z boleznijo in člani družine prenehajo živeti aktivno in se osredotočijo izključno na bolezen. Tukaj lahko nastopi socialni delavec in jih podpre, da nadaljujejo z aktivnostmi, ki jih razveseljujejo in ohranjajo socialno mrežo. Vloga socialnega delavca je, da skupaj z uporabnikom veča njegovo moč, njegove zmožnosti ravnanja s težavami in mu pomaga k večji samostojnosti reševanja težav. Odnos med socialnim delavcem in uporabnikom je partnerski in temelji na soodgovornosti za potek in izid delovnega odnosa. Uporabnik je ekspert za svoje življenje, zato ga podpremo in skupaj z njim poiščemo rešitve, ki mu ustrezajo.

Pri tem je potrebno upoštevati vse elemente delovnega odnosa (Čačinovič Vogrinčič, 2006):

- dogovor o sodelovanju,
- instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev,
- osebno vodenje.

Pomembno je, da se v praksi poslužujemo še štirih sodobnih konceptov v socialnem delu:

- perspektiva moči,
- etika udeležnosti,
- znanje za ravnanje,
- ravnanje s sedanostjo ali koncept soprisotnosti.

1. Dogovor o sodelovanju je uvodni ritual, ki omogoči vzpostavljanje delovnega odnosa. Je pristanek na sodelovanje tu in zdaj, o času, ki ga imamo na voljo in pogovoru o tem, kako

- bomo delali. Socialni delavec opiše svojo vlogo in vlogo vseh udeleženi v problemu. Njegova naloga je, da vzpostavi varen prostor za delo.
2. Instrumentalna definicija problema je tista definicija, ki jo uporabnik tvori sam, torej njegova definicija problema. Socialni delavec in uporabnik nato skupaj soustvarjata rešitve.
 3. Osebno vodenje. Delovni odnos je tudi osebni odnos, socialni delavec se odziva osebno, podeli svoje izkušnje, ki odpirajo alternativni pogled na možne rešitve.
 4. Etika udeležnosti. V procesu pomoči nihče ni objektivni opazovalec, poudarek je na sodelovanju. Strokovnjak odstopi od moči, da poseduje resnice in rešitve. To nadomesti skupno iskanje, raziskovanje.
 5. Krepitev moči. Socialno delo, ki temelji na načelu krepitev moči, je usmerjeno v podporo uporabnika, da pridobi kontrolo in vpliv nad svojim življenjem. To se lahko doseže tako, da se mobilizira moč uporabnikov (talente, znanja, sposobnosti, vire), podporo, njihova prizadevanja, da dosežejo svoje cilje in vizije. Tako bodo uporabniki izboljšali svojo kakovost življenja, ki bo v skladu z njihovimi predstavami o kakovosti življenja. Recept je preprost, kljub temu pa zahteva trdo delo.
 6. Ravnanje s sedanostjo. V delovnem odnosu se usmerimo na sedanost, saj moramo v sedanosti priti do rešitev.
 7. Znanje za ravnanje. Socialni delavec mora imeti znanje za ravnanje. Mora znati vzpostaviti in vzdrževati delovni odnos in kontekst socialno-delavskega razgovora. Poleg tega mora svoje strokovno znanje podeliti z uporabniki v procesu soustvarjanja in omogočiti prevajanje v osebni ali lokalni jezik in nazaj v jezik stroke. Uporabniku pojasnimo koncepte, katerih se poslužujemo.

Kot metodo socialnega dela se mi zdi zelo pomembno poudariti krepitev moči. Ko jo izvajamo, oseba pridobiva občutek, da je čedalje bolj sposobna odločati o svojem življenju in te odločitve uresničevati v praksi. Z opolnomočenjem krepimo tisto pot in odločitve, ki jih je oseba naredila zase, ter ji pomagamo spoznavati in razumeti družbene in osebne ovire v njenem življenju. Z opolnomočenjem krepimo občutke samozavesti, spodbujamo osebo, da uporablja vzvode moči in delujemo tako, da pride do premika moči. Moč ni le na strani strokovnjaka, temveč tudi na strani uporabnika, uporabnice. Pridobljeno moč lahko oseba uporablja zase, za podporo drugim uporabnikom in za socialno akcijo (Zaviršek, Zorn, Videmšek, 2002: 60).

Uporabnik se je v stoletnem razvoju socialnega dela postopoma emancipiral, socialni delavec pa mora biti vedno bolj usposobljen za poslušanje, razumevanje in upoštevanje njegove stvarnosti in za to, da mu pomaga najti nov smisel in nove rešitve. Socialni delavec se torej odpoveduje statusu strokovnjaka, poleg tega pa mora biti tudi vedno bolj kreativen (Milošević Arnold, Poštrak, 2003: 143).

5.2 Društva, skupine za samopomoč

Človek s kronično boleznijo mora ponovno najti smisel življenja, spremeniti način življenja. Pridobiti mora nove interese in prevrednotiti poglede, kar pa v družbi, ki jo obvladuje vrednota zdravja, ni lahko. Smo v časih, ko je zdravje postalo zelo pomembna vrednota, povsod se govori in piše o zdravem načinu življenja. Čedalje več ljudi se tudi poslužuje zdravega načina življenja, nekateri gredo že do takšnih ekstremov, da postanejo zasvojeni z vadbo, z zdravim načinom življenja. Zaradi vsega tega se je še toliko težje sprijazniti z boleznijo, še posebej kronično. Bolezen lahko povzroči občutek drugačnosti, nepopolnosti, kar lahko vodi v občutek prikrajšanosti, osamitve in izolacijo. Pri tem lahko bolniku pomagajo njegovi bližnji. V raziskavi sem videla, da imamo vse podporo bližnjih. Obstajajo pa tudi ljudi, ki nimajo te sreče. V tem primeru pa tudi drugače lahko bolniku pomagajo različna društva, skupine za samopomoč, kjer spozna ljudi, ki tudi sami preživljajo nekaj podobnega. Pogovori s takšnimi ljudmi lahko dajo posamezniku občutek, da ni sam, občutek »da smo vsi v istem čolnu«.

S sogovornicami smo ugotovile, da bi nam skupina za samopomoč prav prišla. Kljub temu, da imamo podporo bližnjih, bi bilo dobro svojo izkušnjo bolezni, težave, ki se pojavijo zaradi nje, deliti še s kom drugim in si na ta način pomagati med seboj. Ramovš o tem zapiše, da se v društvih in skupinah za samopomoč, kjer člani v pogovoru z drugimi rešujejo svoje stiske in težave, kažeta dva socialna zgiba: samopomoč in solidarnost. Ko človek v skupini posluša izkušnje drugih o njihovih težavah in o tem, kako jih rešujejo, se mu sestavlja slika o njegovem lastnem problemu. Solidarnost je prisotna v delitvi stiske z drugimi ljudmi, ki so v podobni situaciji. Človek, ki glasno pripoveduje svojo izkušnjo problema, to dela zaradi sebe – kot samopomoč, obenem pa je to tudi solidarnost do drugih, ki imajo v njegovi zgodbi vzvratno ogledalo za svoje težave in bolne obrambne mehanizme (Ramovš, 2003: 395).

Tudi v našem primeru lahko pritrdimo prednostim, ki jih prinašajo skupine za samopomoč, kot jih razvrsti Ramovš. Pravi, da so vzroki za pojavljanje in razvoj organizacij za samopomoč številni, glavni pa so:

- socialne stiske ljudi,
- vse večja administrativna togost zdravstva, socialnega varstva in drugih strok, ki delajo za ljudi in z ljudmi, ter njihovo neosebno obravnavanje ljudi zgolj s svojega ozkega vidika, brez povezave s celoto človekovega življenja in doživljanja,
- individualizacija ljudi, ki gre skupaj z višanjem izobrazbene ravni in zmožnosti za samostojno delovanje,
- stopnjevanje in čedalje večja diferencialnost potreb, ki jih čutijo ljudje, zlasti v prostem času,
- večanje prostega časa ob skrajševanju delavnika.

Zaradi vseh teh dejavnikov postajajo skupine za samopomoč odlično komplementarno dopolnilo strokovnemu delu in javni družbeni organiziranosti pri zadovoljevanju človekovih potreb in reševanju težav in stisk (Ramovš, 2003: 381).

Najpomembnejše funkcije samopomoči so: čustvena opora, prisotnost vzornikov, skupna ideologija, dostopnost ustreznih informacij, izmenjava izkušenj o načinih spoprijemanja s skupnim problemom, možnost pomagati drugim, druženje, občutek lastnega nadzora in obvladovanja (Lamovec, 1995: 230).

S sogovornicami se sicer dobivamo na srečanjih v okviru Društva revmatikov Slovenije, vendar pa ti sestanki niso strukturirani v smislu skupine za samopomoč. Tam se pogovarjamo o temah, povezanih z lupusom, naših težavah, izmenjavamo si izkušnje ipd. Dobro je biti v stiku z ljudmi, ki imajo podobne težave, saj prav od njih lahko dobiš veliko koristnih nasvetov, sploh pri bolezni, o kateri se še ne ve veliko. Več sogovornic je zapisalo, da so jim ti sestanki in nasploh društvo revmatikov v pomoč. Društvo ponuja več različnih dejavnosti, in sicer:

- program rehabilitacije in ohranjanja psihofizičnega zdravja: strokovno vodena telovadba v telovadnicah in bazenih s toplo vodo,
- izobraževanje in usposabljanje odraslih revmatikov in njihovih družin: vikend seminarji,
- program izobraževanja in usposabljanja otrok in mladostnikov ter njihovih staršev v obliki seminarja,

- program svetovanja za neodvisno življenje invalidov,
- osebna asistenca,
- informativna dejavnost,
- športno rekreativna dejavnost, pohodništvo,
- kultura (http://www.revmatiki.si/?page_id=147).

Programi so namenjeni vsem revmatikom z vnetno revmatsko boleznijo. Ni slabo vedeti tudi kaj o sorodnih revmatičnih boleznih, vendar pa bi bilo vseeno dobro, da bi bila kakšna predavanja, izobraževanja namenjena samo ljudem z lupusom, da bi se osredotočili samo na to bolezen. Za zdaj v Sloveniji še ni veliko ljudi s to boleznijo, zato tudi ni veliko ljudi včlanjenih v društvo. Lahko bi se začeli zgledovati po Američanih, ki se res trudijo pomagati ljudem z lupusom. V sklopu LFA (Lupus Foundation of America) organizirajo pohode, izobraževanja, vabijo strokovnjake, da sodelujejo z njimi in bolnikom odgovarjajo na vprašanja itd. Njihov namen je ozaveščanje družbe o tej bolezni, zbiranje donacij za raziskovanje bolezni, pomoč in podpora ljudem, ki se borijo z lupusom. Vzpostavili so spletno stran z veliko uporabnimi informacijami, poleg tega pa lahko ljudje pridejo preko spleta v stik z različnimi strokovnjaki, prav tako pa tudi z ostalimi bolniki.

Poleg tega si človek lahko pomaga tudi sam. Sogovornice si na primer pomagajo s pozitivnim razmišljanjem, rekreacijo, sproščanjem, pravilno prehrano, več počitka, pogovorom z bližnjimi in knjigami za samopomoč. Največ zase lahko naredimo sami, virov pomoči je veliko, samo poiskati jih je potrebno in aktivno iskati rešitve svojih problemov.

5.3 Zdravstveno varstvo

V svetu obstajajo zelo različni sistemi zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja. Gre za odprte, s tradicijo, kulturo, vrednotami in političnimi posebnostmi zaznamovane ureditve enega izmed najbolj občutljivih in pomembnih sestavin človekovega življenja – zdravja (Stepan, 1999: 10). Zdravje je univerzalna vrednota in človekova pravica. Zdravstveno varstvo so vse dejavnosti, s katerimi se ščiti in ohranja zdravje posameznikov v družbi. Po Kebru so elementi zdravstvenega varstva (Keber, 2003: 18):

- uporabniki zdravstvenega varstva (zavarovanci, samoplačniki),
- dobrine zdravstvenega varstva (storitve in izdelki),
- organizacije zdravstvenega varstva (izvajalci zdravstvenega varstva in organizacije zdravstvenega zavarovanja),

- država (z neposrednim posegom v upravljanje organizacij in ukrepi reguliranja).

»Osnovno izhodišče socialnega modela zdravstvenega varstva je, da zdravje ni običajno tržno blago, temveč javna dobrina. Dostop do ustreznega zdravstvenega varstva je ena izmed državljanskih pravic, ki jo je potrebno omogočiti vsem, ne glede na njihovo zdravstveno, socialno in ekonomsko stanje.« (Keber, 2003: 18).

Medicinska znanost in tehnologija napredujeta, prav tako ozaveščenost ljudi. Zaradi tega se pojavlja povečano povpraševanje po novih zdravstvenih pravicah in po njihovi dostopnosti in kakovosti. Razkorak med razpoložljivimi možnostmi zdravstvenega sistema in pričakovanji prebivalstva povzroča slabo voljo in zaskrbljenost na obeh straneh. Ljudje imamo glede kakovosti zdravstvene oskrbe čedalje večja pričakovanja in zahteve. Zaradi hitrega tempa življenja, nezdrave prehrane in stresa se pojavlja čedalje več novih bolezni, ki niso raziskane in se o njih, niti o njihovem zdravljenju ne ve veliko. Seveda, da si nekdo, ki ima takšno bolezen, želi čim več informacij, novih zdravil, ki bi mu pomagala. Grozen občutek je, ko veš, da obstaja zdravilo, ki naj bi imelo manj stranskih učinkov in več pozitivnih učinkov, in ti zdravniki niti ne znajo povedati kdaj, če sploh bo to prišlo k nam. V našem zdravstvenem sistemu bi bile potrebne spremembe, kar se je pokazalo tudi v raziskavi. Prišla sem sicer do rezultata, da je več sogovornic načeloma zadovoljnih z zdravstvenimi storitvami. Vendar pa sem pri nadaljnjih vprašanjih prišla do ugotovitev, da dve sogovornici ne zaupata zdravnikom oziroma, da včasih dvomita v njihove odločitve. Izpostavila so se tudi dejstva, da v našem zdravstvenem sistemu primanjkuje časa za ukvarjanje s pacienti, da pacienti od zdravnikov ne dobijo dovolj informacij, da si morajo informacije glede bolezni, kot tudi glede zdravil večkrat priskrbeti sami, dolge čakalne vrste. Več sogovornic je nakazalo, da so negotove glede prihodnosti. To pa že zaradi tega, ker je bolezen nepredvidljiva, poleg tega pa še zaradi nezadostnih informacij in zdravstvenega sistema takega, kot je.

Zaradi tega čedalje več ljudi posega po alternativnih možnostih. Vse sogovornice so že iskale pomoč v alternativni medicini, nekatere pa se teh metod še sedaj poslužujejo kot komplementarno zdravljenje. Vsak bi se rad rešil zdravil, ki imajo veliko negativnih učinkov, prav tako bi bil vsak rad zdrav. Nekatera od teh zdravljenj so lahko uspešna bodisi zaradi tega, ker res delujejo, bodisi zaradi tega, ker človek toliko verjame v to, da mu bo pomagalo. Je pa na žalost po svetu tudi veliko prevarantov, ki nesrečo in bolezen ljudi izkoriščajo za svoje bogatenje. Človeka, ki trpi za boleznijo oziroma se vsakodnevno sooča z bolečino, se da kaj hitro prepričati v kakršno koli zdravljenje, da bi le pomagalo.

Zdi se mi, da je bila raziskava uspešna, saj je lahko uporabna za društvo revmatikov v smislu prikaza življenja z lupusom. Našle smo kar precej predlogov, kako bi lahko izboljšale kakovost življenja ljudi z lupusom za samo delovanje naše skupine. Poleg tega sem z njo prikazala, kako bi socialno delo lahko bolj aktivno delovalo v tej smeri.

6. SKLEP

6.1 Ocena zdravja

Pri večini sogovornic je zdravstveno stanje nestanovitno. Bolezen je večinoma v remisiji, se pa pojavljajo občasne težave. Opažajo, da so bolj utrujene kot pred nastankom bolezni. Opažajo, da so ovirane njihove gibalne sposobnosti, ne zmorejo več toliko kot včasih. Več sogovornic je omenilo, da imajo zaradi bolezni bolečine. Večkrat uporabljajo protibolečinska sredstva, da so sposobne za delo.

6.2 Vpliv bolezni na psihično področje

Večina sogovornic pravi, da bolezen vpliva na njihovo psihično počutje, kar se dogaja predvsem, kadar pride do nezmožnosti opravljanja vsakdanjih stvari.

6.3 Samopomoč, pomoč

Večina sogovornic je pomoč iskala v alternativni medicini. Več sogovornic je za odpravo bolečine poseglo po protibolečinskih zdravilih, mazilih in drugih načinih (nasveti drugih ljudi). Sogovornice si pomagajo tudi s pozitivnim razmišljanjem, rekreacijo, sproščanjem, pravilno prehrano in več počitka. Veliko jim pomeni tudi pomoč bližnjih, pogovor z bližnjimi. Več sogovornicam je v pomoč tudi društvo revmatikov. Dve sogovornici sta pomoč iskali v knjigah za samopomoč. Več sogovornic si pomaga s prilagajanjem nezmožnosti.

6.4 Vpliv bolezni na vsakdanje življenje

Vse sogovornice so omenile, da so zaradi bolezni in zdravil utrujene. Ta utrujenost je tako huda, da vpliva na vsakdanje življenje. To rešujejo s popoldanskim počitkom in s tem, da več spijo. Ker potrebujejo več časa za počitek, je njihovo življenje manj aktivno kot pred

bolezni. Ne samo v smislu, da imajo manj aktivnosti in ne zmorejo več toliko kot včasih, temveč tudi fizično manj aktivno, saj jih pri tem ovirajo bolečine. Pri vseh sogovornicah je prišlo obdobje, ko so imele hujše težave pri opravljanju vsakodnevnih opravil. To je bilo večinoma v času zagona bolezni. Takrat so bile vse odvisne od pomoči drugih. Bolezen ima na vsakdanje življenje velik vpliv tudi zaradi vseh odrekanih, ki pridejo skupaj z boleznijo in jemanjem zdravil. Vse sogovornice so naštele več stvari, katerim se morajo odrekat. Tukaj, na tej točki, se mi je pokazalo kot največja in največkrat omenjena ovira in odrekanje, neizpostavljanje soncu. Pozneje pri sklopu Odrekanja, ovire zaradi bolezni, zdravil so se mi pokazale še druge ovire. Dve sogovornici sta omenili pogoste obiske zdravnika, kar tudi vpliva na vsakdanje življenje.

6.5 Reševanje vsakodnevnih težav

Vse sogovornice so v času izbruha bolezni potrebovale pomoč drugih pri vsakdanjih opravilih. Nekatere tudi takrat, ko je bolezen v remisiji, potrebujejo pomoč pri določenih opravilih.

6.6 Zadovoljstvo z zdravstvenimi storitvami

Večina sogovornic je načeloma zadovoljnih z zdravstvenimi storitvami. Dve sogovornici sta s svojo izjavo nakazali, da ne zaupata zdravnikom oziroma, da včasih dvomita v njihove odločitve. Sogovornice so izpostavile tudi pomanjkanje časa za ukvarjanje s pacienti, nezadovoljstvo v smislu čakanja, da prideš na vrsto, premalo informacij, da si moraš informacije glede bolezni kot tudi glede zdravil večkrat priskrbiti sam.

6.7 Zadovoljstvo s storitvami specialista, osebnega zdravnika, drugimi storitvami

Večina sogovornic je mnenja, da od specialista ne dobijo dovolj informacij, so pa zadovoljne z dostopnostjo specialista. Pri tej točki se je pokazalo tudi, da je sogovornica zadovoljna s storitvami osebnega zdravnika, ena pa je nezadovoljna s storitvami ZZZS.

6.8 Vpliv zdravil in njihovih stranskih učinkov na kakovost življenja

Večina sogovornic zdravila prenaša kar dobro. Stranski učinki zdravil so vidni predvsem na zunanem videzu, zaradi njih pa lahko pride tudi do dodatnih težav. Sogovornice so omenile pogoste prebavne težave, pogoste prehlade, okvare kostnega mozga, osteoporoza, slabost po

zdravilih in občutljivost želodca. Ena sogovornica se zaveda tudi pozitivnih učinkov zdravil. Več jih je omenilo večjo dovzetnost za infekcije.

6.9 Informiranost o zdravstvenem stanju in zdravilih

Več sogovornic je mnenja, da ne dobijo dovolj jasnih informacij glede bolezni, prav tako glede zdravljenja, bi pa to potrebovale.

6.10 Negotovost glede prihodnosti

Več sogovornic je nakazalo, da še ni podatkov o tem, kaj vse škoduje, česa ne bi smele. Prav tako so negotove glede prihodnosti, saj je bolezen nepredvidljiva.

6.11 Odrekanja, ovire zaradi bolezni ali zdravil

Glede odrekanja zaradi bolezni ali zdravil je več sogovornic omenilo, da se morajo poleti izogibati soncu, bolezen pa jih ovira tudi pri vsakdanjih opravilih. Več sogovornic se je odreklo stvarem, ki jih želijo početi (otroku, potovanjem, kolesarjenju,...), dve sta se morali odreči tudi določenim oblačilom, obutvi, ena sogovornica pa se je odrekla svojim ambicijam zaradi bolezni.

6.12 Podpora bližnjih

Vse sogovornice imajo podporo bližnjih.

6.13 Vpliv bolezni na odnose z drugimi

Ena od sogovornic ima zaradi svojih zdravstvenih težav slabe odnose na delovnem mestu. S strani sodelavcev dobiva nerazumevanje. Druga sogovornica je bila na delovnem mestu deležna pozitivne stigmatizacije, ostale sogovornice pa so bile na delovnem mestu od sodelavcev deležne razumevanja. Dve sogovornici sta v času izbruha bolezni izgubili prijatelje. Več sogovornic je naletelo na nerazumevanje s strani drugih. Vse sogovornice so zapisale, da jim bližnji stojijo ob strani, več pa jih je zapisalo tudi, da je bolezen zelo vplivala na bližnje. Dve sogovornici pa sta omenili, da sta naleteli na negativno stigmatizacijo. Sogovornica je zapisala, da je okolica razumevajoča, ker se na zunaj ne vidi, da bi bilo kaj narobe.

6.14 Odnos do bolezni

Ena sogovornica je na tem mestu zapisala, da je bolezen sprejela, druga pa je tu omenila razumevanje s strani nadrejenih in sodelavcev.

6.15 Ovire na delovnem mestu zaradi bolezni

Bolniki s kroničnimi boleznimi se na delovnem mestu lahko srečujejo s takšnimi in drugačnimi težavami. Večina sogovornic pravi, da morajo delo prilagajati slabšemu počutju. Povsem varnega zdravila, brez neželenih učinkov ne poznamo. Vse sogovornice jemljejo zdravila. Po navadi so stranski učinki zdravil utrujenost, slabost, glavobol ... prav tako pa tudi slabša odpornost. To je lahko ovira pri veliko poklicih.

6.16 Ovire pri iskanju zaposlitve

Večina anketiranih je dobila redno zaposlitev že pred nastankom bolezni oziroma pred postavitvijo diagnoze, le ena pa še nima redne zaposlitve. Ta je izrazila zaskrbljenost glede bolezni in zaposlitve.

6.17 Stigmatizacija in kako vas vidijo drugi

Dve sogovornici se ne počutita stigmatizirani, ostale pa so prišle v stik s stigmatizacijo (pozitivno in negativno). Ena sogovornica je omenila tudi stigmatizacijo s strani družbe. Sogovornicam se na zunaj ne vidi, da bi bilo kaj narobe z njimi, da so bolne. Dve sogovornici sta naleteli na nerazumevanje zaradi bolezni.

6.18 Spremembe po postavitvi diagnoze

Sogovornici se je spremenil pogled na življenje, spremenile so se njene prioritete.

6.19 Kaj bi potrebovale za boljšo kakovost življenja

Psihološko pomoč, več zdravja, remisije, več časa za počitek, več energije in krajši delovni čas.

6.20 Odnos družbe do te problematike

Več sogovornic pravi, da se družba premalo ukvarja s to problematiko. Po njihovem mnenju je lupus nepoznana bolezen in bi bilo dobro, da bi se javnost bolj ozaveščalo, kaj pomeni imeti in živeti s to boleznijo.

6.21 Informiranje o tem, kakšni prejemki in pravice vam pripadajo s strani države

Vse sogovornice so bolj slabo informirane o tem, kakšne pravice in prejemki jim pripadajo.

6.22 Tveganje zaradi bolezni in zdravil

Pri bolezni, kot je lupus, je prisotno tveganje že zaradi same bolezni. Bolezen je nepredvidljiva, ne da se napovedati, kako bo potekala, in se razlikuje od posameznika do posameznika. Prav tako imajo zdravila različen vpliv na posameznike. Pojavi se lahko tudi finančno tveganje zaradi nezmožnosti opravljanja dela.

7. PREDLOGI

- Članice skupine za lupus bi bile lahko bolj aktivne v smislu udeleževanja sestankov v večjem številu, organiziranje različnih predavanj, večja organiziranost sestankov (da se vsakokrat govori o kakšni temi), več pohodov (poleg tega tudi udeleževanje v večjem številu), organizacija obiska različnih strokovnjakov itd.
- Več predavanj. To sem omenila že pri prejšnji točki in se mi zdi zelo pomembno. Več predavanj pomeni več znanja in več informacij. Če smo dobro opremljeni z znanjem, lahko bolezni boljše kljubujemo. Recimo, če smo poučeni o tem, česa ne smemo, tega ne bomo počeli. Dobro je, da prepoznamo stranske učinke zdravil, da vemo, kdaj do zdravnika. Pomembno je tudi, da vemo, kaj naj bi pomagalo pri bolezni (pravilna prehrana, jemanje kakšnih prehranskih dopolnil ...). Informacij s strani zdravnikov nismo deležni v tolikšni meri, v kolikšni bi jih potrebovali, tako da je na nas samih, da se izobražujemo. Knjig in priročnikov v slovenščini je malo, medtem ko so v ZDA na tem področju bolj produktivni, saj obstaja veliko takšnih in drugačnih priročnikov in knjig. V sklopu društva bi tako lahko nekaj čtiva naročili tudi preko spleta. Lahko bi tudi pri nas

izdali kakšen priročnik, namenjen prav ljudem z lupusom. Obstaja sicer priročnik za revmatike, vendar je tam vse zapisano bolj na splošno za vse revmatične bolezni. V tem priročniku bi lahko ljudje podelili svojo zgodbo in bi s tem pripomogli k ozaveščenosti in razumevanju te tematike.

- Spremembe v sistemu. Pri nas, v Sloveniji primanjkuje revmatologov in s tem časa za paciente. V veliki večini smo obravnavani kot številke in po hitrem postopku odstranjeni iz ordinacije. Večkrat tudi ni časa za vprašanja, ki se porajajo, ne veš pa potem, koga vprašati. Velikokrat so čakalne vrste za različne specialiste zelo dolge. Čisto za primer naj naveden, da je čakalna doba za obravnavo v revmatološki ambulanti 320 dni ([http://www4.kclj.si/admin/dokumenti/000000fe-00000465-%C4 %8Cakalne_dobe_-_31.5.2012.pdf](http://www4.kclj.si/admin/dokumenti/000000fe-00000465-%C4%8Cakalne_dobe_-_31.5.2012.pdf)).
- DRS bi lahko naredilo več (*»Če bi dali več za članarino, bi verjetno tudi več dobili.«*) V sklopu društva revmatikov so organizirani razni pohodi, srečanja, vikend seminarji, ekskurzije. Tukaj ni toliko poudarka na tem, kaj bi društvo lahko naredilo, pač pa bolj na tem, da bi same članice skupine za lupus postale bolj aktivne. Društvo je namenjeno vsem revmatikom s sklepno revmatsko boleznijo, tako da je usmerjeno bolj na splošno. Mogoče bi lahko tudi seminarje in izobraževanja organiziralo bolj za določeno bolezen. Problem pa bi tukaj znal biti v tem, da ne bi bilo dovolj udeležencev. Na sestankih skupine za lupus nas je po navadi samo od 5 do 6. Še vedno je veliko ljudi, ki o svoji bolezni ne želijo govoriti, ne želijo tega dela svojega življenja deliti z drugimi. Spet so tu drugi, ki mogoče ne pridejo do te informacije, da društvo revmatikov obstaja oziroma da obstaja skupina za ljudi z lupusom. Društvo oziroma skupino za lupus bi morali bolj promovirati.
- Večja informiranost o tem, kaj je že na voljo. Nikjer ne dobiš informacij o tem, kaj ti je že na voljo. Če želiš kar koli, si moraš to poiskati sam. Nihče te ne usmeri. Tudi tukaj bi lahko v vlogi informatorjev nastopili socialni delavci, in sicer v tem smislu, da bi nudili informacije, na koga se človek lahko obrne, če potrebuje neke določene informacije.
- Ustanovitev skupine za samopomoč, kjer bi lahko ljudje s podobnimi težavami pomagali eden drugemu. Skupine za samopomoč so po navadi majhne skupine ljudi, ki se združijo na prostovoljni ravni z namenom reševanja nekega problema, stiske. Takšne skupine s svojimi značilnostmi skupinske pomoči omogočajo posameznikom gradnjo drugačne, pozitivne identitete. Ramovš (2003: 379) samopomoč opredeljuje kot »socialni vzgib v človeku, da skuša sam rešiti svojo stisko ali okrepiti svojo socialno klenost za kljubovanje težavam, ter da pomaga 'svojim' v okviru družine ali druge skupine in

skupnosti, ker njihovo težavo doživlja kot lastno stisko«. V skupinah za samopomoč se torej kažeta dva vzgiba: samopomoč in solidarnost. Ljudje pomagajo sami sebi s tem, ko govorijo o svojih težavah, prav tako pa na ta način pomagajo tudi drugim v skupini. Največ informacij lahko dobiš od nekoga, ki je sam preživel oziroma še vedno preživlja isto. Takšen človek te najlažje razume in posluša.

- Več mladih udeležencev, ki bi bili pripravljeni organizirati stvari, motivirati ljudi, da bi se udeleževali različnih dogodkov, napisati kakšen članek – delati na ozaveščanju družbe, se povezati z LFA, organizirati srečanja (da bi se vsakokrat posvetili kakšni temi), dati kakšne nove, sveže ideje, kako bi lahko izboljšali kakovost življenja ljudi z lupusom itd. V Sloveniji še ni veliko ljudi z lupusom, zato je tudi skupina za lupus manjša. Veliko pa je tudi ljudi, ki nimajo želje po druženju in ne želijo govoriti o svojih težavah.
- V bolnišnicah prisotnost tudi drugih strokovnjakov. Pacienta bi se moralo obravnavati celostno, kar pomeni, da bi pri obravnavi morale sodelovati več strokovnjakov. To so zdravniki, medicinske sestre, socialni delavci, delovni terapevti, psihiatri, nutricionisti in še drugi, ki s svojim znanjem lahko pomagajo pacientu (Beder, 2006: 5, 6 po Cowles, 2000). Pri nas tega sodelovanja še ni. Vsak posameznik si mora sam poiskati še druge specialiste, katerih pomoč se mu zdi, da potrebuje. Od osebnega zdravnika dobi napotnico, vendar pa mu obravnava ni že na začetku ponujena. Bolnik se obravnava predvsem s fizičnega vidika, nihče te ne vpraša, kako se spopadaš z boleznijo, kako se počutiš, kaj bi potreboval, ne dobiš informacij, kam se lahko obrneš po pomoč itd. Bistvo socialnega dela je pomoč in podpora človeku, da je ta sposoben sam iz svojih življenjskih izkušenj, svojih virov črpati moč za premagovanje težav v sedanjosti. V ospredju je človek, njegove sposobnosti in zmožnosti, ne le njegovi problemi, za reševanje katerih obstajajo specializirani programi in službe. V tem smislu bi socialno delo lahko bilo bolj v pomoč.
- Več informacij o bolezni in zdravljenju. Informacija bi morala priti do pacienta, ne pacient do nje. Zdravniki bi si morali vzeti več časa za obrazložitev tveganj, povezanih z boleznijo in zdravlili. Večkrat se zgodi, da si moramo sami iskati takšne in drugačne informacije. Včasih tudi, ko jih iščeš, naletiš v različnih zdravstvenih ustanovah na neprijaznost. V današnjih časih še gre, ko si lahko različne informacije poiščemo preko spleta, včasih si pa res ne znam predstavljati, kako so ljudje prišli do kakršnih koli informacij, saj zdravniki nimajo časa, da bi vsakemu pacientu razlagali o njegovi bolezni, zdravljenju. Tukaj bi bile potrebne spremembe v sistemu.

- Družba ni informirana o bolezni. Rak na primer je bolezen, ki jo poznajo vsi, lupus pa je ljudem povsem nepoznan. Dobro bi bilo, da bi bila bolezen ljudem poznana, saj bi se družba dejansko znala obnašati pravilno do osebe, ki se sooča s stisko te bolezni, da ne bi bili pokroviteljski in posledično tudi poniževalni. Potrebno bi bilo sestaviti brošuro, ki bi vsebovala informacije o bolezni, predvsem pa informacije, česa ljudje, ki vstopajo v stik z ljudmi, ki se soočajo s stisko te bolezni in so z njimi vsakodnevno, ne bi smeli početi.
- Pacientom bi se bilo potrebno bolj posvetiti, jih obravnavati bolj celostno. Pri nas je zdravstveni sistem takšen, da se bolnik obravnava le v fizičnem smislu. Potreben bi bil holistični pristop, ki upošteva socialne, psihološke in celo duhovne vidike posameznika. Dobro bi bilo, da bi pri obravnavi enega pacienta sodelovalo več različnih strokovnjakov (na primer revmatolog, dermatolog, klinični psiholog).
- Bolnik bi moral imeti na voljo varen prostor za pogovor in primerne sogovornika, ki bi mu lahko zaupal lastno doživljanje glede bolezni. To bi morali imeti na voljo tudi bližnji. Pri nas bolniki pri urejanju svoje bolezni skoraj ne naletijo na srečanje s socialno delavko ali delavcem, pa bi jim prav njihovo znanje in povezanost z različnimi skupnostnimi službami lahko precej olajšalo urejanje težav v vsakdanjem življenju.
- Potrebno bi se bilo usmeriti tudi na bližnje, ki so prav tako prizadeti po postavitvi diagnoze. Lahko bi se ustanovile skupine za samopomoč, kjer bi lahko podelili svojo bolečino, strahove in izkušnje z drugimi sotrpinimi. Morali bi biti bolj informirani o bolezni, njenem poteku ...

8. LITERATURA

1. Bah, B., Cigoj-Kuzma, N., Flaker, V., Grebenc, V., Kvaternik, I., Podgornik, N., Urek, M. (2011). *Dual diagnosis training : (manual)*. Ljubljana: Univ. of Ljubljana, Faculty of social work.
2. Beder, J. (2006), *Hospital social work*. Abingdon: Routledge.
3. Čačinovič Vogrinčič, G. (2000), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
4. Dragoš, S., Leskošek, V., Petrovčič E., P., Škerjanc, J., Urh, Š., Žnidarec D., S. (2008), *Katalog socialnega dela: Krepitev moči*, Ljubljana: fakulteta za socialno delo.
5. Eržen, I., Stevanovič, J. (2002), *Kakovost delovnega življenja socialnih delavk zaposlenih v zdravstvu*. Diplomaska naloga. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
6. Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
7. Kaučič, I., Grad, F. (2007), *Ustavna ureditev Slovenije*. Ljubljana: GV založba.
8. Kavar-Vidmar, A. (2003), *Socialna varnost: študijsko gradivo*. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo.
9. Keber, D. (2003), *Zdravstvena reforma: osnutek*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
10. Klevišar, M. (2006), *Spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Družina.
11. Kos-Golja, M. (2005), *Kako živeti z revmatizmom: Bolečina, samopomoč, zdravljenje*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
12. Kristančič, A. (2007), *Svoboda izbire – moj prosti čas*. Ljubljana: AA Inserco, svetovalna družba.
13. Kvas, A., Seljak, J. (2004), *Slovenske medicinske sestre na poti v postmoderno*. Ljubljana: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov.
14. Lamovec, T. (1995), *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana: Lumi.
15. Mesec, B. (1996), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1. Študijsko gradivo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
16. Mesec, B. (1998), *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
17. Milošević Arnold, V., Postrak, M. (2002), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

18. Toš, N., Malnar, B. (2002), *Družbeni vidiki zdravja: Sociološka raziskovanja odnosa do zdravja in zdravstva*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
19. Rakovec-Felser Z. (1995), *Medicinska psihologija*. Maribor: Založba Rotis.
20. Ramovš, J. (2003), *Kakovostna starost*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in SAZU.
21. Smith, A., Krbavčič, A., Švab, J., Lajovic, J. (ur.), Likar, M. (prev.)(1992), *Družinska zdravstvena enciklopedija*. Ljubljana: Državna založba Slovenije.
22. Stepan, A. (1999), *Sistemi financiranja v zdravstvu: mednarodna primerjava*. Ljubljana: Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije.
23. Ule, M., (2003), *Sprejeda razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej
24. Zaviršek, D.; Zorn J.; Videmšek, P. (2002), *Inovativne metode v socialnem delu: Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

Internetni viri:

25. asist. Mojca Miholič, dr. med., spec. družinske medicine. Kaj je revma, neznčilna bolečina: <http://pza.si/Clanek/Kaj-je-revma.aspx> (5.3.2012)
26. Cure4lupus.org. History of Lupus: http://cure4lupus.org/store/index.php?main_page=page&id=159&chapter=1 (16.5.2011)
27. Lupus Foundation of America. What is Lupus: http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2232&zoneid=523 (3.1.2012)
28. Lupus Foundation of America. Forms of Lupus: http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2234&zoneid=523 (3.1.2012)
29. Printo, neprofitna mednarodna mreža pediatričnih revmatoloških centrov. Sistemski lupus eritematozus: <http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/information/Slovenia/2.htm> (4.1.2012)
30. Lupus Foundation of America. What are the Symptoms of Lupus: http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2235&zoneid=523 (3.1.2012)

31. Lupus Foundation of America. What Causes Lupus: http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2233&zoneid=523 (3.1.2012)
32. Lupus Foundation of America. Treatments for Lupus: http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learntreating.aspx?articleid=2245&zoneid=525 (5.1.2012)
33. Lupus Foundation of America. Complementary and Alternative Medicines and Therapies: http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learntreating.aspx?articleid=2250&zoneid=525 (7.1.2012)
34. Lupus Foundation of America. About the Lupus Foundation of America, Inc.: http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_empty.aspx?articleid=280&zoneid=76 (7.1.2012)
35. Lupus Foundation of America. Prognosis and a Hopeful Future: http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnunderstanding.aspx?articleid=2238&zoneid=523 (9.1.2012)
36. Lupus Foundation of America. Lupus and Clinical Depression: http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnliving.aspx?articleid=2256&zoneid=527 (14.3.2012)
37. Lupus Foundation of America. Exercise, Fatigue and Photosensitivity: http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_learnliving.aspx?articleid=2253&zoneid=527 (14.3.2012)
38. Republika Slovenija, Ministrstvo za zdravje. Zastopniki pacientovih pravic: http://www.mz.gov.si/si/mz_zasvas/pacientove_pravice/zastopniki_pacientovih_pravic/ (29.5.2012)
39. Lekarniška zbornica Slovenije. Sporočila za javnost: Po zdravila na obnovljiv recept vedno v isto lekarno: <http://www.lzs.si/Aktualno/Sporo%C4%8Dilazajavnost/tabid/133/smId/669/ArticleID/72/t/Po-zdravila-na-obnovljiv-recept-vedno-v-isto-lekarno/language/sl-SI/Default.aspx>
40. Uradni list republike Slovenije. Pravilnik o preventivnih zdravstvenih pregledih delavcev: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200287&stevilka=4367>
41. Društvo revmatikov Slovenije. Programi društva: http://www.revmatiki.si/?page_id=147 (17.6.2012)
42. Univerzitetni klinični center Ljubljana. Čakalne dobe v hospitalni in specialistični ambulantni dejavnosti: http://www4.kclj.si/admin/dokumenti/000000fe-00000465-%C4%8Cakalne_dobe_-_31.5.2012.pdf (10.6.2012)

9. PRILOGE

9.1 Vprašalnik

Vprašalnik: Kakovost življenja ljudi z diagnozo SLE

1. Značilnosti ciljne skupine

Spol:

Starost:

Izobrazba (poklic):

2. Ocena zdravja

Ocena lastnega zdravja, kronične, akutne bolezni, potrebe v zvezi s trenutnim zdravjem

Kako ocenjujete svoje zdravje? V kakšni obliki se kaže vaša bolezen? Se vam zdi, da bi morali v zvezi svojim zdravjem kaj narediti? Kaj bi po vašem mnenju morali narediti v zvezi z zdravjem?

Informiranost o zdravstvenem stanju, odnos z zdravniki

Kako ocenjujete odnos zdravnikov /zdravstvenega osebja do vas?

Ali imate jasne informacije o svojem zdravju? O zdravlilih? Ali lahko pri zdravlilih izbirate? So vam povedali, kaj imate na izbiro pri zdravlilih? Kako prenašate zdravlila?

Samopomoč, stiska

Kaj naredite, ko vas kaj boli? Kako si pomagata v stiski (ko ste žalostni, v krizi)?

Kako rešujete vsakodnevne probleme?

Vpliv bolezni na psihično področje

Se vam zdi, da bolezen oz. zdravlila vplivajo na vaše psihično počutje? Ste zaradi tega kdaj poiskali pomoč?

Vpliv bolezni na fizično področje

Ali lahko poskrbite za osebno higieno in prehrano v času izbruha bolezni in v času remisije?

Zgodovina zdravja

Kdaj ste dobili prvo diagnozo? (Kaj so vam zdravniki rekli, da imate?)

Se je takrat, ko ste izvedeli za to (te) bolezen, v vašem življenju kaj spremenilo? Kaj?

Kako živite s tem (diagnozami)?

Kako vaša bolezen vpliva na vaše vsakdanje življenje? (pomožno vprašanje: Kaj vam to (diagnoza) pomeni?) Ali vas bolezen oz. zdravlila ovirajo npr. pri vsakdanjih opravilih, pri opravljanju službenih dolžnosti, pri športnih dejavnostih, planiranju izletov, počitnic...? Če vas pri čem in kako? Ali ste se zaradi bolezni morali čemu odreči/ čemu se morate odreči?

Zdravniški pregledi

Kako pogosto obiskujete osebnega zdravnika in revmatologa? Imate pogosto tudi preglede pri drugih specialistih?

3. Socialno-ekonomski status in socialni kontekst (Veščine vsakdanjega preživetja in življenjski slog)

Zaposlitev, delo

Ali ste zaposleni? Kakšen je naziv vašega delovnega mesta? Ste zadovoljni s službo? Imate kakšen drug status: npr. invalidska upokožitev, študent, brezposelni, ste prijavljeni na zavodu? Ste naleteli na kakšne ovire pri iskanju zaposlitve? Ste pri tem uporabili kakšne posebne taktike npr. prikrili bolezen? Je bilo to sploh potrebno? Ali vam bolezen onemogoča opravljanje določenih poklicev? Kako se delodajalci in sodelavci odzovejo, ko izvejo, da imate avtoimunske bolezni?

Kariera, spremembe v statusih

Ali je bolezen vplivala na vašo kariero oziroma na izbiro vaše kariere?

Finančno stanje

S čim se preživljate? (Od česa živite?) Ali vam dohodek zadošča za življenje? Ste z dohodkom zadovoljni? Ste zaradi bolezni večkrat na bolniški? Morate zaradi zdravniških pregledov večkrat vzeti v službi prost dan? Kako uskladite delo v službi s težavami v zdravju? Kako vas zdravstvene težave ovirajo pri delu?

3.1 Socialne mreže

Pomembni stiki

Kdo so za pomembni ljudje v vašem življenju?

Partnerstvo, družina, otroci

Imate družino, partnerja, otroke? Kako ste jim povedali za bolezen? Kako so sprejeli vašo bolezen? Ali in kako vam sorodniki pomagajo, ko se vam poslabša stanje?

Prijatelji

Imate kakšno prijateljico, prijatelja? Se družite večinoma z ljudmi, ki imajo tudi sami diagnosticirano kakšno avtoimunsko bolezen? Kako so prijatelji sprejeli vašo bolezen?

Vpliv bolezni na odnose z pomembnimi ljudmi

Ali je bolezen vplivala na odnose z vašimi bližnjimi? Kako? Kaj se je spremenilo? Ali so se bližnji vključili v lajšanje bolezni ali so se izolirali? Ali vam prijatelji lahko kakorkoli pomagajo pri vsakdanjem življenju?

3.2 Vsakdanje življenje

Dnevne aktivnosti (Kako je bolezen vplivala na vaše življenje?)

Kaj radi počnete čez dan? Kako izgleda vaš običajen dan?

Imate kakšne hobije? Ali ste telesno aktivni?

Počitek

Kako združite vsakdanje obveznosti s potrebnim počitkom? Ali imate morda težave s spanjem? Kako jih rešujete?

3.3 Družba

Se vam zdi da se družba dovolj ukvarja s to problematiko? Se kdaj počutite, da ste stigmatizirani zaradi bolezni (pozitivna , negativna stigmatizacija)? Kako se počutite, ko nekdo drug izpostavi vašo bolezen, npr. ste v predavalnici in ni več prostih stolov, predavatelj prosi nekoga, da vam odstopi stol, ker imate avtoimunsko bolezen? Se vam je kdaj kaj takega zgodilo?

Seznanjenost z dogajanjem v tujini

Poznate delovanje kakšne organizacije, ki deluje v tujini in se ukvarja s SLE? Če jih kaj si mislite o njih?

4. Ocena služb

Zdravstvene službe

S katerimi zdravstvenimi službami ste v stiku? Ali ste zadovoljni s storitvami?

Kdo vam je v preteklosti nudil pomoč v zvezi z zdravjem? (splošni zdravnik, specialist, homeopat, privatniki, nevladne...)

Druge službe, inštitucionalna obravnava

Ali ste bili kdaj nameščeni v kakšni bolnišnici? Kako so vas obravnavali?

V katerih drugih službah tudi iščete pomoč (socialne – CSD, NVO, duhovniki, drugi)?

Ali ste zadovoljni s storitvami?

Dostop do socialno-zdravstvenih storitev

Ali prejimate kakšno denarno socialno pomoč?

Ali imate urejeno zdravstveno zavarovanje?

Pravice

Ali ste informirani o tem kateri prejemki s strani države vam pripadajo? Ali poznate svoje pravice v socialnem in zdravstvenem varstvu? So vam zdi, da so vam kdaj te pravice kršene? Kdaj? Kdo jih krši?

Potrebe po različnih storitvah

Kako bi vam te službe bolj koristile? (Kaj bi radi, da se v teh službah spremeni?)

Ali bi kakšno storitev nujno potrebovali v tem trenutku? Katero?

5. Tveganja

Se vam zdi, da ste zaradi svoje bolezni izpostavljeni kakšnemu tveganju? Kje? Zakaj?

6. Potrebe, želje, hotenja, nuje, pričakovanja

Kaj je za vas v življenju pomembno? Kako vidite svojo prihodnost? Kaj mislite, da vas čaka v prihodnosti? Kako si želite, da bi vam življenje potekalo v prihodnosti?

Kaj potrebujete ta trenutek, da bi bolje živeli? Ali bi ob dodatni pomoči lahko kaj od vaših želja uresničili? Katera pomoč bi vam bistveno izboljšala uresničevanje ciljev/želja?

9.2 Intervjuji

Vprašalnik: Kakovost življenja ljudi z diagnozo SLE

1. Značilnosti ciljne skupine

Spol: Ž

Starost: 28

Izobrazba (poklic): diplomirana fizioterapevtka

2. Ocena zdravja

Ocena lastnega zdravja, kronične, akutne bolezni, potrebe v zvezi s trenutnim zdravjem

Kako ocenjujete svoje zdravje? V kakšni obliki se kaže vaša bolezen? Se vam zdi, da bi morali v zvezi svojim zdravjem kaj narediti? Kaj bi po vašem mnenju morali narediti v zvezi z zdravjem?

Moje je zdravje je trenutno dokaj stabilno, z občasnimi težavami... Zelo pogosta utrujenost, občasno bolečine v sklepih in mišicah. Leta 2010 sem imela hud zagon, ki je prizadel moje ledvice, srce, možgane, pljuča... Narediti bi morala to, da poleg moje terapije obiščem še kakega alternativnega zdravnika, ki ima mogoče drugačen pogled na bolezen...

Informiranost o zdravstvenem stanju, odnos z zdravniki

Kako ocenjujete odnos zdravnikov /zdravstvenega osebja do vas?

Ali imate jasne informacije o svojem zdravju? O zdravljenju? Ali lahko pri zdravljenju izbirate? So vam povedali, kaj imate na izbiro pri zdravljenju? Kako prenašate zdravljenje?

Z zdravnikom in zdr. osebjem sem zelo zadovoljna. Revmatolog mi je ves čas na voljo preko e-pošte. Glede vsake terapije se pogovoriva in zaupam njegovi presoji. Zdravljenje prenašam dobro... razen pogostih prebavnih težav in pogostih prehladov (imunosupresivi). Mi pa je prejšnji imunosupresiv okvaril kostni mozeg (levkopenija, nevtropenija).

Samopomoč, stiska

Kaj naredite, ko vas kaj boli? Kako si pomagате v stiski (ko ste žalostni, v krizi)?

Kako rešujete vsakodnevne probleme?

Ko me boli počakam da mine... Zaradi APS sem na Marevanu in protibolečinske tablete lahko porušijo delovanje zdravila... V stiski se včasih pogovorim z bližnjimi ampak ne razumejo mojih težav. Pomagamo si tudi v DRS (Lupus skupina). Tukaj samo eno vprašanje, kaj je APS? APS = antifosfolipidni sindrom; prej sem imela Aspirin, leta 2010 ko sem imela hud zagon, sem imela ogromno mikrotromboz (oči, možgani) in sem pristala na Marevanu. Za marevan sproti dobivam shemo in veliko stvari lahko zmoti delovanje (prehrana, razni dodatki, zdravila...) Medrol pa tudi jemljem, trenutno 8mg.

Vpliv bolezni na psihično področje

Se vam zdi, da bolezen oz. zdravljenje vplivajo na vaše psihično počutje? Ste zaradi tega kdaj poiskali pomoč?

Sigurno vpliva na psihično počutje, sploh če ni razumevanja okolice. Kakšen dan sem bolj drugič spet manj obremenjena s svojimi težavami... Pomoči nisem iskala.

Vpliv bolezni na fizično področje

Utrujenost! Slaba vzdržljivost... (anemija)..

Ali lahko poskrbite za osebno higieno in prehrano v času izbruha bolezni in v času remisije?

V času izbruha težje, leta 2010 nisem mogla sama. V remisiji pa lahko normalno.

Zgodovina zdravja

Kdaj ste dobili prvo diagnozo? (Kaj so vam zdravniki rekli, da imate?)

Se je takrat, ko ste izvedeli za to (te) bolezen, v vašem življenju kaj spremenilo? Kaj?

Kako živite s tem (diagnozo)?

Kako vaša bolezen vpliva na vaše vsakdanje življenje? (pomožno vprašanje: Kaj vam to (diagnoza) pomeni?) Ali vas bolezen oz. zdravljenje ovirajo npr. pri vsakdanjih opravilih, pri opravljanju službenih dolžnosti, pri športnih dejavnostih, planiranju izletov, počitnic...? Če vas pri čem in kako? Ali ste se zaradi bolezni morali čemu odreči/ čemu se morate odreči?

Dg: Mešana bolezen vezivnega tkiva- leta 2007- od takrat nisem več tako fizično aktivna kot prej (ovirale so me bolečine). Takrat mi je bilo težko odviti zamašek na plastenki, odkleniti vrata... Leta 2010: Sistemska lupus eritematozus; Utrujenost, slabo počutje; slabi odnosi v službi ker delam trenutno po 4 ure. Zaradi terapije ne smem biti v stiku z kužnimi bolniki, česar v službi ne razumejo...Odreči se moram soncu, še kakšnemu otroku, ...

Zdravniški pregledi

Kako pogosto obiskujete osebnega zdravnika in revmatologa? Imate pogosto tudi preglede pri drugih specialistih?

Revmatolog na 3 mesece ali pogostejše, splošna zdravnica po potrebi (zelo pogosto), antitrombotična ambulanta na 1 mesec ali pogostejše...

3. Socialno-ekonomski status in socialni kontekst (Veščine vsakdanjega preživetja in življenjski slog)

Zaposlitev, delo

Ali ste zaposleni? Kakšen je naziv vašega delovnega mesta? Ste zadovoljni s službo? Imate kakšen drug status: npr. invalidska upokojitev, študent, brezposelni, ste prijavljeni na zavodu? Ste naleteli na kakšne ovire pri iskanju zaposlitve? Ste pri tem uporabili kakšne posebne taktike npr. prikrili bolezen? Je bilo to sploh potrebno? Ali vam bolezen onemogoča opravljanje določenih poklicev? Kako se delodajalci in sodelavci odzovejo, ko izvejo, da imate avtoimunska bolezen?

Zaposlena sem v UKC Ljubljana kot respiratorna terapevtka, z službo nisem zadovoljna. Sedaj v prošnje več ne pišem svojega zdravstvenega stanja. Enkrat nisem dobila službe ravno zaradi dg. Sodelavcem je važno samo to da delaš 12 urne vikende, če jih ne si pač manjvreden in si problem. Deležna sem tudi precej hinavščine...

Ko si dobila sedanjo službo si povedala za svoje zdravstvene težave ali so se te začele kasneje, ko si bila že zaposlena?

Ko sem se zaposlila še nisem imela Dg. SLE, ampak tisto prvo... saj poveš, samo v prošnjo ne napišeš! Da dobiš vsaj razgovor! ;) In jih tam tako očaraš, da pozabijo na Dg! :D

Kariera, spremembe v statusih

Ali je bolezen vplivala na vašo kariero oziroma na izbiro vaše kariere?

Ko sem se odločala za študij še nisem imela težav... razmišljam pa o prekvalifikaciji...

Finančno stanje

S čim se preživljate? (Od česa živite?) Ali vam dohodek zadošča za življenje? Ste z dohodkom zadovoljni? Ste zaradi bolezni večkrat na bolniški? Morate zaradi zdravniških pregledov večkrat vzeti v službi prost dan? Kako uskladite delo v službi s težavami v zdravju? Kako vas zdravstvene težave ovirajo pri delu?

S službo. Z dohodki sem zadovoljna. Seveda sem večkrat na bolniški, glede pregledov mi zaenkrat še uspe usklajevati s službo, ker delam le 4 ure.

3.1 Socialne mreže

Pomembni stiki

Kdo so za pomembni ljudje v vašem življenju?

Pomembna je moja družina, partner, hči, starši, sestra. In nekaj pravih prijateljev.

Partnerstvo, družina, otroci

Imate družino, partnerja, otroke? Kako ste jim povedali za bolezen? Kako so sprejeli vašo bolezen? Ali in kako vam sorodniki pomagajo, ko se vam poslabša stanje?

S partnerjem sva skupaj že dolgo časa, tako me spremlja že od moje prve dg. Ko sva se spoznala sem bila še zdrava. Ko je kaj narobe so vsi pod stresom in v skrbeh zame. Imam tudi leto in pol staro hči, ki pa še ne razume za kaj gre.

Prijatelji

Imate kakšno prijateljico, prijatelja? Se družite večinoma z ljudmi, ki imajo tudi sami diagnosticirano kakšno avtoimunsko bolezen? Kako so prijatelji sprejeli vašo bolezen?

Imam nekaj pravih prijateljev, ki mi stojijo ob strani. Nekaj jih ima tudi enako dg.- spoznali smo se v DRS. Ne vem kakšne občutke imajo glede mojega zdravstvenega stanja... Vedno vprašajo kako sem, potem pa ne posvečamo pretirane pozornosti Lupusu! Nikoli nimam občutka, da bi bila v njihovih očeh na kakršen koli način ožigosana.

Vpliv bolezni na odnose z pomembnimi ljudmi

Ali je bolezen vplivala na odnose z vašimi bližnjimi? Kako? Kaj se je spremenilo? Ali so se bližnji vključili v lajšanje bolezni ali so se izolirali? Ali vam prijatelji lahko kakorkoli pomagajo pri vsakdanjem življenju?

Partner, sestra in starši so glede tega zelo pozorni. Čeprav pri partnerju včasih dobim občutek da je preveč obremenjen z mojim stanjem.

3.2 Vsakdanje življenje

Dnevne aktivnosti (Kako je bolezen vplivala na vaše življenje?)

Kaj radi počnete čez dan? Kako izgleda vaš običajen dan?

Imate kakšne hobije? Ali ste telesno aktivni?

Bolezen je zelo spremenila moje življenje. Prej sem bila zelo aktivna, s psom sva bila vsak dan na golovcu, hodili smo v hribe... Zdaj mi je vse veliko težje. Preprosto ne zmorem. Moj običajen dan- vstanem okrog petih, zajtrk, tablete, zbudim in uredim hči in jo peljem v vrtec, včasih prej še peljem psa ven in ga nahranim. Potem grem v službo. Po službi grem po hči v vrtec, kosilo, sprehod (zaradi psa in hčerke), večerja za hčerko, kopanje in spanje, večerja za psa, tuš, večerja, tablete in spanje... (tako zgleda če je partner v službi, sicer si delo razdeliva). Moji hobiji so hči, pes in po novem še zavržen morski prašiček.

Počitek

Kako združite vsakdanje obveznosti s potrebnim počitkom? Ali imate morda težave s spanjem? Kako jih rešujete?

Čez dan ni počitka... včasih zelo težko zaspim potem se pa zbudim utrujena... Kako težave rešujem? Nikakor! Ležim v postelji in se poskusim sprostiti..

3.3 Družba

Se vam zdi da se družba dovolj ukvarja s to problematiko? Se kdaj počutite, da ste stigmatizirani zaradi bolezni (pozitivna, negativna stigmatizacija)? Kako se počutite, ko nekdo drug izpostavi vašo bolezen, npr. ste v predavalnici in ni več prostih stolov, predavatelj prosi nekoga, da vam odstopi stol, ker imate avtoimunsko bolezen? Se vam je kdaj kaj takega zgodilo?

Družba nima pojma o tej problematiki. Revma je še vedno stvar starih ljudi. Če si mlad moraš biti sposoben delati, sicer si simulant. Tudi na ZZS nimajo pojma, polovično bolniško mi podaljšujejo po en mesec, tako da sem v stresu še okrog tega.

Seznanjenost z dogajanjem v tujini

Poznate delovanje kakšne organizacije, ki deluje v tujini in se ukvarja s SLE? Če jih kaj si mislite o njih?

V tujini je precej tega. Sploh v ameriki. Tam so zelo aktivni in se borijo za svoje pravice kar je tudi prav!

Se ti zdi, da bi morali tudi pri nas narediti kaj več za ljudi z lupusom? Da bi recimo društvo revmatikov lahko naredilo kaj več? S tem vprašanjem ne mislim nič slabega samo zanimajo me tvoje ideje kaj bi se po tvojem mnenju dalo še narediti, kaj bi bilo potrebno? Npr. več predavanj na temo lupusa, pridobitev več informacij, recimo pomoč kakšnega strokovnjaka pri ustanovitvi ali vodenju skupine za samopomoč, svetovanje kakšnih prehrabnih strokovnjakov...

Mislim da bi morale biti me iz skupine bolj aktivne... Samo pogledaj koliko se govori npr. O raku dojke, RA... Lupus je čist nepoznan.. še vedno! Več predavanj bi bilo tudi dobro. Pa kakšna pravna pomoč, kakšne pravice imamo... oz. jih nimamo...

4. Ocena služb

Zdravstvene službe

S katerimi zdravstvenimi službami ste v stiku? Ali ste zadovoljni s storitvami?

Kdo vam je v preteklosti nudil pomoč v zvezi z zdravjem? (splošni zdravnik, specialist, homeopat, privatniki, nevladne...)

Moja splošna zdravnica je super, prav tako revmatolog. Malo manj sem zadovoljna z antitrombotično ambulanto, ker lahko tam na izvid čakaš tudi 2 uri in več, če imaš kontrolo 2x na teden si lahko predstavljaš kako »naporno« je to...

Druge službe, inštitucionalna obravnava

Ali ste bili kdaj nameščeni v kakšni bolnišnici? Kako so vas obravnavali?

V katerih drugih službah tudi iščete pomoč (socialne – CSD, NVO, duhovniki, drugi)?

Ali ste zadovoljni s storitvami?

Hospitalizirana sem bila v Bpd, na infekcijski (respiracijski center). Brez pripomb, vsi so bili super! Včlanjena sem v DRS, kar je zelo pozitivno.

Dostop do socialno-zdravstvenih storitev

Ali prejimate kakšno denarno socialno pomoč?

Ali imate urejeno zdravstveno zavarovanje?

Socialne pomoči ne prejemam, zavarovana pa seveda sem, sicer bi že bankrotirali! ☺

Pravice

Ali ste informirani o tem kateri prejemki s strani države vam pripadajo? Ali poznate svoje pravice v socialnem in zdravstvenem varstvu? So vam zdi, da so vam kdaj te pravice kršene? Kdaj? Kdo jih krši?

Ne vem natančno, o tem sem bolj slabo poučena...

Potrebe po različnih storitvah

Kako bi vam te službe bolj koristile? (Kaj bi radi, da se v teh službah spremeni?)

Ali bi kakšno storitev nujno potrebovali v tem trenutku? Katero?

Potrebovala bi da me pustijo delati 4 ure... pa je to očitno misija nemogoče...

5. Tveganja

Se vam zdi, da ste zaradi svoje bolezni izpostavljeni kakšnemu tveganju? Kje? zakaj?

Ja, ker sem na imunosupresivih sem zelo dovzetna za infekcije. Sicer pa če nisi na taki terapiji ti infekcija lahko sproži zagon...

6. Potrebe, želje, hotenja, nuje, pričakovanja

Kaj je za vas v življenju pomembno? Kako vidite svojo prihodnost? Kaj mislite, da vas čaka v prihodnosti? Kako si želite, da bi vam življenje potekalo v prihodnosti?

Kaj potrebujete ta trenutek, da bi bolje živeli? Ali bi ob dodatni pomoči lahko kaj od vaših želja uresničili? Katera pomoč bi vam bistveno izboljšala uresničevanje ciljev/želja?

Zdravje, družina! Želim si službe, ki mi ne bi bila v breme, to bi lahko vse spremenilo...

Vprašalnik: Kakovost življenja ljudi z diagnozo SLE

1. Značilnosti ciljne skupine

Spol: Ž

Starost: 23

Izobrazba (poklic): Študentka

2. Ocena zdravja

Ocena lastnega zdravja, kronične, akutne bolezni, potrebe v zvezi s trenutnim zdravjem

Kako ocenjujete svoje zdravje? V kakšni obliki se kaže vaša bolezen? Se vam zdi, da bi morali v zvezi svojim zdravjem kaj narediti? Kaj bi po vašem mnenju morali narediti v zvezi z zdravjem?

Moje zdravstveno stanje je trenutno zadovoljivo. Moja bolezen je v remisiji, seveda s pomočjo zdravil. Imam bolečine v sklepih oziroma bi lahko rekla, da sem jih imela. Sedaj jih zaradi zdravil nimam več. Za svoje zdravje bi lahko kaj naredila. Mislim, da vedno obstajajo možnosti kako si pomagati. Veliko se da pomagati s pozitivnim razmišljanjem. Kar se tega tiče se mi zdi, da mi gre kar dobro. Lahko bi več telovadila, da bi si okrepila mišice, pridobila na energiji. Morala bi najti kakšne tehnike sproščanja. Zelo pomembna pa je tudi pravilna prehrana. Tukaj bi lahko začela biti bolj pazljiva.

Informiranost o zdravstvenem stanju, odnos z zdravniki

Kako ocenjujete odnos zdravnikov /zdravstvenega osebja do vas?

Ali imate jasne informacije o svojem zdravju? O zdravlilih? Ali lahko pri zdravlilih izbirate? So vam povedali, kaj imate na izbiro pri zdravlilih? Kako prenašate zdravlila?

Z osebno zdravnico imam dober odnos, tudi če ima polno čakalnico si vzame čas zame in stvari urediva tako kot je treba. Kar se tiče zdravstvenega osebja na revmatološkem oddelku BPD sem tudi kar zadovoljna. Moti me edino to, da si ne vzamejo dovolj časa za paciente. Vem da časa nimajo. Kot pacient pa moraš vseeno neke dobiti informacije, vedno se pojavijo vprašanja, sploh pri bolezni kot je SLE, ki še ni dobro raziskana in je pri vsakem posamezniku drugačna. Večkrat moram po pregledu v BPD sama brskati po internetu kakšne stranske učinke imajo zdravlila, ki jih bom dobila itd. Tudi ko sem bila v

bolnišnici se mi zdi, da so mi zdravniki dali premalo informacij v zvezi z boleznijo, spet sem morala doma sama brati kaj lupus sploh je. Kar se pa tiče dostopnosti nimam pripomb. Kadarkoli sem klicala svojo revmatologinjo sem jo dobila na telefon, pogovor je bil ponavadi sicer kratkec, opravljen na hitro. No sem pa vseeno dobila vsaj nekaj informacij. Ni se mi še zgodilo, da bi bili pretirano nesramni do mene kot znajo nekeje biti.

Težko bi rekla da imam jasne informacije. Vem kakšna je moja diagnoza, prebrala sem veliko o bolezni. Je pa tako, ne ve se še dobro kaj vse škoduje, česa ne bi smel. Ne vem kaj me čaka. Zdravila poznam kolikor jih laik lahko pozna, nekaj malega o njih zvem pri specialistu, nekaj pri osebni zdravnici, nekaj preberem v priloženih navodilih, nekaj na internetu. Pa še se mi zgodi, da ko grem na kakšen pregled kam drugam, da zvem še kaj novega. Če recimo nebi znala angleško ali nebi znala uporabljati interneta in bi bila odvisna samo od posredovanega od zdravnikov ne bi vedela prav dosti.

Zaenkrat še nisem prišla v situacijo, ko bi lahko izbirala katera zdravila bom jemala. Ko sem bila v bolnišnici so mi rekli, boš jemala medrol ali ne. Če ne boš ti nimamo kaj pomagati. Ko sem dobila še methotrexat tudi nisem imela izbire. Zdravnica mi je rekla, da je to najbolj blago zdravilo, ki ga lahko dobim in sem rekla ok pa mi ga dajte. Ne poznam vseh teh zdravil, ne poznam njihovih stanskih učinkov. Tudi če berem o njih, ne bom nikoli vedela toliko kot vedo zdravniki, vsaj upam da vedo. Tako da odločitev pač prepustim njim. Drugače zdravila prenašam kar dobro. So stranski učinki, so pa tudi pozitivni. Zaradi medrola so se mi spet pojavile akne, na začetku sem imela čisto napihnjen obraz (to se je zdaj uredila, sem na 4 mg), tudi apetita nimam več takega kot na začetku. Opažam da imam kožo zelo tanko, hitro mi razpoka, vse je rdeče če mi malo postane vroče. Noge imam polne modric, tako da poleti kakšne kratke hlače ali krila odpadejo. No saj u bistvu imam tako ali tako čisto bele noge tako da tega v vsakem primeru nebi oblekla. Utrujenost, čeprav je sedaj po methotreksatu še huje. Ne zmorem več toliko stvari kot včasih. Moje življenje je veliko manj aktivno. Stranski učinki so večinoma na zunanem videzu zaenkrat. Zaradi medrola se mi je začela osteoporoza zato jemljem zdaj zdravila tudi za to. Te stranski učinki vplivajo na samozavest. Včasih sem poleti vedno nosila krila, kratke majice, oblekice. Zdaj sem pa vsa polna modric, posončit se ne smem tako da se ne počutim več dobro v takih oblačilih.

Pri methotreksatu je bila najprej slabost tisti dan ko sem ga vzela pa še naslednji dan. Drugi dan je bilo huje. Zdaj (moram potrkati) kar dobro prenašam to, ne vem ali se je telo navadilo. Sem pa precej utrujena po njem.

Samopomoč, stiska

Kaj naredite, ko vas kaj boli? Kako si pomagata v stiski (ko ste žalostni, v krizi)?

Kako rešujete vsakodnevne probleme?

Zdaj če me karkoli začne boleti hitro letim k zdravniku, da vse preverimo kaj se dogaja in to čimprej rešimo. Ponavadi se mi zviša doza medrola in je to potem to. Potem dozo spet manjšam. Včasih pa sem kar trpela zaradi bolečin, velikokrat se mi je zgodilo, da nisem šla v šolo zaradi bolečin v sklepih. Zjutraj sem težko vstajala, rabila sem pomoč pri odpiranju flašk za vodo, rezanju kruha. Ko je bilo zelo hudo tudi pri tem, da sem šla na wc. Bilo je grozno. Ker se bojim da bi me spet kaj takega doletelo zdaj kar pridno jemljem zdravila. Kadar me je bolelo nisem imela volje za nič, nikamor se mi ni dalo. Ponavadi sem potem vzela kakšen ibrufen in čakala da bolečina mine. Čedalje več zdravil sem rabila, da sem umirila bolečino. No potem pa je orkn ven udarilo in sem pristala na medrolu. Da bi umirila bolečino sem tudi kupovala v lekarni vsa možna mazila (ketonal, naklofen, pa še druga mazila, ki vlečejo bolečino iz sklepov). Hodila sem tudi na bioresonanco, k bioenergetiku. Lahko rečem da je bilo malce bolje ampak dajem poudarek na malce. Samo zdaj, ko jemljem zdravila se lahko gibam normalno, hodim na sprehode, tečem itd. Hehe zdaj se spomnim, da sem enkrat celo zelnate liste navezala za čez noč na boleče sklepe, da bi ja nehalo bolet. Vsega boga sem sprobala, kjer sem kaj zasledila. Pa tudi drugi so mi govorili probaj to ali pa to. Me kar stresa ko se spet spomnim te bolečine.

Bolečina je vplivala tudi na moje psihično počutje, takrat sem se poskusila s čim zamotiti. Ali sem šla ven s prijateljicami, spat, gledat kakšen film. Zdaj ko bolečine ni pridejo kakšni dnevi, ko si jezen da imaš to bolezen ampak potem vedno pomislim koliko huje bi vse skupaj lahko še bilo. Ljudje trpijo še veliko bolj kot jaz. Lahko sem samo tiho, kaj pa mi manjka. Življenje se spremeni, to je res, vendar še vedno lahko počnem večino stvari kot vsi ostali. Če sem res slabe volje sedaj še zmeraj pogledam kakšen film, tako se zamotim. Zdaj ko lahko, prej ni šlo nikakor grem pa tudi peš na Golovec, Šmarno goro ali kaj podobnega. To me kar precej sprosti, nadiham se svežega zraka, malo premigam te moje stare kosti.

Vsakodnevne probleme, hm tako kot vsi ostali.

Vpliv bolezni na psihično področje

Se vam zdi, da bolezen oz. zdravila vplivajo na vaše psihično počutje? Ste zaradi tega kdaj poiskali pomoč?

Psihično počutje, hm ja vsak ima kdaj slab dan ker ga težijo takšne in drugačne stvari. Nikoli nisem iskala pomoči v to smer. Včasih potrebujem pogovor s prijatelji, da malce pojamram, dobim kakšen nasvet. Zelo dobro se mi je tudi pogovarjati z članicami skupine za lupus, ker točno vedo kaj prestajam. Če pa bi kdaj čutila, da bi rabila pogovor s strokovnjakom na tem področju bi si pomoč poiskala.

Vpliv bolezni na fizično področje

Ali lahko poskrbite za osebno higieno in prehrano v času izbruha bolezni in v času remisije?

V času remisije brez problema. Včasih, ko še nisem jemala zdravil je bilo marsikatero opravilo težko. Recimo težko sem zlezla v tuš kabino, težko dvignila kaj težjega, kakšen dan se je bilo tudi obleči težko ker je vse bolelo. Kar se prehrane tiče, živim doma tako da kuha mami, pri zajtrku pa mi je včasih morala narezati kruh ker sama nisem mogla. Zdaj ko jemljem zdravila tudi če se bolezen spet zažene to ni v tako hudi obliki kot včasih tako, da lahko sama poskrbim zase.

Zgodovina zdravja

Kdaj ste dobili prvo diagnozo? (Kaj so vam zdravniki rekli, da imate?)

Se je takrat, ko ste izvedeli za to (te) bolezen, v vašem življenju kaj spremenilo? Kaj?

Sum na diagnozo SLE sem dobila pri 16 letih. Potrdili pa so mi jo pri 21 letih. Ja šok je bil že pri 16 letih. Vedela sem, da nekaj ni v redu z mano, nisem pa si mislila, da je to kaj takega. Takrat sem ta sum na diagnozo odmisllila, nehala hoditi k zdravnikom, ker sem se bala da mi bodo to diagnozo potrdili. Govorila sem si da se motijo, da nimajo nikakor prav in da z mano ni čisto nič narobe. Hotela sem normalno živeti. Bolj ko sem brala kaj je ta bolezen manj sem jo želela imeti. Ko so mi leta 2010 diagnozo potrdili sem doživela še večji šok. O ne res imam to bolezen, kaj pa zdaj. Življenje se spremeni. Ljudje gledajo nate drugače, zdaj je večkrat: »Joj Ana pusti bom jaz«. Prej sem imela zelo rada poletje, morje, sončenje. No zdaj mi to vse ni več tako všeč. Izogibati se moram soncu, se mazati s sončno kremo, biti kar čimbolj pokrita (ja poleti ko je vroče to ni najbolj prijetno). Če že grem na morje vstanem zelo zgodaj jutraj se parkrat namočim in grem gor v senčko. Potem celo popoldne čakam da bo večer da grem lahko spet v vodo, saj je čez dan sonce premočno. To mi je bil kar hud udarec. Stalno imam preglede, če ne pri enem specialistu pa pri drugem ali pa pri osebnem zdravniku. V laboratoriju sem tudi zelo pogosto. Zdravila s stranskimi učinki tudi naredijo svoje. Takrat ko sem zbolela sem izgubila kar nekaj prijateljic, tako da je zdaj moj krog prijateljev manjši. Nekateri te nikakor ne razumejo, slabo se počutiš oni pa ti zamerijo ker si ne vzameš časa zanje. Ne hodim več toliko med ljudi, ker preprosto nimam energije, včasih sem hodila na pijačke, šli smo žurat. Sedaj tega ni več.

Kako živite s tem (diagnozami)?

Kako vaša bolezen vpliva na vaše vsakdanje življenje? (pomožno vprašanje: Kaj vam to (diagnoza) pomeni?) Ali vas bolezen oz. zdravila ovirajo npr. pri vsakdanjih opravilih, pri opravljanju službenih dolžnosti, pri športnih dejavnostih, planiranju izletov, počitnic,...? Če vas pri čem in kako? Ali ste se zaradi bolezni morali čemu odreči/ čemu se morate odreči? Kolikor toliko normalno. V času remisije lahko počnem skoraj vse. Pozna se mi le toliko, da sem bolj utrujena kar je posledica zdravil in malo tudi bolezni. Če je bolezen v remisiji nimam težav pri vsakdanjih opravilih, lahko več ali manj sama naredim vse. Včasih imam le težave z dvigovanjem česa malce težjega. Poleti se moram izogibati soncu – to zna biti ovira. Če je zelo močno sonce se skrivam v senčki. Bolezen me ovira poleti v te smislu, da mi odkar ne smem na sonce ni več toliko za iti na morje ali na kakšne izlete, tako da poletje preživim čez dan več ali manj notri. Tudi če sem namazana s sončno kremo in sem oblečena v dolga oblačila s sombreroatom in sončnimi očali se ne počutim dobro na soncu. Mogoče tudi zaradi tega ker vem da mi škoduje. Pozimi pa imam težave z rokami. Poleg lupusa imam še Renaudov sindrom. Imam slabo prekrvavitev v prstih rok. Roke mi postanejo bele, modre in nimam v njih nobenega občutka. Takrat si težko zapnem bundo, odklenem vrata, kaj najdem v torbici itd. S športom se sedaj lažje ukvarjam kot prej ko nisem imela zdravil. Zdravila me držijo, da nimam nobenih bolečin.

Ko pa bolezen izbruhne sama ne morem postoriti kaj veliko, bolečine so prehuje. Takrat sem potrebovala pomoč pri vseh vsakdanjih opravilih: tuširanju, wcju, pripravi hrane. Sama nisem mogla vstati z postelje, kavča.

Zdravniški pregledi

Kako pogosto obiskujete osebnega zdravnika in revmatologa? Imate pogosto tudi preglede pri drugih specialistih?

Osebnega zdravnika ponavadi 1x na mesec, če izvidi niso v redu tudi bolj na pogosto. Če se dobro počutim in imam zalogo vseh tablet me včasih tudi več kot en mesec ni. Revmatologa naj bi imela na pol leta. Zdaj sem imela bolj pogosto težave, izbruhe bolezni in sem bila zato tam bolj pogosto. Kakšen mesec ali dva je bil mir potem pa je spet kaj prišlo. Okulista imam na pol leta – pregled očesnega ozadja zaradi resochina. Bila sem pri dermatologu zaradi aken (nastale zaradi medrola). Pa še ginekolog, zobozdravnik samo to imamo pa tako ali tako vsi. Kar pogosto hodim okoli zdravnikov. Pogosto dajem kri in vodo, da preverjamo stanje, če je vse v redu.

3. Socialno-ekonomski status in socialni kontekst (Veščine vsakdanjega preživetja in življenjski slog)

Zaposlitev, delo

Ali ste zaposleni? Kakšen je naziv vašega delovnega mesta? Ste zadovoljni s službo? Imate kakšen drug status: npr. invalidska upokojitev, študent, brezposelni, ste prijavljeni na zavodu? Ste naleteli na kakšne ovire pri iskanju zaposlitve? Ste pri tem uporabili kakšne posebne taktike npr. prikriji bolezen? Je bilo to sploh potrebno? Ali vam bolezen onemogoča opravljanje določenih poklicev? Kako se delodajalci in sodelavci odzovejo, ko izvejo, da imate avtoimunsko bolezen?

Ne redno ne, samo preko študenta. Delam v trgovini z oblačili. To je začasna služba dokler ne diplomiram in si najdem česa v svoji smeri. Zaenkrat nisem naletela na težave, se pa bojim, da ko bom iskala redno zaposlitev, da znam naleteti nanje. Pri iskanju študenta delodajalci niso tako pozorni kot pri iskanju nekoga za redno zaposlitev. Verjetno bom zamolčala da imam bolezen, ko bom imela razgovor za delo. Mislim da bi me lahko zavrnili, če bi povedala. Na izbiri imajo veliko ljudi, čedalje več ljudi išče službe. Sem mnenja, da bi marsikdo raje vzel nekoga, ki je zdrav kot mene. Tudi pri iskanju študentskega dela na začetku zamolčim, da imam bolezen. Ponavadi nihče ne sprašuje ničesar v tej smeri. Verjetno nebi bilo najbolje, da bi opravljala kakšen poklic, ko bi morala biti vzunaj na soncu, čeprav bi se dalo tudi temu prilagoditi. Odpadejo tudi kakšna fizična dela.

Ponavadi je reakcija ljudi presnečenje v tem smislu, da se mi ne vidi da bi bilo karkoli narobe z mano. Temu sledi zanimanje kaj imam. Večkrat me potem tudi vprašajo kako sem, kakšni so kaj izvidi itd. Drugače me obravnavajo le v tem smislu, da naj česa ne počnem da bo kdo drug namesto mene, šefica me večkrat vpraša če rabim kakšn dan frej, če me je preveč pisala. Vem da s tem hočejo vsi samo dobro, vendar zna biti včasih neprijetno, počutiš se nesposobnega. Če česa ne bom mogla narediti bom prosila.

Kariera, spremembe v statusih

Ali je bolezen vplivala na vašo kariero oziroma na izbiro vaše kariere? Ne.

Finančno stanje

S čim se preživljate? (Od česa živite?) Ali vam dohodek zadošča za življenje? Ste z dohodkom zadovoljni? Ste zaradi bolezni večkrat na bolniški? Morate zaradi zdravniških pregledov večkrat vzeti v službi prost dan? Kako uskladite delo v službi s težavami v zdravju? Kako vas zdravstvene težave ovirajo pri delu?

Živim doma, pri starših. Tako da kar se stroškov (elektrika, voda, hrana) tiče vse pokrijejo starši. Sama pa si kupim vse ostale stvari (kozmetika, oblačila itd.). Zanekrat mi dohodek zadošča. Če pa bi bila na svojem mi nebi. Se zgodi, da si moram vzeti prosto zaradi slabega počutja, pregledov. Sedaj ko sem na zdravljenih bolečin ni tako, da lahko kar več ali manj vse naredim sama. Če se mi kdaj pri kakšni stvari zatakne npr. da je kaj pretežko zame, najprej poskusim sama, če ne gre koga prosim za pomoč. Sedaj me ovira zdravje samo pri dvigovanju kakšnih težjih stvari pa mogoče bi tukaj lahko omenila še utrujenost. Kar hitro se utrudim. Ni več take energije kot včasih. Potrebujem več spanja, počitka.

3.1 Socialne mreže

Pomembni stiki

Kdo so za pomembni ljudje v vašem življenju? Družina, prijatelji.

Partnerstvo, družina, otroci

Imate družino, partnerja, otroke? Kako ste jim povedali za bolezen? Kako so sprejeli vašo bolezen? Nimam še svoje družine, prav tako nimam partnerja. Starši so za bolezen izvedeli, saj so bili zraven ko sem preživljala najhujše. Staršem je bilo zelo hudo, ko so zvedeli za bolezen. Vsi smo bili šokirani.

Prijatelji

Imate kakšno prijateljico, prijatelja? Se družite večinoma z ljudmi, ki imajo tudi sami diagnosticirano kakšno avtoimunsko bolezen? Kako so prijatelji sprejeli vašo bolezen? Ali in kako vam sorodniki pomagajo, ko se vam poslabša stanje?

Imam prijatelje, sicer manj kot pred boleznijo pa vendar boljše manj pa te dobre. Ne večinoma se družim z ljudmi, ki nimajo težav z zdravjem. Sem pa začela obiskovati sestanke skupine za lupus, kjer sem spoznala kar nekaj super oseb, ki imajo podobne težave kot jaz. Večina je bila najprej šokirana, nihče ni vedel kaj je to lupus. Veliko jih je potem brskalo po internetu kaj to je, kaj lahko narediš. Predloge sem dobivala z vseh strani, poskusi to pa to. Včasih ko še nisem bila na zdravljenih in se mi je stanje poslabšalo so mi vsi pomagali od družinskih članov do prijateljev, sodelavcev, sošolcev. Sedaj na srečo tudi če se mi stanje poslabša zaradi zdravil to ni tako hudo kot včasih. Pa tudi hitro grem k zdravniku in mi zvišajo dozo zdravil oziroma naredijo kar je potrebno.

Vpliv bolezni na odnose z pomembnimi ljudmi

Ali je bolezen vplivala na odnose z vašimi bližnjimi? Kako? Kaj se je spremenilo? Ali so se bližnji vključili v lajšanje bolezni ali so se izolirali? Ali vam prijatelji lahko kakorkoli pomagajo pri vsakdanjem življenju?

Nekaj prijateljic me je zapustilo, ko sem zbolela. Ne vem očitno nisem bila več zanimiva, takrat nisem mogla nikamor. Takih ljudi ne potrebujem v svojem življenju, da se jezijo name takrat ko najbolj potrebujem oporo. Ostali pa so mi stali ob strani in mi še vedno. Če imam kakšne težave mi z veseljem pomagajo tako družinski člani kot tudi prijatelji in sodelavci.

3.2 Vsakdanje življenje

Dnevne aktivnosti (Kako je bolezen vplivala na vaše življenje?)

Kaj radi počnete čez dan? Kako izgleda vaš običajen dan?

Imate kakšne hobije? Ali ste telesno aktivni?

Pozna se, življenje se spremeni. Preden sem se začela zdraviti so bile vsak dan prisotne bolečine. Prišlo je kakšno obdobje ko je bilo malce bolje. Najhujše je bilo zjutraj, ko sem se z veliko težavo spravila iz postelje, velikokrat kam nisem šla zaradi bolečine, nimaš več toliko volje, energije za stvari. Raje doma počivaš in ležiš, da se ne mučiš. Ponavadi sem delala tako, pač šla sem k pouku oziroma kasneje na faksu na vaje in predavanja. Popoldneve pa sem ponavadi preživljala doma oziroma sem šla s prijatelji na kakšno pijačko, kjer sem sedela. Neprijetno je bilo tudi recimo, ko si večkrat moral koga prositi, da ti pri čem pomaga. Takrat mi marsikdo sploh ni verjel, da je kaj narobe z mano, veliko jih je mislilo, da sem hipohonder, ki samo išče pozornost. Večkrat sem od koga, ko sem rekla da ne morem kam jit ker me boli, dobila reakcijo: »Malo razmigaj pa bo šlo, kaj vse hujšega še ljudje doživljajo pa stisnejo zobe.«

Sedaj pa bolečin ni več, so pa stranski učinki zdravil. Tukaj bom najbolj poudarila utrujenost, ni energije. Potrebujem več počitka kot sem ga včasih pa že prej nisem bila najbolj energičen človek (verjetno tudi zaradi zagona bolezni).

Zjutraj vstanem, če delam dopoldan okoli 7h zjutraj, se počasi uredim in grem delat. Delam do 14h ali 15h, pridem domov, pojem kosilo, malo počivam, ponavadi grem na Golovec na sprehod ali na kakšno pijačko s prijatelji ali v šoping. Če delam popoldan od 15h dalje, gre pa zjutraj na sprehod, berem knjigo, gledam tv ali kaj podobnega.

Telesno aktivna sem več kot včasih ampak še vedno ne toliko kot bi želela. Sem si kupila karto za fitnes tako da upam da bom kmalu kaj bolj.

Počitek

Kako združite vsakdanje obveznosti s potrebnim počitkom? Ali imate morda težave s spanjem? Kako jih rešujete?

Obveznosti si razporedim tako, da imam vmes čas za počitek. Paše mi biti kakšen dan čisto frej, da se malo spočijem. Spim dobro.

3.3 Družba

Se vam zdi da se družba dovolj ukvarja s to problematiko? Se kdaj počutite, da ste stigmatizirani zaradi bolezni (pozitivna, negativna stigmatizacija)? Kako se počutite, ko nekdo drug izpostavi vašo bolezen, npr. ste v predavalnici in ni več prostih stolov, predavatelj prosi nekoga, da vam odstopi stol, ker imate avtoimunsko bolezen? Se vam je kdaj

kaj takega zgodilo? Družba se s to problematiko ne ukvarja dovolj. Veliko ljudi sploh ne ve kaj je to. Čeprav je pa res, da se o avtoimunskih boleznih sedaj govori več kot včasih, lahko že kje zaslediš kakšen članek.

Mogoče pri iskanju službe negativna stigmatizacija. Enkrat sem čisto iz firbca na razgovoru povedala, da imam lupus in opazovala reakcijo delodajalke. Dela nisem dobila.

Ni se mi še zgodilo kaj takega pa tudi nebi želela da se mi.

Seznanjenost z dogajanjem v tujini

Poznate delovanje kakšne organizacije, ki deluje v tujini in se ukvarja s SLE? Če jih kaj si mislite o njih?

Poznam Lupus Europe in Lupus foundation of America. Zdi se mi super, da obstajajo take organizacije, ki združujejo posameznike, ki imajo lupus v smislu skupin, kjer se izmenjavajo informacije, gredo na pohodi npr. walk for lupus now. Dobro se mi zdi, da se ozavešča javnost, da ljudje vedo kaj je lupus. Na njihovih spletnih straneh imaš precej podrobno napisano vse o bolezni, na mail prejemam vse kar je novega v zvezi z lupusom. V okviru Lupus Europe potekajo konference, katerih se udeležujejo tudi člani društva revmatikov. Tam pridobijo nove informacije, ki jih ostalim posredujejo naprej v obliki člankov v reviji Revmatik.

4. Ocena služb

Zdravstvene službe

S katerimi zdravstvenimi službami ste v stiku? Ali ste zadovoljni s storitvami?

Kdo vam je v preteklosti nudil pomoč v zvezi z zdravjem? (splošni zdravnik, specialist, homeopat, privatniki, nevladne...)

Osebni zdravnik in revmatološka ambulanta. Načeloma sem zadovoljna s storitvami. Moti me le to, da je pri obeh očitno pomanjkanje časa za ukvarjanje s pacienti. Ne dobim dovolj informacij, včasih imam občutek da me malo manj kot mečejo iz ordinacije. Mogoče nebi bilo slabo, da bi imeli v bolnišnicah zaposlene še kakšne druge strokovnjake s katerimi bi se lahko pogovoril o bolezni, dobil mogoče kaj več informacij, bi te obravnavali bolj kot človeka, ne samo kot številko. Če jih imajo še nisem slišala zanje oziroma prišla do njih. V preteklosti sem obiskovala bioresonanco in bioenergetika, sedaj samo zdravnike.

Druge službe, inštitucionalna obravnava

Ali ste bili kdaj nameščeni v kakšni bolnišnici? Kako so vas obravnavali?

V katerih drugih službah tudi iščete pomoč (socialne – CSD, NVO, duhovniki, drugi)?

Ali ste zadovoljni s storitvami?

Bila sem pri 16 letih v Pediatrični bolnišnici in pri 21 v bolnišnici Petra Držaja. Bolnišnica kot bolnišnica, bili so kar prijazni z mano. Opazila sem da so se do mene obnašali veliko lepše kot na primer do starejše gospe, ki je bila z menoj v sobi. Druge ne iščem pomoči.

Dostop do socialno-zdravstvenih storitev

Ali prejimate kakšno denarno socialno pomoč? ne

Ali imate urejeno zdravstveno zavarovanje? da

Pravice

Ali ste informirani o tem kateri prejemki s strani države vam pripadajo? Ali poznate svoje pravice v socialnem in zdravstvenem varstvu? So vam zdi, da so vam kdaj te pravice kršene? Kdaj? Kdo jih krši?

Približno poznam.

Potrebe po različnih storitvah

Kako bi vam te službe bolj koristile? (Kaj bi radi, da se v teh službah spremeni?)

Ali bi kakšno storitev nujno potrebovali v tem trenutku? Katero?

Trenutno nič.

5. Tveganja

Se vam zdi, da ste zaradi svoje bolezni izpostavljeni kakšnemu tveganju? Kje? zakaj?

Tveganje zaradi jemanja zdravil v smislu stranskih učinkov. Bolezen je nepredvidljiva tako da tveganje že zaradi same bolezni. Moja prihodnost glede zdravja je manj predvidljiva tako, da je posledično večje tudi moje finančno tveganje.

6. Potrebe, želje, hotenja, nuje, pričakovanja

Kaj je za vas v življenju pomembno? Kako vidite svojo prihodnost? Kaj mislite, da vas čaka v prihodnosti? Kako si želite, da bi vam življenje potekalo v prihodnosti?

Kaj potrebujete ta trenutek, da bi bolje živeli? Ali bi ob dodatni pomoči lahko kaj od vaših želja uresničili? Katera pomoč bi vam bistveno izboljšala uresničevanje ciljev/želja?

V življenju mi je pomembno, da imam na prvem mestu zdravje, neko finančno varnost, okoli sebe družino, prijatelje. Trenutno sem na točki v življenju, ko se počutim malce izgubljeno tako, da trenutno si ne znam predstavljati kakšna bo moja prihodnost. Upam da kar se zdravja tiče, da bo v redu. Želim si imeti redno zaposlitev za nedoločen čas, to je trenutno v teh mojih letih želja tudi večine mojih prijateljev in znancev. To je trenutno tista velika skrb. Želim si imeti čim manj zdravstvenih težav, nobenih zdravil ali pa vsaj, da odkrijejo nekaj kar bi manj škodovalo. Nek svoj prostor pod soncem, čeprav je v teh časih do tega težko priti. Rada bi imela bolj polno življenje kot ga imam sedaj, kakšni hobiji, rekreacija,...

Vprašalnik: Kakovost življenja ljudi z diagnozo SLE

1. Značilnosti ciljne skupine

Spol: Ž

Starost: 33 let

Izobrazba (poklic): profesorica klavirja

2. Ocena zdravja

Ocena lastnega zdravja, kronične, akutne bolezni, potrebe v zvezi s trenutnim zdravjem

Kako ocenjujete svoje zdravje? V kakšni obliki se kaže vaša bolezen? Se vam zdi, da bi morali v zvezi svojim zdravjem kaj narediti? Kaj bi po vašem mnenju morali narediti v zvezi z zdravjem?

Najprej – super, da so podvprašanja ☺

Navajena sem ocenjevati svoje nezdavje – kaj mi manjka. Moje zdravstveno stanje je v zadnjih dveh letih zelo nestanovitno – od dobrega do slabega. Bolezen je najbolj aktivna v rokah – vneta imam prste in zapestja. Poleg tega se kaže v splošni šibkosti in občutljivosti (če primerjam s stanjem pred boleznijo); utrujenost, slabša odpornost, problemi pri koncentraciji, velikokrat raztresenost, boleči tudi drugi sklepi v telesu.

Občutek imam, da bi vedno lahko več naredila za svoje zdravje, nasvetov za zdravo življenje je veliko, od zdrave prehrane do telovadbe in skrbi za notranji mir. V zadnjem času ugotavljam, da ni vse v disciplini, ampak, da si moram dovoliti užitke, ki so lahko smatrani tudi za nezdave. Morala bi najti mero med tem, kar je zdravo in med tem, v čem uživam, čeprav se vedno ti stvari ne izključujeta. Poslušati sebe.

Informiranost o zdravstvenem stanju, odnos z zdravniki

Kako ocenjujete odnos zdravnikov /zdravstvenega osebja do vas?

Ali imate jasne informacije o svojem zdravju? O zdravlilih? Ali lahko pri zdravlilih izbirate? So vam povedali, kaj imate na izbiro pri zdravlilih? Kako prenašate zdravila?

Njihov odnos se spreminja z mojim odnosom (diagnozo imam približno 10 let). Če se počutim močno in vztrajam pri pridobitvi zadostnih in želenih informacij, bom te dobila. Problem je, ko te moči nimam, ko se soočam z novim problemom, ki ga še nisem vajena reševati. Od zdravnika bi v tem primeru potrebovala čim več informacij, kako reševati problem, zanimanje za moje občutke – tega ne dobim.

Vedno si želim bolj jasnih informacij, velikokrat imam občutek, da mi je zaradi predvidevane občutljivosti kaj prikrito. Najbolj jasno informacijo lahko dobim pri sebi, ko se opazujem, bilo bi pa lepo, če bi vedela, kje sem v povprečju, kaj me čaka in kdaj.

O zdravlilih se pozanimam sama, v detajle ne grem, trenutno glede zdravil najbolj zaupam svojemu zdravniku. O izbiri razmišljam na način – vzamem zdravilo, ki mi ga predpiše zdravnik ali ga ne vzamem. Da bi imela izbiro pri zdravlilih, skoraj ne pomislim, ker sem jih že veliko poskusila, pa je imelo vsako zdravilo kakšen slab stranski učinek.

Zdravila prenašam dokaj dobro. Motijo me stranski učinki, za katere se pa zavedam, da naredijo manj škode, kot če zdravila ne bi jemala. To se prepričujem ☺

Kateri so tisti najbolj moteči in najbolj opazni stranski učinki?

Včasih je težko ločiti stranski učinek od učinkov bolezni. Najbolj opazne in sigurne posledice pa so: občutljivost želodca, tanka in občutljiva koža, modrice ob najmanjših 'nesrečah', ki se počasi celijo, osteopenija.

Samopomoč, stiska

Kaj naredite, ko vas kaj boli? Kako si pomagata v stiski (ko ste žalostni, v krizi)?

Kako rešujete vsakodnevne probleme?

Do neke mere potrpi, se zamotim z delom, ki pa seveda ni tako učinkovito. Ko je bolečina prevelika, vzamem protibolečinsko zdravilo. Vseeno so ob tem omejitve, ki me spravijo v slabo voljo. Tedaj se zaprem vase, če je le mogoče, več počivam, se smilim sama sebi. Če ne mine, si pomagam s kakšno knjigo o premagovanju krize, ali s pogovorom s katerim od bližnjih – o čemerkoli, samo da se pogovarjam. Poskušam sprejeti bolečino in misliti pozitivno, ali pa si dovolim biti nezadovoljna in sama. Odvisno od razpoloženja in trenutnih potreb.

Problemov, ki so prisotni vsak dan, se navadim reševati. Kar se tiče ovir pri igranju klavirja, se prilagodim z 'aranžiranjem' – prilagodim si skladbo tako, da se še vedno dobro sliši, ampak zaigram manj tonov. Na isti način se prilagajam svojim omejitvam tudi nasploh v življenju – pri utrujenosti si privoščim popoldanski spanec itd. Iščem rešitve in stvari, ki bi pomagale.

Vpliv bolezni na psihično področje

Se vam zdi, da bolezen oz. zdravila vplivajo na vaše psihično počutje? Ste zaradi tega kdaj iskali pomoč?

Mislim, da je vse skupaj povezano. Po eni strani psihično počutje lahko sproži poslabšanje bolezni ali pa obratno. Za zdravila sama ne vem, da bi povzročala spremembe v psihi, je pa gotovo psihično naporno jemanje zdravil vsak dan. Psihološke pomoči še nisem iskala, čeprav mislim, da bi morala biti na voljo vsakemu pacientu z našo diagnozo.

Vpliv bolezni na fizično področje

Ali lahko poskrbite za osebno higieno in prehrano v času izbruha bolezni in v času remisije?

Lahko.

Tudi v času zagona bolezni?

Ups, v času zagona zelo težko. Osnovne stvari kot umivanje zob in česanje so težavne. Umivanje las odpade, le če je zares potrebno se ga lotim. Namazat obraz je prava umetnost z zgrbančenimi prsti. Hrana pa – že žvečiti je težko ob bolečih čeljustih, za pripravljanje pa nimam niti motivacije. Mamine juhe so tedaj idealna rešitev.

Zgodovina zdravja

Kdaj ste dobili prvo diagnozo? (Kaj so vam zdravniki rekli, da imate?)

Se je takrat, ko ste izvedeli za to (te) bolezn, v vašem življenju kaj spremenilo? Kaj?

Kako živite s tem (diagnozami)?

Kako vaša bolezen vpliva na vaše vsakdanje življenje? (pomožno vprašanje: Kaj vam to (diagnoza) pomeni?) Ali vas bolezen oz. zdravila ovirajo npr. pri vsakdanjih opravilih, pri opravljanju službenih dolžnosti, pri športnih dejavnostih, planiranju izletov, počitnic,...? Če vas pri čem in kako? Ali ste se zaradi bolezni morali čemu odreči/ čemu se morate odreči?

Prva diagnoza: 2002 – revmatoidni artritis

Sprememba ob diagnozi je povzročila šok in zanikanje bolezni. In seveda spremembo v načinu življenja – redno jemanje zdravil in psihološko – še en dokaz, da nisem dovolj dobra. Kdaj pa so ti postavili diagnozo lupus? Ti je bilo hujše, ko si izvedela, da nimaš le RA ampak tudi lupus, ki je po mojem mnenju še malo bolj kompleksna bolezen, še posebej v tem smislu, da je popolnoma nepredvidljiva?

Pravzaprav so mi rekli, da je lupus izražen le v krvi in da nimam posebnih znakov te bolezni. Šele, ko sem se skozi društvo malo bolj začela informirati o tej vrsti diagnoze, mi je celo pomagalo, da sem videla, da za nekatere znake nisem 'kriva' sama (npr. ker premalo telovadim in premalo zdravo živim), ampak da so del bolezni. Sicer pa imam še vedno največji problem z zatekanjem prstov, tako da obe diagnozi nekako skupaj jemljem. Verjetno je zato trajalo, da sem zadevo s soncem resno vzela tako kasneje.

Po štirih petih letih sem 'počasi ☺' začela sprejemati diagnozo, se včlanila v društvo revmatikov in posledično tudi javno spregovorila o svoji diagnozi.

Vpliv na vsakdanje življenje: bolj ali manj - ovirana gibalna sposobnost, bolečina, odpoved občutku fizične moči: namreč, čisto odpovedala se nisem kolesarjenju in namiznemu tenisu, ne morem pa biti 'konkurenčna' vrstnikom, pa ne samo v športu, tudi v opravljanju dela in v prostem času. Posledično frustracija, ki se je poskušam znebiti.

Lahko malce napišeš pri katerih opravilih te ovira bolezen oziroma zdravila? Kaj bi rada pa zaradi bolezni ne moreš? Kaj si včasih počela pa sedaj zaradi bolezni ne moreš več, če je kaj takega? Kaj pa izleti, počitnice? Se kljub temu, da naj nebi bili na soncu, z ustrežno zaščito odpraviš kamor si zaželiš ali te bolezen in vse prepovedi ustavijo? Se ti zdi da si se morala čemu odreči zaradi bolezni?

Bolezen me ovira praktično povsod. Zadnjič sem si želela skuhati juho iz buče hokaido, pa je nisem mogla razrezati (ker sem čakala, da jo razrežem, ko se bom počutila bolje, mi je končno zgnila). Sonce in plažo, morje obožujem, pa se jim moram odpovedat. Želela sem si kupit kolo z motorjem, pa ni šlo, ker imam premalo moči v rokah za zaviranje. Vse je eno samo prilagajanje nemoči.

Zdravniški pregledi

Kako pogosto obiskujete osebnega zdravnika in revmatologa? Imate pogosto tudi preglede pri drugih specialistih?

Obiski so zelo odvisni od stanja bolezni in jemanja določenih zdravil v določenem trenutku. Sicer pa je pogostnost odvisna predvsem od mene same in koliko se angažiram.

3. Socialno-ekonomski status in socialni kontekst (Veščine vsakdanjega preživetja in življenjski slog)

Zaposlitev, delo

Ali ste zaposleni? Kakšen je naziv vašega delovnega mesta? Ste zadovoljni s službo? Imate kakšen drug status: npr. invalidska upokojitev, študent, brezposelni, ste prijavljeni na zavodu? Ste naleteli na kakšne ovire pri iskanju zaposlitve? Ste pri tem uporabili kakšne posebne taktike npr. prikrili bolezen? Je bilo to sploh potrebno? Ali vam bolezen onemogoča opravljanje določenih poklicev? Kako se delodajalci in sodelavci odzovejo, ko izvejo, da imate avtoimunske bolezni?

Zaposlena sem trenutno kot v. d. ravnateljica na glasbeni šoli, kar je novo zame in še nisem prepričana, če mi je všeč in koliko sem zadovoljna s službo. Načeloma sem.

Pri zaposlitvi nisem imela težav, diagnozo sem dobila po sprejetju v službo.

Bolezen mi do neke mere onemogoča igranje, ki je tudi potrebno pri opravljanju poklica – tukaj se znajdem, kakor sem že napisala. Če kdaj ne morem igrati, dobim zdravniško potrdilo.

Sodelavci so razumevajoči, nekateri se odkrito pogovarjajo z mano tudi o tem, jih zanima, so obzirni.

Kariera, spremembe v statusih

Ali je bolezen vplivala na vašo kariero oziroma na izbiro vaše kariere?

Popolnoma ne, do neke mere pa sem se morala prilagoditi.

Vem, da si imela bolečine v tistem času ko si se pripravljala na diplomu, si zaradi bolečine takrat razmišljala, da bi odnehala? Da bi odnehala sploh pomislila nisem, pravzaprav mi sploh ni jasno, kako sem zmogla izpiti z zateklimi zapestji. Še danes se čudim, ker je res bolelo. Nisem imela izbire, kot da dokončam študij, preveč blizu koncu sem bila. Si pa ne predstavljam, kako bi bilo, če zdravila ne bi prišla – diplome ne bi mogla odigrati.

Glede kariere sem sicer razmišljala o komorni igri, da bi nekoč nadaljevala študij v tej smeri in tudi več igrala. To bi bilo zraven učenja. Tej ambiciji sem se morala odreči.

Finančno stanje

S čim se preživljate? (Od česa živite?) Ali vam dohodek zadošča za življenje? Ste z dohodkom zadovoljni? Ste zaradi bolezni večkrat na bolniški? Morate zaradi zdravniških pregledov večkrat vzeti v službi prost dan? Kako uskladite delo v službi s težavami v zdravju? Kako vas zdravstvene težave ovirajo pri delu?

Živim od plače. Dohodek zadošča, sem zadovoljna. Na bolniški sem dokaj malo. Zaradi pregledov skoraj ne potrebujem prostih dni, delovni čas si lahko prilagodim. Kako me ovira zdravje pri delu, se mi zdi da sem že povedala...

3.1 Socialne mreže

Pomembni stiki

Kdo so za pomembni ljudje v vašem življenju? Družina, prijatelji.

Partnerstvo, družina, otroci

Imate družino, partnerja, otroke? Kako ste jim povedali za bolezen? Kako so sprejeli vašo bolezen? Ali in kako vam sorodniki pomagajo, ko se vam poslabša stanje?

Imam družino, partnerja in otrok ne. Kako so tedanji partner in družina sprejemali mojo bolezen se ne spomnim kaj dosti, sem bila okupirana s sabo. Za večino problemov je vedel predvsem partner, manj mama, drugi še manj. Sem pa vedno imela občutek, da bi pomagali, če bi lahko. Tudi sedaj pomagajo, predvsem s pogovorom, če želim.

Prijatelji

Imate kakšno prijateljico, prijatelja? Se družite večinoma z ljudmi, ki imajo tudi sami diagnosticirano kakšno avtoimunsko bolezen? Kako so prijatelji sprejeli vašo bolezen?

Prijatelje imam različne, nekaj tudi z diagnozo. Večinoma vsi z razumevanjem, je pa res, da jih nisem kaj dosti obremenjevala s svojimi problemi.

Vpliv bolezni na odnose z pomembnimi ljudmi

Ali je bolezen vplivala na odnose z vašimi bližnjimi? Kako? Kaj se je spremenilo? Ali so se bližnji vključili v lajšanje bolezni ali so se izolirali? Ali vam prijatelji lahko kakorkoli pomagajo pri vsakdanjem življenju?

Mislím, da je moja bolezen zelo vplivala na moje bližnje. Da so se morali tudi oni sami spopasti s sprejemanjem. Mama se je spopadala z občutki krivde, partner pa je bil do neke mere razumevajoč. Zbolela sem dokaj v začetku najine zveze in je težko ločit prej in potem. Je pa definitivno imela moja bolezen veliko vlogo pri najinem odnosu in pri ločitvi. Od nerazumevanja eden drugega do izkoriščanja bolezni in občutkov krivde. Stvar za psihologa, definitivno!

Ti je partner takrat pomagal pri lajšanju bolezni, si se z njim lahko pogovorila ali se je izoliral, umaknil? Kaj pa drugi prijatelji? Si zaradi bolezni izgubila kakšne prijatelje?

Pomagal je po svojih močeh, nikoli pa nisem občutila, da bi me popolnoma razumel. Na začetku sem se še sama lovila, skušala dojeti in razumeti obsežnost, se spopadala z neznanimi občutki. Vsak od naju je pač imel svoje probleme, povezane z mojo boleznijo. Mogoče bi z več komunikacije prišla dlje, vendar sem bila sama dolgo v zaničanju. Umaknil se ni nikoli, sem se prej jaz sama. Prijatelj nisem izgubila, sem jih pa sama malo odrinila. Nisem jih pustila blizu.

3.2 Vsakdanje življenje

Dnevne aktivnosti (Kako je bolezen vplivala na vaše življenje?)

Kaj radi počnete čez dan? Kako izgleda vaš običajen dan?

Imate kakšne hobije? Ali ste telesno aktivni?

Običajno zjutraj vstanem, grem s prijateljico hodit, nato v službo. Kdaj pridem domov, je odvisno od količine dela, ki ga moram opraviti, od 'zmenkov', ki jih imam planirane po službi in od trenutnega razpoloženja. Rada si urejam 'stanovanje'. Igram s svojimi nečaki, družim s prijatelji, hodim na koncerte itd.

Počitek

Kako združite vsakdanje obveznosti s potrebnim počitkom? Ali imate morda težave s spanjem? Kako jih rešujete?

Zaspim takoj, če je potrebno, si v službi vzamem dvourni odmor za kosilo in popoldanski spanec. Če bi usklajevala samo obveznosti in počitek, bi še šlo. Želim si pa tudi uživati, zato sem na račun obiskov pri bližnjih tudi velikokrat zaspala, kar nadoknadim čez vikend.

Bi lahko rekla, da si po zagonu bolezni in vseh zdravilih, bolj utrujena kot si bila preden te je začela mučiti bolezen? Se ti zdi, da te ta utrujenost prikrajša za kaj?

Utrujena sem konstantno. Nekako se navadiš živeti z njo. Ampak, ko se kakšen dan dobro počutiš, takoj začneš pogrešati tisti pravi občutek, ko nisi utrujen in imaš veselje in voljo do življenja. Prikrajšana sem za kvaliteto življenja v smislu, da nisi raztresen, lahko se skoncentriraš, ne pozabljaš stvari, lažje se organiziraš... za vse to sem prikrajšana.

3.3 Družba

Se vam zdi da se družba dovolj ukvarja s to problematiko? Se kdaj počutite, da ste stigmatizirani zaradi bolezni (pozitivna, negativna stigmatizacija)? Kako se počutite, ko nekdo drug izpostavi vašo bolezen, npr. ste v predavalnici in ni več prostih stolov, predavatelj prosi nekoga, da vam odstopi stol, ker imate avtoimunsko bolezen? Se vam je kdaj kaj takega zgodilo? Ne, ne počutim se stigmatizirane. Predvsem zato, ker na zunaj ne izgledam bolna. Tudi okolica je razumevajoča, ker še nisem imela večjih problemov. Včasih kdo čudno pogleda, če ga prosim, da mi odpre plastenko vode, sicer ne. Sem pa na začetku skrivala bolezen, ker še sama sebi nisem priznala problemov. Največji problem je, ko stigmatiziraš sam sebe. Ko nisi dovolj dober zase (sicer v primerjavi z drugimi). Ko s tem opraviš, je zadeva rešena, dokler nisi odvisen od drugih.

Se bojiš, da bi zaradi bolezni kdaj postala odvisna od drugih?

Si ne predstavljam, kdo bi skrbel zame. Ne mislim pogosto na to. Se mi pa zdi, da moram vse v življenju izkusiti čim prej, ker imam občutek, da nimam več veliko časa – zaradi bolezni.

Seznanjenost z dogajanjem v tujini

Poznate delovanje kakšne organizacije, ki deluje v tujini in se ukvarja s SLE? Če jih kaj si mislite o njih?

Poznam. Mislim, da se trudijo, da so dobro organizirani predvsem v Ameriki in večinoma v bogatejših evropskih državah in da delajo dobro. Nimam pa dovolj informacij, ali je to delo na prostovoljni bazi oziroma do katere mere. Če bi več vedela, bi mnenje mogoče spremenila – (v smislu, da bi se dalo več narediti?)

Se ti zdi, da bi morali tudi pri nas narediti kaj več za ljudi z lopusom? Da bi recimo društvo revmatikov lahko naredilo kaj več? S tem vprašanjem ne mislim nič slabega samo zanimajo me tvoje ideje kaj bi se po tvojem mnenju dalo še naredit, kaj bi bilo potrebno? Npr. več predavanj na temo lupusa, pridobitev več informacij, recimo pomoč kakšnega strokovnjaka pri ustanovitvi ali vodenju skupine za samopomoč, svetovanje kakšnih prehrambenih strokovnjakov...

Absolutno. Najprej sistemsko v smislu države, da bi zagotovila dovolj revmatologov, dovolj časa za vsakega pacienta, takojšnjo obravnavo brez čakalnih vrst, omogočila kvalitetna zdravila takoj, ne potem, ko si že ves na tleh itd.

Z društvom si predstavljam, da bi lahko naredilo več. Malo več vpogleda potrebujem, ampak vidim, da je veliko na prostovoljni bazi. Če bi imela energijo, če ne bi bila bolna, bi imela čas še za to, na samo za službo. Če bi dali več za članarino, bi verjetno tudi več dobili. Predstavljam si bolj marketinške poteze, navzven. Čeprav je res, da so nam na voljo stvari, za katere mogoče niti ne vemo; vikend seminarji so dobra priložnost, da dobiš na enem mestu specialiste različnih branž, sicer pa društvo ponuja tudi pravno svetovanje, ki mi bo nekoč, upam da ne prekmalu, verjetno tudi v pomoč. Ustanovitev skupine za samopomoč je pa itak na moji listi že od začetka. Včasih so jo baje imeli. Pogrešam pa podmladek. Očitno se mladi nočejo izpostavljati, priznat da imajo problem. Društvo sestavlja veliko starejših članov, ampak počasi se bomo nakapljali mladi, pa kaj zase naredili.

4. Ocena služb

Zdravstvene službe

S katerimi zdravstvenimi službami ste v stiku? Ali ste zadovoljni s storitvami?

Kdo vam je v preteklosti nudil pomoč v zvezi z zdravjem? (splošni zdravnik, specialist, homeopat, privatniki, nevladne...)

Z osebnim zdravnikom in revmatološko kliniko. V mojem primeru sem zadovoljna z administracijo in zdravnikom – osebnim in specialistom v smislu, da naredi, kar sistem dopušča. Vidim pa, da imata oba preveč pacientov in premalo časa za ustvarjanje konkretnega odnosa s pacientom. Veliko sem iskala pomoč tudi pri alternativnih metodah – bioenergija, bioresonanca.

Druge službe, inštitucionalna obravnava

Ali ste bili kdaj nameščeni v kakšni bolnišnici? Kako so vas obravnavali?

V katerih drugih službah tudi iščete pomoč (socialne – CSD, NVO, duhovniki, drugi)?

Ali ste zadovoljni s storitvami? Da, obravnavali so me kar korektno. Imam pa vedno občutek, kot da so tam zase in ne zame. Druge ne iščem pomoči.

Dostop do socialno-zdravstvenih storitev

Ali prejimate kakšno denarno socialno pomoč? ne

Ali imate urejeno zdravstveno zavarovanje? da

Pravice

Ali ste informirani o tem kateri prejemki s strani države vam pripadajo? Ali poznate svoje pravice v socialnem in zdravstvenem varstvu? So vam zdi, da so vam kdaj te pravice kršene? Kdaj? Kdo jih krši?

Določene pravice poznam, mislim pa da ne vseh. Mislim, da so informacije o pravicah dostopne, moraš pa se sam angažirati. V nasprotnem primeru boš ostal brez tistega, kar ti pripada in to je narobe. Konkretno informacije bi morali dobiti skupaj z zdravljenjem.

Potrebe po različnih storitvah

Kako bi vam te službe bolj koristile? (Kaj bi radi, da se v teh službah spremeni?)

Ali bi kakšno storitev nujno potrebovali v tem trenutku? Katero?

Ne zavedam se, katere službe vse so mi pravzaprav na razpolago. To, da veš, da je še nekdo tam, ki ti lahko pomaga, je veliko. Torej informacija, ki bi morala priti do pacienta, ne pacient do nje.

Nujno ne potrebujem ničesar, bi bila pa dobrodošla psihološka pomoč.

5. Tveganja

Se vam zdi, da ste zaradi svoje bolezni izpostavljeni kakšnemu tveganju? Kje? zakaj?

Seveda. Tveganju še večjih problemov z zdravjem zaradi izpostavljenosti zdravilom in stranskim učinkom.

Večjemu finančnemu tveganju zaradi manj predvidljive prihodnosti v zvezi z zdravjem.

6. Potrebe, želje, hotenja, nuje, pričakovanja

Kaj je za vas v življenju pomembno? Varnost.

Kako vidite svojo prihodnost? Kaj mislite, da vas čaka v prihodnosti? Kako si želite, da bi vam življenje potekalo v prihodnosti?

Ta vprašanja so čudna. Želja, realno pričakovanje, optimizem, pesimizem, vse naenkrat. Imam lahko veliko različnih scenarijav. Če poenostavim, želim si remisije in normalnega življenja – ustvariti družino. Realno - ? problemi z zdravjem, eventualna predčasna upokojitev, boljše da ne razmišljam. Želim si varnosti, ampak zagotovila itak noben ne dobi, tudi zdravi ne. Pomembno je zaupanje. Pod prejšnjim vprašanjem sem odgovorila sicer varnost – ampak to verjetno dobiš z zaupanjem da bo vse v redu. Se pravi, želim si, da bi bila zadovoljna, pa ne zadovoljna s čimerkoli, ampak še zmeri v povezavi s svojimi željami. Ne vem, če je razumljivo tole...

Kaj potrebujete ta trenutek, da bi bolje živeli? Energijo.

Ali bi ob dodatni pomoči lahko kaj od vaših želja uresničili? Katera pomoč bi vam bistveno izboljšala uresničevanje ciljev/želja? Psihološka pomoč za razvijanje razumevanja do sebe in informacije o možnostih koriščenja pravic, kar bi mi dalo več zaupanja v prihodnost.

Vprašalnik: Kakovost življenja ljudi z diagnozo SLE

1. Značilnosti ciljne skupine

Spol: Ž

Starost: 44 let

Izobrazba (poklic): Ekonomski tehnik, prodajalka

2. Ocena zdravja

Ocena lastnega zdravja, kronične, akutne bolezni, potrebe v zvezi s trenutnim zdravjem

Kako ocenjujete svoje zdravje? V kakšni obliki se kaže vaša bolezen? Se vam zdi, da bi morali v zvezi svojim zdravjem kaj narediti? Kaj bi po vašem mnenju morali narediti v zvezi z zdravjem?

Trenutno moje zdravje ni najboljše. Že en mesec imam precej težav z nogami. Boli me cela desna noga, leva pa od stopala do kolena. Čutim mravljinčasto, pekočo, zbadajočo bolečino. Dobila sem dve injekcije pa ni dosti boljše. Opravila sem ultrazvok gležnjev (ker me zelo pečejo). Sum je nevropatija (poškodovani živčni končiči). Napotena sem k nevrologu. Zdaj pa ne vem koliko časa bom mogla čakati na ta pregled. Povečali so mi medrol in protibolečinske tablete, ampak nič ne pomaga. Mislim, da mi sploh veliko ne verjamejo in bom najbrž šla spet v privatno ambulanto.

Informiranost o zdravstvenem stanju, odnos z zdravniki

Kako ocenjujete odnos zdravnikov /zdravstvenega osebja do vas?

Ali imate jasne informacije o svojem zdravju? O zdravilih? Ali lahko pri zdravilih izbirate? So vam povedali, kaj imate na izbiro pri zdravilih? Kako prenašate zdravila?

Veliko informacij o zdravilih nimam, jih tudi ne iščem. Zdravil ne izbiram, sam da bi pomagala pri bolečinah. Sem pa že poskušala, da bi mi ukinili medrol, pa ne gre, pravijo. Zdravila kar dobro prenašam glede na to, da jih kar nekaj jem na dan, in to že 16 let.

Samopomoč, stiska

Kaj naredite, ko vas kaj boli? Kako si pomagata v stiski (ko ste žalostni, v krizi)?

Kako rešujete vsakodnevne probleme?

Ko me boli se uležem, vzamem tablet, poskušam zaspati, da mine. Ampak noče, trenutno ne. Bo boljše enkrat. Mal se zamotim z gledanjem TV, branjem. Če me pa noge preveč ne bolijo grem pa najrajši na sprehod v gozd ali pa na obisk k prijateljici. Pa tudi po telefonu se lahko pogovarjam s prijatelji ali sorodniki. Ko sem z zdravjem malo bolje poskušam nadoknaditi zamujeno kar nisem storila, ko sem imela prehude bolečine. To pa spet ni dobro, ker skušam vse narediti naenkrat in sem potem preveč utrujena. Krog se vrti ponovno.

Vpliv bolezni na psihično področje

Se vam zdi, da bolezen oz. zdravila vplivajo na vaše psihično počutje? Ste zaradi tega kdaj poiskali pomoč?

Normalno, da ko imam večje bolečine sem bolj živčna, ker ne morem opravljati vsakodnevnih stvari, čeprav se zelo trudim. Včasih kar preveč, potem se pa sesujem. Pomoči psihične še nisem iskala.

Vpliv bolezni na fizično področje

Ali lahko poskrbite za osebno higieno in prehrano v času izbruha bolezni in v času remisije?

Za osebno higieno lahko skrbim sama. Je pa bilo obdobje, ko tudi tega nisem mogla.

Zgodovina zdravja

Kdaj ste dobili prvo diagnozo? (Kaj so vam zdravniki rekli, da imate?)

Se je takrat, ko ste izvedeli za to (te) bolezen, v vašem življenju kaj spremenilo? Kaj?

Kako živite s tem (diagnozami)?

Kako vaša bolezen vpliva na vaše vsakdanje življenje? (pomožno vprašanje: Kaj vam to (diagnoza) pomeni?) Ali vas bolezen oz. zdravila ovirajo npr. pri vsakdanjih opravilih, pri opravljanju službenih dolžnosti, pri športnih dejavnostih, planiranju izletov, počitnic,...? Če vas pri čem in kako? Ali ste se zaradi bolezni morali čemu odreči/ čemu se morate odreči? Zbolela sem maja 1995. Takoj so mi postavili sum na lupus. V bolnici sem ležala en mesec. Dobivala sem injekcije in tablete, da so me postavili na noge. Takrat sem namreč sploh komaj hodila. Ob diagnozi se je precej spremenilo.

V bolnici sem nekaj prebrala o lupusu in se mi je to zdelo precej huda diagnoza, tako da sem kar nehala brat. Mislim, da se je v tem času tudi izobraževanje zdravnikov precej izboljšalo, tako da je tudi več znanja in zdravil, ki lajšajo te težave. A končne ozdravitve ni in to nas bo spremljalo celo življenje. Do zdaj sem z nekaj zagoni to kar dobro prenašala. Zdaj pa imam težave v nogah, ne vem pa če je to lupus ali kaj drugega. To moramo zdaj ugotoviti. Čeprav me zelo moti, da ko imam kakšne težave, ti vedno rečejo, da je to lupus, pa zmeraj ni tako. Na primer pred 11 leti sem imela grozne bolečine v desni nogi. Rekli so to je lupus. Potem pa so po slikanju z magnetno resonanco ugotovili poškodbo vretenca in sem morala takoj na operacijo. To pa ni bil lupus.

Seveda me bolezn ovira pri vsakdanjem delu. Nimam toliko moči, hitreje se utrudim...Težkih bremen ne smem dvigovat zaradi hrbtnice, če pa jih, me pa potem spet bolj boli. Kolesarim bolj malo zaradi bolečih mišic, zelo rada imam gore, pa ne morem dolgo hoditi. Izogibati se moram soncu, tako da je treba na morju zelo paziti. Če sem preveč izpostavljena soncu, takoj postanem flekasta po obrazu, vratu, rokah. Včasih sem zelo rada potovala. Zdaj pa na avtobusu, če vožnja traja več ur, ne vem kaj bi z nogami. Rada obiskujem tuje kraje, si ogledujem znamenitosti,... Tako, da si če si moremo, privoščimo letalo, da je vožnja krajša, a kaj ko je pa veliko dražje.

Zdravniški pregledi

Kako pogosto obiskujete osebnega zdravnika in revmatologa? Imate pogosto tudi preglede pri drugih specialistih?

Osebnega zdravnika obiskujem po potrebi. Ko imam več težav večkrat. Revmatologa dvakrat letno, ob večjih težavah ga lahko pokličem in grem k njemu na pregled. Obiskujem tudi druge specialiste.

3. Socialno-ekonomski status in socialni kontekst (Veščine vsakdanjega preživetja in življenjski slog)

Zaposlitev, delo

Ali ste zaposleni? Kakšen je naziv vašega delovnega mesta? Ste zadovoljni s službo? Imate kakšen drug status: npr. invalidska upokojitev, študent, brezposelni, ste prijavljeni na zavodu? Ste naleteli na kakšne ovire pri iskanju zaposlitve? Ste pri tem uporabili kakšne posebne taktike npr. prikrili bolezen? Je bilo to sploh potrebno? Ali vam bolezen onemogoča opravljanje določenih poklicev? Kako se delodajalci in sodelavci odzovejo, ko izvejo, da imate avtoimunsko bolezen?

V delovnem razmerju sem približno 23 let. Od leta 1997 sem invalid druge kategorije, delam polovični delovni čas (4 ure). Zaposlena sem kot trgovka v živilski trgovini. Delo opravljam uspešno, ob slabšem počutju počasneje.

Kariera, spremembe v statusih

Ali je bolezen vplivala na vašo kariero oziroma na izbiro vaše kariere?

Finančno stanje

S čim se preživljate? (Od česa živite?) Ali vam dohodek zadošča za življenje? Ste z dohodkom zadovoljni? Ste zaradi bolezni večkrat na bolniški? Morate zaradi zdravniških pregledov večkrat vzeti v službi prost dan? Kako uskladite delo v službi s težavami v zdravju? Kako vas zdravstvene težave ovirajo pri delu?

Preživljam se z mojim in moževim prihodkom. Doma imamo tudi vrt, da si kaj posejemo in posadimo. Mož se ukvarja še z vinogradom in sadjem, tako, da nam ni treba vsega kupiti. Zaenkrat smo z dohodkom zadovoljni. Tudi na bolniško grem kdaj. Če se le da pa tudi z bolečinami vztrajam v službi. Glede tega nimam težav. Zdaj trenutno imam precej problemov z nogami, nimam pa še potrjene diagnoze glede tega. Tako, da sem kar težko 4 ure na nogah, pomagam si z tabletami, toda moram priznati, da nič kaj uspešno. Čakam na preiskave...

3.1 Socialne mreže

Pomembni stiki

Kdo so za pomembni ljudje v vašem življenju? Pomembni ljudje v mojem življenju so mož in otroka, sestre, bratje in nekaj prijateljev.

Partnerstvo, družina, otroci

Imate družino, partnerja, otroke? Kako ste jim povedali za bolezen? Kako so sprejeli vašo bolezen? Ali in kako vam sorodniki pomagajo, ko se vam poslabša stanje? Imam moža Toneta, sina Nejca in hčer Katjo. Jaz imam lupus je 16 let, tako da so otroci z mojo boleznijo dejansko rasli. Od začetka sem bolezen zelo težko sprejela, pravzaprav čisto še danes ne. Ne jamram veliko glede bolečin, če pa bi pokazala, da rabim pomoč, bi mi pomagali. Še vedno pa največ naredim rajši sama, če se le da.

Prijatelji

Imate kakšno prijateljico, prijatelja? Se družite večinoma z ljudmi, ki imajo tudi sami diagnosticirano kakšno avtoimunsko bolezen? Kako so prijatelji sprejeli vašo bolezen?

Imam veliko prijateljic. Družim se tudi z ljudmi, ki imajo to bolezen (sistemski lupus ali pa drugi revmatiki). Prijatelji so sprejeli mojo bolezen. Pravzaprav o njej bolj malo vedo.

Vpliv bolezni na odnose z pomembnimi ljudmi

Ali je bolezen vplivala na odnose z vašimi bližnjimi? Kako? Kaj se je spremenilo? Ali so se bližnji vključili v lajšanje bolezni ali so se izolirali? Ali vam prijatelji lahko kakorkoli pomagajo pri vsakdanjem življenju?

Vpliv na odnose z mojo družino glede bolezni je bil od začetka čuden. Pravzaprav sem bila jezna ker sem zbolela. Bila sem mlada, stara 28 let, z dvema majhnima otrokoma. Nisem mogla hoditi, kuhat, pospravljat,...En mesec sem ležala v bolnišnici. Sin se je ravno pripravljal na prvo sveto obhajilo, jaz pa v bolnici. Po dobrem mesecu so me z injekcijami in tabletami spravili pokonci, tako da od takrat kar kolikor toliko normalno živim, včasih bolje, včasih slabše, včasih zelo slabo (zaradi bolečin). Takrat so mi veliko pomagali mož, sestre in moja mama. Če rabim pomoč se vedno lahko na koga obrnem.

3.2 Vsakdanje življenje

Dnevne aktivnosti (Kako je bolezen vplivala na vaše življenje?)

Kaj radi počnete čez dan? Kako izgleda vaš običajen dan?

Imate kakšne hobije? Ali ste telesno aktivni?

Moje dnevne aktivnosti so služba, kuhanje, pospravljanje, obvezeno pa tudi sprehod. Običajen dan: Zjutraj najprej tablet za želodec. Potem v službo po najboljših močeh (kakor kdaj). Ko pridem domov spet tableti medrol in alpha D3 pa kaj proti bolečinam. Potem obvezen sprehod. Nato kuhanje, opravila zunaj na vrtu, pospravljanje hiše, obisk kakšne prijateljice,...Včasih še kakšen sprehod. Zvečer pogovor z družino, gledanje tv, preberem kakšno revijo. Spet tableti, resochin pa spat. Najrajši imam sprehode v naravi. pri društvu revmatikov imamo organizirano telovadbo, ki se je rada udeležim. Udeležujem se tudi sestankov (srečanj) društva lupus, obiskujem seminarje društva, včasih gremo tudi na kakšen izlet.

Počitek

Kako združite vsakdanje obveznosti s potrebnim počitkom? Ali imate morda težave s spanjem? Kako jih rešujete?

Moram priznati, da sem kar aktivna, če se le da sem cel dan na nogah, le redko si čez dan privoščim kakšen počitek. Zdaj ko me boljgo noge naredim le najnujnejše.

3.3 Družba

Se vam zdi da se družba dovolj ukvarja s to problematiko? Se kdaj počutite, da ste stigmatizirani zaradi bolezni (pozitivna, negativna stigmatizacija)? Kako se počutite, ko nekdo drug izpostavi vašo bolezen, npr. ste v predavalnici in ni več prostih stolov, predavatelj prosi nekoga, da vam odstopi stol, ker imate avtoimunske bolezni? Se vam je kdaj kaj takega zgodilo?Družba sploh nima pojma kaj je to lupus. Saj tudi jaz nisem o tem nič vedela dokler nisem zbolela. Pravzaprav se tudi kaj dosti ne zanimam, da bi kaj več zvedela o bolezni. Včasih se mi zdi bolje, da manj vem, da se preveč ne sekiram. Je pa zanimivo na naših sestankih (društvo lupus), kjer vsaka kaj pove, kjer lahko razpravljamo, saj imamo podobne probleme. Težko je nekomu, ki tega nima obrazložiti svoje počutje, bolečine, saj jaz menim, da stvar, ki jo občutiš ali doživiš sam, veliko lažje razumeš.

Seznajenost z dogajanjem v tujini

Poznate delovanje kakšne organizacije, ki deluje v tujini in se ukvarja s SLE? Če jih kaj si mislite o njih?

4. Ocena služb

Zdravstvene službe

S katerimi zdravstvenimi službami ste v stiku? Ali ste zadovoljni s storitvami?

Kdo vam je v preteklosti nudil pomoč v zvezi z zdravjem? (splošni zdravnik, specialist, homeopat, privatniki, nevladne...)

Svojega osebnega zdravnika imam v ZD in revmatologa v Ljubljani. Z zdravstvenimi uslugami sem včasih bolj, včasih manj zadovoljna. Pomoč so mi nudili splošni zdravnik, specialist, privatniki. Obiskala sem tudi bioenergetika.

Druge službe, inštitucionalna obravnava

Ali ste bili kdaj nameščeni v kakšni bolnišnici? Kako so vas obravnavali?

V katerih drugih službah tudi iščete pomoč (socialne – CSD, NVO, duhovniki, drugi)?

Ali ste zadovoljni s storitvami?

V bolnišnici sem bila že večkrat. Na revmatološki, nevrološki, dermatološki, ginekološki. Mislim, da so nas včasih bolj obravnavali kot zdaj, ker se pozna, da zmanjkuje denarja, ni več toliko časa za bolnika, vsi so bolj napeti, pod stresom, vsem se mudi...

Dostop do socialno-zdravstvenih storitev

Ali prejimate kakšno denarno socialno pomoč?

Ali imate urejeno zdravstveno zavarovanje? Ne prejemam nobene socialne pomoči. Zdravstveno zavarovanje imam urejeno.

Pravice

Ali ste informirani o tem kateri prejemki s strani države vam pripadajo? Ali poznate svoje pravice v socialnem in zdravstvenem varstvu? So vam zdi, da so vam kdaj te pravice kršene? Kdaj? Kdo jih krši?

Ne vem, da bi mi pripadale kakšni prejemki od države. Kakor vem, da nam bodo ukinili še otroške doklade, ker sta otroka stara nad 18 let. Študirata v Ljubljani pa nam bodo vzeli še teh 50e, ki jih dobimo za oba.

Potrebe po različnih storitvah

Kako bi vam te službe bolj koristile? (Kaj bi radi, da se v teh službah spremeni?)

Ali bi kakšno storitev nujno potrebovali v tem trenutku? Katero?

5. Tveganja

Se vam zdi, da ste zaradi svoje bolezni izpostavljeni kakšnemu tveganju? Kje? zakaj?

Izpostavljena sem na delovnem mestu kot trgovka, ker imam veliko stika z različnimi ljudmi in se lahko hitro okužim, zaradi slabe imunske odpornosti.

6. Potrebe, želje, hotenja, nuje, pričakovanja

Kaj je za vas v življenju pomembno? Kako vidite svojo prihodnost? Kaj mislite, da vas čaka v prihodnosti? Kako si želite, da bi vam življenje potekalo v prihodnosti?

Kaj potrebujete ta trenutek, da bi bolje živeli? Ali bi ob dodatni pomoči lahko kaj od vaših želja uresničili? Katera pomoč bi vam bistveno izboljšala uresničevanje ciljev/želja?

Najpomembnejše zame je, da bi znala kontrolirati in umiriti svojo bolezen. Rada bi, da bi še naprej odila v službo, opravljala vsakdanja dela in si vsake toliko časa kaj privoščila (kakšno potovanje, morje, toplice). Želim si da bi otroka uspešno končala šolo, se zaposlila in si ustvarila družino. Rada bi da bi se še v prihodnje tako razumeli in se imeli radi kot se imamo sedaj. Zdajle potrebujemo samo kaj, da me bodo nehale boleti noge, tableti nič ne pomagajo. Zaenkrat ne potrebujem nobene pomoči, če mislite finančne, rada bi samo malo več zdravja in manj bolečin.

Vprašalnik: Kakovost življenja ljudi z diagnozo SLE

1. Značilnosti ciljne skupine

Spol: Ž

Starost: 36 let

Izobrazba (poklic): profesorica razrednega pouka

2. Ocena zdravja

Ocena lastnega zdravja, kronične, akutne bolezni, potrebe v zvezi s trenutnim zdravjem

Kako ocenjujete svoje zdravje? V kakšni obliki se kaže vaša bolezen? Se vam zdi, da bi morali v zvezi svojim zdravjem kaj narediti? Kaj bi po vašem mnenju morali narediti v zvezi z zdravjem?

Zelo dobro, opažam pa pogostejše in dolgotrajnejše prehlade oz. več in večje težave pri akutnih boleznih. Prevladujoče revmatične težave – artritis, hude bolečine mišic, otekanje mehkih tkiv, slabokrvnost, Raynaudov sindrom, antifosfolipidna protitelesa.

Bilo bi pametno kaj narediti v zvezi z zdravjem. Poleg bolj načrtnega prehranjevanja bi nujno morala več spati. Več bi morala počivati.

Informiranost o zdravstvenem stanju, odnos z zdravniki

Kako ocenjujete odnos zdravnikov /zdravstvenega osebja do vas? Ali imate jasne informacije o svojem zdravju? Da, če jih nimam, jih pridobim.

O zdravilih? Da.

Ali lahko pri zdravilih izbirate? Niti ne. Domnevam, da imajo zdravniki precej določen postopek pri predpisovanju zdravil – od »blažjih« k bolj agresivnim (v kolikor prva ne zaležejo).

So vam povedali, kaj imate na izbiro pri zdravilih? Mislim, da to ni v moji domeni.

Kako prenašate zdravila? Dobro.

Samopomoč, stiska

Kaj naredite, ko vas kaj boli? Namažem z močnim protibolečinskim gelom (Naklofen, Dolgit), če moram biti sposobna za delo, sicer pa malo upočasnim tempo. Če me boli glava, poskusim z naravnimi sredstvi (Just- olje 31). V vsakem primeru se izogibam protibolečinskih tablet (sedaj, ko je bolezen umirjena!).

Kako si pomagata v stiski (ko ste žalostni, v krizi)? Nisem žalostna in v krizi (zdaj ne več). V času, ko je bilo drugače, sem brala knjige za samopomoč (v stilu Življenje je tvoje, Učbenik življenja, Skrivnost itd. – danes gledam nanje precej cinično).

Kako rešujete vsakodnevne probleme? Kar uspešno. Če je treba, prosim za pomoč.

Vpliv bolezni na psihično področje

Se vam zdi, da bolezen oz. zdravila vplivajo na vaše psihično počutje? Ne.

Ste zaradi tega kdaj iskali pomoč? Ne.

Vpliv bolezni na fizično področje

Ali lahko poskrbite za osebno higieno in prehrano v času izbruha bolezni in v času remisije? Osebna higiena – DA (tudi če s hudo muko), priprava obrokov – pogosto NE, ko je bila bolezen v aktivni fazi.

Zgodovina zdravja

Kdaj ste dobili prvo diagnozo? Raynaudov sindrom – 2006, sum na sistemsko sklerozo (skleroderma) – 2006, SLE – 2008. (Kaj so vam zdravniki rekli, da imate?)

Se je takrat, ko ste izvedeli za to (te) bolezen, v vašem življenju kaj spremenilo? Vsakič veliko.

Kaj? Ko sem ugotovila, da Raynaudov sindrom ni nekaj običajnega (sicer ga imam od 1999, če se prav spomnim) in da je verjetno povezan z bolečinami vseh po telesu, me je začelo resno skrbeti. Začela sem intenzivno iskati hitro pot do revmatologov v BPD (sicer sem obiskala revmatologa v zasebni ordinaciji, ki je posumil na sistemsko obolenje – le kaj je to????). Ko mi je uspelo po zvezah priti v nujno ambulantno, je dr. po laboratorijskih izvidih posumil na sklerodermo oz. sistemsko sklerozo. Svet se mi je podrl, pojma nisem imela za kaj gre, slišalo pa se mi je, kot da bom kmalu mrtva. Ker je imela hči takrat 2 leti, sem razmišljala samo, kako bo morala odrasti brez mene. To je bil čas, ko sem bila na meji depresije. Čez kakšna 2 meseca sem obiskala ambulantno za sistemsko sklerozo, ki jo ima dr. Šipek. Ovrгла je sum, ki ga je postavil kolega. Nato sem 1 leto prevegetirala. Uradno mi ni bilo nič torej, ves čas pa sem morala jemati (vsak dan, redno!) painkiller. Ko mi je marca 2008 mož dobesedno izsilil bolnišnične preiskave (vzela pa me je dr. Kastelic, ker sem povedala, da imam že 2 meseca temperaturo 37,5-38), so zelo kmalu ugotovili, da naj bi bil lupus. Odleglo mi je, kljub temu, da sem takrat že

vedela, da gre za grdo diagnozo. Upala sem, da postavitev diagnoze vodi tudi do boljšega počutja, saj bodo zdaj ja vedeli, kaj naj mi dajo. A pot do tam je trajala še kakšno leto... Vsekakor pa se je moje psihično stanje čisto spremenilo. Očitno me je tudi zelo bremenilo, ker se mi je zdelo, da se ljudem zdim simulantka.

Kako živite s tem (diagnozami)? Zdaj čisto v redu. Jemljem zdravila, eksperimentiram tudi z alternativo, o drugem pa ne razmišljam.

Kako vaša bolezen vpliva na vaše vsakdanje življenje? (pomožno vprašanje: Kaj vam to (diagnoza) pomeni?) Sem bolj utrjena kot zdravi ljudje. Paziti moram, da ne preobremenim določenih mišic, mehkih tkiv, ker hitro otečejo (že npr. če olupim malo več krompirja, mi otečejo tkiva na dlaneh, če počepnem, je takoj reakcija na kolenih, če peljem psa na sprehod in držim povodec – oteklina dlani, če imam predolgo obute malo bolj »fine« čevlje – oteklina na gležnju, če preveč čistim po hiši – bolečine hrbtnih mišic, oteklina prstov itd. itd. Predvsem se moram poznati in vedeti, česa, katerih gibov ne smem narediti ali vsaj ne ponavljati. Kadar utrjenost traja dlje časa (to je pri meni značilno ob koncu šolskega leta), se pojavijo bolečine mišic po vsem telesu, na glavi otipam oteklino, koža glave je napeta in me boli. Pojavi se spet kakšna pikica ob nohtih (ki naj bi bila mikrotromboza), ki po odmrtnju odpade ipd. Če se istočasno še zelo zniža Hb, se mi vrti. Ob padcu Hb (pod 90) mi razbija srce, »dela se mi tema pred očmi«.

Ali vas bolezen oz. zdravila ovirajo npr. pri vsakdanjih opravilih, pri opravljanju službenih dolžnosti, pri športnih dejavnostih, planiranju izletov, počitnic...? Ne ravno ovirajo, ker tega si pač ne dovolim. Je pa res, da je treba biti ves čas zelo organiziran, premišljeno je treba jemati s sabo oz. vzeti v pravem trenutku. Tudi jemanje homeopatskih zdravil mi vzame veliko časa (jemljem jih trikrat dnevno, nikoli ob obroku – vsaj pol ure in vsaj 1 uro od uradnih zdravil). **Če vas pri čem in kako?** Gl. prejšnji odgovor.

Ali ste se zaradi boleznih morali čemu odreči/ čemu se morate odreči? Zagotovo nekaterih stvari ne počnem, predvsem tistih aktivnosti, pri katerih se bojim, da bi si poškodovala gležnje ali zapestja (ne vozim se z rolarji, ne morem se odločiti za skok s padalom, ker se bojim pristanka ipd.). Seveda mi je butasto, da na plažo in v vodo hodim oblečena, pogrešam tudi visoke pete, vendar gre v bistvu za nepomembne stvari. Mislim, da se v resnici ne odpovedujem ničemu (sem pač sprejela življenje s kakšno omejitvijo). Opozarjam pa, da je moje stanje sedaj zelo dobro. V času, ko je bilo res hudo, nisem bila niti obiskov sposobna sprejeti, popoldne nisem mogla niti vstati s kavča – kako bi potem razmišljala o rekreaciji, izletu, koncertu ali gledališču!

Zdravniški pregledi

Kako pogosto obiskujete osebnega zdravnika in revmatologa? Revmatologa sedaj 1-2-krat letno, osebnega zdravnika pa zelo pogosto (kontrola krvi zaradi MTX, infuzije železa).

Imate pogosto tudi preglede pri drugih specialistih? Kar pogosto.

3. Socialno-ekonomski status in socialni kontekst (Veščine vsakdanjega preživetja in življenjski slog)

Zaposlitev, delo

Ali ste zaposleni? Da.

Kakšen je naziv vašega delovnega mesta? Učitelj na razredni stopnji OŠ.

Ste zadovoljni s službo? Da.

Imate kakšen drug status: npr. invalidska upokojitev, študent, brezposelni, ste prijavljeni na zavodu? /

Ste naleteli na kakšne ovire pri iskanju zaposlitve? Zaposlena pred nastopom bolezni (bi bila pa kar v stiski, če bi morala menjati službo: povedati za svojo težavo ali ne).

Ste pri tem uporabili kakšne posebne taktike npr. prikrili bolezen? Je bilo to sploh potrebno? /

Ali vam bolezen onemogoča opravljanje določenih poklicev? /

Kako se delodajalci in sodelavci odzovejo, ko izvejo, da imate avtoimunsko bolezen? Briga jih, važno, da delaš (o delodajalcih) ali pa pojdi v bolniško. No, v času izbruha sem imela kar razumevanje s strani nadrejenega (v stilu »bodite doma«), zdaj, ko moje težave niso očitne, pa je najbrž že skoraj pozabil. Sodelavci so bili takrat sočutni (dolgo časa pa niso razumeli, da je res tako hudo), sedaj pa je podobno, kot z nadrejenim. Zato včasih kar mimogrede povem npr. »da mi zdravnik pri infuziji ni več našel žile, pa da je rekel, da imam še noge na voljo«, da jim dam malo vedeti, kaj bolezen v praksi pomeni (stalno obiskovanje ambulant, stalna zdravila, stranski učinki,...). Kadar kdo na novo izve, da imam SLE, tako ali tako ne ve, za kaj gre. Če ga zanima in mu malo razložim, se zelo čudi (menda sem videti popolnoma zdrava, vesela, polna energije).

Kariera, spremembe v statusih

Ali je bolezen vplivala na vašo kariero oziroma na izbiro vaše kariere? Definitivno. Zdaj mi »dol visi« za kariero, ker se mi zdi, da je zame dosti bolj pomembnih stvari oz. stvari, ki jih imam rada (ne glede na to, da imam službo rada).

Finančno stanje

S čim se preživljate? (Od česa živite?) S službo.

Ali vam dohodek zadošča za življenje? Da.

Ste z dohodkom zadovoljni? Da.

Ste zaradi bolezni večkrat na bolniški? Zdaj (trenutno) sploh ne, še s prehladom grem delat, v času zagona pa sem ogromno manjkala.

Morate zaradi zdravniških pregledov večkrat vzeti v službi prost dan? Se zgodi, da se včasih ne da drugače dogovoriti, večinoma pa me kdo zamenja, potem pa vrnem uslugo.

Kako uskladite delo v službi s težavami v zdravju? Z dosti truda, predvsem pa mi ni težko hoditi v službo (rada hodim).

Kako vas zdravstvene težave ovirajo pri delu? Npr. pri športni vzgoji sem omejena – ne zmorem vsega pokazati, kar naj bi učenci delali. Drugače pa niti ne. Nerada sprejemam tudi dodatne obremenitve (tiste, ki niso v moji delovni obveznosti), ker je potem zame hitro preveč.

3.1 Socialne mreže

Pomembni stiki

Kdo so za pomembni ljudje v vašem življenju? Moja družina (mož in hči).

Partnerstvo, družina, otroci

Imate družino, partnerja, otroke? Da.

Kako ste jim povedali za bolezen? Brez ovinkov. Tako ali tako je (mož) ves čas spremljal težave.

Kako so sprejeli vašo bolezen? Zelo prisebno.

Ali in kako vam sorodniki pomagajo, ko se vam poslabša stanje? Mama ali tašča poskrbi za hči, če je mož odsoten. Ostalo opravi vse mož (gospodinjstvo, hiša, vrt).

Prijatelji

Imate kakšno prijateljico, prijatelja? Nič resnega ali globokega, vse je bolj površinsko, za lušno, ko je bilo hudo, so pa redki prišli blizu.

Se družite večinoma z ljudmi, ki imajo tudi sami diagnosticirano kakšno avtoimunsko bolezen? Ne.

Kako so prijatelji sprejeli vašo bolezen? Saj ne vejo, kaj dejansko to pomeni (nihče ne vidi, koliko zdravi dejansko porabim, nihče me ni videl v najslabšem stanju). Mislim, da v bistvu ne razumejo. Podobno kot sodelavcem jim včasih mimogrede navržem kaj za razmislek, ampak, saj vemo, dokler tebe ne doleti, se te težko dotakne. Ali pa se vsi delajo neprizadete, da me »ne bi spravljali v skrbi?«

Vpliv bolezni na odnose z pomembnimi ljudmi

Ali je bolezen vplivala na odnose z vašimi bližnjimi? Večinoma ne.

Kako? Kaj se je spremenilo?

Ali so se bližnji vključili v lajšanje bolezni ali so se izolirali? Toliko kot sem že zgoraj omenila (pomoč, če je potrebno).

Ali vam prijatelji lahko kakorkoli pomagajo pri vsakdanjem življenju? Ne.

3.2 Vsakdanje življenje

Dnevne aktivnosti (Kako je bolezen vplivala na vaše življenje?)

Kaj radi počnete čez dan? Kaj za sprostitev, kakšen sprehod, poleti kolo. Idealno bi bilo, če bi imela vsak dan vsaj pol ure časa za počitek (ležanje in branje).

Kako izgleda vaš običajen dan? Delavnik: Vstajanje večinoma pred 6.00, Ultop, Aspirin. Pripravljanje zajtrka za vse tri, zajtrk, nato Medrol, minerali, vitamini. Priprava na odhod v službo. Služba, prihod domov 14.-15. h. Pobiranje hčere pri mami, kuhanje, razvažanje hčere na popoldanske dejavnosti, družinsko kosilo (ne nujno v tem vrstnem redu). Skupen čas z družino (sprehod, branje, kontrola hčerinih nalog). Priprava večerje za hči, spremljanje pri umivanju, pripravi na spanje (do 20.00 h). Priprava na službo (po 20.00). Pospravljanje po hiši, pranje,... je povsod po malem vmes.

Imate kakšne hobije? Žal za redne hobije ni časa, zanima pa me ogromno stvari.

Ali ste telesno aktivni? Poleti sploh ne tako malo (hoja, kolo), pozimi tudi, sploh če je sneg, težava je vmesno obdobje (jesen, pomlad).

Počitek

Kako združite vsakdanje obveznosti s potrebnim počitkom? Težko. Počitka je premalo, potem pa enkrat spet »poči«. Zdaj, ko se počutim dobro, bi želela nadoknaditi izgubljena leta in si zadam preveč.

Ali imate morda težave s spanjem? Ne. Zaspim lahko skoraj stoje, zagotovo pa sede (pred TV, prespala sem že gledališko predstavo, da o kinu ne govorim, sede sem spala na čolnu, ko so ostali lovili ribe).

Kako jih rešujete? Slabo.

3.3 Družba

Se vam zdi da se družba dovolj ukvarja s to problematiko? Mislim, da se sploh ne ukvarja, ker nas je malo.

Se kdaj počutite, da ste stigmatizirani zaradi bolezni (pozitivna, negativna stigmatizacija)? Ne.

Kako se počutite, ko nekdo drug izpostavi vašo bolezen, npr. ste v predavalnici in ni več prostih stolov, predavatelj prosi nekoga, da vam odstopi stol, ker imate avtoimunsko bolezen? Se vam je kdaj kaj takega zgodilo? Ne. Če bi se mi pa zgodilo, bi bila pozitivno presenečena, bi se zahvalila za skrb, se bodisi usedla ali pa pojasnila, da se trenutno tako dobro počutim, da lahko stojim. A se to res dogaja???

Seznanjenost z dogajanjem v tujini

Poznate delovanje kakšne organizacije, ki deluje v tujini in se ukvarja s SLE? A je mogoče Lupus Europe?

Če jih kaj si mislite o njih? Nimam mnenja, ne poznam delovanja.

4. Ocena služb

Zdravstvene službe

S katerimi zdravstvenimi službami ste v stiku? KO za revmatologijo, osebni zdravnik.

Ali ste zadovoljni s storitvami? Da.

Kdo vam je v preteklosti nudil pomoč v zvezi z zdravjem? (splošni zdravnik, specialist, homeopat, privatniki, nevladne...) , alternativci (bioenergetiki, bioresonanca, refleksoterapevt, akupunktura, Bownova terapija, zeliščar-čaji in verjetno še kdo, ki se ga zdajle ne spomnim).

Druge službe, inštitucionalna obravnava

Ali ste bili kdaj nameščeni v kakšni bolnišnici? Da.

Kako so vas obravnavali? Preiskave.

V katerih drugih službah tudi iščete pomoč (socialne – CSD, NVO, duhovniki, drugi)? Ne.

Ali ste zadovoljni s storitvami?/

Dostop do socialno-zdravstvenih storitev

Ali prejimate kakšno denarno socialno pomoč? Ne.

Ali imate urejeno zdravstveno zavarovanje? Da.

Pravice

Ali ste informirani o tem kateri prejemki s strani države vam pripadajo? Približno.

Ali poznate svoje pravice v socialnem in zdravstvenem varstvu? Približno.

So vam zdi, da so vam kdaj te pravice kršene? Ne vem. **Kdaj? Kdo jih krši? /**

Potrebe po različnih storitvah

Kako bi vam te službe bolj koristile? (Kaj bi radi, da se v teh službah spremeni?) /

Ali bi kakšno storitev nujno potrebovali v tem trenutku? Ne. **Katero? /**

5. Tveganja

Se vam zdi, da ste zaradi svoje bolezni izpostavljeni kakšnemu tveganju? Kje? zakaj? Velika možnost (in pogostost) okužb na delovnem mestu.

6. Potrebe, želje, hotenja, nuje, pričakovanja

Kaj je za vas v življenju pomembno? Da se kolikor toliko dobro počutim, da počnem samo tisto in vse tisto, kar rada počnem, da sem s tistimi, ki jih imam rada.

Kako vidite svojo prihodnost? Nočem razmišljati o tem, ker, če sem realna, najbrž ne bo rožnata.

Kaj mislite, da vas čaka v prihodnosti? Z leti in starostjo (če bo ta sreča) bolezen najbrž ne bo lepša.

Kako si želite, da bi vam življenje potekalo v prihodnosti? S čim manj zapleti in težavami, da bi bila terapija čim dlje učinkovita in bi čim pozneje prinesla neugodne učinke na organizem. Želim si, da bi mirno preživljala hčerina leta odraščanja. Želim si, da bi mi mož vedno tako stal ob strani.

Kaj potrebujete ta trenutek, da bi bolje živeli? Nič.

Ali bi ob dodatni pomoči lahko kaj od vaših želja uresničili? /

Katera pomoč bi vam bistveno izboljšala uresničevanje ciljev/želja?/

9.3 Potek analize

Zdravstveno stanje

1. dokaj stabilno z občasnimi težavami.

4. trenutno zadovoljivo

5. bolezen je v remisiji

10. zelo nestanovitno

16. zdravje ni najboljše

19. zelo dobro

Vpliv bolezni na fizično področje

2. pogosta utrujenost, občasno bolečine v sklepih in mišicah

11. vneta imam prste in zapestja

12. se kaže v splošni šibkosti in občutljivosti (če primerjam s stanjem pred boleznijo); utrujenost, slabša odpornost, problemi pri koncentraciji, velikokrat raztresenost, boleči tudi drugi sklepi v telesu

17. imam precej težav z nogami. Boli me cela desna noga, leva pa od stopala do kolena

20. opažam pogostejše in dolgotrajnejše prehlade oz. več in večje težave pri akutnih boleznih

21. Prevladujoče revmatične težave – srtritisi, hude bolečine mišic, otekanje mehkih tkiv, slabokrvnost, Raynaudov sindrom, antifosfolipidna protitelesa

44. utrujenost

100. Utrujenost! Slaba vzdržljivost... (anemija)..

111. Utrujenost, slabo počutje

128. bolj ali manj ovirana gibalna sposobnost, bolečina, odpoved občutku fizične moči: namreč, čisto odpovedala se nisem kolesarjenju in namiznemu tenisu, ne morem pa biti 'konkurenčna' vrstnikom, pa ne samo v športu, tudi v opravljanju dela in v prostem času.

142. Sem bolj utrujena kot zdravi ljudje.

143. ...če olupim malo več krompirja, mi otečejo tkiva na dlaneh, če počepnem, je takoj reakcija na kolenih, če peljem psa na sprehod in držim povodec – oteklina dlani, če imam predolgo obute malo bolj »fine« čevlje – oteklina na gležnju, če preveč čistim po hiši – bolečine hrbtnih mišic, otekline prstov itd itd.

145. Kadar utrujenost traja dlje časa (to je pri meni značilno ob koncu šolskega leta), se pojavijo bolečine mišic po vsem telesu, na glavi otipam otekline, koža glave je napeta in me boli.
146. Če se istočasno še zelo zniža Hb, se mi vrti. Ob padcu Hb (pod 90) mi razbija srce, »dela se mi tema pred očmi«.
174. Kar hitro se utrudim. Ni več take energije kot včasih. Potrebujem več spanja, počitka.

Vpliv bolezni na psihično področje

73. Bolečina je vplivala tudi na moje psihično počutje.
80. Tedaj se zaprem vase, če je le mogoče, več počivam, se smislim sama sebi.
91. Nisem žalostna in v krizi (zda ne več).
94. Kakšen dan sem bolj drugič spet manj obremenjena s svojimi težavami.
97. je pa gotovo psihično naporno jemanje zdravil vsak dan.
99. ko imam večje bolečine sem bolj živčna, ker ne morem opravljati vsakodnevnih stvari, čeprav se zelo trudim.
125. Sprememba ob diagnozi je povzročila šok in zaničanje bolezni.
127. še en dokaz, da nisem dovolj dobra.
129. frustracija, ki se je poskušam znebiti.
137. Svet se mi je podrl, pojma nisem imela za kaj gre, slišalo pa se mi je kot da bom kmalu mrtva.
138. sem bila na meji depresije.
141. ...zelo bremenilo ker se mi je zdelo, da se ljudem zdim simulantka.
193. ...sem bila dolgo v zaničanju.
222. Sem pa na začetku skrivala bolezen, ker še sama sebi nisem priznala problemov.

Samopomoč, pomoč

3. obiščem še kakšnega alternativnega zdravnika
6. veliko se da pomagati s pozitivnim razmišljanjem
7. lahko bi več telovadila, da bi si okrepila mišice, pridobila na energiji
8. tehnike sproščanja
9. pravilna prehrana
13. od zdrave prehrane do telovadbe in skrbi za notranji mir
14. dovoliti si užitke, ki so lahko smatrani za nezdrave
22. načrtno prehranjevanje
23. več spati. Več bi morala počivati
15. poslušati sebe
61. ko me boli počakam, da mine
62. V stiski se včasih pogovorim z bližnjimi ampak ne razumejo mojih težav
63. Pomagamo si tudi v DRS.
64. če me karkoli začne boleti hitro letim k zdravniku, da vse preverimo kaj se dogaja in to čimprej rešimo.
67. vzela kakšen ibrufen in čakala, da bolečina mine
68. Da bi umirila bolečino sem tudi kupovala v lekarni vsa možna mazila (ketonal, naklofen pa še druga mazila, ki vlečejo bolečino iz sklepov).
69. na bioresonanco, k bioenergetiku
71. sem enkrat celo zelnate liste navezala za čez noč na boleče sklepe, da bi ja nehala boleti.
72. Vsega boga sem sprobala, kjer sem kaj zasledila. Pa tudi drugi so mi govorili probaj to pa to.
74. sem se poskusila s čim zamotiti.
75. ven s prijateljicami, spat, gledat kakšen film.
76. grem pa tudi peš na Golovec, Šmarno goro ali kaj podobnega. To me kar precej sprosti, nadiham se svežega zraka.
78. Do neke mere potrpi, se zamotim z delom, ki pa seveda ni tako učinkovito.
79. Ko je bolečina prevelika, vzamem protibolečinsko zdravilo.
81. si pomagam s kakšno knjigo o premagovanju krize
82. si pomagam s pogovorom s katerim od bližnjih
83. Poskušam sprejeti bolečino in misliti pozitivno, ali pa si dovolim biti nezadovoljna in sama.
85. Kar se tiče ovir pri igranju klavirja se prilagodim z 'aranžiranjem' – prilagodim si skladbo tako, da se še vedno dobro sliši, ampak zaigram manj tonov.
86. pri utrujenosti si privoščim popoldanski spanec
87. Ko me boli se uležem, vzamem tablet, poskušam zaspat, da mine.
88. se zamotim z gledanjem TV, branjem.
89. sprehod v gozd ali pa na obisk k prijateljici
90. Namažem z močnim protibolečinskim gelom (Naklofen, Dolgit), če moram biti sposobna za delo, sicer pa malo upočasnim tempo.
92. sem brala knjige za samopomoč
93. Če je treba prosim za pomoč.
95. Včasih potrebujem pogovor s prijatelji, da malce pojamram, dobim kakšen nasvet.
96. Zelo dobro se mi je tudi pogovarjati z članicami skupine za lupus, ker točno vedo kaj prestajam.
102. kuha mami, pri zajtrku pa mi je včasih morala narezati kruh, ker sama nisem mogla.
106. Mamine juhice so tedaj idealna rešitev.
140. je mož dobesedno izsilil bolnišnične preiskave...
144. ...se moram poznati in vedeti, česa, katerih gibov ne smem narediti ali vsaj ne ponavljati.
162. Če kdaj ne morem igrati, dobim zdravniško potrdilo.

178. Mama ali tašča poskrbi za hčer, če je mož odsoten. ostalo opravi vse mož (gospodinjstvo, hiša, vrt).
180. Večina je bila najprej šokirana, nihče ni vedel kaj je to lupus. Veliko jih je potem brskalo po internetu kaj to je, kaj lahko narediš. Predloge sem dobivala z vseh strani poskusi to pa to.
181. ...vsi pomagali od družinskih članov do prijateljev, sodelavcev, sošolcev.
203. Pri društvu revmatikov imam organizirano telovadbo, ki se je rada udeležim. Udeležujem se tudi sestankov (srečanj) društva lupus, obiskujem seminarje društva, včasih gremo tudi na kakšen izlet.
204. Kaj za sprostitev, kakšen sprehod, poleti kolo. Idealno bi bilo, če bi imela vsak dan vsaj pol ure časa za počitek (ležanje in branje).
206. Ležim v postelji in se poskusim sprostiti.
246. ...bioresonanco in bioenergetika.
249. ...bioenergija, bioresonanca.
251. ...bioenergetika.
252. ... homeopat... bioenergetiki, bioresonanca, refleksoterapevt, akupunktura, Bownova terapija, zeliščar – čaji in verjetno še kdo, ki se ga zdajle ne spomnim.

Vpliv bolezni na vsakdanje življenje in reševanje vsakodnevnih težav

12. se kaže v splošni šibkosti in občutljivosti (če primerjam s stanjem pred boleznijo); utrujenost, slabša odpornost, problemi pri koncentraciji, velikokrat raztresenost, boleči tudi drugi sklepi v telesu
44. utrujenost
45. ne zmorem več toliko stvari kot včasih
46. moje življenje je veliko manj aktivno
65. velikokrat se mi je zgodilo, da nisem šla v šolo zaradi bolečin v sklepih. Zjutraj sem težko vstajala, rabila sem pomoč pri odpiranju flašk za vodo, rezanju kruha. Ko je bilo zelo hudo tudi pri tem, da sem šla na wc.
66. Kadar me je bolelo nisem imela volje za nič, nikamor se mi ni dalo.
77. Vsakodnevne probleme, hm tako kot vsi ostali.
84. Problemov, ki so prisotni vsak dan, se navadim reševati.
85. Kar se tiče ovir pri igranju klavirja se prilagodim z 'aranžiranjem' – prilagodim si skladbo tako, da se še vedno dobro sliši, ampak zaigram manj tonov.
86. pri utrujenosti si privoščim popoldanski spanec
90. Namažem z močnim protibolečinskim gelom (Naklofen, Dolgit), če moram biti sposobna za delo, sicer pa malo upočasnim tempo.
99. ko imam večje bolečine sem bolj živčna, ker ne morem opravljati vsakodnevnih stvari, čeprav se zelo trudim.
101. težko sem zlezla v tuš kabino, težko dvignila kaj težjega, kakšen dan se je bilo tudi obleči težko, ker je vse bolelo.
104. Osnovne stvari kot umivanje zob in česanje so težavne. Umivanje las odpade, le če je zares potrebno se ga lotim. Namazat obraz je prava umetnost z zgrbančenimi prsti.
105. že žvečiti je težko ob bolečih čeljustih, za pripravljanje pa nimam niti motivacije.
107. Za osebno higieno lahko skrbim sama. Je pa bilo obdobje, ko tega nisem mogla.
108. Osebna higiena – DA (tudi če s hudo muko), priprava obrokov – pogosto NE, ko je bila bolezen v aktivni fazi.
109. od takrat nisem več tako fizično aktivna kot prej (ovirale so me bolečine).
110. Takrat mi je bilo težko odvit zamašek na plastenki, odkleniti vrata
114. odreči se moram soncu, še kakšnemu otroku.
116. Izogibati se moram soncu, se mazati s sončno kremo, biti kar čimbolj pokrita (ja poleti ko je vroče to ni najbolj prijetno).
117. Stalno imam preglede, če ne pri enem specialistu pa pri drugem ali pa pri osebnem zdravniku. V laboratoriju sem tudi zelo pogosto.
119. Ne hodim več toliko med ljudi, ker preprosto nimam energije, včasih sem hodila na pijačke, šli smo žurat.
120. Včasih imam le težave z dvigovanjem česa malce težjega.
121. Poleti se moram izogibati sonca.
122. poletje preživim čez dan več ali manj notri.
123. težko zapnem bundo, odklenem vrata, kaj najdem v torbici itd.
126. spremembno v načinu življenja – redno jemanje zdravil
128. bolj ali manj ovirana gibalna sposobnost, bolečina, odpoved občutku fizične moči: namreč, čisto odpovedala se nisem kolesarjenju in namiznemu tenisu, ne morem pa biti 'konkurenčna' vrstnikom, pa ne samo v športu, tudi v opravljanju dela in v prostem času.
134. Nimam toliko moči, hitreje se utrudim... Težkih bremen ne smem dvigovat zaradi hrbtenice, če pa jih me potem spet bolj boli.
139. Nato sem 1 leto prevegetirala.
142. Sem bolj utrujena kot zdravi ljudje.
143. ...če olupim malo več krompirja, mi otečejo tkiva na dlaneh, če počepnem, je takoj reakcija na kolenih, če peljem psa na sprehod in držim povodec – oteklina dlani, če imam predolgo obute malo bolj »fine« čevlje – oteklina na gležnju, če preveč čistim po hiši – bolečine hrbtnih mišič, otekline prstov itd itd.
148. ...biti ves čas zelo organiziran, premišljeno je treba jemati s sabo oz. vzeti v pravem trenutku.
152. ... nisem bila niti obiskov sposobna sprejeti, popoldne nisem mogla niti vstati s kavča – kako bi potem razmišljala o rekreaciji, izletu, koncertu ali gledališču!
169. ... stalno obiskovanje ambulant, stalna zdravila, stranski učinki...
174. Kar hitro se utrudim. Ni več take energije kot včasih. Potrebujem več spanja, počitka.
195. Nisem mogla hodit, kuhat, pospravljat,... En mesec sem ležala v bolnišnici.
199. Bolezen je zelo spremenila moje življenje.

200. Prej sem bila zelo aktivna, s psom sva bila vsak dan na golovcu, hodili smo v hribe... Zdaj mi je vse veliko težje. Preprosto ne zmorem.
201. Najhuje je bilo zjutraj, ko sem se z veliko težavo spravila iz postelje, velikokrat kam nisem šla zaradi bolečine, nimaš več toliko volje, energije za stvari. Raje doma počivaš in ležiš, da se ne mučiš.
209. Utrujena sem konstantno.

Zadovoljstvo z zdravstvenimi storitvami

18. Mislim, da mi sploh veliko ne verjamejo in bom najbrž šla spet v privatno ambulanto
24. Z zdravnikom in zdravstvenim osebjem sem zelo zadovoljna.
37. ...vsaj upam da vedo...
240. Moja splošna zdravnica je super, prav tako revmatolog.
241. Malo manj sem zadovoljna z antitrombotično ambulanto, ker tam izvid lahko čakaš tudi 2 uri in več...
242. Načeloma sem zadovoljna s storitvami.
243. ...očito pomanjkanje časa za ukvarjanje s pacienti.
244. Ne dobim dovolj informacij, včasih imam občutek, da me malo manj kot mečejo iz ordinacije.
247. ...sem zadovoljna z administracijo in zdravnikom – osebnim in specialistom v smislu, da naredi, kar sistem dopušča.
248. ...preveč pacientov in premalo časa za ustvarjanje konkretnega odnosa s pacientom.
250. Z zdravstvenimi uslugami sem včasih bolj, včasih manj zadovoljna.

Zadovoljstvo s storitvami specialista

25. ...rvmatolog mi je ves čas na voljo preko e-pošte.
26. ...glede vsake terapije se pogovoriva in zaupam njegovi presoji
29. ...kar zadovoljna. Moti me edino to, da si ne vzamejo dovolj časa za paciente
30. ...večkrat moram po pregledu v BPD sama brskati po internetu kakšne stranske učinke imajo zdravila, ki jih bom dobila itd.
31. ...zdravniki so mi dali premalo informacij v zvezi z boleznijo, spet sem morala doma sama brati kaj lupus sploh je.
32. ...kar se tiče dostopnosti pa nimam pripomb.
35. ...če recimo nebi znala angleško ali nebi znala uporabljati interneta in bi bila odvisna samo od posredovanega od zdravnikov ne bi vedela prav dosti.
38. ...odločitev pač prepustim njim.
52. ...problem je ko te moči nimam, ko se soočam z novim problemom, ki ga še nisem vajena reševati. Od zdravnika bi v tem primeru potrebovala čim več informacij, kako reševati problem, zanimanje za moje občutke – tega ne dobim.
53. ...si želim bolj jasnih informacij
55. ...glede zdravil najbolj zaupam svojemu zdravniku.

Zadovoljstvo s storitvami osebnega zdravnika

28. z osebno zdravnico imam dober odnos, tudi če ima polno čakalnico si vzame čas zame in stvari urediva tako kot je treba

Zadovoljstvo z drugimi storitvami

216. Tudi na ZZZS nimajo pojma.

Vpliv zdravil in njihovih stranskih učinkov na kakovost življenja

27. zdravila prenašam uredi razen pogostih prebavnih težav in pogostih prehladov (imunosupresivi). Mi je pa prejšnji imunosupresiv okvaril kostni mozeg
39. zdravila prenašam kar dobro
40. učinki so tudi pozitivni
41. spet pojavi akne, na začetku sem imela čisto napihnjen obraz
42. imam kožo zelo tanko, hitro mi razpoka, vse je rdeče če mi malo postane vroče. Noge imam polne modric
43. poleti kakšne kratke hlače in krila odpadejo
47. stranski učinki so večinoma na zunanjem videzu zaenkrat
48. osteoporoza
50. slabost tisti dan ko sem ga vzela pa še naslednji dan
56. zdravila prenašam dokaj dobro. Motijo me stranski učinki, za katere pa se zavedam, da naredijo manj škode, kot če zdravila ne bi jemala.
57. občutljivost želodca, tanka in občutljiva koža, modrice ob najmanjših 'nesrečah', ki se počasi celijo, osteopenija
59. Zdravila kr dobro prenašam glede na to da jih kar nekaj jem, in to že 16 let.
266. ...sem zelo dovzetna za infekcije.

Informiranost o zdravstvenem stanju in zdravilih

30. večkrat moram po pregledu v BPD sama brskati po internetu kakšne stranske učinke imajo zdravila, ki jih bom dobila itd.
31. zdravniki so mi dali premalo informacij v zvezi z boleznijo, spet sem morala doma sama brati kaj lupus sploh je
33. težko bi rekla, da imam jasne informacije
35. če recimo nebi znala angleško ali nebi znala uporabljati interneta in bi bila odvisna samo od posredovanega od zdravnikov ne bi vedela prav dosti.
36. Ne poznam vseh teh zdravil, ne poznam njihovih stranskih učinkov.
51. Če se počutim močno in vztrajam pri pridobitvi zadostnih in želenih informacij, bom te dobila

52. problem je ko te moči nimam, ko se soočam z novim problemom, ki ga še nisem vajena reševati. Od zdravnika bi v tem primeru potrebovala čim več informacij, kako reševati problem, zanimanje za moje občutke – tega ne dobim.

54. bilo bi pa lepo, če bi vedela kje sem v povprečju, kaj me čaka in kdaj

58. veliko informacij o zdravlilih nimam, jih tudi ne iščem.

60. da, če jih nimam, jih pridobim.

226. Pravzaprav se tudi kaj dosti ne zanimam, da bi kaj več zvedela o bolezni.

227. Včasih se mi zdi bolje, da manj vem, da se preveč ne sekiram.

Negotovost glede prihodnosti

34. ne ve se še dobro kaj vse škoduje, česa ne bi smel. Ne vem kaj me čaka.

54. bilo bi pa lepo, če bi vedela kje sem v povprečju, kaj me čaka in kdaj

224. Se mi pa zdi, da moram vse v življenju izkusiti čim prej, ker imam občutek, da nimam več veliko časa – zaradi bolezni.

275. ...si ne znam predstavljati kakšna bo moja prihodnost.

Odrekanja, ovire zaradi bolezni ali zdravlil

43. poleti kakšne kratke hlače in krila odpadejo

49. posončit se ne smem

114. odreči se moram soncu, še kakšnemu otroku.

116. Izgibati se moram soncu, se mazati s sončno kremo, biti kar čimbolj pokrita (ja poleti ko je vroče to ni najbolj prijetno).

121. Poleti se moram izogibati sonca.

122. poletje preživim čez dan več ali manj notri.

130. Bolezen me ovira praktično povsod.

131. Zadnjič sem si želela skuhati juho iz buče hokaido, pa je nisem mogla razrezati (ker sem čakala, da jo razrežem, ko se bom počutila bolje, mi je končno zgnila)

132. Sonce in plažo, morje obožujem, pa se jim moram odpovedati.

133. Želela sem si kupit kolo z motorjem, pa ni šlo, ker imam premalo moči v rokah za zaviranje.

135. Kolesarim bolj malo zaradi bolečih mišic, zelo rada imam gore, pa ne morem dolgo hoditi. Izgibati se moram soncu, tako da je treba na morju zelo paziti.

136. Včasih sem zelo rada potovala. Zdaj pa na avtobusu, če vožnja traja več ur, ne vem kaj bi z nogami.

143. ...če olupim malo več krompirja, mi otečejo tkiva na dlaneh, če počepnem, je takoj reakcija na kolenih, če peljem psa na sprehod in držim povodec – otekline dlani, če imam predolgo obute malo bolj »fine« čevlje – otekline na gležnju, če preveč čistim po hiši – bolečine hrbtnih mišic, otekline prstov itd itd.

147. ...tega si pač ne dovolim.

149. ... (ne vozim se z rolarji, ne morem se odločiti za skos s padalom, ker se bojim pristanka ipd.)

150. Seveda mi je butasto, da na plažo in v vodo hodim oblečena, pogrešam tudi visoke pete, vendar gre v bistvu za nepomembne stvari.

152. ... nisem bila niti obiskov sposobna sprejeti, popoldne nisem mogla niti vstati s kavča – kako bi potem razmišljala o rekreaciji, izletu, koncertu ali gledališču!

171. Glede kariere sem sicer razmišljala o komorni igri, da bi nekoč nadaljevala študij v tej smeri in tudi več igrala... Tej ambiciji sem se morala odreči.

175. Pri športni vzgoji sem omejena – ne zmorem vsega pokazati, kar naj bi učenci delali.

195. Nisem mogla hoditi, kuhat, pospravljat,... En mesec sem ležala v bolnišnici.

196. Sin se je ravno pripravljal na prvo sveto obhajilo, jaz pa v bolnici.

211. Prikrajšana sem za kvaliteto življenja v smislu, da nisi raztresen, lahko se skoncentriraš, ne pozabljaš stvari, lažje se organizaš...za vse to sem prikrajšana.

Podpora bližnjih

62. v stiski se včasih pogovorim z bližnjimi ampak ne razumejo mojih težav

82. si pomagam s pogovorom s katerim od bližnjih

95. Včasih potrebujem pogovor s prijatelji, da malce pojamram, dobim kakšen nasvet.

102. kuha mami, pri zajtrku pa mi je včasih morala narezati kruh, ker sama nisem mogla.

106. Mamine juhe so tedaj idealna rešitev.

140. je mož dobesedno izsilil bolnišnične preiskave...

163. Sodelavci so razumevajoči, nekateri se odkrito pogovarjajo z mano tudi o tem, jih zanima, so obzirni.

177. ... če bi pokazala, da rabim pomoč, bi mi pomagali

178. Mama ali tašča poskrbi za hčer, če je mož odsoten. Ostalo opravi vse mož (gosposinjstvo, hiša, vrt).

181. ...vsi pomagali od družinskih članov do prijateljev, sodelavcev, sošolcev.

189. Ostali pa so mi stali ob strani in mi še vedno.

197. Takrat so mi veliko pomagali mož, sestre in moja mama.

198. Če rabim pomoč se vedno lahko na koga obrnem.

Vpliv bolezni na odnose z drugimi

66. Kadar me je bolelo nisem imela volje za nič, nikamor se mi ni dalo.

112. slabi odnosi v službi ker delam trenutno po 4 ure.

113. Zaradi terapije ne smem biti v stiku z kužnimi bolniki, česar v službi ne razumejo.

115. Ljudje gledajo nate drugače, zdaj je večkrat: »Joj Ana pusti bom jaz.«

118. Takrat, ko sem zbolela sem izgubila kar nekaj prijateljic, tako da je zdaj moj krog prijateljev manjši.

119. Ne hodim več toliko med ljudi, ker preprosto nimam energije, včasih sem hodila na pijačke, šli smo žurat.
 141. ...zelo bremenilo ker se mi je zdelo, da se ljudem zdim simulantka.
 154. Sodelavcem je važno samo to da delaš 12 urne vikende, če jih ne si pač manjvreden in si problem. Deležna sem tudi precej hinavščine...
 159. Drugače me obravnavajo le v tem smislu, da naj česa ne počnem, da bo kdo drug namesto mene, šefica me večkrat vpraša, če rabim kakšen dan frej, če me je preveč pisala.
 163. Sodelavci so razumevajoči, nekateri se odkrito pogovarjajo z mano tudi o tem, jih zanima, so obzirni.
 179. Vedno vprašajo kako sem, potem pa ne posvečamo pretirane pozornosti Lupusu!. Nikoli nimam občutka, da bi bila v njihovih očeh na kakršen koli način ožigosana.
 180. Večina je bila najprej šokirana, nihče ni vedel kaj je to lupus. Veliko jih je potem brskalo po internetu kaj to je, kaj lahko narediš. Predloge sem dobivala z vseh strani poskusi to pa to.
 182. Večinoma vsi z razumevanjem, je pa res, da jih nisem kaj dosti obremenjevala s svojimi problemi.
 183. Prijatelji so sprejeli mojo bolezen. Pravzaprav o njej bolj malo vedo.
 184. ...ko je bilo hudo, so pa redki prišli blizu.
 185. Mislim, da v bistvu ne razumejo
 186. ...dokler tebe ne doleti, se te težko dotakne. Ali pa se vsi delajo neprizadete, da me »ne bi spravljali v skrbi?«
 187. ...pri partnerju včasih dobim občutek, da je preveč obremenjen z mojim stanjem.
 188. Nekaj prijateljic me je zapustilo, ko sem zbolela.
 189. Ostali pa so mi stali ob strani in mi še vedno.
 190. Mislim, da je moja bolezen zelo vplivala na moje bližnje.
 191. Mama se je spopadala z občutki krivde, partner pa je bil do neke mere razumevajoč.
 192. Je pa definitivno imela moja bolezen veliko vlogo pri najinem odnosu in pri ločitvi.
 194. Prijatelj niso izgubila, sem jih pa sama malo odrinila. Nisem jih pustila blizu.
 202. Takrat mi marsikdo ni verjel, da je kaj narobe z mano, veliko jih je mislilo, da sem hipohonder, ki samo išče pozornost. Večkrat sem od koga, ko sem rekla da ne morem kam jiti, ker me boli, dobila reakcijo: »Malo razmigi pa bo šlo, kaj vse hujšega še ljudje doživljajo pa stisnejo zobe.«
 221. Tudi okolicaje razumevajoča, ker še nisem imela večjih problemov.
 228. Težko je nekomu, ki tega nima obrazložiti svoje počutje, bolečine, saj jaz menim, da stvar, ki jo občutiš ali doživiš sam, veliko lažje razumeš.

Pozitivni učinki zdravlil

70. ko jemljeni zdravila se lahko gibam normalno, hodim na sprehode, tečem itd.
 103. Zdaj, ko jemljem zdravila...lahko sama poskrbim zase.
 124. S športom se sedaj lažje ukvarjam kot prej, ko nisem imela zdravlil.

Odnos do bolezni

151. Mislim, da se v resnici ne odpovedujem ničemur (sem pač sprejela življenje s kakšno omejitvijo).
 166. Briga jih, važno, da delaš (o delodajalcih) ali pa pojdi v bolnišnico.
 167. ...razumevanje s strani nadrejenega...
 168. Sodelavci so bili takrat sočutni (dolgo časa pa niso razumeli, da je res tako hudo), sedaj pa je podobno kot z nadrejenim.

Ovire na delovnem mestu zaradi bolezni

112. slabi odnosi v službi ker delam trenutno po 4 ure.
 113. Zaradi terapije ne smem biti v stiku z kužnimi bolniki, česar v službi ne razumejo.
 120. Včasih imam le težave z dvigovanjem česa malce težje.
 134. Nimam toliko moči, hitreje se utrudim... Težkih bremen ne smem dvigovat zaradi hrbtenice, če pa jih me potem spet bolj boli.
 154. Sodelavcem je važno samo to da delaš 12 urne vikende, če jih ne si pač manjvreden in si problem. Deležna sem tudi precej hinavščine...
 161. Bolezen mi do neke mere onemogoča igranje, ki je tudi potrebno za opravljanje poklica.
 164. Delo opravljam uspešno, ob slabšem počutju počasneje.
 173. Se zgodi, da si moram vzeti prosto zaradi slabega počutja.
 175. Pri športni vzgoji sem omejena – ne zmorem vsega pokazati, kar naj bi učenci delali.
 176. Nerada sprejemam tudi dodatne obremenitve (tiste, ki niso v moji delovni obveznosti), ker je potem zame hitro preveč.
 272. Izpostavljena sem na delovnem mestu kot trgovka, ker imam veliko stika z različnimi ljudmi in se lahko hitro okužim, zaradi slabe imunske odpornosti.
 273. Velika možnost (in pogostost) okužb na delovnem mestu.

Ovire pri iskanju zaposlitve

153. Sedaj v prošnje več ne pišem svojega zdravstvenega stanja. Enkrat nisem dobila službe ravno zaradi dg.
 155. Zaenkrat nisem naletela na težave se pa bojim, da ko bom iskala redno zaposlitev, da znam naleteti nanje.
 156. Verjetno bom zamolčala, da imam bolezen, ko bom imela razgovor za delo. Mislim, da bi me lahko zavrnili, če bi povedala.
 157. Tudi pri iskanju študentskega dela na začetku zamolčim, da imam bolezen.
 160. Pri zaposlitvi nisem imela težav, diagnozo sem dobila po sprejetju v službo.
 165. Zaposlena pred nastopom bolezni (bi bila pa kar v stiski, če bi morala menjati službo: povedati za svojo težavo ali ne)

Stigmatizacija

153. Sedaj v prošnje več ne pišem svojega zdravstvenega stanja. Enkrat nisem dobila službe ravno zaradi dg.
154. Sodelavcem je važno samo to da delaš 12 urne vikende, če jih ne si pač manjvreden in si problem. Deležna sem tudi precej hinavščine...
159. Drugače me obravnavajo le v tem smislu, da naj česa ne počnem, da bo kdo drug namesto mene, šefica me večkrat vpraša, če rabim kakšen dan frej, če me je preveč pisala.
179. Vedno vprašajo kako sem, potem pa ne posvečamo pretirane pozornosti Lupusu!. Nikoli nimam občutka, da bi bila v njihovih očeh na kakršen koli način ožigosana.
215. Revma je še vedno stvar starih ljudi. Če si mlad moraš biti sposoben delati, sicer si simulant.
219. Mogoče pri iskanju službe negativna stigmatizacija. Enkrat sem čisto iz firbca na razgovoru povedala, da imam lupus in opazovala reakcijo delodajalke. Dela nisem dobila.
220. Ne, ne počutim se stigmatizirane. Predvsem zato, ker na zunaj ne izgledam bolna.
223. Največji problem je, ko stigmatiziraš sam sebe. Ko nisi dovolj dober zase (sicer v primerjavi z drugimi).

Kako vas vidijo drugi

158. Ponavadi je reakcija ljudi presenečenje v tem smislu, da se mi ne vidi da bi bilo karkoli narobe z mano.
159. Drugače me obravnavajo le v tem smislu, da naj česa ne počnem, da bo kdo drug namesto mene, šefica me večkrat vpraša, če rabim kakšen dan frej, če me je preveč pisala.
168. Sodelavci so bili takrat sočutni (dolgo časa pa niso razumeli, da je res tako hudo), sedaj pa je podobno kot z nadrejenim.
170. ...menda sem videti popolnoma zdrava, vesela, polna energije.
179. Vedno vprašajo kako sem, potem pa ne posvečamo pretirane pozornosti Lupusu!. Nikoli nimam občutka, da bi bila v njihovih očeh na kakršen koli način ožigosana.
202. Takrat mi marsikdo ni verjel, da je kaj narobe z mano, veliko jih je mislilo, da sem hipohonder, ki samo išče pozornost. Večkrat sem od koga, ko sem rekla da ne morem kam jit, ker me boli, dobila reakcijo: »Malo razmigaj pa bo šlo, kaj vse hujšega še ljudje doživljajo pa stisnejo zobe.«

Spremembe po postavitvi diagnoze

172. Zdaj mi »dol visi« za kariero, ker se mi zdi, da je zame dosti bolj pomembnih stvari oz. stvari, ki jih imam rada (ne glede na to, da imam službo rada).

Združevanje vsakdanjih obveznosti s potrebnim počitkom

207. Obveznosti si razporedim tako, da imam vmes čas za počitek. Paše mi biti kakšen dan čisto frej, da se malo spočijem.
208. ...če je potrebno, si v službi vzamem dvourni odmor za kosilo in popoldanski spanec. Če bi usklajevala samo obveznosti in počitek, bi še šlo. Želim pa si tudi uživati, zato sem na račun obiskov pri bližnjih tudi velikokrat zaspana, kar nadoknadim čez vikend.
210. Nekako se navadiš živeti z njo. Ampak, ko se kakšen dan dobro počutiš takoj začneš pogrešati tisti pravi občutek, ko nisi utrujen in imaš veselje in voljo do življenja.
212. Moram priznati, da sem kar aktivna, če se le da sem cel dan na nogah, le redko si čez dan privoščim kak počitek.
213. Počitek je premalo...

Kaj bi potrebovali za bolj kvalitetno življenje

98. Psihološke pomoči še nisem iskala, čeprav mislim, da bi morala biti na voljo vsakemu pacientu z našo diagnozo.
205. Idealno bi bilo, če imela vsak dan vsaj pol ure časa za počitek (ležanje in branje).
261. Potrebovala bi, da me pustijo delati 4 ure...pa je to očitno misija nemogoče...
262. Trenutno nič.
265. Nujno ne potrebujem ničesar, bi bila pa dobrodošla psihološka pomoč.
274. Želim si službe, ki mi ne bi bila v breme, to bi lahko vse spremenilo...
276. Želim si imeti čim manj zdravstvenih težav, nobenih zdravil ali pa vsaj, da odkrijejo nekaj kar bi manj škodovalo.
277. ...želim si remisije in normalnega življenja...
278. Energijo.
279. Psihološka pomoč za razvijanje razumevanja do sebe in informacije o možnostih koriščenja pravic, kar bi mi dalo več zaupanja v prihodnost.
280. ...rada bi samo malo več zdravja in manj bolečin.

Odnos družbe do te problematike

214. Družba nima pojma o tej problematiki.
215. Revma je še vedno stvar starih ljudi. Če si mlad moraš biti sposoben delati, sicer si simulant.
217. Družba se s to problematiko ne ukvarja dovolj.
218. Veliko ljudi sploh ne ve kaj je to.
225. Družba sploh nima pojma kaj je to lupus.
229. Mislim, da se sploh ne ukvarja, ker nas je malo.
231. Lupus je čist nepoznan.. še vedno!
233. Dobro se mi zdi, da se ozavešča javnost, da ljudje vedo kaj je lupus.

Kaj bi lahko naredili, da bi izboljšali kvaliteto življenja ljudi z lupusom

230. Mislim, da bi morale biti me iz skupine bolj aktivne...
232. Več predavanj bi bilo tudi dobro. Pa kakšna pravna pomoč, kakšne pravice imamo... oz jih nimamo...

234. Najprej sistemsko v smislu države, da bi zagotovila dovolj revmatologov, dovolj časa za vsakega pacienta, takojšnjo obravnavo brez čakalnih vrst, omogočila kvalitetna zdravlila takoj, ne potem, ko si že ves na tleh itd.
235. Z društvom si predstavljam, da bi lahko naredilo več.
236. Če bi dali več za članarino bi verjetno tudi več dobili.
237. Čeprav je res, da so nam na voljo stvari, za katere mogoče niti ne vemo; vikend seminarji so dobra priložnost, da dobiš na enem mestu specialiste različnih branž, sicer pa društvo ponuja tudi pravno svetovanje...
238. Ustanovitev skupine za samopomoč je pa itak na moji listi že od začetka.
239. Pogrešam pa podmaldek. Očitno se mladi nočejo izpostavljati, priznat, da imajo problem.
245. ...ne bi bilo slabo, da bi imeli v bolnišnicah zaposlene še kakšne druge strokovnjake s katerimi bi se lahko pogovoril o blezni, dobil mogoče kaj več informacij, bi te obravnavali bolj kot človeka, ne samo kot številko.
257. Konkretnne informacije bi morali dobiti skupaj z zdravljenjem.
264. Torej informacija, ki bi morala priti do pacienta, ne pacient do nje.

Informiranje o tem kakšni prejemki in pravice vam pripadajo s strani države

253. Ne vem natančno, o tem sem bolj slabo poučena.
254. Približno poznam.
255. Določene pravice poznam, mislim pa da ne vseh.
256. Mislim, da so informacije o pravicah dostopne moraš pa se sam angažirati. V nasprotnem primeru boš ostal brez tistega kar ti prpada in to je narobe.
258. Ne vem, da bi mi pripadali kakšni prejemki od države.
259. Približno.
260. Približno.
263. Ne zavedam se katere službe vse so mi pravzaprav na razpolago.

Tveganje zaradi bolezni in zdravlil

266. ...sem zelo dovzetna za infekcije.
267. Tveganje zaradi jemanja zdravil v smislu stranskih učinkov.
268. Bolezen je nepredvidljiva tako, da je tveganje že zaradi same bolezni.
269. ... večje tudi moje finančno tveganje.
270. Tveganju še večjih problemov z zdravjem zaradi izpostavljenosti zdravilom in stranskim učinkom.
271. Večjemu finančnemu tveganju zaradi manj predvidljive prihodnosti v zvezi z zdravjem.
272. Izpostavljena sem na delovnem mestu kot trgovka, ker imam veliko stika z različnimi ljudmi in se lahko hitro okužim, zaradi slabe imunske odpornosti.
273. Velika možnost (in pogostost) okužb na delovnem mestu.

Zdravstveno stanje

- Bolezen je v remisiji
- Bolezen je aktivna
- Občasne težave, nestanovitno zdravstveno stanje

Vpliv bolezni na fizično področje

- Pri več sogovornikih prevladuje utrujenost
- Ovirane gibalne sposobnosti
- Bolečine
- Neprijetni odzivi telesa
- Ne zmore običajnih telesnih naporov
- Slabša odpornost

Vpliv bolezni na psihično področje

- Zapiranje vase, smili se sama sebi
- Zaničanje bolezni
- Dokaz, da ni dovolj dobra
- Na meji depresije
- Skrivanje bolezni
- Slabo psihično počutje zaradi nezmožnosti opravljanja vsakodnevnih stvari

Samopomoč, pomoč

- Več sogovornic je iskalo pomoči v alternativni medicini
- Več sogovornic je za odpravo bolečine poseglo po protibolečinskih zdravilih, mazilih ter drugih načinih (nasveti drugih ljudi)
- Pozitivno razmišljanje
- Rekreacija
- Sproščanje
- Pravilna prehrana
- Več počitka
- Pomoč bližnjih
- Društvo revmatikov, skupina za lopus
- Pogovor
- Knjige o premagovanju krize
- Prilagajanje nezmožnosti

- Pogovor z bližnjimi
- Poznavanje samega sebe

Vpliv bolezni na vsakdanje življenje

- Pri večih sogovornicah prevladuje utrujenost, ki vpliva na vsakdanje življenje
- Manj aktivno življenje
- Manj fizične aktivnosti, ovirana gibalna sposobnost
- Težave pri vsakodnevnih opravilih
- Obdobja odvisnosti od pomoči drugih
- Potreba po pomoči bližnjih
- Odrekanja zaradi bolezni, zdravil
- Pogosti obiski zdravnika
- Vsakodnevno jemanje zdravil
- Potrebna večja organiziranost
- Stranski učinki

Reševanje vsakodnevnih težav

- Pomoč drugih pri vsakdanjih opravilih
- Ostajanje doma, izogibanje vsakodnevnim obveznostim, aktivnostim
- Prilagajanje pri opravljanju dela
- Popoldanski počitek
- Uporaba protibolečinskih sredstev, da si sposoben za delo

Zadovoljstvo z zdravstvenimi storitvami

- Nezaupanje zdravnikom
- Več sogovornic je načeloma zadovoljnih z zdravstvenimi storitvami
- Pomanjkanje časa za ukvarjanje s pacienti
- Ni dovolj informacij
- Čakanje, da prideš na vrsto, na izvide

Zadovoljstvo s storitvami specialista

- Več sogovornic je mnenja, da ne dobijo dovolj informacij
- Zadovoljstvo z dostopnostjo
- Ne vzamejo si dovolj časa za paciente
- Več sogovornic zaupa svojemu specialistu

Zadovoljstvo s storitvami osebne zdravnice

- zadovoljstvo s storitvami osebne zdravnice

Zadovoljstvo z drugimi storitvami

- nezadovoljstvo s storitvami ZZS

Vpliv zdravil in njihovih stranskih učinkov na kakovost življenja

- Več sogovornic zdravila prenaša kar dobro
- Stranski učinki so vidni predvsem na zunanjem videzu
- Dodatne težave zaradi stranskih učinkov (osteoporoza, prebavne težave)
- Učinki so tudi pozitivni
- Večja dovzetnost za infekcije

Informiranost o zdravstvenem stanju in zdravilih

- Več sogovornic je mnenja, da ne dobijo dovolj jasnih informacij glede bolezni, prav tako glede zdravljenja, bi pa to potrebovale
- Nekaj sogovornic si informacije pridobi
- Informacij ne išče

Negotovost glede prihodnosti

- Ni še podatkov o tem kaj vse škoduje
- Ni predstave o prihodnosti, nepredvidljiva bolezen
- V življenju vse izkusiti čim prej

Odrekanja, ovire zaradi bolezni ali zdravil

- Več sogovornic je omenilo, da se morajo poleti izogibati sonca
- Ovire pri vsakdanjih opravilih
- Več sogovornic se je odreklo stvarem, ki jih želijo početi
- Si ne dovoli, da bi jo bolezen ovirala
- Odrekanje določenim oblačilom, obutvi
- Odrekanje ambicijam
- Omejenost pri fizični aktivnosti
- Odrekanje pomembnim dogodkom (otrok)
- Raztresenost, slaba koncentracija

Podpora bližnjih

- Več sogovornic ima podporo bližnjih

- Nerazumevanje s strani bližnjih
- Pomoč pri vsakodnevnih opravilih

Vpliv bolezni na odnose z drugimi

- Slabi odnosi v službi, nerazumevanje s strani sodelavcev
- Pozitivna stigmatizacija
- Izguba prijateljev
- Nerazumevanje
- Manj druženja
- Razumevanje s strani sodelavcev
- Nima občutka, da bi bila na kakršenkoli način ožigosana
- Več sogovornic je omenilo, da prijatelji ne vedo veliko o lupusu
- Ljudje so neprizadeti, se jih ne dotakne
- Bližnji stojijo ob strani
- Bolezen je vplivala na bližnje
- Negativna stigmatizacija
- Okolica je razumevajoča, ker se na zunaj ne vidi, da bi bilo kaj narobe

Pozitivni učinki zdravl

- Omogočena možnost gibanja
- Omogočena skrb zase

Odnos do bolezni

- Bolezen je sprejela
- Razumevanje s strani nadrejenih in sodelavcev

Ovire na delovnem mestu zaradi bolezni

- Prilagajanje dela slabšemu počutju
- Možnost okužb na delovnem mestu
- Slabi odnosi s sodelavci zaradi prilagojenega delovnega okolja

Ovire pri iskanju zaposlitve

- Ni dobila službe zaradi diagnoze
- Več sogovornic bi na razgovoru zamolčalo, da imajo bolezen
- Zaposlene pred nastopom bolezni

Stigmatizacija

- Ni dobila službe zaradi diagnoze
- S strani sodelavcev, ker ne moreš početi vsega kar oni lahko
- Pozitivna stigmatizacija
- S strani družbe – revma je stvar starih ljudi
- Negativna stigmatizacija
- Stigmatizacija samega sebe
- Ne občuti stigmatizacije, ker se na zunanem videzu ne vidi, da ima bolezen

Kako vas vidijo drugi

- Več sogovornic pravi, da drugi ne vidijo, da bi bilo karkoli narobe z njimi
- Drugi želijo pomagati tudi kadar to ni potrebno
- Reakcija ljudi, ko jim poveš, da si bolan, je presenečenje
- Drugi ji niso verjeli, da ima zdravstvene težave

Spremembe po postavitvi diagnoze

- Drugačen pogled na življenje
- Sprememba prioritet v življenju

Združevanje vsakdanjih obveznosti s potrebnim počitkom

- Prilagajanje obveznosti počitku
- Le redko si privošči počitek
- Premalo počitka

Kaj bi potrebovali za bolj kvalitetno življenje

- Psihološka pomoč
- Več počitka
- Krajši delovni čas
- Nič
- Več zdravja, normalno življenje
- Energija

Odnos družbe do te problematike

- Več sogovornic pravi, da se družba premalo ukvarja s to problematiko
- Dobro bi bilo, da bi se javnost bolj ozaveščalo kaj to je

Kaj bi lahko naredili, da bi izboljšali kvaliteto življenja ljudi z lupusom

- Članice skupine za lupus bi bile lahko bolj aktivne
- Več predavanj
- Spremembe v sistemu
- Društvo revmatikov bi lahko naredilo več

- Informiranost o tem kaj je že na voljo
- Ustanovitev skupine za samopomoč
- Več mladih
- V bolnišnicah tudi drugi strokovnjaki
- Več informacij

Informiranje o tem kakšni prejemki vam pripadajo s strani države

- Več sogovornic je bolj slabo informiranih o tem kakšne pravice in prejemki jim pripadajo

Tveganje zaradi bolezni in zdravil

- Infekcije
- Stranski učinki zdravil
- Večje finančno tveganje
- Tveganje že zaradi same bolezni - nepredvidljiva

IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisana **ANA MARIJA KADUNEC**, vpisana na Fakulteto za socialno delo v študijskem letu **2006/2007** kot redna študentka, izjavljam, da sem diplomsko delo z naslovom **Življenjski svet ljudi z lupusom** napisala samostojno s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorice **as. dr. Vere Grebenc**.

Datum:

Podpis: