

## MED TRPLJENJEM IN VZTRAJANJEM: POMEN ŽIVLJENJA S HUDO KRONIČNO BOLEZNIJO

*Marja Öhman, Siv Söderberg, Berit Lundman*

### Uvod

Bolezen je del življenja, zato vedno igra določeno vlogo v življenjskem poteku. Na doživljanje bolezní vpliva vse: vse, kar se je dogajalo pred pojavom bolezní, način življenja v preteklosti in kakšna upanja in sanje je bilo potrebno zaradi bolezní prekiniti in preoblikovati. Avtorice so intervjuvale pet žensk in pet moških z različnimi oblikami kroničnih obolenj in za predstavitev prepisanih intervjujev uporabile fenomenološko hermenevitično metodo. Izsledke so predstavile v treh glavnih temah: občutenje telesa kot ovire, osamljenost v bolezní in borba za normalizacijo razmer. Udeleženci intervjuja so nihali med begom pred čustvenim prenašanjem bolečine zaradi bolezní in brezčutnim vztrajanjem. Celovito razumevanje izjav nakazuje, da življenje s hudo kronično boleznijo pomeni življenjsko izkušnjo, ki poteka med vztrajanjem in trpljenjem, in vključuje tudi proces preoblikovanja lastne osebnosti.

Bolezen je del življenja in ima zato vedno mesto v opisu poteka življenja. To pomeni, da na izkušnjo bolezní vplivajo izkušnje predhodnega dela življenja in zaznave, katera upanja in sanje so bile zaradi bolezní prekinjene ali spremenjene (Bleeker, Mulderij, 1992). Dejanska izkušnja bolezní predstavlja v življenju človeka motnjo in občutek neravnovesja (Söderberg, 1999; Toombs, 1992). Ko človeka prizadene bolezen, so običajni spremljajoči občutki izguba fizične moči, izguba energije in moči za življenje. Človek je v bolezní ranljivo bitje (Frank, 1995; Pellegrino, 1982; Söderberg, 1999). Med boleznijo je posameznik soočen z najintimnejšimi občutki ranljivosti in odvisnosti pri življenjskih aktivnostih, ki lahko prizadenejo načrte in nadaljnje življenje. Občutki zmanjšane zmožnosti in omejitev so pri doživljanju bolezní resnični (Toombs, 1992).

Kronična bolezen je dolgo trajajoča, pogosto trajna in napredujoča. Življenje s kronično boleznijo vključuje njen vpliv in spremembe življenja ljudi z boleznijo (Bury, 1982; Charmaz, 1983, 1987; Curtin, Lubkin, 1998; Morse, 1997; Söderberg, 1999), ki se pogosto zgodijo na dramatičen način (Corbin, Strauss, 1987). Spremembe vključujejo niz stresnih izkušenj, kot so bolečine, telesne spremembe, spremembe v načinu življenja in nezmožnost zadovoljevanja družbenih in razvojnih vlog (Lambert, 1987). Strauss s sodelavci (1984) opisuje zmanjšanje družbenih stikov in družbeno izolacijo kot dve od različnih škodljivih posledic kronične bolezní. Po Charmasu (1983) ljudje s kronično boleznijo občutijo družbeno izolacijo in osamljenost, depresijo, omejeno aktivnost in občutek, da so v breme. Bury (1982) opisuje kronično bolezen kot »avtobiografsko nestrinjanje«, kar pomeni, da je potrebno ponovno obnoviti življenjepis in doživljanje sebe. Bury nadalje poudarja, da ljudje občutijo bolezen kot motnjo znotraj telesa. Toombs (1992) trdi, da ni nobenih razumljivih razlik v med telesom in jazom, zato bolezen grozi ne le telesu ampak tudi posameznikovemu dejanskemu jazu. Nordeson, Engstrom in Norberg (1998) nakazujejo, da so v teh tematičnih spominih izkušnje bolezní

tudi poročanja, da bolniki s kronično boleznijo občutijo zdravje. Lindsev (1996) je med drugim ugotovil, da so bili izrazi kot samopodoba, stiki z drugimi, ustvarjanje novih priložnosti in vrednotenje življenja, izrazi za občutek zdravja kljub kronični bolezní.

Mnogo ljudi s kronično boleznijo ostaja na svojih domovih kljub resnim kroničnim stanjem. To pomeni, da bolezen stalno vpliva na družinske člane in pomembne druge (Newby, 1996; Söderberg, Lundman, Norberg, 1999). Prizadeta so številna področja v življenju družinskih članov, kot na primer odnosi med starši in otroki, družinske vloge in naloge, poroke in odnosi z drugimi ljudmi (Lewis, Woods, Hough, Benslev, 1989; Subramanian, 1991). Potrebna je tudi zanesljiva pomoč zdravstvenega osebja. Zato je pomembno, da pridobivamo globlje razumevanje, kako hudo kronično bolni ljudje doživljajo bolezen in življenje.

Namen te raziskave je bil izpostaviti pomen življenjskih izkušenj ljudi, ki živijo s hudo kronično boleznijo.

### Metoda

Za izpostavitev pomena doživljanja življenja s hudo kronično boleznijo smo izbrali fenomenološko hermenevitični pristop po filozofskem vzoru Ricouerja (1976). Metodo za uporabo v zdravstveni negi so razvili na univerzi Umea (Sundin, Norberg, Jansson, 2001; Söderberg et al., 1999) in na univerzi Tromso (Lindseth, Marhaug, Norberg, Uden, 1994).

### Udeleženci in potek

V raziskavi je sodeloval namensko izbran vzorec petih žensk in petih moških, ki so imeli različne oblike težje kronične bolezní. Po Sandelowski (1995) iščejo raziskovalci v kvalitativnih raziskavah največji obseg podatkov, ki zadeva fenomen obravnave, in ta velikost vzorca je bila ocenjena kot dovolj velika za doseganje razpona in vzdrževanja globine analize. Udeleženci so bili stari med 38 in 91 let ( $m = 73,5$ ) z diagnozami rak pljuč ter nevrološkimi, revmatološkimi ali ledvičnimi boleznimi. V tej raziskavi je bila huda kronična bolezen opredeljena kot prisotna takrat, ko ljudje zaradi nje niso mogli več opravljati vsakodnevnih življenjskih aktivnosti tako kot v obdobju, ko so bili zdravi. Različne oblike bolezní udeležencev niso bile ozdravljive in zaradi njih so bili pogosto hospitalizirani. Pet udeležencev raziskave je živel samih, drugih pet je živel z enim družinskim članom. Udeleženci so bili izbrani v zdravstveni organizaciji, kriterija za sodelovanje v raziskavi sta bila huda kronična bolezen in sposobnost za pripoved o svojih doživljanjih.

Patronažna medicinska sestra je vzpostavila stik s pacienti, ki so bili pripravljene sodelovati. Po pridobitvi pisnega soglasja smo udeležencem poslali informativno pismo. Eden od raziskovalcev je telefoniral vsakemu udeležencu za določitev dneva obiska na domu in intervjuvanja. Udeležencem je bila zagotovljeno, da je njihovo sodelovanje prostovoljno

in da lahko kadarkoli izstopijo iz raziskave. Zagotovljena jim je bila tudi zaupnost podatkov. Raziskavo je odobrila etična komisija pri medicinski fakulteti na univerzi Umea na Švedskem.

### Intervjuji

Z udeleženci smo vzpostavili osebni sneman razgovor z uporabo intervjujsko-pripovedne metodologije. Namen pripovednih intervjujev je bil vzpostaviti pogoje za razumevanje pomena, ki izhaja iz dialoga (Mishler, 1986). Namen je bil pridobiti udeležence, da o svojih izkušnjah pripovedujejo čim bolj sproščeno, in pojasnijo, kaj pomenijo. Udeležence smo spodbujali, da so pripovedovali o svojih izkušnjah prosto in povezano. Kvala (1997) je opisal kvalitativni raziskovalni intervju kot specifično obliko pogovora z namenom razumevanja razsežnosti intervjuvančevega doživljanja življenja. Intervjuji so se pričeli z naslednjo prošnjo: »Prosim, pripovedujte o svojih izkušnjah življenja s to boleznijo.« Uporabljali smo razjasnitvena in vzpodbujevalna vprašanja kot na primer: »Ali lahko malo bolj pojasnite, kaj ste mislili?« in »Ali mi lahko poveste primer?« Podatki v zvezi z obsežnimi opisi življenjskih izkušenj s hudo kronično boleznijo, kot so jih pripovedovali udeleženci, so bili po našem mnenju popolni po desetih intervjujih. Intervjuji, ki so jih opravili člani raziskovalne skupine, so trajali od 40 do 60 minut in so bili posneti na magnetofonski trak in kasneje dobesedno prepisani. Člani raziskovalne skupine so dobili prepise v pregled točnosti navedb.

### Fenomenološko hermenevtična interpretacija

Prepisane intervjuje smo analizirali z uporabo fenomenološke hermenevtike. Ta metoda vsebuje proces interpretacije, ki vključuje tri korake, ki jih zaznamujejo neprestano napredujoči dialektični premiki med celoto in delci teksta, med razumevanjem in razlago ter napredovanje od razlage do novega razumevanja. Proces interpretacije se prične z enostavnim branjem z namenom pridobitve občutka celote. Naslednji korak je strukturna analiza, katere namen je razlaga teksta. Zadnji korak je interpretacija teksta kot celote, v kateri se naše predhodno razumevanje, enostavno branje in strukturna analiza povežejo v novo celovito razumevanje. Med analizo so člani raziskovalne skupine prebrali tekst in poslušali posnetke, čeprav drugi raziskovalci tekst samo preberejo.

### Zaključki in interpretacija

#### Preprosto razumevanje

Življenje s hudo kronično boleznijo po navedbah izčrpa večino pacientovih moči in prinaša s seboj eksistenčno trpljenje. Udeleženci so izražali občutke, polne nasprotij, kot na primer strah in hrepenenje po smrti, vendar istočasno željo po življenju. Občutki bolnega telesa, bolečin in predvsem pomanjkanja energije, kot kaže, usmerjajo dnevne aktivnosti udeležencev in ovirajo ali narekujejo občutke dobrega počutja. Včasih izgleda, kot da udeleženci prehajajo stran od bolnega telesa, da preidejo težke trenutke. V pripovedih je prisotna zagrenjenost zaradi izgube neodvisnosti, svobode delovanja in lastnih zmognosti. Obstajati kljub bolezni domnevno spodbuja udeležence, da delujejo na način, ki čim bolj omejuje vpliv bolezni na življenje. Poskus ohranjanja lastnega nadzora, samoodločanje in prevzemanje odgovornosti v vsakodnevem

življenju je pomembno pri pojmovanju življenja kot takega. V pripovedih sta prisotna občutek življenja v negotovosti in potreba po nečem več od zgolj medicinske obravnave. Pripovedi izražajo tudi občutek osamljenosti, ki ga ni možno deliti, da bi se izognili trpljenju. Namesto tega se udeleženci znotraj sebe borijo z boleznijo. V pripovedih so spomini o težkih situacijah, prežeti s točnimi časi, kraji in izjavami. Spomini vzbudijo močna čustva, ko udeleženci pripovedujejo o njih, čeprav po mnogih letih. Močno so izraženi občutki razočaranja, žalosti in zaskrbljenosti oziroma vznemirjenosti, pa tudi zadovoljstva in hvaležnosti.

### Strukturna analiza

Da smo dosegli razlago, smo tekst analizirali stavek za stavkom. Razdelili smo ga v pomenske enote, ki označujejo dele in vzorce pomenskih sestavin in skušali razložiti vsebino. Vsako pomensko enoto smo skrčili in povzeli. Oblikovane pomenske enote smo potem združili in uredili v podpoglavja in področja, ki temeljijo na podobnostih in različnostih pomena. Področja in podpoglavja so tesno prepletena drugo z drugim, vendar jih lahko obravnavamo kot ločene dele, ki odražajo različne razsežnosti življenjskih izkušenj s hudo kronično boleznijo.

### Občutenje telesa kot ovire

Področje *Občutenje telesa kot ovire* je sestavljeno iz treh podpoglavij: *telo brez moči*, *telo z bolečino in muko ter izguba neodvisnosti*.

*Telo brez moči*: Udeleženci so govorili o pomanjkanju moči zaradi telesne občutljivosti in krhkosti. Bolečine, oslabelost in slabost prevevajo vsakodnevno življenje in udeležencem raziskave preprečujejo izvajanje najosnovnejših dnevnih dejavnosti (na primer spanje ponoči, izvajanje osebne higiene, normalno prehranjevanje, nakupovanje, srečevanje z vnuki, gledanje televizije), ki so jih bili sposobni v obdobju zdravlja.

Tab. 1. Pregled tematskih področij in podpoglavij, sestavljenih iz strukturne analize intervjujev z udeleženci (N=10).

Tematsko področje	Podpoglavje
Občutek telesa kot ovira	Telo brez moči
	Telo z bolečino in muko
	Izguba neodvisnosti
Osamljenost v bolezni	Občutek izločenosti
	Nihanje med upanjem in brezupom Bojazen in ogroženost življenja
Prizadevanje za normalizacijo	Poskus razumevanja in iskanja razlag
	Poskus vključevanja sprememb Biti/ostati doma
	Prizadevanja/težnja po ublažitvi (težav)

Težko je ... dihati. Težko hoditi. Takoj ko prehošiš krajšo razdaljo, ostaneš brez zraka ... Ko se moram stuširati, je potrebno, vendar težko. Postane tako krčevito (dihanje), da misliš, da boš omedlel tam v kopalnici.

Udeleženci so opisovali sebe kot težko prizadete zaradi bolezni in poročali, da jih je bolezen prisilila v omejeno živ-

ljenje (na primer niso bili zmožni oditi ven ali delati, kar so želeli). V času, ko se je bolezen razvijala, se je moč zmanjševala. Udeleženci so opisovali občutke polovičnosti – kot polovični ljudje z zelo zmanjšano močjo, vendar z isto voljo:

Počutiš se kakor polovica celote ali v celoti kot polovica. Želiš toliko narediti in potem ni možno storiti ničesar.

*Telo z bolečino in muko:* Intervjuvanci so opisovali bolečino kot bolj ali manj trajno. Za opis bolečine in muke so težko našli primerne besede, uporabljali so primerjalne izraze.

Prisotna je ves čas (bolečina) ... kot da sega navzdol prav do palcev; če razmišljaš o njej, je kot zobobol. Ne moreš se je dotakniti (noge) in tudi brez nje (noge), močno boli.

Biti bolan in imeti bolečine so intervjuvanci občutili kot težko življenje, ki kot kaže, vzbuja trpljenje v vsakodnevem življenju. Karakteristično je bilo, da kot pacienti niso izražali čustev ali se kar tako brez razloga pritoževali nad bolečino. Navajeni so bili prenašati določene bolečine in kot pacienti prikrivati svoje trpljenje pred drugimi ter se niso pritoževali glede svojega mučnega doživljanja.

Vedno boli, vedno. Nikdar ne preneha. Vendar tega morda ni opaziti ... tega nikoli posebej ne kažem. Tega ne počnem. Morda je tako; ne smeš vsega pokazati svetu. Poskušaj se boriti, kolikor moreš.

Vseeno ob napadih hudih bolečin udeležencem ni preostalo drugega, kot da so se prebijali skozi situacijo:

Kdor ima to bolečino ... bi lahko ves čas vpil. Toda bolečino imaš, noč in dan boli. Lahko samo sedi na robu postelje in se ziblješ.

Bolečina in trpljenje sta se povečala ob medicinski obravnavi; udeleženci zdravljenja so bili takrat še bolj izpostavljeni:

Mislím, da je najhujša težava, ko potrebuješ zdravljenje – zdravljenje s cytotoxinom ... potem sem se po vsakem odmerku počutil tako prekleto slabo.

*Izguba neodvisnosti:* Udeleženci so bili razočarani, ker jih je bolezen prizadela na tak surov način. Izguba avtonomije je sovpadala z oceno, koliko ali kako malo lahko vplivajo na vsakodnevno življenje. Udeleženci so bili pri zadovoljevanju najosnovnejših potreb prisiljeni prositi za pomoč soročnike ali pomembne druge:

Odvísna sem od njega (moža) ves čas; da se stuširam in oblečem ... pri čiščenju stanovanja moram sedeti tam in govoriti, kaj naj stori, ker ne mara pomoči na domu. Potem ... sem mu rekla: Ti moraš to narediti, ker jaz ne zmorem. Ne morem oviti krpe za tla.

Izključenost iz odločanja o svojem življenju so intervjuvanci občutili kot veliko izgubo neodvisnosti (na primer izgubo dovoljenja za vožnjo avtomobila). Življenje opisujejo v smislu izgube vrednosti:

Postaneš majhen in nepomemben, ko so vsi drugi proti tebi. Poskušal/a sem na vse možne načine...in potem so mi

odvzeli vozniško dovoljenje. Bil je ... če se enostavno izrazim, pekel.

Udeleženci raziskave so doživljali tudi odklonitve pomoči s strani zdravstvenih delavcev in bili razočarani, ker njihove potrebe niso bile sprejete resno. Kadar so prejeli potrebno pomoč, večinoma s strani sorodnikov, in če je bila pomoč učinkovita, jim je to vzbudilo občutek varnosti. Neustrezna pomoč je vzbujala občutek negotovosti:

Lepo je ... otroci lahko pridejo in mi pomagajo, če česa ne morem urediti. Seveda imamo dobre stike s svojimi otroki.

Najslabša stvar zame je, kadar prihajajo številni ljudje za pomoč na domu. Vse jim moram pokazati; seveda ... nikdar še niso bili tukaj. To s počitnicami in nadomestili je zoprno. Stalna dekleta ... one točno vedo. Zdaj je spokojno, ker so počitnice mimo.

### *Biti sam z boleznijo*

Področje *Biti sam z boleznijo* je sestavljeno iz treh področij: *biti izključen iz družbe, nihanje med upanjem in brezupom ter bojazen in ogroženost življenja.*

*Izključenost iz družbe:* Bolezen je vključevala občutek osamljenosti, ki jo je po navedbah udeležencev, težko prenašati:

In ko je nekdo sam in nima nikogar za pogovor ... je še slabše, kajne ... to je težko prenašati ... in neugodno.

Občutke zapuščenosti so predvsem povzročale situacije, ko so bili udeleženci raziskave brez predhodnega opozorila prizadeti z nenadnim preobratom svojega stanja ali ko se je v vsakodnevem življenju pripetilo kaj nepričakovanega, češar brez pomoči drugih niso mogli urediti. Potreba po pogovoru in stiku z nekom, ki bi jih razumel, je bila velika:

Ko imaš te napade težkega dihanja, kot sem ga imel/a jaz ravno prejšnji petek, ko sem šel/la pripraviti kavo, jaz nisem mogel/la priti do kuhinje. Noge so se mi tresle, moral/a sem sesti in počivati. Šele potem sem lahko telefoniral/a reševalni službi.

Intervjuvanci so opisovali, da imajo sorodniki svoje lastno življenje in ne morejo zmanjševati občutka praznine in žalosti, ki jo prinaša bolezen:

Da, nedvomno bi lahko to storil/a (poklical/a hčerko), ampak je ne želim obremenjevati, ima dovolj dela s svojimi stvarmi.

Bolezen, kot kaže, povzroča tudi občutke drugačnosti. Sosedje so jih nehali toliko obiskovati kot prej, in strah, da jih drugi ne bodo sprejeli kot iste osebe kot pred boleznijo, jim onemogoča stike z drugimi ljudmi. Izolacija in dejstvo, da so se izogibali srečevanju s prijatelji in drugimi ljudmi, sta povečevala občutek izključenosti iz javnega življenja:

Ampak nihče ne prihaja sem. Da, seveda bi želel/a (da kdo pride), sem jih večkrat povabil/a.

Ne morem biti zunaj med drugimi ljudmi, ker mislim, da strmijo vame in pazijo name. Tega ne maram.

Srečevanja z ljudmi, ki so izkazovali pomanjkanje razumevanja in vpogleda, so doživljali kot ponižujoča, in so slabila moč, ki so jo potrebovali za prenašanje bolezni:

Ne želim biti v stiku z osebo X na občini, da me zavrne z nesramnostjo ... zame je dovolj že to, da se borim s svojo boleznijo.

*Nihanje med upanjem in brezupom.* Udeleženci so izražali občutke brezupnosti, istočasno pa tudi varovalnega upanja. Kljub dejstvu, da je bila bolezen huda in neozdravljiva, so še vedno upali v čudež, da bo nekdo našel način zdravljenja bolezni in se bodo lahko spet počutili zdrave in imeli lažje življenje:

In čakaš na neko obliko rešitve, da najdejo nekaj, kar ga bo odstranilo (raka).

Življenjskega pomena je bilo, da se zaradi bolezni niso vdali. Udeleženci so potrebovali vse svoje moči in odločnost, da se v borbi z boleznijo niso predali:

Tako je. To je tisto ... je ... postaneš ... včasih izgubiš tisto iskrico, čeprav poskušaš obdržati ... obdržati žarek upanja.

Včasih je življenje postalo nevzdržno in nemoč so občutili kot uničujočo. Obstajale so resne želje, da več ne živijo dalje:

Da, potem sedem in gledam dol, včasih tja, kjer tečejo železniški tiri ... in potem kar sam od sebe pride odgovor: Dobro, seveda ... rešitev bi bila, da se ubijem (tišina, jok).

Budnost ponoči vzbuja nasprotujoče si ideje o nadaljnjem življenju in, na drugi strani, da se ne bi nikdar več prebudili:

Da, to so tiste vrste misli, ki jih imaš, ko ležiš buden ponoči. Morda bi bilo dobro, da se ne bi več prebudil/a (se skuša smejeti) ... istočasno želiš živeti. Takrat, ko postane težko, se pojavijo taki občutki.

*Bojazen in ogroženost življenja.* Udeleženci so izražali občutke bojazni in strahu glede napredovanja bolezni in kako bi bili sposobni obvladovati negotovo prihodnost:

Razumel/a sem, ko je bilo rečeno, da gre za tumor. Potem sem razumel/a, da gre za raka. Razumel/a sem v trenutku ... da, začne se širiti po telesu, potem lahko rečeš nasvidenje.

Občutek, da si osamljen v bolezni, in da nihče ne more deliti ali odvzeti tega občutka, je bil zelo intenziven ponoči, ko sta jim bolečina in nelagodje preprečevala spanje in jih osamila pred drugimi ljudmi. Pomanjkljivo druženje z drugimi ljudmi je tudi večalo možnost za pojav takih nelagodnih misli:

Najslabše je, da ko nimaš nikogar v bližini, ležiš in razmišljaš o vseh neprijetnostih ... ja, ... da se ne bi smel več prebuditi, in podobne stvari. Istočasno želiš živeti ... ampak ... ko postane težko ... takrat tako čutiš.

Zavedanje, da bolezen ni ozdravljiva, je ustvarjalo občutek ogroženosti življenja in vodilo v strah pred smrtjo. Ogroženost se je povečala, ko so udeleženci izkusili, da so ljudje z enako diagnozo umrli:

Lahko si jih videl ležati tam (v bolnišnici), istočasno z mano, z veliko slabšo obliko, razširil se je in mnogo ljudi je umrlo.

Udeleženci so se skušali izogibati mislim o svoji lastni smrti, vendar so se, izgleda, istočasno pripravljali na smrt:

Da, pravzaprav ne želim začeti razglabljati o tem, ker ... Imam določen strah glede tega na neki način. Zato poslušam ljudi, da, dokumentiranja, veliko je teh resnih diskusij ... in enkrat so bila dejansko razmišljanja pred smrtjo. Poslušal/a sem tisto oddajo. In se je zelo dobro skladala z mojimi mislimi in občutki.

### *Borba za normalizacijo razmer*

Področje *Borba za normalizacijo razmer* je sestavljeno iz štirih podpoglavij: *poskus razumevanja in iskanja razlage, poskus vključevanja sprememb, biti/ostati doma in težnja po ublažitvi.*

*Poskus razumevanja in iskanje razlage.* Za udeležence je bilo bistvenega pomena, da so skušali razumeti spremenjene življenjske okoliščine in da so iskali odgovore na vprašanja, zakaj so bili prizadeti z boleznijo. Omenjena vprašanja so, kot izgleda, podlaga za sprejemanje sprememb, povezanih z boleznijo. Udeleženci so se počutili zmedene, kadar razlage zdravstvenega osebja niso sovpadale z njihovimi notranjimi občutki:

Ampak to je nekaj drugega, kar imam jaz z dihanjem. Te ga prej nisem imel/a ... In čeprav so videli, kako slab/a sem bil/a, so me poslali domov. Niso mi niti dovolili, da ostanem prek noči v bolnišnici. Moral/a sem sedeti v postelji, da sem lahko spal/a. (Vzdihne) Ko bi vsaj vedel/a kaj je to?

Olajšanje so izražali takrat, ko so prejeli razlago, ki je bila primerna njihovemu lastnemu doživljanju. Bojazen glede vzroka bolezni se je zmanjšala, zaskrbljenost zaradi nejasne prihodnosti pa je ostala.

Razmišljam takole, oh ... kakršnokoli diagnozo ima pacient, mora biti z njo seznanjen in ne, hm, hm ... in nekaj takega. Bolje je, da nam povedo, kaj imamo, ker potem lahko gledaš na svoje življenje drugače.

*Poskus vključevanja sprememb.* Udeleženci so hrepeneli po tem, da bi bili sposobni nadzorovati svoje življenje na tak način, kot so ga bili vajeni pred boleznijo. Zdravje je zanje pomenilo biti sposoben delati in početi tisto, s čimer so se ukvarjali, ko so bili zdravi:

Včasih si želim, da bi se lahko počutil/a kakor včasih, da lahko ... ampak zdaj vem, da ni mogoče. Moraš se zadovoljiti s stvarmi, kakršne so.

Udeleženci so opisovali, kako se iz dneva v dan spremenjajo iz zdrave v bolno osebo. Njihovo nadaljnje življenje, načrti in pričakovanja glede prihodnosti se nenadoma spremenijo. Udeleženci so bili prisiljeni, da se naučijo živeti novega načina vsakodnevnega življenja, ker jim je bolezen preprečevala nadaljevanje prejšnjega načina, ko so bili zdravi. Pomoči (drugih) so omogočale nadaljevanje s posameznimi aktivnostmi, ki so jih bili sposobni, ko so bili spet v obdobju

izboljšanja/zdravja. Med drugim so se postopoma naučili živeti s hudo kronično boleznijo tako, da so se izogibali okoliščinam, ki bi lahko sprožile poslabšanje bolezni. To je kljub hudi kronični bolezniji istočasno dajalo možnost občutenja trenutkov dobrega počutja:

Da ... Tako je, da sem bil enostavno prisiljen, da sem se naučil uporabljati to roko. Drugače sem imel težave s pobiranjem stvari, kot tole na primer. In ko sem hodil, sem vlekel nogo za sabo. Imel sem tudi slabo ravnotežje, zelo slabo ravnotežje. Zato uporabljam hodulje, če grem ven.

V času napredovanja bolezni je življenjska moč slabela in udeleženci so bili prisiljeni živeti vedno bolj omejeno življenje. Eden od udeležencev je izjavil: »Ničesar več ne morem narediti brez težav.«

*Ostati/biti doma.* Udeleženci, ki so bili lahko doma in uživali nekaj, kar so ocenjevali kot normalno v življenju, so opisovali občutke dobrega počutja in sreče. Doma so kljub hudi kronični bolezniji lahko občutili določeno obliko zdravja:

Da, zelo lepo je, da si lahko doma. Kakšna sreča, samo da ti dovolijo, da zapustiš bolnišnico.

Odkrivanje občutenj iz prejšnjega, zdravega obdobja življenja, kot na primer vonjev, okusov in dotikov, je ustvarjalo pozitivne občutke:

Bili smo v cirkusu, tukaj, to poletje ... Bilo je zabavno, res ... Jaz sem gledal, samo gledal, sedeli smo blizu arene, zelo blizu (pacient je skoraj slep). Lahko bi se dotaknil slonov, ko so šli mimo. Res sem užival ... morda je že 30 let odkar sem zadnjič obiskal cirkus. Da, in prepoznaš takajšnje vzušje. Zato ker je tam, kjer je veliko živali, običajno določen vonj.

Sposobnost neodvisnosti in ohranjanja svobode gibanja ter zmožnost urejanja svojega življenja, dokler je možno, kljub hudi bolezniji, je udeležencem raziskave vzbujalo zadovoljstvo in ohranjanje samopodobe. Udeleženec je rekel: »Veste, dovoljeno mi je početi, kar želim. Deloma odločati o sebi (zahlipa).«

*Prizadevanja/težnja po ublažitvi (težav).* Udeleženci so si prizadevali pridobiti neko olajšanje trpljenja in distresa, ki so ga povzročale bolečine in različne medicinske obravnave. Bali so se uporabljati preveč zdravil in bili so zaskrbljeni zaradi stranskih učinkov in odvisnosti. Opisovali so, kako so skušali obdržati ravnovesje med učinki in stranskimi učinki ali najti alternativne možnosti, da so se izognili trpljenju. Nekatera zdraviljenja so opisovali kot utrujajoča, omejujoča in celo boleča:

In potem so prišli z novim zdravilom, toda takrat, prekleto, je bilo dovolj. Rekel sem ne! Nameravali ste me ubiti z vsemi temi zdravili ... ker sem začel vse videti dvojno ... drgetal sem in se tresel po celem telesu potem, ko mi jih je vse ukinil (zdravnik).

Stik z drugimi/drugo osebo je udeležencem zmanjševal občutek osamljenosti v bolezni. Moč za premagovanje trpljenja so skušali pridobivati z razmišljanjem o drugih stvareh ali drugih pacientih, ki so bili v slabšem stanju od njih. Skušali so začeti razmišljati izven bolezni:

Zato je od šestih zvečer lažje, če sediš in gledaš TV, pa do desetih, ko greš spat. To je morda tisto, kar omogoča, da pozabiš na vse. Da, lažje je, če imaš družbo.

Mislím, da ne razmišljam, da sem bolan/na, vendar sem se moral/a naučiti odklapljati ... moram to storiti – izklopiti neugodje.

## Celovito razumevanje in reflektivno dojetje

V zadnjem delu predstavitev smo pregledali tekst kot celoto. Preprosto razumevanje, strukturna analiza in predhodno razumevanje avtorjev smo združili v celovito razumevanje, ki se je odražalo iz povezave. Izsledke smo predstavili v obliki modela po Morseju in Carterju (1996), ki prikazuje povezavo med trpljenjem in vztrajanjem. V tem članku smo nakazali, da življenje s hudo kronično boleznijo pomeni živeti življenje z nihanjem med upanjem in brezupom, ki istočasno vključuje proces preoblikovanja sebe/svoje osebnosti (na primer poglavja Občutek telesa kot ovire, Osamljenost v bolezni in Prizadevanja za normalizacijo). Oboji, Morse (2001) in Morse in Carter (1996) so izpostavili, da je čustven odgovor na trajnost (bolezni) trpljenje in da med obema stanjema obstaja popolna povezava. Razmerje med njima ni linearno; prej bi rekli, da se energija, ki jo zahteva vztrajanje, pomembno razlikuje in koleba. Čas, ki ga ljudje potrebujejo za sprijaznjevanje, je različen in odvisen od okoliščin, kakor je tudi zmanjšanje trpljenja situacijsko pogojeno (Morse, 2000, 2001). Po Morse (2001) in Morse in Carter (1996) ljudje bežijo od bolečine zaradi trpljenja v brezčutno stanje vztrajanja in se vračajo v čustveno trpljenje zaradi olajšanja, ki ga prinaša.

Telo postane ovira v prvi vrsti zaradi bolečine in slabosti, kar vzbuja občutke trpljenja. Merleau-Ponty (1962/1996) navaja, da je telo temelj našega zaznavanja. Človekovo zaznavanje sveta je med boleznijo moteno in telo občutimo drugače od pričakovanja (Bleeker, Mulderij, 1992; Leder, 1990). V vsakodnevem življenju, in ko so ljudje zdravi, je telo obravnavano kot dognano, v bolezni pa »izgubi svojo neslišnost« in ga ne moremo več obravnavati samoumevno; pojavi se globok občutek izgube celovite povezanosti telesa (Bleeker, Mulderij, 1992; Toombs, 1992). V bolezni se soočamo z našo notranjo ranljivostjo in odvisnostjo od svojega telesa (Toombs, 1992). Udeleženci raziskave so opisovali telesno bolečino in trpljenje kot bolj ali manj stalno. Ta brezizhodnost je povzročala trpljenje podnevi in ponoči. Po Coppu (1974) trpljenje izhaja iz bolečine same, pa tudi iz strahu pred bolečino in iz izkušeni bolečine. Trpljenje je normalen in potreben del človečnosti, del, ki je globoko povezan z izkušnjo/doživljanjem bolezni. Trpljenje izhaja iz občutka izgube obstajanja brez bolečine, nezmožnosti spanja ali neoviranega gibanja, zaskrbljenosti glede zastrašujoče prognoze kot na primer pri raku, in strahu pred nevzdržnim zdravljenjem (Morse, 2001; Morse, Carter, 1996). Udeleženci raziskave so bili vajeni prenašati lažjo bolečino, biti pacienti in prikrivati svoje trpljenje pred drugimi ter se ne pritoževati nad svojo brezizhodnostjo. Toda ob napadih hudih bolečin so se lahko samo »prebijali« skozi dane okoliščine. To se lahko prikazuje kot znak vztrajanja. Wilson in Morse (1991) sta domnevala, da je za ohranitev vztrajanja v vsakodnevem življenju neobhodno potrebno »biti močan«, »prenašati« bolečino, prenašati zdravljenje in se brez pritoževanja prebijati skozi bolezen.

Udeleženci so opisovali, da potreba po pomoči s strani različnih služb v vsakodnevnem življenju pomeni odvisnost, ki prinaša s seboj občutek, da je življenje izgubilo svojo vrednost. Občutek neodvisnosti ustvarja zmožnost neodločanja ter nadzora nad svojim življenjem in telesnimi funkcijami. V človekovi naravi je prisotna potreba po lastnem zadovoljevanju najbolj osnovnih potreb in želja. Pomembno je imeti v neposredni bližini ljudi, ki bodo skrbeli za potrebe in želje in posredovali, ne da bi jih posebej prosili za pomoč. Biti prisiljen prositi za pomoč pri najosnovnejših potrebah in občutek, da nihče ne vidi ali ne razume posameznikovih potreb, je zanižanje posameznika ali obravnavanje kot da nekdo nima pravice do celovitega človekovega dostojanstva (Eriksson, 1993). Kant (1956) je istovetil obstoj človeka z zmožnostjo realizacije avtonomnega subjekta. Tolstoj (1960/1886) je tolmačil Iličevo trpljenje z izrazom »nadloga« zaradi njegove naraščajoče odvisnosti od drugih in ponižujočega zmanjševanja lastne avtonomije. Ugotovili smo, da bi samo prejemanje take pomoči, ki udeležencem daje občutek nadzora v vsakodnevnem življenju, lahko olajšalo trpljenje zaradi odvisnosti.

Življenje v osamljenosti zaradi bolezni je povezano z doživljanjem izrinjenosti (iz družbe), životarjenjem v napetosti med upanjem in brezupom glede (ne)preživetja ter občutkom neugodja in ogroženosti življenja. Doživljanje bolezni lahko poveča občutke osamljenosti do te mere, da posameznik ne želi več živeti (Killeen, 1998). Udeleženci raziskave so govorili o razmišljanjih, ki zadevajo strah ter nelagodje zaradi bolečine, bolezni, negotove prihodnosti in osamljenosti. Pomanjkanje družbe in nočna osamljenost dajeta veliko možnosti za razvoj neprijetnih misli. Izgleda, da prizadetost s hudo kronično boleznijo prinaša s seboj zavedanje o eksistenčnem neugodju in osamljenosti, ki se je pojavilo takrat, ko so se udeleženci soočali z možnostjo, da morda ne bodo preživeli. Killeen (1998) navaja, da je vsakdo do določene mere osamljen, to je del človečnosti. Osamljenost predstavlja tako svojstven del človečnosti, da je ni možno razrešiti; lahko se je samo izogibamo in spremenimo v manj bolečo. Po Rokachu (1990) je nenadna osamljenost »zastrašujoča bolečina, izkušnja muke in prestrašenosti, ki pušča posameznika občutljivo, pretresenega in pogosto ranjenega«. Osamljenost v tej raziskavi lahko zaznavamo kot trpljenje, ki po Coppu (1974) izhaja iz strahu pred »ostati sam« in iz strahu pred nejasno prihodnostjo. To si lahko predstavljamo kot stanje čustvenega trpljenja (Morse, 2001; Morse, Carter, 1996). Udeleženci so dosegli vpogled z vključitvijo ugotovitve, da je nedoumljivost, s katero so prizadeti, povsem resnična in seje zgodila. Po Morse in Carter ljudje napredujejo do čustvenega trpljenja samo takrat, ko so sposobni dojeti, kaj se je zgodilo. Potemtakem je trpljenje čustven odziv na pričakovano prihodnost, ki je izgubljena ali uničena, ali na spremembo, ki jih pričakujejo v danem trenutku. Nadalje nakazuje, da ima trpeča oseba primerjalno osredotočenost, ki leži v preteklosti ali sedanjosti. Ta razkriva zaskrbljenost, strah ali grozo pred prestajanjem bodočega dogajanja, povezanega s spremembami v sebi, kot jih na primer predstavlja odkritje malignega tumorja ali drugačne okoliščine.

Udeleženci raziskave so imeli občutke brezupnosti, istočasno pa so upali, da se bo zgodil čudež. Življenjskega pomena je bilo, da se niso predali zaradi bolezni. Kadar je ogroženo življenje, je v jazu skrito upanje (Marcel, 1951/1965). Ostati na svetu postane bolj pomembno kot karkoli. Benze-

in, Saveman in Norberg (1999) so predstavili pomen upanja kot notranje dogajanje, v povezavi z obstojem, ki se nadalje veže na doživljanje pomena in zavedanja o možnostih življenja. Pomen upanja je v tem primeru osnovna volja po življenju, ki je neobhodna za preživetje (Herth, 1990). Za ljudi s hudo kronično boleznijo se občutki upanja lahko interpretirajo kot način vztrajanja, »prebijanja« skozi situacijo z razmišljanjem o možnosti, da bodo odkrili način zdravljenja njihove hude in neozdravljive bolezni. Za Morse in Carter (1996) in Morse (2001) je vztrajanje način odziva, ko posameznik nima druge izbire kot preživljati okoliščine, kakršne so. Občutek brezupnosti je nasproten občutku upanja in ga lahko opredeljujemo kot trpljenje, ki predstavlja čustveni odgovor na okoliščino, ki jo je treba vzdržati. V trenutkih brezupnosti so udeleženci priznavali, kako hude in preteče so bile bolezni, in si upali predočiti ogroženost življenja. Iz tega stanja je izhajalo čustveno trpljenje in udeleženci so nihali med vztrajanjem (upanje) in trpljenjem (brezupnost).

Prizadevanje za normalizacijo stanja je povezano z razumevanjem spremenjenih življenjskih okoliščin in iskanjem odgovora na vprašanje, zakaj so bili prizadeti z boleznijo. Udeleženci raziskave so izražali zmedenost ali zadržev, kadar razlage, ki so jih prejeli od zdravstvenih delavcev, niso sovpadale z njihovimi notranjimi občutki. Po drugi strani pa so izražali olajšanje, kadar so bile razlage podobne njihovim izkušnjam. Po Toombsu (1992) pomeni iskanje razlage ocenjevanje lastnih izkušenj (na primer, da je nekaj narobe). Če ljudje z boleznijo ne pridobijo nobenih razlag, izgubijo zmožnost ustvarjanja pomena bolezenskega doživljanja. Ko so udeleženci od zdravnika dobili razlago, v glavnem glede diagnoze, so se izognili zaskrbljenosti glede vzroka bolezni, mučnost glede nejasne prihodnosti pa je bila še vedno prisotna. Taka prognostična negotovost je osrednji del doživljanja bolezni (Davis, 1963). Za udeležence je bil eden od načinov razreševanja te realnosti iskanje drugih ljudi s podobnim stanjem za primerjavo in pridobivanje znanja in informacij. Posledično so s tem lahko zmanjšali nejasnosti in si priskrbeli olajšanje (Maines, 1984; Strauss et al., 1984).

Prizadevanje za normalizacijo je povezano tudi z vključevanjem sprememb, ki jih prinaša huda kronična bolezen. Udeleženci so se bili prisiljeni naučiti novega načina življenja in najti nove poti v življenju. Morse, Bottorff in Hutchinson (1994) ugotavljajo, da je za občutek ponovne vključenosti v javno življenje in zmožnost vključitve potrebno iti skozi procese učenja življenja z novimi omejitvami in opremljanje življenja z načini, ki se prilagajajo tem spremembam. Drugi način vključevanja sprememb v življenje je primerjava posameznikovih izkušenj z drugimi in razmišljanje: »Vse bi bilo lahko še slabše.« Na tej stopnji bi lahko pomen življenja udeležencev po Morseju in Carterju (1996) interpretirali kot doseganje preoblikovanja osebnosti. Morse in Carter zagovarjata, da ljudje potem, ko so veliko pretrpeli, in so sposobni sprejeti spremenjeno stvarnost, kot preoblikovane osebnosti pridobijo nov vpogled in drugačno vrednotenje življenja.

Občutke dobrega počutja in zadovoljstva so udeleženci opisovali takrat, ko so bili lahko doma in doživljali tisto, kar so cenili kot normalno življenje. Udeleženci so izražali hrepenenje po življenju pred boleznijo in si želeli, da bi bili ponovno zdravi. Po Toombsu (1992) posameznik v težnji po zdravljenju pričakuje povrnitev zdravja in vrnitev k običajnemu življenju, ki ga je imel pred boleznijo. Udeleženci raziskave so bili srečni, ko so lahko zapustili bolnišnico in odšli

domov. Doživljanje »doma« je povezano z našimi najosnovnejšimi občutki obstoja. Dom je bil opisan kot najvarnejše notranje svetišče, kjer se počutimo varne in smo lahko sami (brez zunanje pomoči). Doma smo lahko tisto, kar smo (neodvisne osebnosti). Potem, ko smo nekaj časa prebili drugje, vstanemo in želimo domov. Dom je živ prostor, kjer so ljudje v nenehnem gibanju in kjer se znajdejo (Heidegger, 1962). Udeleženci so skušali nekoliko ublažiti trpljenje in distres, ki so ga povzročale bolečine ali različne oblike zdravljenja. Sposobnost branja knjig in časopisov, poslušanja radia, gledanja televizije ali srečevanja s sorodniki in prijatelji lahko opredelimo kot način vztrajanja. V takih trenutkih so se z razvijanjem bolj pozitivnega izražanja o trpljenju in z begom pred trpljenjem lahko umaknili iz bolečih okoliščin (Morse, Carter, 1996).

Če sklenemo, vse kaže, da udeleženci te raziskave, ki živijo s hudo kronično boleznijo, nihajo med begom pred bolečino, ki jo povzroča trpljenje v zvezi z boleznijo, in brezčutnim vztrajanjem. Obe stanji lahko zaznavamo v prvih dveh poglavjih – Občutenje telesa kot ovire in Osamljenost v bolezni. Morse in Carter (1996) ter Morse (2001) navajajo, da je intenziteta čustvenega trpljenja lahko zelo različna in se sčasoma lahko postopno zmanjša. Ko posameznik enkrat sprejme tisto, kar ga je prizadelo, se trpljenje zmanjša in preide v proces sprejemanja in lastnega preoblikovanja. Omenjen proces je razviden iz

tretjega poglavja – Prizadevanje za normalizacijo. Hudo kronično obolenje vključuje življenje s prehajanjem med dvema stanjema – vztrajanjem in trpljenjem, vendar vključuje tudi proces lastnega preoblikovanja. Pri ljudeh s hudo kronično boleznijo bodo potrebne nadaljnje raziskave za pridobitev znanja o povezavi med vztrajanjem in trpljenjem ter preoblikovanjem osebnosti. Znanje je potrebno zaradi razvijanja negovalnih intervencij, ki so usmerjene v podporo vzdrževanja posameznikovega vztrajanja in v pomoč pri izražanju njegovega/njenega trpljenja in v nadaljevanju tudi pri doseganju osebnostnega preoblikovanja.

### Metodološke ocene

Ugotovitev iz opisane raziskave ni možno posploševati, lahko pa se prenesejo v podobne situacije, če se ugotovitve miselno povezujejo s trenutnim kontekstom (Holloway, Wheeler, 1996; Ricoeur, 1976). Po Ricoeurju obstaja vedno več načinov interpretacije teksta. Zato interpretacija ne sme biti le možna, ampak je treba doseči tudi tisto, ki je bolj verjetna od katerekoli druge. Interpretacijo, prikazano v tej raziskavi, smo presodili kot najbolj verjetno. Kot sledi, izhaja interpretacija iz vidika naših izkušenj in razumevanja ljudi s hudo kronično boleznijo, ki jih imamo kot medicinske sestre in raziskovalke v zdravstveni negi.

Marja Öhman, RDNT, MSc je predavateljica in Siv Söderberg, RNT, PhD, je asistentka na Oddelku za zdravstveno nego pri Katedri za zdravstvene študije, na Univerzi za tehnologijo Lulea, Švedska. Berit Lundman, RN, PhD, je profesorica na oddelku za zdravstveno nego na Univerzi Umea, Švedska.

45 citiranih navedb literature je dostopnih v strokovni reviji *Qualitative Health Research*, Vol. 13, No 4, 2003.

Članek je po pisnem pristanku prve avtorice Marje Öhman prevedla Jana Šmitek.