Blaž Mesec, Sanja Kaube

DOŽIVLJANJE BOLNIKOV S KOLOSTOMO Z VIDIKA TEORIJE CORBINOVE IN STRAUSSA O UREJANJU KRONIČNE BOLEZNI

POSKUSNA TEORIJA NA OSNOVI KVALITATIVNE ANALIZE

V zelo tehničnem odnosu zdravstvenega tima do bolnika je grozljiva podrejenost in nemoč. Moja želja je bila, da bi kdo stopil k meni, me prijel za roko in odgnal občutek umazanosti, rekel lepo besedo, vprašal, kako se počutim.

TEORETSKI OKVIR[1]

KOLOSTOMIJA: MEDICINSKI VIDIK

Kolostomija je

operacija, pri kateri povlečemo del kolona (glavni del debelega črevesa) skoz zarezo v trebušni steni in izoblikujemo umetno odprtino, ki omogoča izločanje blata v lahko vrečko, ki je pritrjena na kožo. Kolostomija je lahko začasna ali trajna. [...] Dva ali tri dni po operaciji hranimo bolnika intravensko. Nato dobiva lahko dieto in začne izločati blato skozi stomo (umetno odprtino) v lahko vrečko, ki je z lepilnim trakom pritrjena na kožo okoli stome. Po odvajanju se vrečka zamenja z novo. – V tem času je treba bolnika podučiti in izuriti za negovanje stome in za menjavanje vrečke. – Po odhodu iz bolnice rabi bolnik običajno še dva meseca, da si opomore in se vrne k svojemu delu. Patronažna sestra nadzira napredek. – Za bolnika s kolostomo postane odvajanje končno skoraj nekaj normalnega. Črevesje izloča blato v vrečko navadno enkrat ali dvakrat dnevno; vrečka se nato zamenja. – Človek s kolostomo lahko pričakuje po popolnem okrevanju zaradi operacije povsem normalno življenje. Običajno ni komplikacij. Če nastanejo težave, kot sta na primer izpad (prolaps) dela kolona skozi odprtino v trebušni steni ali zapora prehoda blata zaradi zožitve stome, jih je mogoče pozdraviti operativno. (Smith 1992: 455.)

To je objektiven, stvaren, medicinski opis posega, okrevanja in prognoze. Za njim se skrivajo stiske ljudi, ki so doživeli proces diagnosticiranja, operacijo in postoperativno okrevanje in se privajajo na nov in nenavaden način skrbi za eno osnovnih življenjskih funkcij – stiske ljudi, ki morajo živeti s kolostomo oz. stomo. Opis njihovega doživljanja je pretresljiv in izraža potrebo, da bi jih strokovnjaki pozorneje spremljali in jim bili v oporo, ne le z medicinskim, ampak tudi s psihološkim znanjem in znanjem teorije socialnega dela.

Poleg občega znanja teorije socialnega dela se lahko pri tem opremo tudi na spoznanja specifične teorije o urejanju življenja ali ravnanju s kronično boleznijo v domačem okolju in prizadetostmi, ki jo spremljajo, teorije Juliet M. Corbin in Anselma Straussa (1988). Za naš namen bomo iz te teorije opisali nekaj relevantnih pojmov, ki nam pomagajo razumeti doživljanje bolnikov. V nadaljevanju članka pa bomo poročali o raziskavi, s katero smo delno uporabili in preverili, delno pa razširili konceptualno mrežo te teorije. Pred tem še opomba. Ko mine postoperativno prilagajanje na kolostomo, je človek zdrav. Njegovo stanje ni kronična bolezen, tudi ne prizadetost, ki bi ga pri večini vsakdanjih opravil in poklicnih del nujno bistveno funkcionalno omejevala (čeprav se ljudem s stomo priznava 80-odstotna telesna okvara). Je pa vsekakor nenavaden in nenaraven način izvajanja naravne funkcije, ki lahko, čeprav ne nujno, pomeni hudo psihološko in socialno obremenitev. Zato menimo, da tudi za to »motnjo« velja teorija, ki jo predstavljamo.

NEKAJ POJMOV IZ TEORIJE CORBINOVE IN STRAUSSA O UREJANJU ŽIVLJENJA S KRONIČNO BOLEZNIJO V DOMAČEM OKOLJU

To, kar imenujemo »teorija o urejanju življenja s kronično boleznijo v domačem okolju«, pravzaprav ni formalna teorija, ki bi jo tako naslovila avtorja sama, kot »teorija o...«. 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 vsaj eden od zakoncev imel katero od več kot desetih kroničnih bolezni. Glede na uporabljeno raziskovalno metodo je ta raziskava konstrukcija utemeljene teorije tega specifičnega področja, torej smo upravičeni govoriti o teoriji. Da gre za teorijo, je navsezadnje povsem razvidno iz besedila samega, saj vsebuje množico iz empiričnega gradiva izvedenih in definiranih pojmov v smiselnih povezavah, če že ne v logično celovitem in dosledno povezanem sistemu. Nekateri pojmi označujejo faze pojavljanja bolezni, njenega poteka; drugi opisujejo področja ravnanja in urejanja vsakdanjega življenja.

Faze pojavljanja in diagnosticiranja bolezni opisujejo pojmi kot *diagnostično iskanje* (*diagnostic quest*, str. 23[2]), to je, iskanje pomena bolezenskih znamenj ali drugih manifestacij bolezni, ki se deli na tri podfaze: diagnostično fazo[3], sporočitev diagnoze in postdiagnostično fazo ali fazo dopolnjevanja diagnoze.

Za *diagnostično fazo* je značilno bolnikovo *prizadevanje, da bi pojasnil* pomen bolj ali manj motečih znamenj morebitne bolezni, značilna sta iskanje in pripravljenost, da se podvrže tudi zelo neprijetnim in bolečim preiskavam in v skladu z njimi preuredi svoj urnik in vsakdanje življenje v celoti. Za doživljanje bolnika v tej fazi je značilna *negotovost* (*diagnostic limbo*, str. 27). Natančneje: doživljanje posameznikov je različno, od ravnodušnosti do intenzivne bojazni, a v glavnem gre vendarle za precejšnjo stopnjo negotovosti. Avtorja pravita, da bolnik, pa tudi njegovi svojci *lebdijo v času*, ko čakajo na izide preiskav. To čakanje je lahko daljše ali krajše, izpolnjujejo pa ga različne predstave o mogočih izidih diagnostičnega postopka in same bolezni. Bolnik razmišlja o trpljenju, ki ga čaka, o morebitni invalidnosti, o smrti. Prihaja do *zanikanja* simptomov, izmikanja preiskavam, odvračanja pozornosti z različnimi dejavnostmi in do *»pogajanja za diagnozo«*: nekateri bolniki hodijo od zdravnika do zdravnika, da bi »iztržili« čim ugodnejšo diagnozo.

Ko zdravnik zbere dovolj podatkov, da lahko presodi, za kakšno bolezen gre, *sporoči diagnozo* (*the announcement*, str. 28). To lahko stori z večjo ali manjšo zanesljivostjo ter bolj ali manj obširno opiše stanje in naravo bolezni. Bolnik bolj ali manj razume diagnozo, morda pa se ne zaveda vseh njenih implikacij. Zdravnik lahko sporoči diagnozo bolj ali manj obzirno. Nastopi trenutek bolnikove *pretresenosti* (*shock and disbelief*, str. 29), ki se izrazi v vprašanju: »Zakaj ravno jaz?« ali vzkliku: »Nikar, ne jaz!« Zdi se, da se v tem trenutku združijo sedanjost, preteklost in prihodnost. Včasih je izid preiskav preveč negotov, da bi lahko zdravnik rekel kaj določnega. Tudi to je za bolnika neprijetno, saj se *negotovost nadaljuje*, ne da bi vedel, kdaj je bo konec.

Diagnoza včasih že tudi implicira mogočo in primerno terapijo, a ne vedno. Iskanje, poizvedovanje se nadaljuje: tokrat o tem, kaj naj bi bila primerna terapija oziroma primeren način urejanja bolezni. Dogaja se *dopolnjevanje diagnoze* (*filling in*, str. 30), kot to imenujeta avtorja. Negotovost se nadaljuje. Avtorja poudarjata, da ima ta negotovost značaj *biografske negotovosti* (str. 31-32), to je, negotovosti, ki zajame celotno življenje in v kateri si človek zastavlja vprašanja o svoji identiteti in smislu življenja.

Osnovno spoznanje raziskovanja vsega diagnostičnega obdobja je, da v celotnem dogajanju nikakor ni pomemben le ožji medicinski vidik (točnost in zanesljivost diagnoze in primernost preiskovalnih postopkov), temveč da je to dogajanje, ki zajame celotno bolnikovo življenje in pri katerem so pomembni odnosni vidik (odnosi z drugimi), doživljanje samega sebe in doživljanje svojega življenja. *Bolnik potrebuje pomoč pri prilagajanju svojega življenja kot celote novim okoliščinam.*

Bolezenske trajektorije. Avtorja teorije poudarjata razliko med pojmom *potek bolezni, cursus morbus*, in pojmom *bolezenske trajektorije* (str. 33 *sq.*). Potek bolezni ima ožji medicinski pomen fiziološkega razvoja bolezni, *bolezenska trajektorija* pa ima po njima širši pomen celotne organizacije dela ob poteku bolezni in vpliv tega dela na vse udeležene. Medicinsko razumljen potek bolezni je le osrednji del bolezenske trajektorije. Z razlikovanjem med tema dvema pojmoma želita avtorja poudariti aktivno vlogo, ki jo igrajo vsi udele-

ženi ljudje pri oblikovanju poteka bolezni, od zdravstvenega osebja do bolnikovih svojcev in drugih, kakor tudi vidik doživljanja in usodnosti.

V zvezi z opisovanjem bolezenskih trajektorij se uporabljata pojma *projekcija trajektorije* in *shema trajektorije*[4] (str. 33). Ta pojma približno ustrezata bolj običajnima, vendar zgolj medicinskima pojmoma prognoza in terapija. *Projekcija trajektorije* je predstava o verjetnem poteku bolezni, shema pa načrt delovanja, nadzorovanja ali urejanja poteka bolezni. Projekcijo poteka bolezni in shemo delovanja imajo tako zdravnik kot tudi bolnik in njegovi svojci. Projekcije imajo različne značilnosti; lahko so bolj ali manj določne, bolj ali manj stabilne ali spremenljive. Prihodnji potek bolezni si lahko ljudje predstavljajo na zelo različne načine: da je ozdravljiva ali neozdravljiva, da se bo stanje izboljšalo, stagniralo ali poslabšalo; da bo bolj ali manj vplivala na druge vidike življenja itn. Na projekcije bolezenskih trajektorij je mogoče vplivati in jih preoblikovati. Zdravnik lahko preoblikuje bolnikovo projekcijo; svojci vplivajo na oblikovanje projekcij drug pri drugem. Sestavni del projekcije so predstave o notranjih in zunanjih možnostih za obvladovanje bolezni. Projekcije so včasih »fiksirane«, zamrznjene, na primer, ko človek obupa in nikakor ni mogoče spremeniti njegove potrtosti.

Pojem bolnikove *trajektorijske sheme*, njegovega načrta ravnanja oziroma njegovega in zakončevega (teorijo sta avtorja razvila ob raziskavi o zakoncih kroničnih bolnikov), je morda najpomembnejši v tem delu teorije. Zdravnikova shema je strogo medicinska. Je njegov predlog, kako nadzorovati bolezen in urejati simptome, in ne upošteva, vsaj ne v prvi vrsti, drugih vidikov življenja z boleznijo. Bolnik pa je prisiljen razmisliti o posledicah, ki jih bo imela bolezen za njegovo življenje, zato njegova shema vsebuje načrte glede zaposlitve, prostega časa itn. Svoje sheme oblikujejo tudi njegovi svojci. Med udeleženci v bolezni se neprestano dogaja *pogajanje* o shemah trajektorij (o načrtih ravnanja, bi rekli v socialnem delu), ki se v skladu z izidom tega pogajanja neprestano spreminjajo.

Trajektorije imajo različne oblike in se delijo na različne faze. Oblika trajektorije, ki jo lahko ponazorimo s krivuljo (namišljeni koordinati sta čas in vitalnost), ni odvisna samo od fiziološkega bolezenskega dogajanja, temveč tudi od drugih življenjskih okoliščin in od projekcij in shem delovanja zdravnika, bolnika in svojcev. Vsi ti dejavniki vplivajo na urejanje bolezni, to pa na njen potek in potek bolnikovega življenja. Kot primer navajata avtorja štiri bolezni. Za trajektorijo sinusitisa so značilna periodična poslabšanja, ki jim sledijo izboljšanja do bolj ali manj »normalne« ravni, tako da ima krivulja podobo daljice z enakomerno razvrščenimi »zobmi« ali zarezami, ki pomenijo bolezenska poslabšanja. Trajektorija »bolezni srca« (neprecizno!) ima obliko padajoče krivulje; začne se z rahlim upadanjem, ki mu sledi hitro poslabšanje, kratkotrajno izboljšanje in zopet hiter padec. Za trajektorijo možganske kapi je značilen hiter padec, nato pa si sledijo faze izboljšanja s fazami poslabšanja; v splošnem se stanje nekoliko izboljša, vendar precej pod začetno normalno ravnijo. Za krivuljo raka so značilna zaporedja faz poslabšanja, izboljšanja in dokaj normalnega stanja, vendar postopoma na vedno nižji ravni življenjske moči. Trajektorije imajo dve pomembni značilnosti: so *variabilne* (različna oblika in različno trajanje) in razdeljene na *faze*. Faze so: akutna faza, izboljšanje (vrnitev), stabilna faza, nestabilna faza in upadanje. Razdelitev na faze je pomembna, ker nakazuje naloge, ki jih je treba opraviti pri upravljanju bolezni. Faze se lahko delijo na podfaze, v njih pa se prepletajo fiziološki in psihološki vidiki, tako da je lahko slika vse prej kot enostavna.

Doživljanje poškodovanega in okrnjenega telesa. Ko vdre v življenje kronična bolezen, povzroči *diskontinuiteto samopodobe*. Bolnik mora preoblikovati podobo o sebi in se soočiti z odpovedjo telesa, z njegovo funkcionalno nesposobnostjo, spremenjenim videzom in fiziološkim delovanjem. Odpoved telesa (*body failure*, str. 49) je motnja, ki ni površinske narave, temveč prizadene samo jedro osebnosti. Vendar ni druge poti, kot da se človek sprijazni s spremenjeno podobo, delovanjem in zmožnostjo svojega telesa. To sprijaznjenje ali prilagoditev (akomodacija) na spremenjeno stanje je za avtorja *vsakdanji boj ne le za obvladovanje bolezni in njenih simptomov, temveč tudi za kontinuiteto in smisel življenja kot celote*. Prilagajanje mora zajeti človekovo »biografijo« ali »potek življenja« in doživljanja, katerega izid je enkratna identiteta.

Biografija ali potek življenja (str. 50) ima tri elemente: biografski čas, samopodobo in telo (str. 52-53). Avtorja sta iznašla izraz *biografske koncepcije telesa* (*biographical body conceptions*, BBC, str. 52), da bi poudarila povezanost teh treh elementov: predstave (koncepcije) o sebi, ki sestav-

ljajo identiteto, nastajajo skozi doživljanje telesa, kot se razvija v toku življenja. Samopodoba, predstava o tem, kdo sem, se razvije v odvisnosti od sposobnosti za naloge, ki so povezane z različnimi vidiki življenja, ta sposobnost pa je odvisna od stanja telesa.

Opravljanje (izvajanje) nalog. Opravljanje nalog (*performance*, str. 55) je lahko rutinsko ali problematično, odvisno od narave naloge in okoliščin. Naloge so lahko enostavne ali zapletene, take, ki jih lahko opravi ena oseba, ali take, ki zahtevajo sodelovanje več oseb, lahko so bolj mentalne ali bolj manualne itn. Avtorja štejeta tudi videz izvajalca naloge k izvajanju naloge. Tako ima izvajanje nalog sedem značilnosti: izvajanje nalog zase, za druge, pred drugimi, s pomočjo drugih, videz (izgled) izvajanja naloge in videz izvajalca. Eden od razlogov za *pomanjkljivo opravljanje nalog* (*failed performance*, str. 57) je odpoved telesa zaradi kronične bolezni. Avtorja govorita o motnji *biografske koncepcije telesa* (*disturbed BBC chain*, str. 60). Bolezen se *zareže v tok življenja* (biografski čas), oddeli čas pred boleznijo od časa po nastopu bolezni. Bolnik ima morda občutek, da živi »v podarjenem času« (dobesedno »sposojeni čas«, *borrowed time*). Drug vidik te motnje so spremembe telesa in *spremembe predstave o telesu* (*body conceptions*, str. 62). Do tedaj zdravo in sposobno telo postane »nekoristno«, »neznano«, »čudno«, »nerazumljivo« (str. 64). Tretji vidik motene predstave o telesu je *izguba identitete* (izguba sebe, *loss of self*, str. 65).

Obnavljanje življenja. Corbin in Strauss govorita o »ponovnem sestavljanju življenja« (str. 68). Gre za prilagajanje na bolezen ali prizadetost, ki je zdaj življenjsko dejstvo. To prilagajanje se dogaja v štirih *biografskih procesih* (str. 68). Ti so: kontekstualizacija, sprijaznjenje (*coming to terms*, str. 68), ponovna vzpostavitev identitete, preformuliranje biografije. Vsi ti procesi so povezani z biografskimi ideacijskimi procesi (izraz »ideacijski procesi« izvira od G. H. Meada), kot sta npr. *pregled preteklosti* in *pogled v prihodnost* (*backward and forward reviews*, str. 70). To sta načina, kako se bolnik v duhu sooča s svojimi omejitvami, snuje svoje ravnanje v prihodnosti in odgovarja na vprašanje o smislu, ki ga ima zanj življenje.

a) *Kontekstualizacija* pomeni *vključevanje (integracijo) bolezni* ali prizadetosti v *telesno podobo*, tako da jo bolnik sprejme kot del sebe, svojega življenja. Ta proces se lahko seveda ponesreči: bolezen, simptom, hiba, manko, tujek ostane oddeljen od osebe, nesprejet, človek pa nesprijaznjen s tem vdorom nezaželenega v svoje življenje.

b) *Sprijaznjenje s funkcionalnimi omejitvami.* Ta proces se nanaša predvsem na razumevanje in *»posvojitev« omejitev in motenj storilnosti* oziroma sposobnosti, opravljati različna opravila in naloge, kakor tudi sprijaznjenje s socialnimi posledicami, kot so razveza, izguba dela, odvisnost.

c) *Ponovna vzpostavitev identitete,* ki je bila prizadeta in ogrožena zaradi nove telesne podobe ali funkcionalne ovrtosti in omejenosti, vključuje tri procese: definiranje in redefiniranje identitete, preusmeritev identitete in integracijo identitete. Ti procesi se močno prekrivajo. Oseba *redefinira identiteto* na dva načina: s preskušanjem storilnostnih omejitev in včasih s kompenzacijo ali s spopadanjem z njimi; in drugič, s spremembo vrednot, življenjskih prioritet. *Preusmeritev ali refokusiranje identitete*: oživitev opuščenih dejavnosti, od telesnih k mentalnim dejavnostim, nadomestitev neizvedljivih dejavnosti z izvedljivimi, uporaba pripomočkov. *Reintegracija identitete* pomeni ponovno vzpostavitev občutka celovite osebe in predpostavlja ostala dva procesa.

d) *Preformuliranje biografije* pomeni tako spremembo v človekovem pogledu na svoje življenje, ki bo vključevala življenje z boleznijo ali prizadetostjo v prihodnosti, pomeni *vključitev prihodnosti s prizadetostjo v človekovo celostno življenjsko zgodbo*. Ta proces vključuje »kristalizacijo« in »nadzor nad trajektorijo« (str. 85). *Kristalizacija* pomeni, da se človek jasno zave razlike med življenjem pred posegom in po njem; zave se, kaj prizadetost pomeni za njegovo prihodnje življenje in se glede tega ne slepi. Da bi lahko človek preformuliral svojo biografijo, mora imeti nekaj *nadzora nad potekom bolezni* oziroma celotnega dogajanja, sicer ne more ne predvidevati ne načrtovati prihodnosti.

Vsakdanje življenje z boleznijo. Življenje s kronično boleznijo v domačem okolju in urejanje takega življenja je – po Corbinovi in Straussu – »delo«, ki se deli na tri veje: *delo, povezano z boleznijo* (npr. medikacija, preprečevanje kriz, diagnosticiranje); *»biografsko delo«* ali delo v zvezi z osmišljanjem življenja; in *delo pri vzdrževanju vsakdanjega življenja* – gospodinjenje, poklicno delo, delo z otroki, družabni stiki itn. (str. 90-92). Ta tri področja so tesno sovisna; delo, opravljeno na enem, se neposredno odrazi na drugem. To velja tudi za spremembe in fluktuacije, ki niso odvisne od zavestnega napora. Vsaka taka spre-

memba ustvari nove pogoje urejanja življenja z boleznijo. Ugoden izid takega urejanja je *relativno ravnotežje* (str. 98) vseh treh vidikov: bolezni, doživljanja smisla in vsakdanjega življenja. Poskus, da bi nadzorovali bolezen in hkrati zagotavljali kakovost življenja, lahko pripelje do neugodnih posledic, ki porušijo ravnotežje omenjenih treh vidikov. Take neljube posledice so: tekmovanje teh treh področij za omejena sredstva (naj damo denar za zdravljenje, za svetovanje, za otroke?), porušeno ravnotežje delovnih bremen oz. neenakomerna porazdelitev opravil, prekinitev poteka dela (npr. zaradi bolezenskih kriz), nemotiviranost za delo zaradi pomanjkanja upanja in zavzetosti, »domino-efekt« oziroma spirala, ki poteka navzdol. Vzdrževanje relativnega ravnotežja zahteva »procesno urejanje« (*management in process*, str. 118), ki vsebuje preračunavanje in smotrno razmeščanje razpoložljivih sredstev, vzdrževanje prilagodljivih meja pri delitvi dela, načrtovanje in koordinacijo celotnega dela in podpiranje sebe in partnerja.

Sodelovanje pri urejanju bolezni. Zadnja kategorija splošnega dela teorije J. Corbin in A. Straussa je sodelovanje med partnerjema oziroma sodelovanje v družini pri urejanju bolezni, pri opravljanju potrebnega dela, opravil in opravkov. Tu se avtorja teorije sklicujeta na teoretike pragmatizma (J. Dewey) in interakcionizma (G. H. Mead) in izdelata precej abstraktne pojme, ki naj bi opisovali sodelovanje pri delu: uskladitev (*alignment*, str. 132), napačna uskladitev, neuspešna uskladitev, ponovna uskladitev. Če ju prevedemo v socialnodelavski jezik, želita avtorja poudariti, da se morata partnerja neprestano *pogajati o izvajanju nalog* – koncept, ki je v jedru interakcionizma. Partnerja sklepata sporazume o tem, kaj je treba opraviti, kdaj, kje, na kakšen način. To pogajanje se dogaja v *strukturnem kontekstu*, ki ga sestavljajo širše družbene okoliščine, v katerih živita, in je odvisno od tega konteksta. Transakcijski ali interakcijski sistem med partnerjema vključuje pogoje za interakcijo med njima, kot so družbenopolitični in ekonomski sistem, v katerem živita, narava bolezni, biografija in način vsakdanjega življenja. Ta sistem vpliva na izvajanje dela, na strategije sodelovanja. To naj bi praktično pomenilo, da je treba biti pozoren na slog sodelovanja med partnerjema in na pogoje, ki na to vplivajo, še zlasti, ko pride do neusklajenosti, ko je treba iskati poti, da bi partnerje okrepili (perspektiva moči) pri iskanju novih možnosti.

Tako smo na kratko pregledali osnovne pojme teorije o urejanju kronične bolezni, se pravi, splošni del knjige avtorjev te teorije. V posebnem delu na primerih obravnavata različne bolezni po fazah: faza vrnitve ali okrevanja, stabilna faza ali faza ravnotežja, nestabilne faze ali faze neravnotežja, faze poslabšanja in umiranja.

PREDRAZUMEVANJE IN KONTEKST AVTORICE POROČILA

Deset let sem delala na abdominalni kirurgiji. Moje delo medicinske sestre je zaznamovala pomoč osebam s stomo. Vedno sem se jim posvečala kot drugačnim od ostalih bolnikov. Zdravstveni tim je zelo pomanjkljivo obravnaval te paciente. Vse prepogosto se pozablja, da »zdravje ni samo odsotnost bolezni, temveč stanje popolnega socialnega, psihičnega in fizičnega blagostanja« (WHO).

Ko se soočajo z boleznijo in zdravljenjem, doživljajo bolniki različne stiske. Čas od pojavitve suma, postavitve diagnoze do operativnega posega je čas tesnobe in strahu, čas negotovega upanja. Pojavijo se dvomi in nezaupanje do postopkov. Največkrat je bolnik prepuščen samemu sebi. Podvržen je različnim preiskavam, srečuje različne specialiste, ki veliko sprašujejo in malo odgovarjajo, dajejo navodila, a premalo informacij. Zdravniki radi uporabljajo strokovne izraze, ki jih bolniki pogosto ne poznajo. Bolniki ohranjajo videz, kot da vse razumejo, da so močni in ubogljivi. S svojim vedenjem se podrejajo pričakovanjem. Mnogi niso dovolj informirani. Maloštevilni pravočasno zvejo za namen operacije, večina tik pred njo, ostali pa šele, ko se prebudijo iz narkoze ali celo šele drugi ali tretji dan po operaciji. Ti so na robu obupa, prestrašeni in brez življenjskih moči.

Operacija z ureditvijo stome je velik operativni poseg. Od bolnika zahteva fizično kondicijo in zdržljivost. Kot sestra v intenzivni negi nisem imela stikov z ljudmi v predoperativni pripravi. Pripeljali so jih pod vplivom narkoze in prebujajoče se. Ob obilici strokovnega dela in terapije, hitenja in ob večnem pomanjkanju osebja smo komaj zadovoljevale osnovne potrebe in zahteve po medicinski oskrbi. Prevečkrat se je dogajalo, da sem bila prva, ki sem morala pritrdilno odgovoriti na vprašanje, ali ima pacient vrečko, in se tako soočiti z grozo in obupom prvega trenutka, s strahovi in depresijo naslednjega dne. Po štirih dneh

intenzivne nege so se bolniki vračali na oddelek. Tu so se soočali z veliko fluktuacijo negovalnega kadra zaradi izmenskega dela in kroženja medicinskih sester na treh etažah. Premalo je strokovno usposobljenega osebja za delo z bolniki s stomo, saj je to delo specifično in se razlikuje od nege drugih pacientov.

Dan pred odpustom pacienta stomaterapevt pouči svojce o negi stome, če imajo srečo, da naletijo nanj, ko dela v dopoldanski izmeni. Znanje pacienta je odvisno tudi od njegove dojemljivosti. Ob odpustu dobi pacient naročilnice za tehnične pripomočke, ki jih svojci dvignejo, medtem ko jih pacient običajno čaka v avtu.

Tri leta sem bila zaposlena v Stoma-centru, specializirani ortopedski trgovini s pripomočki za oskrbo stome. Poučevala in negovala sem osebe s stomo. Pacienti so se počutili kot doma. Prihajali so pogosto, nekateri celo večkrat na teden. V prijetnem vzdušju so radi spregovorili o svojih vsakdanjih težavah in tudi o preteklosti. Največ problemov so imeli zaradi neustrezne priprave na operacijo, pomanjkljive podpora po njej in slabe informiranosti o novem načinu življenja. Pričakovali so obisk psihologa ali socialne delavke. Večina je želela, da bi jih obiskal človek s stomo, ki se je vživel v svoj položaj. Velika pomanjkljivost so bili hitri, rutinski obiski patronažnih sester prve dni po vrnitvi iz bolnišnice. Takrat bolnik in svojci še ne obvladajo oskrbe stome, za kar je potrebna rutina, ki je večina patronažnih sester nima. Problem je neinformiranost o prehrani, o posledicah operacije na spolno zmožnost, o oblačenju, o neprijetnem vonju in o pravicah, ki jim pripadajo zaradi stome. Večina se jih je vživela v svoje okolje in znova zaživela, drugi pa so naleteli na nove probleme v družini in bližnjem okolju.

PROBLEM

Namen raziskave je bil prispevati k boljšemu razumevanju življenja ljudi s stomo, osvetliti težave, s katerimi se srečujejo, opozoriti na pomembnost vključitve socialne delavke v proces pomoči in prispevati k boljšemu delu osebja v bolnišnici.

Ugotoviti smo nameravali:

- kako bolniki doživljajo celoten proces obravnave in življenja s stomo od prvih simptomov bolezni prek operacije in postoperativne obravnave v bolnišnici do vsakdanjega življenja doma in v družbi;
- kako urejajo vsakdanje življenje s stomo in kako so vključili spremembe delovanja in podobe telesa v celoto svojega življenja ter s kakšnimi težavami se srečujejo pri tem;
- ob tem smo nameravali preveriti pojme teorije Corbinove in Straussa o urejanju življenja s kronično boleznijo in dopolniti to teorijo z novimi pojmi.

METODA

VRSTA RAZISKAVE

Raziskava je kvalitativna analiza biografij. Zapisi intervjujev, ki sestavljajo empirično izhodišče raziskave, imajo – v najboljših primerih – naravo biografskih pripovedi, tj., pripovedi, v katerih se sogovorniki ozirajo na celotno svoje življenje (kar pa ne velja za vse izvedene pogovore). Ti zapisi so analizirani na kvalitativen način, izhajajoč iz smernic za oblikovanje utemeljene teorije po Glaserju in Straussu (1964) in upoštevajoč postopek, ki ga je predlagal Mesec (1998).

Raziskava je deskriptivna, saj nam je šlo zlasti za opis fenomenologije doživljanja in ravnanja oseb s stomo in ne za pojasnjevanje vzrokov ali razumevajoče razlaganje in interpretiranje tega doživljanja.

SPREMENLJIVKE

V raziskavi smo kot širok analitični okvir upoštevali osnovne kategorije teorije o urejanju življenja s kronično boleznijo (ali prizadetostjo) Corbinove in Straussa, predstavljene zgoraj. Te vnaprejšnje kategorije so:

- Faze pojavljanja in diagnosticiranja bolezni
  - diagnostična (negotovost, zanikanje, pogajanje za diagnozo)
  - sporočitev diagnoze (pretresenost)
  - dopolnjevanje diagnoze
- Trajektorije bolezni
  - projekcija trajektorije (časovni potek krivulje)
  - shema trajektorije (načrt ravnanja in pogajanje o načrtu)
- Doživljanje poškodovanega in okrnjenega telesa
  - biografska podoba telesa (samopodoba)

- opravljanje nalog (funkcionalna sposobnost)
- Obnavljanje življenja
- kontekstualizacija (vključitev motnje v telesno shemo)
- prilagoditev na motnje storilnosti
- vzpostavitev identitete
- preokvirajanje biografije (kristalizacija, nadzor)
- Vsakdanje življenje z boleznijo oziroma prizadetostjo
- delo, povezano z boleznijo
- biografsko delo
- vsakdanje življenje
- Sodelovanje med partnerji pri urejanju vsakdanjega življenja.

Znotraj tega širokega okvira smo odprto ustvarjali tudi nove pojme.

VIRI PODATKOV

a) Neposredni vir podatkov so bili *odprti pogovori* (intervjuji) z ljudmi s stomo, ki jih je avtorica sproti dobesedno zapisovala.

b) Poleg tega pa se je avtorica pri izvedbi celotne raziskave opirala na *lastna opazovanja in izkušnje* pri več kot 13-letnem praktičnem delu na kliniki (abdominalna kirurgija), v Stoma-centru in socialni službi Splošne bolnišnice Maribor, kjer se je vsak dan srečevala z bolniki, poslušala njihove pripovedi in spremljala njihovo življenje, tako da lahko reče, da dobro pozna težave, občutke in želje oseb s stomo.

IZBOR SUBJEKTOV

V raziskavo smo zajeli *sedem oseb s stomo*, s katerimi se je avtorica srečevala med obravnavo v Splošni bolnišnici Maribor in ki jih pozna iz Stoma-centra, specializirane ortopedske trgovine za oskrbovanje s pripomočki za stomo, in Društva ILCO. Vključili smo osebe, na katere je avtorica naletela v času izvajanja raziskave (priročni izbor) in ki so prostovoljno pristale na sodelovanje. Med sodelujočimi so bili trije moški in štiri ženske. Starostni razpon je bil od 29 do 68 let.

IZVEDBA INTERVJUJEV

Izbrane prostovoljce (»stomiste« – pogovorni naziv) je avtorica prosila za sodelovanje pri raziskavi. Povedala jim je, da so podatki anonimni in da je namen raziskave pomagati ljudem s podobnimi težavami. Pogovore je izvedla z vsakim posebej. Za vsak pogovor se je z respondentom dobila dvakrat v zaporednih dneh. Izvedba je bila težavna, saj so se ob pripovedovanju obnovila čustva iz preteklosti, prizadetost in grenke izkušnje. Po nekaj poskusih, da bi avtorica upoštevala vnaprej pripravljena vprašanja, je ta namen opustila. Pogovore je zapisovala tako, kot so ljudje pripovedovali. Nato je zapise minimalno jezikovno popravila, uredila in prepisala. Zapisi teh zgodb obsegajo pri petih primerih eno stran (40-45 vrstic po 85 znakov velikosti 12, tj., približno 3400-3800 znakov), pri dveh pa pol ali dobre pol strani.

PRIMERI ZAPISA ŽIVLJENJSKE ZGODBE

Star sem ** let. Leta 19** so mi postavili diagnozo: rak na debelem črevesu. V bolnišnico so me nemudoma sprejeli. Zdravnik kirurg mi je pred operacijo na viziti povedal, da je to večji poseg. Videl bo, kaj bo z mano, ko bo odprl trebušno votlino. Ko sem se prebudil iz narkoze, me je zelo bolelo. Mislim, da sem bil zelo disciplinirana pacient, vendar me še danes spremlja večja bolečina od fizične, saj sem se zbudil z vrečko na trebuhu, ne da bi me vsaj malo pripravili. Sicer so bile medicinske sestre prijazne, enterostomalna terapevtka mi je pred odhodom razložila postopek menjave vrečke, in to je bilo s strani bolnišnice vse. Ob sprejemu na Onkološki inštitut v Ljubljani se je zdravnik prvič z menoj pogovarjal o bolezni in mi vse narisal.

Najhujša je misel, da nisem več enak, in oskrba stome mi povzroča težave. Prišlo je do prolapsa [črevo je zdrknilo, izstop notranjega mehkega organa]. Črevo je nad trebušno steno 10 cm. To mi je zmanjšalo možnosti za dobro namestitev pripomočkov. Na vso srečo sem se čez tri mesece začel irigirati [izpirati črevo], tako da ne potrebujem več vrečke, le gazo za zaščito stome.

Velik udarec v življenju je bil, ko so me odpustili iz službe z obrazložitvijo, da sem preveč v staležu, in ker bo takšno stanje najverjetneje tudi v prihodnje. Komisija za ugotavljanje zmožnosti za delo mi je odobrila invalidnost III. stopnje in 80-odstotno telesno okvaro. Ta stopnja mi je bila določena, da so me lahko napotili v službo. Napisali so mi, da ne smem opravljati težkih fizičnih del, delo mora biti izmenično sedeče in stoje ter da ne smem imeti opravka z ljudmi. Ko sem vprašal, zakaj, so mi odgovorili, da zaradi blata in smradu, s katerim imam opraviti.

Živim z družino, ki je moje zdravstveno stanje ves čas spremljala in mi dajala oporo. Največje veselje in radost mi pomeni dveletni sin. Družina mi pomaga finančno preživeti. Oba z ženo sva brezposelna, dohodek mi predstavlja le nadomestilo za čakanje na delo od SPIZ-a in dodatek za invalidnost. To nam ne zadostuje za življenje.

O stomi sem se lahko začel pogovarjati šele po treh mesecih, ko sem začel srečevati znance in se družiti. Počasi lahko živim kot prej, le opustil sem večja fizična dela in veliki nogomet, namesto katerega igram malega.

Nov korak v vključevanju mi pomeni druženje s člani društva ILCO [društvo za samopomoč oseb s stomo]. Z njimi preživim svoj čas v odkritem pogovoru, izmenjamo izkušnje. Skupaj hodimo na izlete in zabave.

ANALIZA IN REZULTATI

Zapise življenjskih zgodb smo kodirali po postopku, ki temelji na izhodiščih oblikovanja utemeljene teorije po Glaserju in Straussu z dopolnitvami in tehnično izvedbo po avtorju tega poročila. Postopek kodiranja je razviden iz nadaljevanja.

DIMENZIONALNA ANALIZA

ZORNI KOT: ŽIVLJENJE KOT CELOTA (BIOGRAFSKA PERSPEKTIVA)

Pacienti večinoma opisujejo dogajanje *z vidika svojega življenja kot celote, kot nekaj življenjsko pomembnega, celo usodnega*, nikakor ne postranskega, nekateri tudi zato, ker so starejši in so tudi zato zaposleni z osmišljanjem svojega življenja. Na prvi pogled je ta zorni kot razpoznaven po navajanju letnic in periodizaciji, ki posredujeta predstavo časovnega traku. Poleg tega pa sogovorniki pogosto omenjajo besedo »življenje«, ko opisujejo dogajanje v zvezi z boleznijo, operacijo in poznejšim prilagajanjem. Biografski zorni kot, opazovanje življenja kot celote, je razviden tudi iz omenjanja različnih vidikov ali področij življenja.

PREDSTAVA O ČASOVNEM TRAKU

Ta se izraža v *periodizaciji* in navajanju letnic, navajanju starosti ali podobnem označevanju življenjskih obdobij in prelomnic:

Začetki mojih težav segajo v leto 19**...
Zdaj sem stara štiriinštirideset let...
Po dolgoletnem konzervativnem zdravljenju...
Po 34 letih delovne dobe... Vendar pri svojih 55 letih...
Jeseni davnega leta 19**... Star sem bil šele 30 let...
Tako sem leta 19** postal stomist.
Rojena sem bila leta 19**... Samo štiri leta sem preživela brezskrbno...

OMENJANJE »ŽIVLJENJA«

Biografska perspektiva se izraža tudi v neposrednem omenjanju besede »življenje« v povezavi z usodnostjo:

Ko sedaj pri 62 letih razmišljam o svojem življenju...
Velik udarec v življenju je bil...
Življenje se mi je obrnilo na glavo.
Moje življenje je zelo zaznamovala... Celo življenje me je obsedala misel na raka...
Spraševal sem se, kako bom odslej živel in kaj naj od življenja pričakujem.

OMENJANJE VIDIKOV ŽIVLJENJA

In ne nazadnje je biografska perspektiva razvidna iz dejstva, da bolniki govorijo o različnih *vidikih ali področjih svojega življenja*: o otroštvu, šolanju, družini, poklicu in službi, prostem času itn. Življenje kot celoto imajo v mislih tako sinhronično (omenjanje različnih področij življenja) kot diahronično (uporaba kronološke perspektive).

Da gre za biografski zorni kot, v še večji meri potrjujejo izjave, ki se nanašajo na bivanjski pomen operacije in prizadetosti; te omenjamo v enem naslednjih odstavkov. Operacija stome po svojem pomenu za pacienta torej nikakor ni izoliran medicinski dogodek, temveč bistven poseg v človekovo življenje. Potrjuje se misel Corbinove in Straussa, da je (kronična) bolezen biografsko dogajanje, nekaj, kar vpliva na celotno življenje in doživljanje. Biografska perspektiva je za razumevanje bolnikovega odnosa do bolezni in ravnanja bistvena.

FAZE POJAVLJANJA IN DIAGNOSTICIRANJA BOLEZNI

PREDDIAGNOSTIČNA IN DIAGNOSTIČNA FAZA

RAZVOJ BOLEZNI: POSTOPEN, NENADEN. Pacienti se razlikujejo glede na to, ali se je bolezen razvijala postopno ali pa je do njenega odkritja prišlo nenadno.

a. *Postopen razvoj* z diagnostičnimi zapleti je opisan takole:

> Zaradi moje mladosti ni nihče dajal teže mojim tožbam. Odvajala sem po tridesetkrat na dan, tako da na koncu nisem mogla več ne jesti, ne sedeti, ne stati. Od mojega zdravnika do specialistov so me obravnavali, kot da imam psihične težave. Šele ko sem prišla do internista in je bila prisotna kri, me je hospitaliziral in odredil potrebne preiskave. Postavil je diagnozo Morbus Crohn, vnetje črevesa. Po dolgoletnem konzervativnem zdravljenju z zdravili in z več dnevi v letu preživetimi v bolnišnici kot doma so se odločili za operativni poseg.

Tudi naslednji primer opisuje postopen razvoj z zapleti:

> Že proti koncu nosečnosti nisem mogla zadržati blata, tudi po porodu sem dobila krvavo drisko. Šla sem na preiskave in zdravnik, ki me je pregledal, je rekel, da še ni videl tako vnete sluznice. Pustil me je v čakalnici vso nemočno. – Hodila sem v službo in si podlagala plenice. Začelo se je s kroničnim kolitisom in končno diagnoza Crohnova bolezen. Potrebna je bila pomoč v bolnišnici. Svetovali so mi operacijo črevesa in me napotili na preiskave v Ljubljano na gastro-kliniko. Po mučnih preiskavah so me napotili domov, kjer so se težave še stopnjevale. Z živci sem bila na koncu; driske, sluz, kri, slabokrvnost in povrh še sklepna revma, da sem le s težavo hodila. – Z vsemi boleznimi, problemi in 36 kilogrami sem šla v bolnišnico na pregled. Pregledati me niso mogli, ker ni bilo več odprtine. Spomnim se, da sem še komaj sedela. Zdravnik me je vprašal: »Kje ste hodili tako dolgo?« in me naročil za operacijo. Bila sem tako izčrpana, da mi je bilo čisto vseeno, kaj bo z mano.

b. *Nenadno odkritje simptomov*. V drugih primerih se pojavi *nenadno in nepričakovano poslabšanje* ali odkritje kritičnih simptomov, bodisi da gre za jasne simptome hudega obolenja (kri v blatu) bodisi za nepoučenemu manj jasne simptome, ki pa zdravniku prav tako povedo, da gre za nevarno reč.

> Jeseni davnega leta 1962 sem, ne da bi čutil bolečine, začel močno krvaveti iz danke. Namesto normalnega blata se je izločala strjena kri. Pri pregledu v zdravstvenem domu je zdravnik ugotovil, da imam tumor na debelem črevesu.
>
> Ko sem bil star 58 let, so se začele težave s črevesjem. Prepričan sem bil, da imam močno vnetje. Na pregledu v bolnišnici so odkrili raka na debelem črevesu. K sreči je bilo še pravočasno.

V prvih dveh primerih sta očitna dolgotrajna *diagnostična negotovost* in lebdenje v času (po Corbin in Straussu), ki vodita do sekundarnih simptomov (»na koncu z živci«, izčrpanost).

POGAJANJE ZA DIAGNOZO. Opazimo tudi poskus bolnice, da bi »iztržila« milejši poseg (»Operaterja sem prosila, naj mi ne naredi stome...«), kar bi ustrezalo pogajanju za diagnozo (Corbin in Strauss) oziroma pogajanju za čimbolj

zadržan poseg, ki bo pustil čim manj neugodne posledice.

ZANIKANJE. Z zanikanjem, izraženim zelo drastično, imamo opraviti pri pacientu, ki je po sporočitvi diagnoze samovoljno zapustil bolnišnico (gl. spodaj), kot bi hotel z odločnim dejanjem odpraviti pretečo nevarnost. Blažja oblika zanikanja je omalovaževanje simptomov oziroma pričakovanje milejše diagnoze (»Prepričan sem bil, da imam [le] močno vnetje«).

SPOROČITEV DIAGNOZE

PRETRESENOST. V našem primeru ne deluje šokantno toliko sporočitev diagnoze (npr. rak debelega črevesa) sama, kot sporočitev diagnoze hkrati z napovedjo operacije in stome. Omenili smo že reakcijo šoka, pretresenosti:

> V tistem trenutku se mi je podrl ves svet. Vsi načrti za nadaljnje življenje so splavali po vodi. V obupu sem na lastno odgovornost zapustil bolnišnico.
> Loteva se me vprašanje, zakaj ravno jaz.
> Spraševal sem se, kako bom odslej živel in kaj naj od življenja pričakujem.
> Ves čas sem Boga prosila, naj umrem ...
> Mislila sem, da bom zaspala za večno in tako bo konec mojega... trpljenja.

V večini primerov se prava pretresenost pojavi šele po operaciji, ko je stoma izvršeno dejstvo. To pomeni, da se ob sporočitvi diagnoze, tudi če je hkrati napovedana operacija in njena posledica, pacient še ne zaveda popolnoma jasno in boleče, kaj diagnoza pomeni, kot bi se nezavedno branil pred grozljivim spoznanjem.

PRIPISOVANJE VZROKOV BOLEZNI: GENETSKO IN SOCIALNO. Pacienti, ki se niso povsem sprijaznili s spremembo, se sprašujejo, zakaj se je to primerilo prav njim, in iščejo razlago nastanka bolezni, etiologijo. Pojavili sta se dve vrsti razlag: prva pojasnjuje nastanek bolezni implicitno z genetskim dejavnikom, druga pa s socialnim.

Genetska razlaga:

> Moje življenje je zaznamovala smrt devetletnega sina. Umrl je zaradi sarkoma na bezgavkah. Vse življenje me je obsedala misel na rak in strah, da bo še kdo zbolel. Sedaj se je to zgodilo.

Pacientka implicitno pojasnjuje nastanek bolezni z družinsko (genetsko) »obremenjenostjo«.

Socialna razlaga:

> Rojena sem bila leta 1940, v vojnem času. Samo štiri leta sem preživela brezskrbno otroštvo na kmetih. Poleti 1944. leta mi je umrla mama, stara komaj 34 let. Istega leta pozimi so mi Nemci ustrelili očeta, požgali domačijo, sestra je zgorela v hiši, brat je zbežal, mene pa so Nemci ranjeno odnesli k sosedom. Pozneje me je oskrbovala teta. [Sledi opis nadaljnjih življenjskih preizkušenj.] Verjetno moja nežna narava ni zmogla vsega, zato se je začela bolezen.

Pacientka pripisuje vzroke za nastanek bolezni težkemu življenju, ki so ga spremljali številni čustveni pretresi.

Kakšna je funkcija tega etiološkega iskanja, ni razvidno. Lahko ga pojmujemo kot *pripisovanje vzrokov* (atribucijo). Vzroke lahko vidimo v zunanji situaciji ali v lastnem ravnanju. Funkcija iskanja vzrokov bi bila tedaj *samoobrambna*: pacient se implicitno sprašuje, ali je sam z načinom življenja zakrivil bolezen, ki je pripeljala do tako usodnega posega, in si odgovarja: Ne, krivi so narava (dednost), vojna, socialne razmere. To bi bilo tudi v skladu z zakonitostjo, da subjekt sam vidi vzroke svojega ravnanja v situaciji, drugi pa vidijo vzroke za njegovo ravnanje v njegovi osebnosti (navadah itn.).

OD OPERACIJE DO POSTOPERATIVNEGA DOŽIVLJANJA

SPREJEM IN PRIPRAVA NA OPERACIJO

USTREZNOST PRIPRAVE: USTREZNO, NEUSTREZNO. Pacient je prej ali slej napoten v bolnišnico. Po diagnostičnem postopku pride do odločitve za operacijo. V nekaterih primerih doživljajo pacienti *pripravo* na operacijo kot ustrezno ali zadovoljivo, v drugih kot neustrezno.

a) Ustrezna priprava. Primer pacienta, ki se ne pritožuje nad pripravo na poseg:

> V bolnišnico so me nemudoma sprejeli. Zdravnik kirurg mi je pred operacijo na viziti povedal, da je to večji poseg. Videl bo, kaj bo z mano, ko bo odprl trebušno votlino.

Zdi se, kot da bi pacienti v teh zadnjih trenutkih izražali svoje poslednje želje, skrbi in pričakovanja, se *pogodili* za oseben pristop ali milejši poseg, osebje pa naj bi jim prisluhnilo in se odzvalo spoštljivo in taktno, tako kot v naslednjem primeru:

Operaterja sem prosila, naj mi ne naredi stome, za katero sem vedela, da mi grozi. Obljubil mi je, da bo naredil, kar bo v njegovi moči.

b) Neustrezna priprava. Izkušnje druge pacientke so drugačne in mejijo na psihično poškodbo, *iatrogeno travmo*:

Sprejeli so me v bolnišnico. Ob prihodu na oddelek so mi povedali, katera soba je moja, in mož me je pospremil. Sprejem je bil zelo pomanjkljiv. Nevajena bolezni in bolnišnice, spremljana s sencami preteklosti [smrt sina zaradi raka], sem stopila na trnovo pot. Z grozo sem opazovala operirane paciente, na vse strani so visele cevke in steklenice. Operater mi je operativni poseg razložil in mi poslal enterostomalno terapevtko. Prišla je z vodoodpornim flomastrom in iglo, mi rekla, naj priviham spalno srajco in v sobi pred sobolnicami kar narisala mesto stome. Dala mi je brošuro »Kaj je kolostoma« in odšla. Ta odnos me je dotolkel. Na viziti sem se potožila zdravniku, ki je okregal sestro in zahteval poglobljen psihološki pristop. Spremenilo se ni nič.

Kot bi se osebje ne zavedalo izjemne bivanjske izpostavljenosti pacientov in vidi v njihovih izrazih le nekakšno sitnarjenje.

Z anestezistko, ki me je prišla pripravit na operacijo, sva prišli v konflikt, ker sem rekla, da injekcija, ki mi jo je zapičila v hrbtenico, zelo boli.

Tudi nekateri drugi pacienti, ki sicer ne navajajo takih grobosti, očitajo, da niso bili dobro pripravljeni na operacijo in stanje po njej.

Ko sem se prebudil iz narkoze..., sem se zbudil z vrečko na trebuhu, ne da bi me vsaj malo pripravili.

Ob sprejemu na Onkološki inštitut v Ljubljani se je zdravnik prvič z menoj pogovarjal o bolezni in mi vse narisal.

PRIVOLITEV V OPERACIJO: DA ALI NE. Ne glede na to, kakšna je bila priprava na poseg, pacient lahko privoli v operacijo, lahko pa tudi ne privoli. Pacient, ki mu je že domači zdravnik ugotovil tumor na debelem črevesu in ga napotil v bolnišnico, opisuje:

Po temeljitih preiskavah in pregledu tkiva so (v bolnišnici) ugotovili, da imam rakast tumor. Lečeči zdravnik mi je povedal, da je operacija nujna in kako bom operiran. V tistem trenutku se mi je podrl ves svet. Vsi načrti za vsakdanje življenje so splavali po vodi. Star sem bil šele 30 let, poročen, hčerka se je pripravljala na prve korake. V obupu sem na lastno odgovornost zapustil bolnišnico. Ob odhodu me je zdravnik opozoril, da bo bolezen napredovala in da bo operacija neizbežna, vendar bo takrat za zdravljenje prepozno. Žena me je pregovorila, da sem odšel nazaj v bolnišnico.

TIPOLOGIJA: USTREZNOST PRIPRAVE IN PRIVOLITEV. Če kombiniramo dimenzijo ustreznosti priprave na operacijo in pacientove privolitve, dobimo štiri logične tipe: 1. dobra priprava, pacient privoli, 2. dobra priprava, pacient ne privoli, 3. slaba priprava, pacient privoli, 4. slaba priprava, pacient ne privoli. Lahko domnevamo, da je za postoperativno profilakso in rehabilitacijo najugodnejša konstelacija 1, najbolj neugodna pa konstelacija 4. Konstelacija 2 je na prvi pogled pravzaprav *contradictio in adiecto*, saj bi morala dobra priprava obravnavati naraven psihološki odpor pacienta tako, da bi ga prevladal in privolil v nujni poseg. Lahko pa dopustimo, da pacient svoj odpor udejanji – morda je tako bolj modro – in ga potem na svoj način predela ter privoli v poseg. Taka *aktivna drža*, ki pelje k privolitvi prek zavrnitve, se zdi celo trdnejša in bolj prepričljiva ter večje jamstvo za poznejšo samoobvladovanje in samopomoč kot običajna *zgolj verbalna privolitev* in *pasivno vdana drža*, je pa seveda tvegana in povzroči motnjo v normalnem procesiranju pacientov.

OSNOVNO NASPROTJE: RUTINA PROTI BIVANJSKI RANLJIVOSTI. Ob pripravi na poseg ne gre pozabiti, da je pacient v mejni bivanjski situaciji, ko gre za življenje ali smrt – sprašuje se, ali se bo po operaciji prebudil ali ne.

Zjutraj, ko sem šla z medicinsko sestro v operacijsko, sem srečala kirurga. Vprašala

sem ga, če bom zaspala po narkozi, in ko mi je pritrdil, sem bila pomirjena. Mislila sem, da bom zaspala za večno in tako bo konec mojega devetnajstletnega trpljenja.

Ves čas sem Boga prosila, naj umrem, da bi bila rešena vsega groznega, kar se mi je dogajalo.

Vse te izjave nas opozarjajo na globoko nasprotje med tehnizirano rutinsko vsakdanjostjo bolnišničnega obrata in bivanjsko izpostavljenostjo in ranljivostjo pacientov v tistih trenutkih. Kar je za zdravnika in sestro le eden od delovnih dni, je za pacienta mogoče zadnji dan življenja. To ranljivost in razbolenost bi veljalo upoštevati.

Ob tem pa vendarle tudi pomislek. V teoriji Corbinove in Straussa, ki govori o bolnikih z različnimi kroničnimi boleznimi (bolniki, ki se nedvomno velik del življenja srečujejo z zdravstvenim sistemom), ni kategorij, ki bi opisovale odnos bolnikov do zdravnikov, zdravstvenega osebja, bolnišnic in zdravstvenega sistema, čeprav verjetno tudi v ZDA doživljajo v tem odnosu neprijetnosti. Težko rečemo, zakaj je tako, vendar je očitno, da je s to opustitvijo (v celotnem kontekstu) povedano, da je sistem dan, da je, kakršen je, in bolnik naj se raje usmeri na to, da bo obvladal stvari, ki jih lahko obvlada, usmeri naj se v prihodnost in v vsakdanje življenje doma in naj ne brska neplodno po boleči preteklosti. Če pa meni, da lahko zdravstveni ustanovi ali osebju kaj očita – tako bi dodali, upoštevajoč kulturne razlike –, naj jih toži. Druge vrste pritoževanje ni plodno. Pri naših sogovornikih je veliko kritike zdravstvenega osebja in ustanov. S predpostavko, da je ta kritika upravičena, opozarja na slabosti ustanov, ki bi jih bilo mogoče odpraviti. Ima pa lahko krivljenje drugih za svojo nesrečo tudi psihološko funkcijo razbremenjevanja, ki ni usmerjeno v sprijaznjenje s poškodbo in konstruktivno urejanje svojega življenja. Smiljenje samemu sebi in krivljenje drugih sta psihološko manj zreli reakciji in tudi iz naših primerov je videti, da sta povezani s splošno slabšo prilagojenostjo na bolezen.

KRIVULJE POTEKA BOLEZNI (BOLEZENSKE TRAJEKTORIJE)

Pojem trajektorije (po Corbinovi in Straussu) smo pojasnili v teoretskem uvodu. V nasprotju s pojmom *potek bolezni*, ki naj bi se nanašal zlasti na medicinski proces, naj bi pojem *bolezenske trajektorije* označeval spremembe doživljanja in življenjske organizacije, do katerih pride zaradi bolezni in ki sledijo poteku bolezni. Potek bolezni je le del celotne bolezenske trajektorije, čeprav osrednji del (Corbin, Strauss 1988: 33-34).

A. POTEK BOLEZNI. Linija, ki prikazuje potek bolezni, ima – če odmislimo razlike v hitrosti slabšanja bolezni in okrevanja po operaciji – enostaven potek. Normalnemu stanju zdravja sledi poslabšanje, ki mu sledi operacija, tej pa okrevanje do ravni, ki je le nekoliko nižja od normalne, če odštejemo dodatno skrb za prehrano in nego, ki je pri zdravem ali »neokrnjenem« človeku ni. Tej idealizirani splošni sliki lahko dodamo nekaj različic, ki upoštevajo bolj ali manj hitro slabšanje bolezni (preddiagnostično in diagnostično fazo) in po operaciji bolj ali manj hitro in popolno okrevanje in rehabilitacijo.

B. PSIHOLOŠKA IN SOCIALNA (ŽIVLJENJSKA) TRAJEKTORIJA. Pri zamišljanju življenjske trajektorije moramo upoštevati več mogočih razlik. Razlike so že v predoperativnem poteku. (a) Pri nekaterih pacientih sta prediagnostična in diagnostična faza tako prolongirani in mučni, da dogajanje v tem času povzroči velike spremembe v življenju bolnika in lahko pripelje do popolne telesne in duševne izčrpanosti. Trajektorija poteka vztrajno in postopoma (z morebitnimi začasnimi izboljšanji) od normalne vitalnosti in kakovosti življenja do najnižjega možnega stanja, tako da se lahko po operaciji samo še bolj ali manj dvigne. (b) Pri drugih pacientih pa je predoperativni potek trajektorije kratek, lahko celo brez opaznega padca (malo simptomov, ki ne vplivajo pomembno na vsakdanje življenje); operacija se nenadoma »zareže« v prej popolnoma normalen potek življenja.

Tudi po operaciji je potek življenja lahko različen. (a) Mogoče je, da pacient po operaciji doseže celo višjo kvaliteto življenja, kot jo je imel prej, ker mu postane življenje pomembnejše in bolj smiselno, zato bolj umirjeno in pozorno investira svojo življenjsko energijo v skrb zase, za svoje bližnje, pa tudi v dejavnost za druge bolnike, povezane v društvu. (b) Druga možnost je morda prihranjena za povprečno dobro rehabilitirane bolnike, ki se sprijaznijo z delno prizadetostjo, živijo normalno vsakdanje življenje, včasih pa vendarle obžalujejo svojo usodo – njihova trajektorija po operaciji ima vzpone in padce, a je v

povprečju na normalni ravni. Če bi hoteli, bi lahko v tem razponu razlikovali različne poteke. (c) Tretja možnost je, da se trajektorija po operaciji usmeri navzdol: človek se ne sprijazni z novo podobo, pada v depresije, pridruži se socialna dezintegracija in ogroženost, kar lahko skrajša življenje. Resnici na ljubo je treba reči, da so tudi tisti v naši raziskavi obravnavani pacienti, ki se pritožujejo nad svojo usodo in tožijo zaradi potrtosti, vendarle hvaležni za *podarjena leta življenja*, čeprav – po njihovem doživljanju – morda omejenega in okrnjenega.

Bralec si lahko sam predstavlja različne kombinacije opisanih delnih potekov trajektorij.

C. FAZE. Kljub določenim razlikam med bolniki bi lahko celoten potek razdelili na naslednje faze: 1. preddiagnostična faza: od prvih zaznav simptomov do odhoda k zdravniku, 2. diagnostična faza: od prvega obiska pri zdravniku do postavitve končne diagnoze in seznanitve z njo, 3. predoperativna faza: od seznanitve z diagnozo (ali od odhoda v bolnišnico) do operacije, 4. postoperativna faza v bolnišnici: od operacije do odhoda domov, 5. pobolnišnično okrevanje: od prihoda domov do rutinskega obvladanja tehnike rokovanja z vrečko, nege stome in režima prehrane, 6. faza integracije: od obvladanja opravil v zvezi s stomo do popolne vključitve v družbeno okolje in vsakdanje življenje. – Za vsako od teh faz so značilni posebno objektivno zdravstveno stanje bolnika, posebno doživljanje, bolnikove naloge ali cilji, naloge svojcev, pa tudi posebne naloge in ravnanje osebja. V razčlenjevanje vseh teh vidikov se na tem mestu ne moremo spuščati.

DOŽIVLJANJE POŠKODOVANEGA IN OKRNJENEGA TELESA

PODOBA TELESA (SAMOPODOBA)

Operacije same se pacient ne zaveda. Takoj po njej pa sledijo kritični trenutki, ki se nadaljujejo v kritično obdobje, v katerem si sledijo šok zaradi drugačne podobe telesa, nemoč zaradi nehotnega izločanja, strah pred osramotitvijo zaradi blatenja, motena samopodoba.

PRETRESENOST ZARADI DRUGAČNE PODOBE TELESA: PRIČAKOVANO, NEPRIČAKOVANO STANJE.

a) *Nepričakovano stanje.* Bolnik se zbudi v bolečinah z zašitim anusom in izvodom na trebuhu. Ta »ekvivalent anusa« je nameščen na trebuhu v kvišku štrlečem položaju, ki človeka nenehno opozarja, da ne bo nikoli več tak kot prej. Stoma nenehno privlači pozornost; tudi deluje, včasih celo precej slišno. Za marsikoga nekaj *nepričakovanega*.

> Ko sem se prebudil iz narkoze, me je zelo bolelo. Mislim, da sem bil zelo discipliniran pacient, vendar me še danes spremlja večja bolečina od fizične, saj sem se zbudil z vrečko na trebuhu, ne da bi me vsaj malo pripravili. Sicer so bile medicinske sestre prijazne, enterostomalna terapevtka mi je pred odhodom [domov] razložila postopek menjave vrečke, in to je bilo s strani bolnišnice vse.
>
> Iz narkoze sem se zbudila popolnoma spremenjena, prerezana, zadaj zašita in z vrečko na trebuhu. Poseg je bil velik in s tem tudi bolečine.
>
> Po drugi operaciji sem dobil vrečko. Za mene, kakor tudi za mojo družino, je bil to hud šok. Povzročilo mi je fizične in psihične bolečine, slednje pa so bile hujše od fizičnih.

b) *Pričakovano.* Stanje po operaciji je lahko za pacienta tudi *pričakovano*, vendar je kljub temu pretresen, saj je stanje po operaciji sedaj gotovo in nepreklicno dejstvo.

> Ko sem se po operaciji zbudila, sem bila razočarana, da še živim. Potipala sem se po trebuhu in ugotovila, da sem vsa v gazah. Na to, da bom odslej morala živeti z vrečko, sem bila že dovolj časa psihično pripravljena. Kljub bolečinam sem šesti dan vstala in se sprehodila ob postelji. Po treh tednih sem odšla domov.

NEMOČ ZARADI NEHOTNEGA IZLOČANJA. Osnovna sprememba, do katere je prišlo, ni toliko anatomska (odprtina za izločanje na trebuhu) kolikor funkcionalna: pacient ne more več hoteno obvladovati zapiranja in odpiranja odprtine za izločanje. Izločanje je popolnoma nehotno, zunaj pacientovega nadzora. Njegova pozornost se zato osredotoči na preprečevanje neprijetnih posledic nehotnega izhoda blata in plinov – na praznjenje vrečke in na oskrbo stome. Čeprav je na videz v ospredju povsem tehnični vidik zadeve, je pomemben samo zaradi psihološkega učinka. Z delovanjem vrečke in zapornega sistema je povezanih več različnih čustev: skrb,

bojazen, jeza, potrtost, vse do želje, da bi umrl.

STRAH PRED OSRAMOTITVIJO ZARADI BLATENJA. Prva bolnikova skrb po operaciji velja oskrbi stome. Boji se, da bi mu blato iztekalo, da bi umazal posteljo in sebe, da bi zaudarjal. Vsaka nesreča s tem v zvezi pacienta potre, saj ima občutek umazanosti, ki se mu v prisotnosti drugih ali ob neprimernem odnosu osebja v bolnišnici pridruži še občutek osramočenosti.

Vrečke sem morala prati kljub fizični nemoči. Zaradi neustrezne nege sem zaudarjala in bila umazana. Prišla je glavna sestra in mi pred polno sobo povedala, da me bodo preselili v malo sobo, da ne bom s svojim vonjem »ogrožala« ostalih. Jokala sem dan in noč... Bolnišnico sem zapustila neinformirana, brez samospoštovanja, vzeli so mi vse človeško dostojanstvo.

Vrečka se mi je prvič napihnila v nočnem času. V paničnem strahu, da ne eksplodira in se blato razlije po meni in postelji, sem pozvonila. Prišla je medicinska sestra in me okregala, zakaj delam paniko, odkrila mi je srajco, odpela vrečko in pri tem je ves smrad plinov in blata puhnil naravnost vame. Ni me opozorila, ne povedala, kaj bo storila, ali rekla, naj obrnem glavo. Obrnila se je in odšla. Nisem je upala poklicati, da bi odprla okno. Vso noč sem prebedela. Iz trenutka v trenutek sem bila depresivnejša s smradom v nosu. Vso življenjsko energijo sem porabila v borbi za sinovo življenje. Proti jutru sem razmišljala samo še o samomoru...

MOTENA SAMOPODOBA IN ZAVEDANJE DRUGAČNOSTI. Ne glede na to, ali je bolnik doživel telesno spremembo kot nenaden pretres (šok) ali pa je postopoma uvideval, da je drugačen, ga sprememba vznemirja in jo težko sprejema.

Najhujša je misel, da nisem več enak.

Zelo me je prizadela spremenjena telesna podoba in pomeni mi oviro pri vzpostavljanju novih stikov. Bojim se, da sem na eni strani debelejša, da imam drugačen vonj, da vrečka šumi in se sliši.

POTREBA PO RAZUMEVANJU, OPORI IN POMOČI. Ta potreba je razvidna že iz nekaterih zgoraj navedenih izjav, prav tako pa iz naslednjih:

Nihče se mi ni posvetil, pomagal ali rekel lepe besede. Morala sem dlje časa lepo prositi za pomoč.

V zelo tehničnem odnosu zdravstvenega tima do bolnika je grozljiva podrejenost in nemoč. Pričakovala sem intimnejši odnos zdravstvenih delavcev in obisk psihoterapevta ali socialne delavke. Moja želja je bila, da bi kdo stopil k meni, me prijel za roko in odgnal občutek umazanosti, rekel lepo besedo, vprašal, kako se počutim.

Očitno je torej, da potrebuje bolnik takoj po operaciji ustrezno psihološko pomoč in podporo, katere bistvo je doživetje sprejetosti kljub spremenjeni telesni podobi in neprijetnostim, ki spremljajo nadomestno ureditev izločanja.

OPRAVLJANJE NALOG

FUNKCIONALNA SPOSOBNOST: VEČJA, MANJŠA. Vse osebe s kolostomo imajo pravico do priznanja 80-odstotne telesne okvare, tako da ne moremo reči, da je med njimi kdo, ki funkcionalno ni omejen. Funkcionalna omejenost je relativna – glede na delovno mesto, naravo dela in druge okoliščine. Z medicinskega vidika so le redki poklici, ki jih oseba s stomo ne more opravljati. Primerne so tudi vse vrste športa, ki ne zahtevajo skrajnih telesnih naporov in ki ne obremenjujejo trebušne stene. Oseba s stomo lahko potuje kadar koli in kamor koli, vendar se mora na potovanje ustrezno pripraviti in paziti na režim prehrane. Pri uporabi vrhunskih pripomočkov drugi ljudje ne opazijo, da ima človek stomo. Nekateri sogovorniki ne omenjajo omejitev, kar ne pomeni, da jih nimajo, drugi pa svoje stanje opisujejo takole:

Komisija za ugotavljanje zmožnosti za delo mi je odobrila invalidnost III. stopnje in 80-odstotno telesno okvaro. Ta stopnja mi je bila določena, da so me lahko napotili v službo. Napisali so mi, da ne smem opravljati težkih fizičnih del, delo mora biti izmenično sedeče in stoje ter da ne smem imeti opravka z ljudmi. Ko sem vprašal, zakaj, so mi odgovorili, da zaradi blata in smradu, s katerim imam opraviti.

Dosti počivam, ker sem utrujena... Na začetku sem odhajala v sanitarije na pet do deset minut. Če normalno jem in pijem, moram izpraz-

niti vrečko na dve uri, tudi ponoči.

Zdravnik mi je svetoval polovični delovni čas...

Tako govorijo sogovorniki o objektivno ali strokovno določenih omejitvah, predvsem tistih, ki se nanašajo na poklicno delo, oziroma o omejitvah, ki izhajajo iz spremenjenega stanja telesa. Opazimo pa tudi netaktno ravnanje in »določanje« omejitev.

OBNAVLJANJE ŽIVLJENJA: POMEN BOLEZNI IN PRIZADETOSTI

Obnavljanje življenja vključuje kontekstualizacijo, to je vključitev motnje v telesno shemo in življenje kot celoto, prilagoditev na motnje storilnosti, vzpostavitev preoblikovane identitete in preokvirjanje biografije. Pacienti poskušajo sami sebi pojasniti, kakšen *pomen* imata operacija in stoma v njihovem življenju. Pri tem zaznamo dve značilnosti njihovih odgovorov: prva je *ambivalentno vrednotenje* dosedanjega življenja, druga pa različna *stopnja sprijaznjenosti z življenjem s stomo.*

KONTEKSTUALIZACIJA – VREDNOTENJE ŽIVLJENJA S STOMO: AMBIVALENTNOST. Ambivalentnost občutij in ocen je gotovo osrednja značilnost odnosa pacientov do življenja s stomo: po eni strani ni dvoma, da pomeni operacija s svojo posledico, stomo, usodno življenjsko spremembo, ki jo spremljajo težave, stiske, dvomi, potrtosti, vse do želje, da bi umrl. Po drugi strani pa se ljudje zavedajo, da so si z operacijo *podaljšali življenje* (»petnajst let podarjenega življenja«), česar se veselijo (»zaradi tega sem zelo vesel«); da se prav zaradi tega bolj zavedajo dragocenosti življenja (»se vsakega dneva znova veselim, kljub težavam, ki ga spremljajo«, »zdravi ljudje se ne zavedajo, kaj imajo«) in ga znajo tudi bolj premišljeno živeti.

PRILAGODITEV NA MOTNJE STORILNOSTI (NA FUNKCIONALNE OMEJITVE). V odgovorih lahko razlikujemo izjave, ki pomenijo slabšo prilagoditev in izjave, ki pomenijo boljšo prilagoditev na funkcionalne omejitve.

Slabša prilagoditev:

Spoznala sem, da nimam več moči in energije za vrnitev v razred... Vendar pri svojih petinpetdesetih letih in zdravstvenem stanju ne morem med otroke, ki si... zaslužijo polnega, dinamičnega in razumevajočega človeka.

Boljša prilagoditev:

Zdravnik mi je svetoval polovični delovni čas, jaz pa sem trmasto vztrajal pri polnem delovnem času..., si dopovedoval, da zaradi stome nisem nič manj vreden ali manj sposoben kot kot drugi... Dve leti po operaciji sem začel graditi stanovanjsko hišo, kjer sem fizično garal, kot bi bil popolnoma zdrav. Tudi v službi nisem iskal nobenih privilegijev. Delal sem v vsakem času in vremenu.

Počasi lahko živim kot prej, le opustil sem večja fizična dela in velik nogomet, namesto katerega igram malega.

... opustil sem večja fizična dela.

Vidimo, da so zadeve res relativne in da delovna in druga aktivnost nista odvisni le od dejstva, da ima človek stomo, pač pa tudi od osebnosti in drugih okoliščin. Ta se odpove opravljanju dela, čeprav ni izrazito telesno naporno, drugi hoče opravljati vsa dela, tudi izrazito telesno naporna.

PREOKVIRAJANJE BIOGRAFIJE: KRISTALIZACIJA. Sprijaznjenje, tudi kadar do njega pride, in videli smo, da se marsikdo ne more sprijazniti s svojim stanjem, *ni hitro in neboleče.*

Šla sem v gozd, sedla na štor in glasno jokala. Smilila sem se sama sebi. Dopovedovala sem si, da to nič ne pomaga, šla sem telefonirat v društvo ILCO in dobila nasvet in material.

Ta izjava kaže, da pride na določeni točki *do preloma, do odločitve*, da objokovanje svoje usode in žalovanje za zdravjem in prejšnjo telesno podobo ni dovolj. To ustreza pojmu *kristalizacije* po Corbin in Straussu. Sledi konkretno dejanje, usmerjeno na pragmatično prevladovanje težave. S tem dejanjem se, povsem v duhu načel socialnega dela in sistemske teorije, velika in usodna rana, velik in neobvladljiv (saj je neodstranljiv) življenjski problem zvede na množico preprostih opravil, ki zadevo dejansko, z vseh praktičnih vidikov gledano, močno omejijo in ji vzamejo pomen usodnosti (»utekočinjenje« problema – Stritih 1993).

VZPOSTAVITEV (NOVE) IDENTITETE. Sprijaznjenje je lahko *nepopolno*. Pacientka še vedno govori, da se ji je življenje obrnilo na glavo in da se ničesar ne veseli in nikamor ne želi, a hkrati navaja spremembe v svojem doživljanju in vedenju, ki jih ne moremo označiti za negativne.

Zelo sem se umirila. Dosti počivam, ker sem utrujena. Postala sem bolj občutljiva in čustvena. Konfliktom se raje umaknem, sem tolerantnejša, sprejemam napake drugih ljudi. Vse delam počasi in se ne jezim, če kaj ni narejeno.

Eno od znamenj, da se je človek sprijaznil s svojim stanjem in da je *ponovno vzpostavil identiteto* (po Corbinovi in Straussu), je, da se lahko o tem pogovarja z drugimi in da se ne boji več iti v družbo.

O stomi sem se lahko začel pogovarjati šele po treh mesecih, ko sem začel srečevati znance in se družiti. Počasi lahko živim kot prej, le opustil sem večja fizična dela.

PREFORMULIRANJE BIOGRAFIJE: PRIHODNOST, SMISEL ŽIVLJENJA. Končni izid procesa obnavljanja življenja se (po Corbinovi in Straussu) izrazi v takem pogledu človeka na svoje življenje, ki vključuje življenje s prizadetostjo v prihodnosti. Pri naših subjektih je to doseženo v različni meri.

Depresija:

Življenje se mi je obrnilo na glavo. Ničesar se ne veselim in nikamor si ne želim.

Delna sprijaznjenost:

Še danes, dvajset let po operaciji, sem večkrat v duševni stiski. Loteva se me vprašanje, zakaj ravno jaz... Vnuk mi je v veliko razvedrilo. Življenje teče naprej in sprašujem se, zakaj niso zdravi ljudje bolj zadovoljni, saj se ne zavedajo, kaj imajo.

Zavedanje podarjenega življenja:

Čas beži in tako je poteklo že petnajst let od prve operacije. To se pravi petnajst let podarjenega življenja. Zaradi tega sem zelo vesel in se vsakega novega dneva znova veselim, kljub mnogim težavam, ki me spremljajo.
Kljub drugačnosti sem hvaležen, da še živim, kajti življenje je največja dobrina.
Vsak od nas je preživel svojo Kalvarijo, svojo bridko preizkušnjo, in zaradi tega se veselimo življenja, ki je pred nami.

Normalno, srečno, smiselno življenje:

Ko sedaj pri 62 letih razmišljam o svojem življenju, moram priznati, da je bilo v glavnem lepo. [Pacient je bil operiran v starosti 60 let.] V okolju bivanja in v službi nisem čutil ponižanja ali posmehovanja. To me je spodbudilo, da sem ponovno zaživel normalno življenje. Dve leti po operaciji sem začel graditi stanovanjsko hišo, kjer sem fizično garal, kot bi bil popolnoma zdrav... Po dograditvi hiše sem ob delu uspešno končal srednjo strokovno šolo. Takoj zatem pa sem se vpisal v pravno šolo. Študij ob delu sem končal v roku rednih študentov. Nikoli se nisem smilil samemu sebi in sem pogumno premagoval vsa bremena, ki jih nosi življenje. Sedaj sem v pokoju in živim srečno družinsko življenje z ženo, hčerko, dvema vnukoma in zetom.
Vsak sončen dan mi je v veselje in radost. To pa vleče v naravo ali na potovanje, bodisi peš, s kolesom, ali z avtomobilom, skratka, od doma... Rad potujem z avtobusom zaradi možnosti opazovanja narave.

VSAKDANJE ŽIVLJENJE V DOMAČEM OKOLJU

Vsakdanje življenje v domačem okolju vključuje, kot omenjeno, tri področja: delo, povezano z boleznijo oziroma v našem primeru s skrbjo za nego stome, biografsko delo ali osmišljanje življenja in delo pri vzdrževanju vsakdanjega življenja (gospodinjstvo, poklicno delo itn.). Prizadevamo si za ravnotežje vseh treh vidikov. Ker smo o osmišljanju življenja že govorili, tu analiziramo samo druga dva vidika vsakdanjega življenja.

DELO, POVEZANO Z BOLEZNIJO: SKRB ZA STOMO. Spopadanje z boleznijo in prizadetostjo je po Corbinovi in Straussu *delo*. Taka konceptualizacija zadeve je značilna za (ameriško) protestantsko kulturo, za etiko dela. Nam je nekoliko tuja, toda dobrodošla. Kajti dogajanje premakne s čustveno-usodnostne ravni in notranjega premlevanja in objokovanja na stvarno-problemsko raven – kako poskrbeti, da bo vse teklo normalno in da se bo dalo živeti. Zato je učenje tehnik oskrbe stome pomembno ne le v funkcionalnem, temveč tudi (ali celo zlasti) v psihološkem pomenu. Ta vidik zato opisujemo kot začetno postavko obnavljanja ali ponovnega sestavljanja življenja.

DELO: PREHOD OD ŽALOVANJA K UREJANJU ZADEV. To razliko med bivanjsko in prag-

matično ravnijo izraža naslednja izjava:

> Rak me sploh ni skrbel in obremenjeval. Moja preokupacija je bila stoma in nega stome.

DELO: PREVLADOVANJE NEPOUČENOSTI IN TEHNIČNIH TEŽAV. Nega stome ni le stvar določene tehnike. Do neljubih komplikacij pride že v bolnišnici, pa tudi pozneje doma:

> Higiena v bolnišnici je bila zelo pomanjkljiva in menjava vrečk prepozna [ko je bila že polna], z razlago, da je material predrag.
> Po operativnem posegu sem bil prepuščen samemu sebi. Pripomočkov za nego stome ni bilo. V bolnišnici so me povijali v rjuhe. Na srečo sem hitro okreval, domov so me odpustili po desetih dneh.
> Koža se mi je vnela do krvi zaradi neustrezne nege. Medicinske sestre niso razlikovale med nego izpeljanega debelega in tankega črevesa. Prišlo je do prolapsa. To mi je zmanjšalo možnosti za dobro namestitev pripomočkov. Na vso srečo sem se čez tri mesece začel irigirati, tako da ne potrebujem več vrečke, le gazo za zaščito stome.
> Ko mi je doma prvič odpovedala podlaga, sem bila zelo prestrašena.
> ... in oskrba stome mi povzroča težave.
> Stoma je velika skrb, ves čas je v mojih mislih. Ko grem v družbo, ne jem ničesar, da ne bi odvajala in imela težav s praznjenjem vrečke. Skrbi me, da se vrečka ne bi videla. Kakor hitro se malo napolni, jo grem praznit. Skrbi me, da se vrečka ne bi odlepila in padla, zato jo večkrat preverim. V začetku sem odhajala na sanitarije na pet do deset minut. Če normalno jem in pijem, moram izprazniti vrečko na dve uri, tudi ponoči.
> Dan pred potovanjem jem bolj malo in po kosilu nič več. Zvečer popijem odvajalni čaj, kar pa mora biti najmanj deset ur pred odhodom. Ves čas potovanja jem večkrat po malo in pijem navadno vodo. Pri vsem tem mislim na zadostno količino pripomočkov, ki jih nosim ves čas s seboj. Zgodilo se je že, da nisem imel ničesar pri sebi, avtobus pa je bil zaklenjen.

Tehnična skrb za menjavanje vrečke in za negovanje stome, opravila, ki so s tem povezana, gibi, »mikro-koreografija« te skrbi so prvi korak h »kontekstualizaciji« ali vključevanju prizadetosti v vsakdanje življenje. Določeni deli dneva se oddelijo in namenijo tem opravilom; ta opravila dobijo svoj prostor v vsakdanjiku. Posebno še, če velja: »Pripomočke, ki jih imamo danes, ni mogoče primerjati s prejšnjimi, saj so zanesljivi, udobni in praktični.«

VSAKDANJE ŽIVLJENJE: DRUGI VIDIKI

POKLICNO DELO IN ZAPOSLITEV. Sposobnost za delo in možnost zaposlitve sta ključna elementa normalizacije vsakdanjega življenja in uspešne integracije oziroma obnovitve življenja in sprijaznjenja. Sogovorniki so glede tega precej različni: lahko delajo poln delovni čas, skrajšan delovni čas, lahko se upokojijo. Dogodi pa se tudi, da koga odpustijo prav iz razlogov, povezanih z njegovo prizadetostjo.

Vztrajanje pri polnem delovnem času:

> Zdravnik mi je svetoval polovični delovni čas, jaz pa sem trmasto vztrajal pri polnem delovnem času.

Odločitev za upokojitev:

> Iz razreda sem stopila v bolnišnico. Zdi se mi kot večnost. Videla sem svoj razred učencev, prišli so me obiskat. Spoznala sem, da nimam več moči in energije za vrnitev v razred. Srečanje je bilo nabito s čustvi vseh. Po štiriintridesetih letih delovne dobe bi še enkrat izbrala poklic učiteljice, ki mi je dajal obilo življenjske radosti. Vendar pri svojih petinpetdesetih letih in zdravstvenem stanju ne morem med otroke, ki si pri teh šolskih obveznostih zaslužijo polnega, dinamičnega in razumevajočega človeka.

Odpust iz službe:

> Velik udarec v življenju je bil, ko so me odpustili iz službe z obrazložitvijo, da sem preveč v staležu, in ker bo takšno stanje najverjetneje tudi v prihodnje.

GMOTNI POLOŽAJ. Ugoden gmotni položaj je pomembna sestavina normalnega vsakdanjega življenja. Tisti, katerih gmotni položaj je ugoden,

tega posebej ne omenjajo. Omembe se nanašajo na tiste, ki so v nezavidljivem gmotnem položaju:

Oba z ženo sva brezposelna, dohodek mi predstavlja le nadomestilo za čakanje na delo od SPIZa in dodatek za invalidnost. To nam ne zadostuje za življenje.

Sama bi težko preživela, ker imam zelo nizko pokojnino.

Vidimo torej, da so med sogovorniki razlike glede tega, koliko so uspeli svoje vsakdanje življenje »normalizirati«. Očitno je tudi, da to ni odvisno samo od njih, ampak da človek lahko naleti tudi na nerazumevanje družbenega okolja in na grobo zapostavljanje.

SOCIALNA PODPORA. Med dejavniki, ki omogočajo normalno vsakdanje življenje »stomistov«, je tudi socialna podpora prijateljev in društva za samopomoč.

PRIJATELJI. Druženje s prijatelji in znanci je po eni strani znamenje uspešne prilagoditve na stomo, po drugi strani pa spodbuja prilagajanje in nadaljnje vključevanje v družbo in navsezadnje zadovoljuje temeljno človeško potrebo. Je priložnost za pogovor.

O stomi sem se lahko začel pogovarjati šele po treh mesecih, ko sem začel srečevati znance in se družiti.

Vendar pa druženje ni brez težav. Pojavi se vprašanje, ali prijateljem in sodelavcem povedati za stomo ali ne:

Na obisk prihajajo prijateljice in sodelavci. Ne želim tihega govorjenja za hrbtom ali usmiljenja, zato sem jim povedala za stomo.

SOBOLNIKI IN DRUŠTVO. Najbolj optimistično poglavje obvladovanja te hude življenjske preizkušnje je povezano s sobolniki in z društvom za samopomoč ljudi s stomo. Očitno je, da so ljudem s stomo največja opora prav sobolniki kot posamezniki in sobolniki, organizirani v društvo ILCO.

Posamezniki-sobolniki kot opora:

Jokala sem dan in noč, dokler ni prišla hčera in mi povedala, da je zvedela za gospo z enako boleznijo, ki mi bo pomagala in me učila... Omenjena gospa je najsvetlejši žarek mojega življenja. Z znanjem in spretnostjo mi je izbrala ustrezen pripomoček. Pozdravljena je bila moja koža in začela se mi je vračati volja do življenja.

Na onkološkem inštitutu sem se dobro počutila. Z bolniki, vsi na začetku poti, smo bili kot družina, ki družno premaguje vsak novi korak. Po opravljeni dnevni terapiji sem se veliko sprehajala in pogovarjala z gospodom, ki je istočasno dobil stomo.

Društvo kot opora:

Nov korak v vključevanju mi pomeni druženje s člani ILCO društva. Z njimi preživim svoj čas v odkritem pogovoru, izmenjamo izkušnje. Skupaj hodimo na izlete in zabave.

Sem članica ILCO društva. Želela sem spoznati ljudi z enako usodo. Ker sem sama doživela dosti hudega, želim pomagati novim stomistom. Mislim, da je največja opora človek z enako težavo, najlažje pomagaš, če si občutil stvari na svoji koži. Družba je naredila premalo za nas, zato je na nas samih, da to spremenimo.

Ko mi je doma prvič odpovedala podlaga, sem bila zelo prestrašena. Nikogar nisem imela, da bi mi svetoval iz svojih izkušenj. Enkrat mi je zmanjkalo materiala, koža se mi je vnela. Šla sem v gozd, sedla na štor in glasno jokala. Smilila sem se sama sebi. Dopovedovala sem si, da to nič ne pomaga, šla sem telefonirat v ILCO društvo in dobila nasvet in material. Ko so v naši vasi operirali še neko gospo, jo je zdravnik napotil k meni po nasvet.

Upam, da bom vnaprej pomagala novim bolnikom s stomo; zelo si želim postati aktivni član društva ILCO.

Člani društva se srečujemo mesečno in drug drugega spodbujamo.

V veliko pomoč so mi srečanja stomistov. Že vsa leta po operaciji hodim na srečanja. Vse skozi me obdaja občutek, da smo stomisti še vedno preveč pasivni.

Zavedam se, da nisem sam, da ima vsakdo od nas podobne ali še večje težave. Stomisti želimo svojo težko preteklost čim prej pozabiti, postati nov človek in se po svojih zmožnostih prilagoditi staremu okolju ter vse naravne lepote in dobrine še bolj ceniti.

Imamo pa še nekaj dobrega, to je naše društvo.

SODELOVANJE PARTNERJA IN DRUŽINE

Corbin in Strauss obravnavata sodelovanje med partnerjema oziroma v družini v posebnem razdelku. Tudi tu velja, da je v zvezi s stomo manj opravil kot v zvezi z nego pri kronični bolezni. Zato je pomembna predvsem čustvena opora partnerja in družinskih članov, včasih pa tudi gmotna podpora. Žal so tudi tu pojavi netaktnosti in ravnodušnosti.

PARTNER. Sogovorniki omenjajo partnerja ali partnerico zlasti kot vir čustvene opore, manj kot pomočnika pri urejanju vsakdanjega življenja. V te podrobnosti ne zahajajo.

Opora:

Po operaciji sem bil v bolniškem staležu pet mesecev. V tem času sem si s podporo žene, ki me je bodrila in me opogumljala, duševno in telesno opomogel.

Netaktnost (izdaja):

Mož jim je (sorodnikom) brez moje vednosti povedal za stomo, kar še danes ne morem pozabiti in odpustiti... [in] so začeli prihajati sorodniki na obisk. Vsi so želeli videti, kako zgleda stoma.

DRUŽINA. Tudi druge družinske člane ali družino kot celoto doživljajo kot oporo, kot prve, ki so jih sprejeli take, kot so.

Živim z družino, ki je moje zdravstveno stanje ves čas spremljala in mi dajala oporo. Največje veselje in radost mi pomeni dveletni sin. Družina mi pomaga finančno preživeti.

[V bolnišnici] Zgodaj zjutraj je vstopil moj drugi sin, me objel in rekel, da se je dogovoril z očetom in stomatoterapevtko, da bo on skrbel zame. Njegova globoka ljubezen, skrb, moč in energija so mi dajali novo voljo. Ob vrnitvi domov mi godi skrb in pozornost mojih najbližjih.

POVZETEK DIMENZIONALNE ANALIZE

Analizo posameznih vsebinskih vidikov pripovedi pacientov smo izvedli, upoštevaje področja urejanja bolezni po Corbinovi in Straussu. Ugotovili smo, da pacienti opisujejo dogajanje biografsko, z vidika svojega življenja kot celote, kot nekaj življenjsko pomembnega ali usodnega, kar se izraža v periodizaciji, pogostem omenjanju besede »življenje« in izražanju občutka bivanjske (eksistencialne) izpostavljenosti, bivanjske pretresenosti in bivanjskega dvoma bolnikov, v referenci na različne vidike svojega življenja: otroštvo, šolanje, družino itn. Operacija stome je bistven poseg v človekovo življenje kot celoto. Biografska perspektiva je za razumevanje bolnikovega odnosa do bolezni in ravnanja bistvena.

Bolniki dokaj obširno opisujejo razvoj bolezni in posebej dogajanje v bolnišnici, saj je to kritičen čas, ko se je njihovo življenje »obrnilo na glavo«. Potek bolezni, ki je pripeljala do operacije, je različen (postopen ali nenaden), s hitrim odkritjem ali z dolgotrajnim in mučnim diagnosticiranjem, kar vse se sklada s pojmi diagnostične negotovosti, lebdenja, zanikanja, pogajanja za diagnozo oziroma za čim milejši poseg. Sporočitvi diagnoze in napovedi operacije sledi pri nekaterih pretresenost, druge pa pretrese šele odkritje stanja telesa po operaciji. Nekateri se retrospektivno ukvarjajo z vprašanjem vzrokov nastanka bolezni; tako pripisovanje (atribucija) ima verjetno obrambno funkcijo.

Ključna faza v življenju ljudi s stomo je operacija z vsem, kar se dogaja pred njo in neposredno po njej. Priprava na operacijo je lahko ustrezna ali neustrezna. Pri tem pa ne mislimo le medicinske priprave, temveč zlasti na psihološko, saj gre za veliko spremembo v življenju, s katero se pacient morda nikoli ne bo sprijaznil. Očitno so nekateri pacienti doživeli to obdobje bivanja v bolnišnici prav travmatično. Razlog za to je nasprotje med tehnizirano rutinsko vsakdanjostjo bolnišničnega obrata in bivanjsko izpostavljenostjo in ranljivostjo pacientov.

Življenjske trajektorije so lahko različne, predvsem po operaciji lahko njihov potek pomeni vzpon do normalnega življenja, lahko pa stagnacijo ali upad, ki pomenita nesprijaznjenje s stomo. Ključno v vsem dogajanju je doživljanje poškodovanega telesa, za katerega so značilni pretresenost zaradi drugačne podobe telesa, nemoč zaradi nehotnega izločanja, strah pred osramotitvijo zaradi blatenja, motena samopodoba in zavest o drugačnosti.

Nujnost skrbi za stomo prispeva k vrnitvi v vsakdanje življenje, saj je to povezano z učenjem

tehnik nege in skrbi za prehrano in dnevni ritem. Tako pride do prehoda iz usodnostne na pragmatično raven razmišljanja in ravnanja, od objokovanja k ukrepanju. Ta prehod je lahko tudi stvar zavestne odločitve. Proces učenja in postopnega sprijaznjenja ni enostaven in se srečuje s težavami. Pri tem zaznamo dve značilnosti odnosa pacientov do njihovega položaja: prva je ambivalentno vrednotenje (hvaležnost za podarjeno življenje in razočaranje zaradi prizadetosti), druga pa različna stopnja sprijaznjenosti z življenjem s stomo. Končni izid procesa obnavljanja življenja se izrazi v takem pogledu človeka na svoje življenje, ki vključuje življenje s prizadetostjo v prihodnosti. Pri naših subjektih je to doseženo v različni meri, od popolne sprijaznjenosti in polnega življenja prek delne sprijaznjenosti do nesprijaznjenosti, ki jo spremlja depresija.

Vsakdanje življenje ljudi s stomo se lahko popolnoma »normalizira«, lahko pa ga spremlja neprestana skrb za dogajanje, povezano s stomo, za prehrano in odvajanje; spremljajo ga različne omejitve. Nekateri »stomisti« so polno zaposleni, drugi s krajšim delovnim časom, tretji so upokojeni. Naleteli pa smo tudi na primer, ko so človeka zaradi težav, povezanih s stomo, odpustili iz službe. Tudi v gmotnem položaju so razlike med sogovorniki. Je pa očitno, da je lahko z boleznijo in zmanjšano delovno zmožnostjo povezano tudi poslabšanje gmotnega položaja.

Zelo pomembna je pri prilagajanju na novo telesno podobo socialna podpora partnerja, svojcev, prijateljev, zlasti pa sotrpinov, povezanih v društvu za samopomoč.

TIPOLOGIJA

V drugem delu naše analize smo poskušali oblikovati tipologijo življenjskih zgodb, tako da bi najprej postavili osnovne dimenzije tipologije in jih nato kombinirali. Dimenziji, ki sta se nam vsilili, sta *odpornost* in *sprijaznjenost*. Odpornost označuje osebnostno značilnost oziroma celoto osebnost-v-okolju, ki poleg osebnostnih lastnosti vključuje tudi podporno kapaciteto okolja. Na odpornost smo sklepali zlasti iz opisov položaja in dogajanja *pred* operacijo. Sogovornika, ki se je opisoval kot zdravega, trmastega, »nikoli se nisem smilil samemu sebi« in podobno, smo imeli za odpornega. Sogovornico, ki jo že od mladosti naprej spremlja bolezen, smo razvrstili med neodporne. Sprijaznjenost označuje prilagoditev na stomo. Sogovornika, ki pravi, da »zaradi stome ni nič manj vreden ali sposoben kot drugi« in da živi »srečno družinsko življenje«, smo razvrstili med sprijaznjene. Sogovornico, ki pravi, da ji stoma pomeni oviro pri navezovanju stikov in ki ima še bojazni v zvezi s telesno podobo, smo uvrstili med nesprijaznjene. Tako smo dobili naslednjo tipologijo:

Tip A: ODPORNOST – SPRIJAZNJENOST. Izrazit primer tega tipa je moški, ki pravi, da se nikoli ni smilil samemu sebi, ki je po operaciji živel nadpovprečno delovno in aktivno in pravi, da živi sedaj srečno v krogu družine.

Tip B: NEODPORNOST – SPRIJAZNJENOST. Ta tip ilustrira ženska, ki pravi, da ji je življenje zaznamovala smrt sina, ko je bil še otrok, in je zato neprestano živela v strahu pred rakom. Vendar pa se je po operaciji dokaj uspešno prilagodila na stomo in se sprijaznila z življenjem.

Tip C: ODPORNOST – NESPRIJAZNJENOST. Med našimi primeri nismo našli nikogar, ki bi ustrezal temu tipu.

Tip D: NEODPORNOST – NESPRIJAZNJENOST. Ta tip ilustrira ženska, ki se ji je že zgodaj začela razvijati bolezen in jo je zelo izčrpala. Sedaj pa pravi, da se ničesar ne veseli, nikamor ne želi, ima veliko težav in bojazni, povezanih z urejanjem stome, in je večkrat v duševni stiski.

Našo pozornost vzbuja dejstvo, da so bolniki zelo različno prilagojeni na svoje stanje, čeprav so prestali podobno operacijo in imajo objektivno enako urejen izvod.

Ta velika variabilnost nakazuje potrebo po psihosocialni oskrbi pacientov, ki se z izgubo, spremenjeno telesno podobo in družbenim vrednotenjem ne morejo sprijazniti.

SKLEPI

Namen raziskave je bil osvetliti doživljanje bolnikov, ki jim je bila napravljena kolostomija in ki se prilagajajo na njeno posledico, to je, stomo, izvod črevesa na trebuhu. Izvod je sicer primerno zavarovan in ob sedanjih izpopolnjenih pripomočkih bolnikovo stanje neopozorjenemu ni opazno. Za bolnika pa je operacija in postoperatvino stanje in dogajanje huda ne le telesna, temveč tudi psihosocialna obremenitev, ki jo lahko doživi kot življenjsko krizo. Pomen stome v življenju bolnika je lahko zelo različen. Nekateri se s stomo sprijaz-

nijo in živijo polno, delovno in družabno življenje. Pri drugih pa je proces prilagajanja na novo stanje dolgotrajen in boleč in se ne konča s sprijaznjenjem z življenjem s stomo. To kaže na potrebo po psihosocialni pomoči tem bolnikom.

Analitično shemo raziskave smo oprli na teorijo Juliet Corbin in Anselma Straussa o urejanju kronične bolezni v domačem okolju in na kategorije te teorije. Pokazalo se je, da smo lahko empirično gradivo razporedili tako po širših področjih kot po podpodročjih njune sheme. S pojmi, kot so faze pojavljanja in diagnosticiranja bolezni, trajektorije bolezni, doživljanje poškodovanega telesa, obnavljanje življenja, vsakdanje življenje s prizadetostjo in sodelovanje s partnerjem pri urejanju življenja, smo lahko opisali doživljanje sogovornikov. Res pa je, da ta ali podobna področja zajemajo tudi sheme drugih avtorjev in taka kategorizacija ni kakšen poseben izum Corbinove in Straussa. Koristni so bili pojmi, kot so diagnostična negotovost, pogajanje za diagnozo, dopolnjevanje diagnoze, pretresenost in nekateri drugi.

Motila nas je za naše navade pretirana »akademska« izumetničenost nekaterih izrazov, ki smo jih povzeli in tudi uporabili – trajektorija, projekcija trajektorije, shema trajektorije – namesto bolj običajnih, ki bi prav tako ustrezno izrazili vsebino teh pojmov, na primer psihosocialna krivulja bolezni, predvidevanje poteka bolezni, načrt urejanja življenja z boleznijo. Podobno velja za uporabo besede »biografski«, ki označuje misel, da upoštevamo celoto življenja. A to so bolj terminološka vprašanja. V splošnem lahko rečemo, da je bila prevzeta analitična shema koristna in da smo z njo lahko zajeli vse vidike empiričnega gradiva.

Tako smo dobili dober vpogled v doživljanje bolnikov s stomo, vpogled, ki je lahko podlaga za načrtovanje psihosocialnega dela z njimi.

OPOMBE

[1] Sanja Kaube je v okviru svoje seminarske naloge pri predmetu Raziskovalni seminar na Visoki šoli za socialno delo (nosilec B. Mesec) izvedla intervjuje s pacienti s stomo in jih preliminarno kodirala in analizirala. Blaž Mesec je napisal pregled teorije Corbinove in Straussa, ponovno kodiral in analiziral zapise intervjujev z vidika te teorije, oblikoval poskusno teorijo z upoštevanjem delov besedila seminarske naloge Sanje Kaube ter pripravil članek za objavo.

[2] Navedbe strani v tem razdelku se, če ni drugače navedeno, nanašajo na delo Corbin, Strauss 1988.

[3] Avtorja jo imenujeta preddiagnostična faza, s čimer hočeta reči, da je to faza pred sporočitvijo diagnoze. V resnici je torej to faza diagnosticiranja ali diagnostična faza, ki se sklene s postavitvijo in sporočitvijo diagnoze.

[4] Jezik avtorjev teorije se zdi precej izumetničen in akademsko pretenciozen. Uporabljata izraze, za katere se zdi, da hočejo po vsej sili zveneti strokovno. Medtem ko je to v angleščini verjetno še znosno ali celo zaželeno, je slovenščini tuje. Da ne bi preveč odstopala od originalnega besedila, tudi sami uporabljamo te izraze, ob njih pa tudi bolj razumljive in lepše slovenske. V nadaljnjem delu s to teorijo se bo morda oblikovalo ustrezno slovensko izrazje.

LITERATURA

CORBIN, J. M., A. STRAUSS (1988), *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco, London: Jossey-Bass Publishers.

KLEMENC, D. (1996), *Živeti s stomo*. Ljubljana: Zveza paraplegikov. Program Zveze invalidskih društev ILCO Slovenije; Maribor: Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije.

MESEC, B. (1998), *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

SATLER, M. (1992), *Spremenjena telesna podoba*. Ljubljana: DZS.

SMITH, T. (ur.) (1992), *Družinska zdravstvena enciklopedija*. Ljubljana: Državna založba Slovenije.

STRITIH, B. (1993), *Normativi in standardi v socialnem varstvu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Vodič po pravicah invalidov (1997). Ljubljana: Urad vlade Republike Slovenije za invalide.