

## Mateja Tajnšek

### DOŽIVLJANJE BOLNIKOV Z MULTIPLO SKLEROZO

#### MULTIPLA SKLEROZA: MEDICINSKI VIDIK

Multipla skleroza je bolezen, pri kateri očesni, možganski in hrbtenjačni živci izgubljajo krpe mielina. Izraz multipla skleroza prihaja od številnih področij brazgotinjenja (*skleroze*), ki so žarišča demielinizacije v živčevju. Nevrološki znaki in simptomi multiple skleroze so tako raznoliki, da lahko zdravniki zgrešijo diagnozo, ko se pojavijo prvi simptomi. Bolezen se pogosto sčasoma poslabša, vendar imajo prizadeti ljudje navadno obdobja razmeroma dobrega zdravja (*remisije*), ki se izmenjujejo z izčrpavajočimi izbruhi (*ekacerbacijami*). Vzrok multiple skleroze je neznan, verjetna razlaga pa je, da virus ali neznan antigen nekako sproži avtoimunski proces, navadno že v otroštvu. Telo začne nato izdelovati protitelesa proti svojemu lastnemu mielinu; protitelesa izovejo vnetje in okvarijo mielinsko ovojnico. Zdi se, da je lahko multipla skleroza dedna. Približno pet odstotkov ljudi s to boleznijo ima brata ali sestro z multiplo sklerozo in približno petnajst odstotkov ima bližnjega sorodnika s to boleznijo. Tudi okolje ni nepomembno; multipla skleroza se pojavi pri enem od vsakih 2.000 ljudi, ki živijo prvo desetletje življenja v zmernem podnebju, a

le pri enem od vsakih 10.000 ljudi, ki se rodijo v tropskem podnebju. Skoraj nikoli se ne pojavi pri ljudeh, ki preživijo otroštvo in mladost blizu ekvatorja. Zdi se, da je pomembnejše podnebje, v katerem človek preživi prvo desetletje življenja, kot pa tisto, v katerem preživi poznejša leta. Simptomi se na splošno pojavijo med 20. in 40. letom starosti. Bolezen je pogostejša pri ženskah kot pri moških. Demielinizacija se lahko pojavi v katerem koli delu možganov ali hrbtenjače, simptomi pa so odvisni od prizadetega dela. Demielinizacija v živčnih progah, ki prenašajo signale v mišice, povzroča težave z gibanjem (motorični simptomi), medtem ko demielinizacija v živčnih poteh, ki prenašajo v možgane občutke, povzroča motnje občutkov (*senzorični simptomi*).

Pogosti zgodnji simptomi so mravljinčenje, odrevenelost ali drugi čudni občutki v zgornjih in spodnjih udih, trupu ali obrazu. Človek lahko izgubi moč ali spretnost v spodnjem udu ali roki. Pri nekaterih se razvijejo simptomi samo v očeh; lahko imajo dvojni vid, delno slepoto in bolečine v enem očesu, moten ali meglen vid, ali pa izgubijo centralni vid (optični nevritis). Med zgodnje spremembe spadajo blage čustvene ali intelektualne spremembe. Ti nejasni znaki demielinizacije v možganih se včasih začnejo veliko prej, preden

Tabela 1: Pogosti simptomi multiple skleroze (Berkow 2000: 320).

#### *Senzorični simptomi*

Odrevenelost  
Mravljinčenje  
Drugi nenormalni občutki (*dizestezije*)  
Motnje vida  
Težave pri doseganju orgazma, pomanjkanje občutkov v nožnici, pri moških spolna impotenca  
Omotičnost ali vrtoglavica

#### *Motorični simptomi*

Šibkost, okornost  
Težave pri hoji ali vzdrževanju ravnotežja  
Tremor  
Dvojni vid  
Težave z nadzorom črevesa ali mehurja, zapeka  
Okorelost, zanašanje pri hoji, neobičajna utrujenost

prepoznamo bolezen. Multipla skleroza ima raznolik in nepredvidljiv potek. Pri veliko ljudeh se bolezen začne z enim samim izoliranim simptomom, ki mu sledijo meseci ali leta brez drugih simptomov. Pri drugih se simptomi slabšajo in se v nekaj tednih ali mesecih razširijo po vsem telesu. Zelo toplo vreme, vroča kopel ali tuš ali celo napad vročine lahko poslabšajo simptome. Recidiv bolezni se lahko pojavi spontano ali pa ga sproži okužba, npr. gripa. Ko ponovni izbruhi postanejo pogostejši, se invalidnost poslabša in lahko postane stalna. Kljub invalidnosti večina ljudi z multiplo sklerozo živi normalno dolgo. (Berkow 2000: 319-320.)

### TEORIJA SOCIALNEGA DELA

To je bil objektivni, stvarni, medicinski opis vzrokov, simptomov in poteka bolezni multiple skleroze, za tem opisom pa se skrivajo različne stiske ljudi, ki imajo to bolezen. Te stiske se v veliko primerih nanašajo na to, da so ljudje z multiplo sklerozo »drugačni« od drugih ljudi. In prav to zavedanje drugačnosti je pri bolnikih z multiplo sklerozo pogosto zelo obremenjujoče, saj se zaradi tistih, ki nočejo, ne morejo ali ne upajo razumeti oziroma sprejeti njihove bolezni, še vedno srečujejo z oznako »nesposobni«, drugorazredni državljeni.

V raziskavi sem se oprla na svoja splošna znanja iz teorije socialnega dela, pa tudi na spoznanja specifične teorije o urejanju življenja ali ravnanju s kronično boleznijo v domačem okolju in prizadetostmi, ki jo spremljajo in sta jo po Juliet M. Corbin in Anselmu Straussu povzela že Blaž Mesec in Sanja Kaube v raziskavi z naslovom Doživljanje bolnikov s kolostomo z vidika teorije Corbinove in Straussa o urejanju kronične bolezni (Mesec, Kaube 2001).

### TEORIJA NEODVISNEGA ŽIVLJENJA ZNOTRAJ OBČE TEORIJE SOCIALNEGA DELA

To je teorija, s katero so se spoprijeli prizadeti ljudje sami v okviru sodobnega uporabniškega gibanja, ki se je v razvitem svetu začelo razvijati v šestdesetih letih prejšnjega stoletja, k nam pa se je s precejšnjo zamudo pritihotapilo nekje v devetdesetih letih. Zanj velja predvsem to, da kritizira

preveč objektivističen, medicinski model prizadetosti, saj s tem ne osvetlimo dejanskega problema, ki se nanaša na pojem prizadetost. Kaj je prizadetost, določajo predvsem način materialne proizvodnje, kultura in moralne vrednote v družbi.

Po tej teoriji medicinska definicija multiple skleroze postavlja v ospredje domnevo o obstoju in naravi fizioloških pravilnosti oziroma nepravilnosti. Multipla skleroza kot oviranost nastane zaradi različnih fizičnih poškodb in prav poškodba oziroma nepravilno delovanje organizma je tisto, na kar je usmerjena vsa pozornost.

Sama sem opozorila na ta problem že v svoji diplomski nalogi (Tajnšek 2000: 31), v kateri sem se ukvarjala bolj s tem, kako se ljudje s prizadetostjo, konkretno bolniki z multiplo sklerozo, povezujejo v uporabniško gibanje. Pri tem sem uporabila tudi nekaj zgodb iz življenja teh ljudi, ugotovila pa sem, da onesposobljenost nastane predvsem zaradi zatiranja, ki ga doživljajo ljudje s telesnimi poškodbami – kamor bi lahko prišle tudi ljudi z multiplo sklerozo – kot posledico stališč, prežetih s predsodki, in zaradi diskriminatornih ravnanj.

### TEORIJA CORBINOVE IN STRAUSSA O UREJANJU ŽIVLJENJA LJUDI S KRONIČNO BOLEZNIJO V DOMAČEM OKOLJU

Teorija je izčrpno opisana v Mesec, Kaube 2001. Avtorja nas že na začetku opozorita, da to ni formalna teorija. Pravzaprav je v maniri utemeljene teorije (po Glaserju in Straussu) napisano poročilo o empirični raziskavi doživljanja in ravnanja 60 zakonskih parov na področju San Francisca, kjer je imel vsaj eden od zakoncev katero od več ko desetih kroničnih bolezni. Z izjemo raziskave o doživljanju bolnikov s kolostomo na podlagi teorije Corbinove in Straussa, opisane v navedenem delu, nisem zasledila nobene raziskave, ki bi govorila o urejanju kakšne kronične bolezni. Zato sem postavila to teorijo za ogrodje nastajajoči raziskavi o tem, kako bolniki z multiplo sklerozo doživljajo to svojo bolezen.

## PROBLEM

Multipla skleroza je moja življenjska sopotnica že nekaj več kot devet let. V tem času sem prek članstva v Združenju multiple skleroze Slovenije spoznala veliko ljudi, ki jim je ta bolezen enako kakor meni za zmeraj zaznamovala življenje. V Sloveniji je obolenih z multiplo sklerozo že več ko 2.000 ljudi. Za mnoge bolnike je bolezen hudo fizično, psihološko, socialno in še kakšno breme, take in drugačne stiske pa večkrat občutijo tudi ljudje, ki nas vsakodnevno obkrožajo in nam pomagajo (ali pa tudi ne) pri premagovanju skupne nadloge: naše družine, prijatelji, sošolci, sodelavci ipd. Mnogi bolniki se tako iz dneva v dan srečujemo z nenaklonjenostjo, ki nam jo ponuja širša družba, pa naj gre samo za prikrito predsodke, ki jih gojijo ne-prizadeti ljudje, ali pa za popolnoma odkrito obliko diskriminacije. O svoji bolezni smo se bolniki zmeraj veliko pogovarjali med seboj, s tem pa tudi pretresali stiske in težave, ki jih doživljamo v vsakdanjem življenju. Veliko nas je vsaj na začetku menilo, da je najtežji začetek, ko izveš za svojo diagnozo in si s tem preprosto postavljen pred dejstvo, da tvoje življenje ne bo nikoli več tako kot doslej. Skoraj vsak dan znova smo postavljeni pred dejstvo, da nismo kakor »zdravi« ljudje in da nas je bolezen prikrajšala za marsikateri svetel trenutek našega življenja. Pogosto se začne s sistemom izobraževanja, ki marsikoga omejuje pri nadaljevanju poklicne kariere. Takih, ki smo zboleli za multiplo sklerozo že v času šolanja, je sicer zelo malo, vendar število bolnikov raste iz dneva v dan. Pogosto nizki izobrazbi naših članov velikokrat sledi slabo plačano, garaško delo, zaradi česar bolezen pogosto napreduje do te stopnje, da se morajo predčasno upokojiti in najti koga, ki bo skrbel zanje. Od tod naprej pa je zgodba jasna. Odvisnost od drugih, življenje v institucijah, nizka samozavest ipd. Zavedamo se sicer, kako pomembno je, da se člani združenja povezujemo med seboj, saj se le lahko tako upremo predsodkom in stereotipom, ki jih goji do nas socialno okolje, vsekakor pa se mi zdi pomembno tudi, kako se bolniki kot posamezniki predstavljamo v širši javnosti.

Ko sem diplomirala na visoki šoli za socialno delo v Ljubljani, so me bolniki velenjsko-koroške podružnice, ki deluje v okviru Združenja multiple skleroze Slovenije, izbrali za poverjenico, ki naj bi jim pomagala reševati stiske in težave, ki jih doživljajo v vsakdanjem življenju zaradi bolezni.

Nalogo sem z veseljem sprejela, saj sem prepričana, da je treba na tem področju narediti še veliko. Že takoj na začetku pa sem pri delu naletela na zelo veliko oviro – nepoznavanje članov podružnice. Spraševala sem se, kako naj pomagam ljudem, ki jih ne poznam in ki ne poznajo mene. Prav zaradi tega sem začela sistematično obiskovati bolnike z multiplo sklerozo, najprej na ožjem področju velenjske občine. Pri tem sem izvedela njihove življenjske zgodbe, ki so nastale kot posledica njihove bolezni, in to me je tudi napeljalo k pisanju te raziskovalne naloge.

S to svojo raziskavo sem nameravala odgovoriti na vprašanje, ki se glasi takole: Kako je multipla skleroza vplivala na življenje ljudi, obolenih s to boleznijo? Hkrati se mi zdi smiselno dobljene rezultate primerjati z rezultati raziskave Mesca in Kaubetove in jih morda dopolniti. Zdi se mi namreč pomembno, da se o tiskah in težavah teh ljudi seznanijo tako širša strokovna kakor tudi laična javnost, saj sem ugotovila, da objavljenih člankov na to temo v našem prostoru zelo primanjkuje.

## METODA

### VRSTA RAZISKAVE

Raziskava je kvalitativna analiza intervjujev, ki so empirično izhodišče raziskave; imajo naravo biografskih pripovedi, t. j., pripovedi, v katerih se sogovorniki ozirajo na vse svoje življenje v času bolezni.

Raziskava je deskriptivna, saj nam je šlo zlasti za opis doživljanja življenja bolnikov z multiplo sklerozo in ne za pojasnjevanje vzrokov ali razlaganje in interpretiranje tega doživljanja.

### SPREMENLJIVKE

V raziskavi sem kot širok analitičen okvir upoštevala osnovne kategorije teorije o urejanju življenja bolnikov s kronično boleznijo (ali prizadetostjo) Corbinove in Straussa. Te vnaprejšnje kategorije so:

- faze pojavljanja in diagnosticiranja bolezni
- diagnostična (negotovost, zanikanje, pogajanje za diagnozo)
- sporočitev diagnoze (pretresenost)
- dopolnjevanje diagnoze

- trajektorije bolezni
- projekcija trajektorije oz. časovni potek krivulje
- shema trajektorije oz. načrt ravnanja in pogajanje o načrtu
- doživljanje poškodovanega in okrnjenega telesa
- biografska podoba telesa oz. samopodoba
- opravljanje nalog oz. funkcionalna sposobnost
- obnavljanje življenja
- kontekstualizacija oz. vključitev motnje v telesno shemo
- prilagoditev na motnje storilnosti
- vzpostavitev identitete
- preokvirjanje biografije oz. kristalizacija, nadzor
- vsakdanje življenje z boleznijo oziroma prizadetostjo
- delo, povezano z boleznijo
- biografsko delo
- vsakdanje življenje
- sodelovanje med partnerji pri urejanju vsakdanjega življenja.

V tem širokem okviru sem odprto ustvarjala tudi nove pojme.

## VIRI PODATKOV

Neposredni viri podatkov so bili odprti pogovori (intervjuji) z bolniki z multiplo sklerozo, ki sem jih z njihovim dovoljenjem snemala na magnetni trak in jih nato dobesedno prepisala na papir.

Poleg neposrednih virov pa sem se pri izvedbi celotne raziskave opirala še na posredne vire: lastna opazovanja in izkušnje. Sama imam multiplo sklerozo že več kot devet let, pa tudi z ostalimi bolniki se redno srečujem in pogovarjam, tako da lahko trdim, da dokaj dobro poznam njihove stiske, težave, občutke in želje.

## POPULACIJA IN VZORČENJE

V raziskavo sem zajela pet bolnikov z multiplo sklerozo, članov velenjsko-koroške podružnice Združenja multiple skleroze Slovenije, s katerimi sem se srečala kot njihova poverjenica za socialne in zdravstvene zadeve. Vključila sem osebe, na katere sem naletela v času izvajanja (priročni izbor) in ki so prostovoljno pristale na sodelovanje.

Med sodelujočimi so bili dva moška in tri ženske. Starostni razpon je bil od 25 do 59 let.

Kakor je znano, vzorčenje v okviru kvalitativne raziskave ne temelji na načelu statistične (*enumerativne*) reprezentativnosti, temveč na načelu teoretske relevantnosti primerov, o katerih je možno le delno presoditi vnaprej, delno pa se izkaže skoz analizo do teoretske zasičenosti, ko novi primeri ne dodajo teoriji nič več pomembnega.

## IZVEDBA INTERVJUJEV

Zgoraj omenjene prostovoljce oziroma bolnike z multiplo sklerozo sem najprej prosila za sodelovanje pri raziskavi. Povedala sem jim, da so podatki anonimni in da bi se rada bolje spoznala z njimi in njihovimi težavami z namenom, da bi lahko v prihodnosti bolje in uspešneje sodelovali med seboj. Osip je bil precejšen, saj mnogi bolniki svoje bolezni še niso toliko sprejeli, da bi lahko na glas govorili o njej. Tu gre predvsem za ženske med 30. in 40. letom, za katere velja, da so jim bolezen odkrili šele pred kratkim, vzrok zanjo pa je bil (pogosto) rojstvo njihovega otroka. Pogovore sem izvedla z vsakim bolnikom posebej na njegovem domu. Najprej sem želela, da bi mi bolniki sami povedali kaj o svojem življenju po nastanku bolezni, kmalu pa sem ugotovila, da to ne bo mogoče. Z različnimi podvprašanji, ki so se mi porodila čisto spontano, sem nato poskušala usmerjati pogovor in tako izvedeti čim več o njihovem življenju. Pogovore sem si snemala na magnetofonski trak, jih nato vse dobesedno prepisala na papir in analizirala. Zapisih teh zgodb obsegajo v povprečju po 1.100 besed.

## REZULTATI: POSKUSNA TEORIJA O DOŽIVLJANJU BOLNIKOV Z MULTIPLO SKLEROZO

Raziskavo sem analizirala tako, da sem na podlagi petih intervjujev sestavila poskusno teorijo o tem, kako bolniki z multiplo sklerozo živijo s svojo boleznijo in jo doživljajo.

Bolniki opisujejo svoje življenje biografsko, z vidika svojega življenja kot celote, kot nekaj življenjsko pomembnega, celo usodnega. To lahko sklepamo iz pogostega navajanja letnic in drugih za bolnika pomembnih življenjskih obdobij, ki posredujejo predstavo o časovnem traku:

Diagnozo so mi postavili leta 1987, zdraviti pa sem se začela leta 1984.

1995 sem bil že na magnetni resonanci.

Omenjena je tudi beseda »življenje«, in sicer zlasti v zvezi z navajenostjo na bolezen, njihovo prihodnostjo, pa tudi z vidika omenjanja različnih vidikov ali področij življenja (šolanje, družina, poklic in služba, prosti čas ipd.):

Na življenje je treba gledat pozitivno in ostati čim bolj aktiven.

Za MS menim, da mi je že prišla v kri in mi sedaj pomeni že kar način življenja.

Bolniki zelo natančno in obširno opisujejo razvoj bolezni in še zlasti dogajanje v bolnišnici, saj je to kritičen čas, ko se je njihovo življenje popolnoma spremenilo. Potek bolezni je različen (postopen ali nenaden), pogosto z dolgotrajnim diagnosticiranjem, s čimer se povezuje ta pojma diagnostične negotovosti in pogajanja za diagnozo:

Sploh nisem vedel, za kaj se gre. Potem sem šel domov in nevrologu javljal svoje stanje vsake tri mesece, približno dve leti. Napisali so mi sum na multiplo sklerozo, nadaljni razvoj bolezni pa bo svoje pokazal.

Simptomatika se pri vsakem bolniku kaže drugače, način ugotavljanja diagnoze pa je lahko kliničen ali s posebnimi preiskavami. Bolniki navajajo v tem času predvsem slabo izkušnjo z zdravniki, še bolj boleč pa je proces stigmatizacije zaradi življenja v bolnici:

Zdravnica se je začela dreti name, naj se neham drogirati oziroma piti alkohol. Sploh me ni poslušala, kaj mi je. Končno so me peljali v bolnico, kjer so mislili, da sem se zastrupila zaradi česenj, ki jih je ati prej škropil. Štirinajst dni sem bila na infektivski kliniki. Potem so me peljali na nevrološki oddelek, kjer sem dobila pravo diagnozo.

Sporočitev diagnoze je pogosto nepopolna in ji sledi pretresenost ob popolni sporočitvi:

Ko so mi postavili diagnozo, se bila pravi butelj. Na začetku tako sploh nisem vedela, kaj

vnetje centralnega živčnega sistema pomeni, zdravnika pa tudi nisem spraševala. O tem sem začela razmišljati kasneje. Če imaš vnetje centralnega živčnega sistema, je čisto drugače kot potem, ko izveš, da imaš multiplo sklerozo. Lepše se sliši.

Bolniki pogosto ne sprejemajo svoje diagnoze, zaradi nevednosti pa iščejo prve informacije o svoji bolezni kar iz knjig. Nekateri se ukvarjajo z vprašanjem vzrokov svoje bolezni, kar ima verjetno nekakšno obrambno funkcijo:

Dr. K. me je za vikend spustil domov, in ko sem se vrnila nazaj v bolnišnico, sem bila tako nora, da me ni nikoli več spustil domov ob koncu tedna. Doma sem samo iskala knjige in prebirala, kaj multipla sklerozo je. Zdravniku sem nato tudi povedala in mu rekla, kako pametna da sem, kajti preštudirala sem vse knjige. Vem celo več kot vi. Pa mi je v hecu rekel nazaj, če imam raka. Takrat sem pač študirala vse najslabše in to je to.

Za multiplo sklerozo je značilno, da se ponavlja oziroma postopoma slabša. Poznamo različne oblike te bolezni, prevladujeta obliki recidivno-remitentne MS, bolniki pa dajo zelo velik poudarek na cikle bolezni. Recidive spremljajo simptomi, ki niso zmeraj enaki in se pogosto »nalagajo«:

Potem se mi je začelo zdravje slabšati. V rokah nisem vedel, ali držim kulí ali zobotrebec – nobenega pravega občutka nisem imel. Potem je bilo nekaj časa v redu. Utrujenost sem pripisoval delu in gradnji hiše. Vsaj deset let se mi multipla ni ponovila. Potem pa se mi je počasi začelo slabšati.

Zdravila, ki bi popolnoma ozdravilo multiplo sklerozo, še ni. Bolnišnično zdravljenje se pogosto dopolnjuje z neuspešnim zdravljenjem pri različnih bioenergetikih, zadnje čase pa so na trg prišla tudi različna specializirana zdravila, ki so zelo uspešna pri zdravljenju multiple skleroze. Izkušnja bolnikov z zdravniki je različna. Lahko je boljše, lahko je slabše, spet odvisno od vsakega posameznika posebej:

Enkrat sem šel k bioenergetiku. Mislil sem, da nekaj moram narediti zase. Tam sem nehal

edino kaditi, za multiplo pa mi ni kaj dosti pomagal. Sem šel trikrat, potem sem nehal hoditi. Če bi pomagalo, bi vsi hodili k bioenergetikom in bi ozdraveli.

Po infuzijah, ki sem jih dobil v bolnice, se mi je stanje nekoliko izboljšalo.

Z Betaferonom se zdravim že tri leta in pol. Mislim, da mi pomaga. Samo injiciranje je postalo že rutina in me ne obremenjuje več.

Življenjske trajektorije so lahko različne, predvsem po uspešni rehabilitaciji lahko njihov potek pomeni vzpon do normalnega življenja, lahko pa stagnacijo ali upad, ki pomenita nesprijaznjenje z multiplo sklerozo. V zelo malo primerih bolnik po ugotovljeni diagnozi doseže enako kvaliteto življenja, kot jo je imel prej, ker bi mu postalo življenje tako pomembnejše in bolj smiselno. V takih primerih usmerja bolnik energijo v skrb zase, v svoje bližnje, pa tudi v dejavnost za druge bolnike, povezane v društvu. Druga možnost se nanaša na povprečno rehabilitirane bolnike, ki se sicer sprijaznijo s svojo boleznijo in živijo na videz normalno družinsko življenje, včasih pa vendarle obžalujejo svojo usodo – njihova trajektorija po ugotovljeni diagnozi ima vzpone in padce, a je v povprečju na normalni ravni. Tretja možnost, ki ni tako zelo redka, pa se nanaša na to, da se trajektorija po ugotovljeni diagnozi usmeri navzdol; človek se ne sprijazni z boleznijo, pada v depresije, pridružuje se socialna dezintegracija, kar lahko znatno poslabša kvaliteto življenja.

Pomembna je tudi podoba telesa oziroma samopodoba bolnika. V veliki meri je mogoče zaznati moteno samopodobo in zavedanje drugačnosti, s čimer so nekateri bolniki obremenjeni bolj, drugi manj:

Tudi svoje telo sem sprejel takšno, kot je bilo – spremenjeno. Sprva sem se sekiral, potem se s tem nisem več obremenjeval.

Imela sem tudi nekakšen manjvrednostni občutek, ko sem imela težave pri hoji. Takrat sem si želela, da me ne bi bilo, saj velikokrat nisem prenesla radovednih pogledov ljudi na sebi.

Bolniki izražajo potrebo po razumevanju, opori in pomoči:

Na reakcije ljudi nisem hotel polagati preveč pozornosti, me je pa vsekakor bolelo. Ni mi bilo vseeno. Ljudem takrat še nisem mogel povedati, da imam to bolezen, saj zanjo še vedel nisem. Sedaj, ko imam diagnozo, je čisto drugače, saj ljudem lahko povem, kaj mi je in kaj potrebujem.

Za bolnike z multiplo sklerozo velja, da se njihova funkcionalna sposobnost postopoma manjša. Marsikdo je zaradi tega doživel izkušnjo invalidske komisije, ki je uradno ocenila njegovo funkcionalno sposobnost, pomembno pa je tudi bolnikovo poznavanje samega sebe:

Takrat me je invalidska komisija ocenila za nezmožnega opravljati delo, saj sem vedno težje hodil. Sčasoma pa sem začel spoznavati samega sebe, svojo bolezen. Z zdravniki nisem prišel nikdar v navzkrižje, sem pa delal stvari po svoje, kakor mi je pasalo. Zdi se mi, da drugi ljudje vključno z zdravniki mene ne razumejo, jaz pa njih ne.

Obnavljanje življenja je za bolnike z multiplo sklerozo ključno. Tu se čuti močna ambivalentnost v vrednotenju življenja z multiplo sklerozo in tudi prilagoditev na motnje storilnosti je tako v večini primerov boljša kot slabša:

95. leta sem si kupil avto, da sem bolj mobilien. Gledam na to, da bi obdržal kondicijo, da bi se popravil. Začel sem se ukvarjat s telovadbo, kar včasih nisem počel. Da ne bom kdaj jezen nase, ker se nisem potrudil.

Slabše prilagoditve na motnjo storilnosti pri bolnikih praktično ni zaznati. Mogoče temu botruje prav dejstvo, da vsak bolnik želi kljub svoji boleznijo od svojega življenja iztržiti največ, kar se da.

Zelo pomembna za bolnike je redna letna rehabilitacija, ki je zanimiva tako iz medicinskega kot tudi socialnega vidika:

Na rehabilitaciji se srečujem z drugimi bolniki. Lepo je, da se pozdravimo, si izmenjamo kakšno besedo, smo v stiku.

Po eni strani mi rehabilitacija pomaga pri ohranjanju zdravja... Ne vem kakšnega napredka po njej ne čutim, dobim pa nekoliko moči.

Tudi sprijaznjenje z boleznijo poteka od bolnika do bolnika drugače (počasi, hitro), pomembna pa je njegova poznejša vzpostavitev (nove) identitete:

Te svoje težave sem počasi vzela za nekaj čisto samoumevnega. En čas sem se sekirala, ko pa sem videla, da boleznini ne morem izboljšati, sem se počasi sprijaznila z njo.

Moraš pa bolezen sprejeti in z njo živeti. Ko sem dobil diagnozo, sem sam bolezen po mojem mnenju sprejel zelo hitro. Živeti sem skušal čim bolj normalno, kolikor se pač da.

Vsakdanje življenje bolnikov z multiplo sklerozo se lahko skoraj popolnoma normalizira, lahko pa ga spremljajo različne omejitve. Veliko bolnikov se zaradi narave boleznini upokoji, nekaj jih je še aktivnih. Ti vztrajajo pri delu s polnim delovnim časom, lahko pa so prerazporejeni na lažje delovno mesto. Nekateri bolniki bolezen skrivajo pred sodelavci, drugi jim zanjo povejo. Vsekakor pa so s službo velikokrat povezani zelo lepi spomini. Ob upokojitvi imajo bolniki z multiplo sklerozo priznano benificirano delovno dobo.

Nekateri bolniki so tako mladi, da se še šolajo. Pri tem doživljajo različne diskriminacije od učiteljev, zanimivo pa je, da jih sošolci sprejemajo zelo dobro:

Diagnozo so mi postavili že v 1. letniku gimnazije, kjer nas je bilo zbranih 30 najboljših iz cele občine. To je pomenilo, da me je v času šolanja bolezen spremljala kar nekaj časa. Vsi so dajali zelo velik poudarek na to, da se preveč ženem, da sem zato preveč živčna in da sem zato dobila to bolezen. Zato so me hoteli spraviti v triletno šolo. Doživljala sem različne diskriminacije s strani učiteljev, ki so me strožje ocenjevali, morala sem znati več kot ostali. Že tako so izostanki od pouka težki, pol leta si ločen od ostalih in te ni v šolo, potem pa imaš še strožji nadzor. Ves čas sem se morala dokazovati. Učitelji so mi dali jasno vedeti, da se moram krvavo boriti za oceno, ki bo na koncu v redovalnici.

Tudi v gmotnem položaju so razlike med sogo-vorniki. Je pa očitno, da je lahko z boleznijo in zmanjšano delovno zmožnostjo povezano tudi poslabšanje gmotnega položaja:

Status moje boleznini se odraža tudi na gmotnem položaju. Predčasna penzija je slaba, pa tudi ženini osebni dohodek ni ne vem kako visok. Včasih si nervozen, ker nimaš dovolj denarja.

Za bolnike z multiplo sklerozo je zelo pomembna visoka stopnja socialne podpore, ki pa je velikokrat ni. Podpora prijateljev je različna, saj bolniki zaradi narave multiple skleroze bolj ko ne opuščajo aktivnosti, povezane z družabnim življenjem. Le malo je takih, katerih družabno življenje je po začetku boleznini ostalo enako. Pomembna pa je podpora, ki jo bolniki najdejo v sobolnikih in v Društvu multiple skleroze Slovenije. Mnogi bolniki se zelo aktivno vključujejo v delovanje društva in to jim je v veliko zadovoljstvo:

Povezovanje v Društvo MS se mi zdi zelo v redu. Društvo nam veliko omogoča in malokje imajo toliko na razpolago, kot imamo mi: brezplačno rehabilitacijo enkrat letno, pravno pomoč, denarno pomoč. Če kaj rabiš, ti pomagajo. Poleg tega pa prideš v stik z drugimi bolniki, kar je zame tudi velikega pomena.

Sem poverjenik, večkrat grem v dom obiskat naše. Fajn se mi zdi, če lahko pomagam nekemu slabšemu od mene, če sem z njim. Rad pomagam in ni mi težko. Njim ni potrebno ne vem kaj, važno zanje je, da se lahko pogovorijo. Njihov odziv je zelo dober.

Partner, otroci in družina bolezen svojca sprejemajo zelo različno. Izkušnje so različne – od tega, da poskušajo bolniku odvzeti opravilno sposobnost in ga strpati v institucijo, pa vse do tega, da bolnika še naprej sprejemajo kot enakovrednega partnerja:

Na začetku je še skrbel zame, potem pa je bilo vse slabše tudi z njegove strani. Ko sva naredila hišo, mi je odkrito povedal, da sem mu v breme in da ima druge ženske. Potem me je spravil sem, v dom. Tu so sami stari ljudje in nikakor se ne počutim, da bi bila z njimi. Ne, jaz nisem za tukaj! Naj še povem, da mi je hotel moč odvzeti opravilno sposobnost. Ko sem dobila pismo s CSD, je bilo na njem napisano »naslov neznan«. Pogledala sem, kaj je notri, in prebrala odločbo, da mi je odvzeta opravilna sposobnost, in takoj sem poklicala odvetnika.

Pritožila sem se in pritožbo tudi dobila. Tudi mož je težko sprejel mojo bolezen in ni hotel, da bi drugi izvedeli za mojo diagnozo.

Otroci bolezen svojih staršev sprejmejo zelo različno. Nekateri imajo s prilagajanjem na bolezen v družini več težav, drugi manj:

Ko sem zbolela, je bila hčerka še majhna in zanjo sem skrbela jaz, on sploh ni vedel, da jo ima. Ona je mojo bolezen sprejela dobro in še zmeraj me pride vsak dan obiskat v dom.

Veliko sem se o bolezni pogovarjala z možem, hčerka pa je poslušala zraven, tako da je slišala, za kaj se gre, in ji tako ni bilo potrebno posebej razlagati. Pred hčerko svoje bolezni nisem skrivala. Jo je pa zelo težko sprejela. Sedaj se je s težavo privadila mojega tempa življenja in dobro se ujameva.

## RAZPRAVA

To so bile torej ključne ugotovitve, dobljene v zvezi z mojo raziskavo. Če jih primerjam z raziskavo Mesca in Kaubetove, ki govorita o doživljanju bolnikov s kolostomo, lahko ugotovim, da so skoraj identični. Vidna razlika se kaže le v tretji fazi, ki pri bolnikih s kolostomo govori o operativnem posegu, za bolnike z multiplo sklerozo pa so značilni recidivi oziroma ponovni zagoni bolezni. Prav zaradi tega ni bilo težko uporabiti metodologije iz raziskave o doživljanju bolnikov s kolostomo tudi v tej raziskavi.

Se pa obe raziskavi razlikujeta po številnih drobnih razlikah, ki so po mojem mnenju rezultat tega, da gre za dve dokaj različni bolezni, in pa tega, da se življenjske zgodbe bolnikov razlikujejo, tako da si niti dve nista popolnoma enaki. Najbolj opazne razlike so:

- Pri kolostomi gre za operativni poseg, po katerem bolnik bolj ali manj hitro okreva, multipla sklerozo pa je nevroimunska bolezen, za katero velja, da se razlikuje od bolnika do bolnika, in sicer tako po simptomih kakor po poteku – obdobjem poslabšanj sledijo obdobja izboljšav, tem pa spet poslabšanja.

- Diagnoza »kolostoma« je za bolnike bolj ali manj jasna. Multiplo sklerozo pa marsikateri zdravnik imenuje s sinonimom »vnetje centralnega sistema«, ki je bolnikom neznan in si ga razlagajo po svoje.

- Bolniki s kolostomo doživljajo družino in ožje družinske člane kot oporo, medtem ko se bolnikov z multiplo sklerozo družina pogosto sramuje in jih izloči.

## SKLEPI

Namen raziskave je bil osvetliti življenje ljudi z multiplo sklerozo. Multipla sklerozo je najpogostejša nevroimunska bolezen na področju zemljepisne širine, v katero spada tudi Slovenija. Sodobne raziskave kažejo, da je v Sloveniji obolelih z multiplo sklerozo več kakor 2.000 ljudi. Za mnoge bolnike je bolezen huda fizično, psihološko in socialno breme, stisko pa občutijo tudi ljudje, ki nas vsakodnevno obkrožajo in nam pomagajo pri premagovanju vsakdanjih težav.

Analitično shemo raziskave sem oprla na teorijo Juliet Corbin in Anselma Straussa o urejanju kronične bolezni v domačem okolju in na kategorije te kategorije, ki sta jih v raziskavi o doživljanju bolnikov s kolostomo povzela tudi Blaž Mesec in Sanja Kaube. S pojmi kakor faze pojavljanja in diagnosticiranja bolezni, trajektorije bolezni, doživljanje poškodovanega telesa, obnavljanje življenja, vsakdanje življenje s prizadetostjo in sodelovanje s partnerjem pri urejanju življenja sem lahko opisala doživljanje sogovornikov. V splošnem lahko potrdim, da je bila prevzeta analitična shema koristna in da sem lahko z njo zajela vse vidike empiričnega gradiva.

Rezultate, dobljene v tej in podobnih raziskavah, ki proučujejo življenje ljudi z različnimi kroničnimi boleznimi, je po mojem mnenju mogoče z minimalnimi prilagoditvami posplošiti med seboj, saj se njihovi rezultati bistveno ne razlikujejo med seboj. Razlike se pokažejo le v specifičnostih, ki jih nosi narava vsake kronične bolezni posebej.

Raziskave, ki obravnavajo življenje ljudi s kroničnimi boleznimi, morajo nujno temeljiti na socialnem modelu obravnavanja prizadetosti, ki govori o tem, da onesposobljenost nastopi predvsem zaradi zatiranja, ki ga doživljajo ljudje s telesnimi poškodbami, ki so posledica kronične bolezni. Do sedaj je bil v rabi zlasti medicinski model, ki vidi ljudi skoz njihov primanjkljaj oziroma skoz to, kaj s temi ljudmi ni v redu, ne upošteva pa tega, kako se drugi vedejo do njih in kakšne so njihove potrebe.





