



Fakulteta za zdravstvo

Jesenice

Faculty of Health Care

Jesenice

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**KAKOVOST ŽIVLJENJA PACIENTA S
TRAJNIM ZDRAVLJENJEM S KISIKOM NA
DOMU**

**QUALITY OF LIFE IN PATIENTS
TREATED WITH LONG-TERM OXYGEN
THERAPY AT HOME**

Mentorica: dr. Saša Kadivec, viš. pred.

Kandidatka: Barbara Kavčič

Jesenice, januar, 2016

ZAHVALA

Rada bi se zahvalila svoji mentorici, dr. Saši Kadivec, viš. pred., za sprejeto mentorstvo, potrpežljivost, predloge in usmerjanje pri pripravi diplomskega dela.

Zahvaljujem se vodstvu Univerzitetne klinike za pljučne bolezni in alergijo Golnik za odobritev raziskave in vsem sodelujočim pacientom.

Zahvaljujem se tudi Saneli Pivač, mag. zdr. neg., pred. in mag. Miranu Remsu, viš. pred. za recenzijo diplomskega dela.

Prav tako se zahvaljujem Mateji Arnež za skrbno lektoriranje.

Posebna zahvala gre tudi moji družini in prijateljem, ki so me podpirali skozi celotno študijsko obdobje.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Trajno zdravljenje s kisikom na domu je edini ukrep, ki pacientom omogoča boljšo kakovost življenja. Pomembno je, da so pacienti vključeni v vsakdanje življenje, da se prilagodijo svojim zmožnostim in sodelujejo s svojci in zdravstvenim osebjem. Poučevanje in seznanjanje sta bistvenega pomena za pacientovo razumevanje bolezni in sposobnost obvladovanja le-te.

Cilj: Glavni cilj diplomskega dela je bil ugotoviti pacientovo doživljanje kakovosti lastnega življenja. Hkrati smo ugotavljali kakovost socialnih odnosov z drugimi ljudmi, kakšno oviranost predstavlja bolezen pri življenjskih aktivnostih in poznavanje bolezni.

Metoda: Raziskava je temeljila na deskriptivni kvantitativni metodi empiričnega raziskovanja. Uporabljen je bil vprašalnik. Sprva smo za soglasje o izvedbi raziskave zaprosili Univerzitetno kliniko za pljučne bolezni in alergijo Golnik in Etično komisijo Republike Slovenije, nato pa smo vprašalnike razdelili pacientom. Skupaj je v raziskavi sodelovalo 40 pacientov, ki so bili hospitalizirani na oddelku 600 v Kliniki Golnik. Za obdelavo podatkov smo uporabili program SPSS, za zbiranje, analizo in prikaz podatkov pa smo uporabili deskriptivno metodo, T test in ANOVO.

Rezultati: Pacientom se je kakovost življenja močno spremenila (v 97,5 %). Večino pacientov obiskujejo svojci in jim nudijo podporo. Njihovo družabno življenje je slabše, saj se je zmanjšala pogostost druženja s prijatelji in znanci. Več znanja o svoji bolezni bi rada pridobila več kot polovica pacientov (52,5 %) nekaj pacientov pa se dodatno izobražuje še preko literature (30,0 %).

Razprava: Z rezultati raziskave smo ugotovili, da trajno zdravljenje s kisikom na domu močno vpliva na telesno, duševno in čustveno počutje pacienta. Pomembno je, da poskušajo ohraniti čim boljše družabno življenje ter stike s svojci in znanci. Potrebno je tudi sodelovanje med pacienti in zdravstvenimi delavci, saj s skupnimi močmi lažje premagujejo bolezen. Rezultati so pokazali, da se pacienti ob naporih hitro utrudijo in da neradi zapuščajo svoje domove.

Pozornost je potrebno nameniti tudi znakom poslabšanja bolezni, da bi jih pacienti prepoznali pravočasno in ob tem pravilno ukrepali.

Ključne besede: kakovost življenja, trajno zdravljenje s kisikom na domu, kronična obstruktivna pljučna bolezen, zdravstvena vzgoja, zdravstvena nega.

SUMMARY

Theoretical framework: Long-term oxygen therapy at home is the only measure which enables patients to have a better quality of life. It is important that patients are involved in everyday life, that they adapt to their abilities and that they cooperate with their relatives and medical personnel. Teaching about the disease and familiarizing with it are essential to the patient's understanding of the disease and their ability to control it.

Objective: The main aim of the thesis was to identify the patient's perception of the quality of their life. At the same time we have established the quality of social relations with other people, how the disease affect everyday activities and the understanding of the disease itself.

Method: The research was based on a descriptive quantitative method of empirical research. A questionnaire was used. First of all we had to ask the University Clinic of respiratory and allergic diseases Golnik as well as Ethical commission of the Reupublic Slovenija for agreement on the research implementation, and only then, we distributed questionnaires. In the research participated 40 patients, who were hospitalized in Section 600 of the Clinic Golnik. For data processing we used the SPSS program. For the collection, analysis and display of the data we used on the descriptive method, T-test and ANOVA.

Results: The patient's quality of life changed significantly (in 97.5% of the cases). Most patients are visited by their relatives, who offer their support. Their social life has worsened and the frequency of socializing with friends and acquaintances decreased. More than a half of patients would like to obtain more knowledge about their disease (52.5%); some patients also gain their knowledge with reading literature about it (30.0%).

Discussion: The results of the research have shown us that Long-term oxygen therapy at home has a significant impact on physical, mental and emotional well-being of the patient. It is important that they try to preserve the best possible social life and contacts with relatives and acquaintances. Cooperation between patients and healthcare professionals is also necessary, because together, they can overcome the disease more easily. The results have shown that patients taking efforts quickly get tired and do not want to leave their homes. Attention should also be paid to the signs of worsening of the

disease, so that the patients would identify them as such and consequently take the right actions.

Keywords: Quality of life, Long-term oxygen therapy at home, Chronic obstructive pulmonary disease, Health Education, Health Care.

KAZALO

1 UVOD	1
2 TEORETIČNI DEL	3
2.1 KRONIČNA OBSTRUKTIVNA PLJUČNA BOLEZEN	3
2.1.1 Dejavniki tveganja za nastanek KOPB in možnosti za njihovo preprečevanje3	
2.1.2 Znaki kronične obstruktivne pljučne bolezni	4
2.2 ZDRAVLJENJE OBSTRUKTIVNE PLJUČNE BOLEZNI	5
2.2.1 Zdravljenje poslabšanja bolezni	6
2.3 TRAJNO ZDRAVLJENJE S KISIKOM NA DOMU	7
2.3.1 Določila za uvedbo trajnega zdravljenja s kisikom na domu	9
2.4 KAKOVOST ŽIVLJENJA.....	9
2.4.1 Dejavniki, ki vplivajo na kakovost življenja	11
2.5 SVETOVANJE IN ZDRAVSTVENA VZGOJA	11
2.5.1 Znanje pacientov o trajnem zdravljenju s kisikom na domu	12
2.5.2 Poučevanje o bolezni s strani zdravstvenih delavcev	13
3 EMPIRIČNI DEL	15
3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....	15
3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	15
3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	16
3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov	16
3.3.2 Opis merskega instrumenta	16
3.3.3 Opis vzorca	17
3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	18
3.4 REZULTATI	19
3.5 RAZPRAVA.....	35
4 ZAKLJUČEK	38
5 LITERATURA	39
6 PRILOGE	
6.1 INSTRUMENT	

KAZALO TABEL

Tabela 1: Test zanesljivosti vprašalnika po sklopih	17
Tabela 2: Opis vzorca	18
Tabela 3: Število hospitalizacij v zadnjih teh letih	19
Tabela 4: Koliko časa se zdravite s kisikom na domu?	19
Tabela 5: Koliko časa na dan ste priklopljeni na kisik?	20
Tabela 6: Kolikšen pretok kisika imate predpisan?	20
Tabela 7: Po uvedbi kisika se mi je kakovost življenja močno spremenila.	21
Tabela 8: Po uvedbi kisika lažje diham.	21
Tabela 9: Počutim se utrujeno.	22
Tabela 10: Počutim se osamljeno.	22
Tabela 11: Počutim se brezvoljno.	23
Tabela 12: Moje družabno življenje je slabše.	23
Tabela 13: Pogostost druženja s prijatelji se je zmanjšala	24
Tabela 14: Trudim se ohranjati družabne stike s prijatelji.	24
Tabela 15: Zaprl sem se vase in v svoje domače okolje	24
Tabela 16: Svojci me večkrat obišejo.	25
Tabela 17: Svojci razumejo mojo bolezen in so mi v oporo.	25
Tabela 18: Po uvedbi kisika se lažje gibljem po stanovanju.	26
Tabela 19: Po uvedbi kisika čutim olajšanje pri hoji na prostem brez spremstva svojcev.	26
Tabela 20: Že ob lažjem naporu se hitro utrudim	27
Tabela 21: Po uvedbi kisika lažje opravljam gospodinjska opravila kot so: kuhanje, pospravljanje	27
Tabela 22: Pri dnevnih rutinah mi težave povzročajo kašelj, zasoplost in izločki.	28
Tabela 23: Po uvedbi kisika nimam težav pri hranjenju	28
Tabela 24: Kakovost spanca se je po uvedbi kisika izboljšala.	28
Tabela 25: Svojo bolezen dobro poznam.	29
Tabela 26: Rad bi pridobil še več znanja o svoji bolezni	29
Tabela 27: Poleg znanja, ki ga že imam, se izobražujem še preko druge literature.	30
Tabela 28: Pravočasno opazim znake poslabšanja bolezni.	30

Tabela 29: Ob poslabšanju vedno poiščem strokovno pomoč	31
Tabela 30: Razlike po spolu pri opravljanju gospodinjskih opravil kot so: kuhanje, pospravljanje	33
Tabela 31: Izobraženost pacientov glede na stopnjo izobrazbe	34

1 UVOD

V razvitem svetu kronične bolezni vse bolj naraščajo in predstavljajo glavni vzrok obolevnosti in umrljivosti. Pacienti so odpuščeni iz bolnišnice »še vedno bolni«, kar pomeni večji obseg njihovih potreb po odpustu, to pa čutijo tudi zdravstvene službe in njihovi izvajalci zdravstvene dejavnosti, ki nudijo pomoč posamezniku pri izvajanju dnevnih opravil in življenjskih aktivnostih (Kadivec, 2011).

Kronična obstruktivna pljučna bolezen (KOPB) je ena izmed najpogostejših respiratornih bolezni, ki se spreminja iz dneva v dan in iz meseca v mesec (Bellamy & Booker, 2004).

KOPB se največkrat pojavi pri dolgoletnih kadilcih, od teh pa jih zboli približno 20 %. Pacientom kronične bolezni povzročijo močno telesno in duševno spremembo, saj le-ta vpliva na vse vidike pacientovega življenja in tudi na svojece ter ljudi, ki mu nudijo pomoč. Kronični pacienti, med njimi tudi pacienti z boleznijo KOPB, so razpeti med bolnišnico in domom. Pomembna vrednota je, da se čim bolje vključujejo v vsakdanje življenje (Škrgat Kristan, 2006).

Pri KOBP ne moremo doseči popolnega nadzora nad boleznijo, lahko pa ublažimo simptome, s čimer posledično izboljšamo kakovost življenja pacientov ter upočasnimo napredovanje bolezni. Da bomo te cilje dosegli, je zelo pomembno izobraževanje pacientov, ki ga je potrebno izvajati redno in ob vsakem stiku z zdravstveno službo (Kajba, 2004 cited in Bratkovič, 2011a, str. 281).

Bolezen počasi privede do okvarjenih bronhijev, ki se zožajo in do nežne membrane pljuč, kjer drugače poteka izmenjava plinov med okoljem in pljuči. Spremembe, ki se pojavijo na pljučih, so nepopravljive. V primerih, ko z napredovanjem pljučne bolezni in vsem kompenzacijskim mehanizmom, ki jih organizem uporablja, ni več možno vzdrževati ustrezne preskrbe tkiv s kisikom, pacienti potrebujejo dodajanje kisika vdihanemu zraku (Bratkovič, 2009).

Če vdihanemu zraku dodajamo kisik več kot mesec dni, to imenujemo dolgotrajno zdravljenje s kisikom. Kadar se tovrstno zdravljenje izvaja izven bolnišnice, to imenujemo trajno zdravljenje

s kisikom na domu (TZKD). To je edini terapevtski ukrep, ki pomaga pacientu izboljšati kakovost življenja in podaljšati preživetje (Šifrer, 2008).

Za paciente je potreben redni trening dihalnih mišic, toaleta dihalnih poti, izobraževanje, dietni ukrepi, posebno mesto pri celotni obravnavi pacienta pa ima tudi psihološka ocena (Škrgat Kristan, et al., 2008).

Pomembno vlogo za izboljšanje kvalitete življenja ima poleg zdravstvene obravnave tudi rehabilitacija, ki zajema multidisciplinarni program obravnave pacienta s poučevanjem ter terapijo, usmerjeno k izboljšanju psiholoških in fizioloških posledic bolezni (Radon, 2005).

Mnenje, da je zdravljenje bolezni problem zdravstvenega osebja je zmotno, saj je posameznik sam odgovoren za svoje zdravje, česar bi se moral zavedati vsak človek. Ljudje premalo vedo o tem, kako in zakaj je mogoče ukrepati za izboljšanje kakovosti življenja, vzdrževanje zdravja in preprečevanje bolezni, zato je zelo pomembno, da so ustrezno motivirani in informirani, saj bodo le tako lahko prevzeli odgovornost za svoje lastno zdravje (Slak & Zupanc, 2008).

Diplomsko delo obravnava pacientovo doživljanje kakovosti življenja, njihove socialne odnose z drugimi ljudmi, pomen oviranosti pri življenjskih aktivnostih zaradi bolezni ter poučevanje pacienta in obvladovanje svoje bolezni.

2 TEORETIČNI DEL

2.1 KRONIČNA OBSTRUKTIVNA PLJUČNA BOLEZEN

KOPB opredelimo kot napredujočo obstruktivno motnjo ventilacije, pri kateri je motena mehanika dihanja. KOPB resno vpliva na intenzivnost dnevnih opravil in tako tudi na kakovost življenja, vezano na zdravje (Šifrer, 2008).

Gre za eno izmed najbolj razširjenih bolezni pri nas, ki nastane predvsem zaradi cigaretnega dima in drugih prašnih delcev. Patofiziološko se v pljučih pacientov odvija kronično vnetje, ki je posledica nepravilnega odgovora imunskega sistema na mikrodelce v dihalih. Bolezen najbolj zaznamuje proces, imenovan dinamična hiperinflacija (zrak gre v pljuča, vendar ob izdihu v celoti ne more ven). Ne smemo pozabiti, da se lahko bolezen pojavi tudi zaradi izpostavljenosti onesnaženemu zraku, in sicer tudi na delovnem mestu (Omerović & Prosen, 2015).

KOPB je še vedno dokaj neprepoznana, spregledana in zaradi tega tudi ni dovolj zdravljena. Med ljudmi je osveščenost o bolezni še vedno nizka, prav tako tudi o tem, kako sta kajenje in KOPB povezana. Kadilci največkrat spregledajo zgodnje znake bolezni, saj se simptomi kažejo počasi oziroma je bolezen prepoznana šele v napredovalni fazi. KOPB diagnosticiramo s spirometrijo. (Ravnikar, 2012).

Kakovost življenja je pri pacientih s kronično boleznijo močno prizadeta. Turel (2009) v svojem članku opisuje, da do 75 % pacientov s KOPB poroča o težkem dihanju že ob najmanjšem naporu in ob izvajanju enostavnih vsakodnevnih aktivnostih. Pacienti pogosto občutijo tesnobo, nemoč in so depresivni. Bolezen povzroča različne stopnje invalidnosti, zato so svojci mnogokrat primorani prevzeti tako socialno, ekonomsko, fizično kot tudi čustveno breme bolezni (Turel, 2009).

2.1.1 Dejavniki tveganja za nastanek KOPB in možnosti za njihovo preprečevanje

Najpogostejši dejavnik tveganja za KOPB je aktivno in pasivno kajenje. Močni dejavniki so tudi izpostavljenost plinom na delovnem mestu, onesnaženost zraka v

bivalnem okolju, nižji socialno-ekonomski status, slaba razvitost pljuč, najbolj znan genetski dejavnik je dedno pomanjkanje alfa 1-antitripsina, ki je sicer redko. Ne glede na to, da kajenje ni edini razlog za nastanek bolezni, je Republika Slovenija leta 2007 z Zakonom proti kajenju v zaprtih javnih in delovnih prostorih potrdila javnozdravstveni interes o problemu kajenja (Kopčavar Guček, 2009).

Danes obstaja dovolj dokazov, ki potrjujejo vzročno povezavo med kajenjem in številnimi obolenji. Zgodnejši začetek kajenja je povezan z obsežnejšim kajenjem in manjšo verjetnostjo, da bo prišlo do opustitve, kar povečuje tveganje za dolgoročne posledice kajenja in prezgodnji ter pospešen upad pljučnih funkcij (Koprivnikar, 2009).

Najbolj učinkovit ukrep je tako opustitev kajenja. Če ne preprečimo začetka kajenja že pri mladostnikih in spodbudimo opuščanje kajenja, se bo smrtnost iz leta v leto povečevala. Pomembno vlogo imajo tudi šole, ki kot izobraževalne inštitucije učijo mlade o preprečevanju zgodnjega začetka kajenja (Koprivnikar, 2009).

Šuškovič (2010) opozarja, da zdrava in redna prehrana preprečuje okužbe pljuč ter povečuje telesno zmogljivost. Potrebno je piti dovolj tekočine, zmanjšati vnos soli in jesti redne obroke, bistvenega pomena pa je predvsem zmanjševanje onesnaženosti v bivalnem okolju. V stanovanju je potrebno prepovedati kajenje, zrak mora biti prijetno ogret ter primerno vlažen, paziti je treba pri uporabi čistil, saj dražijo pljuča, priporočljivo pa je tudi, da se stanovanja v neugodnih vremenskih razmerah (huda vročina, obdobja z dimasto onesnaženo meglo) ne zapušča (Šuškovič, 2010).

2.1.2 Znaki kronične obstruktivne pljučne bolezni

Šuškovič (2008) navaja, da sta jutranji kašelj in izkašljevanje prva znaka, ki kažeta na razvoj KOPB. Hujše težave se pojavijo šele po 50. letu starosti. Pacienti KOPB občutijo kot težjo sapo, občasno piskanje v prsih in izkašljevanje gostega izmečka. Pacienti ob napredovanju KOPB postanejo vse bolj utrujeni. Že ob minimalni telesni obremenitvi kot so hoja po ravnem, osebna higiena in hranjenje, se pojavi težka sapa. Pomanjkanje kisika se kaže s pomodrelostjo ustnic ter sluznic ustne votline. Kasneje zaradi

popuščanja srca slabše odvajajo vodo, zatekajo jim noge, trebuh in na koncu celo telo (Šuškovič, 2008).

2.2 ZDRAVLJENJE OBSTRUKTIVNE PLJUČNE BOLEZNI

Cilji zdravljenja so:

- preprečiti napredovanje bolezni,
- ublažitev simptomov,
- preprečiti in zdraviti poslabšanje,
- povečati telesno zmogljivost,
- izboljšati zdravstveno kakovost življenja,
- zmanjšati umrljivost (Ravnikar, 2012).

Zdravljenje stabilne KOPB je odvisno od stopnje bolezni, izdelave načrta zdravljenja in načina zdravljenja. Prenehanje kajenja je najpomembnejši dejavnik prognoze bolezni. Pacientom, ki jim svetovanje in pomoč pri prenehanju kajenja ne pomaga, priporočamo uporabo nikotinskih nadomestkov in drugo suportivno terapijo (Kopčavar Guček, 2009).

Najpogosteje se uporablja zdravljenje z bronhodilatatorji, ki spadajo med olajševalce in so osnovno zdravilo za zdravljenje simptomov KOPB. Ta zdravila širijo zožene sapnice in kar uspešno blažijo težave, kot je na primer težka sapa med naporom. To pa ni njihov najpomembnejši učinek. Glavni razlog za težko sapo je prenapihnenost pljuč, bronhodilatatorji to zmanjšujejo in po tej terapiji se telesna zmogljivost zelo izboljša. Dolgodelujoči bronhodilatatorji učinkujejo tako, da zmanjšujejo pogostost poslabšanj KOPB, a to le ob redni in pravilni uporabi (Šuškovič, 2008).

Bronhodilatatorje delimo na:

- antiholinerike in
- simpatikometike

Dolgodelujoči antiholinerik deluje 24 ur in se imenuje tiotropium (Spiriva).
Kratkodelujoča simpatikometika delujeta do 6 ur in se imenujeta fenoterol (Berotec) in

salbutamol (Ventolin). Dolgodelujoči simpatikometiki delujejo do 12 ur in se imenujejo formoterol (Atimos), formoterol (Oxis) in salmeterol (serevent) (Šuškovič, 2008).

Simpatikometik in antiholinerik lahko delujeta v kombinaciji. Fenoterol (Berodual) je kratkodelujoče kombinirano zdravilo in deluje do 6 ur. Bronhodilatatorno deluje tudi Teofilin. Zdravniki simpatikometike v obliki tablet neradi predpisujejo, saj imajo veliko stranskih učinkov in tudi dosegajo slabše zdravilne učinke. Kombinacija simpatikomimetika in antiholinerika, uspešneje izboljšuje znake KOPB kakor posamezni bronhodilatatorji. Pri samem zdravljenju KOPB je pomemben Tiotropij (Spiriva), ki se uporablja kot izbirno zdravilo za stabilizacijo te bolezni (Šuškovič, 2008).

Glukokortikoidi pri KOPB nimajo protivnetnega učinka in ne upočasnjujejo upada pljučne zmogljivosti. Zdravnik bo inhalacijski glukokortikoid predpisal le v primeru, če bo izmeril hudo zaporo dihal ($FEV1 < 50\%$) (Šuškovič, 2011).

Poleg farmakološkega zdravljenja je pomembna tudi fizioterapija oziroma rehabilitacija ter zdrava prehrana. Pomembno je upoštevati stopnjo zmogljivosti ter zavzetost za zdravljenje. Z ustreznimi vajami ter ob pravilni prehrani se bistveno izboljša splošna fizična zmogljivost, s tem pa tudi kvaliteta življenja (Casaburi, 2009).

2.2.1 Zdravljenje poslabšanja bolezni

Družinski zdravniki in specialisti za pljučne bolezni zdravijo blažja in srednje huda poslabšanja. Hujša poslabšanja pa sodijo na nujno medicinsko pomoč in kasneje zdravljenje v bolnišnici (Debeljak, 2007).

Poslabšanje KOPB se kaže v hitro nastalem ojačanjem simptomov. Vzroki za to so bakterijske in virusne okužbe dihal, hujša onesnaženost zraka, v nekaj primerih pa ostane vzrok poslabšanja neidentificiran. V času poslabšanja pacient potrebuje dodatno zdravljenje, saj ima okrnjeno kakovost življenja, večkratna poslabšanja pa pospešijo izgubo pljučne funkcije. Zaradi ojačanih simptomov pacient poleg že prejete terapije potrebuje dodatne ukrepe in zdravila (Škrgat Kristan, et al., 2008).

Pacientu sprva povečamo odmerek in pogostost jemanja kratkodelujočega bronhodilatatorja, nato pa dodamo dolgodelujoči bronhodilatator, v kolikor ga pacient

do sedaj še ni prejemal. Paciente s težko KOPB zdravimo s sistemskimi glukokortikoidi, če pa se pokaže še bakterijsko vnetje, se pacientu predpiše antibiotik. Potrebno je tudi preveriti pacientov način jemanja inhalacijske terapije in slediti uspešnosti zdravljenja. Najpomembnejše indikacije za napotitev v bolnišnico so respiracijska insuficienca, močno poslabšanje simptomov in pojav cianoze ali edemov (Kopčavar Guček, 2009).

2.3 TRAJNO ZDRAVLJENJE S KISIKOM NA DOMU

TZKD je edino zdravilo, ki dokazano izboljša kakovost življenja pri pacientih s KOPB in podaljša preživetje. Dodajanje kisika pripomore k dvigu kakovosti življenja, saj zmanjšuje občutek dušenja, povečuje psihično zmogljivost, zmanjša potrebo po obiskih pri zdravniku, povečuje telesne zmogljivosti in preprečuje okvare zaradi pomanjkanja kisika na drugih organih (Campolunghi Pegan, 2009).

Zdravniki predpisujejo dodajanje kisika od 17 do 24 ur na dan. Kisik se dovaja iz koncentratorjev, ki so pacientu neprijazni, saj je njihovo delovanje vezano na električno omrežje. Prav zaradi tega so pacienti primorani bivati doma, v omejenem prostoru, kar lahko povzroči težke psihične težave (Šuškovič, 2008).

Pacientom je v Sloveniji na voljo nova oblika zdravljenja s kisikom na domu, tekoči kisik. Omogoča jim kvalitetnejše življenje, saj niso priklenjeni na dom, ampak imajo več možnosti gibanja zunaj. Prenašanje kisika ne otežuje pacientovega gibanja. Pacienti imajo doma jeklenko tekočega kisika, na katero so lahko priklopljeni neposredno, lahko pa imajo ob sebi prenosno enoto, ki jo sami polnijo (Holsedel, 2010).

Vloga medicinske sestre je pri obravnavi pacienta zelo pomembna. Velik pomen ima poučevanje in preverjanje pravilne uporabe predpisanih zdravil in kakšna je uporaba kisika na pacientovem domu. (Bratkovič, 2007).

Williams in sodelavci (2007) so raziskovali in opravili intervjuje pri pacientih, ki se zdravijo s TZKD. Pacienti so doma z juga Anglije, sodelovali pa so štirje moški in dve ženski z zmerno in hudo KOPB. Namen intervjuja je bil ugotoviti, kako pomembno je

za paciente sodelovanje v fizičnih in socialnih dejavnostih kljub njihovim fizičnim omejitvam ter kako to vpliva na njihovo kakovost življenja. Vsi intervjuvanci so opisovali, da radi hodijo, pa čeprav samo po stanovanju. Nekateri hodijo po vrtu ali ulici in se tudi brez večjih težav (težka sapa, sputum) oddaljijo od svojega doma. Gospodinjska dela opravljajo večinoma ženske, ki si ne predstavljajo, kako bi bilo, če tega ne bi več zmogle. Veliko del opravijo tudi njihovi svojci, ki jim pomagajo pri kuhanju, obešanju perila in pri drugih vrstah čiščenja. Trije intervjuvanci še vedno vozijo avto, ki jim predstavlja samostojnost, neodvisnost in svobodo. Vožnja je eden od načinov za ohranitev njihove mobilnosti in socialnega stika znotraj skupnosti. Skoraj vsi pacienti so potožili, da so osamljeni, imajo premalo stikov in da se zavedajo, da se bolezen z leti slabšala. Pacienti v tej raziskavi odražajo sliko ljudi, ki živijo z zmerno do zelo hudo KOPB, kar zelo vpliva na njihovo vsakdanje življenje (Williams, et al., 2007).

Tudi Bratkovič, et.al., (2007) so naredili anketo s pomočjo strukturiranega intervjuja. Zajeli so 31 pacientov, ki prejemajo kisik zaradi kronične respiracijske insuficience kot posledico KOPB, in jih obiskali na njihovem domu. Po zastavljenih vprašanjih, ki so primerjala obdobje pred in po uvedbi TZKD, so pacienti navedli, da največje olajšanje čutijo pri hranjenju, hoji na prostem brez pomoči, hoji po stanovanju in pri hoji po ravnem. Število hospitalizacij v primerjavi z letom pred uvedbo TZKD se je zmanjšalo. Večina pacientov zdravljenje s kisikom prenaša brez težav, prav tako pa jih večina ocenjuje, da so dovolj poučeni o svoji bolezni, saj trdijo, da so pridobili znanje o pravilni uporabi koncentradorjev, njihovem vzdrževanju in čiščenju. Avtorji v svoji raziskavi poudarjajo, da vezanost na koncentrator, v kolikor nimajo dodatnega vira kisika, predstavlja omejitve pri gibanju izven stanovanja in jim odvzame možnost izletov. S tem v zvezi se zato pri nekaterih pojavlja občutek osamljenosti in izolacije. Za poučevanje pacientov so še priložnosti za izboljšanje. Prav tako mora zdravstveno osebje z ustreznimi splošnimi navodili, razgovorom in spodbudo spremljati pacienta na TZKD (Bratkovič, et al., 2007).

2.3.1 Določila za uvedbo trajnega zdravljenja s kisikom na domu

Indikacije za uvedbo TZKD so:

- Dolgotrajna respiratorna bolezen s stalno hipoksemijo,
- Napredovalni pljučni rak,
- Kronična respiracijska insuficienca zaradi spremljajoče KOPB,
- Mlajši od 15 let z dolgotrajno respiratorno boleznijo in spremljajočo hipoksemijo (Medico tehnica, 2010).

Po vseh opravljenih predpisanih preiskavah pri zdravniku se dokumentacijo za uvedbo TZKD posreduje na območno enoto zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS). Imenovani zdravnik zavoda ugotovi upravičenost pacienta do vira kisika (koncentrator, tekoči kisik) in izda odločbo, ki jo prejmeta pacient in zdravnik, ki je podal predlog. Pacienta ali njegove svojce napotimo, da prevzamejo vir kisika na izpostavi ZZZS. Vir kisika je medicinsko-ortopedski pripomoček, ki sodi v osnovno zdravstveno zavarovanje (Mikloša, 2009).

2.4 KAKOVOST ŽIVLJENJA

Kakovost življenja je kompleksen in zapleten fenomen. Zahteva celosten in multidisciplinaren pristop preučevanja ter zajema socialne, materialne in osebne človekove temeljne potrebe in življenjske pogoje. Opredeljujejo ga norme določene družbe, standardi in tako tudi ocenjevanje skupin. Še posebno je izpostavljen dejavnik zdravja, le redki avtorji pa vključujejo kompleks svobode in človekovih pravic (Vreg, 1998 cited in Sovič, 2011, p. 18).

Kakovost posameznikovega življenja najpogosteje načenjajo kronične bolezni. Nekatere ga zaradi potrebnih hospitalizacij trgajo iz domačega okolja, motijo v družinskem okolju ali pri opravljanju družbenih nalog in ga onemogočajo v ljubiteljski, rekreativni in/ali ustvarjalni dejavnosti. Včasih so bolezni povezane tudi z bolečinami, ki človeku dodatno odvzamejo moč in upanje. Mnoge od teh prizadetemu spreminjajo telesni

videz, ga onemogočajo pri življenjskih aktivnostih in mu poleg občutka samostojnosti in lastne vrednosti najedajo tudi njegovo telesno samopodobo. Tisto, kar posamezniku načenja voljo do življenja, ni samo bolezen, ampak tudi vsi postopki zdravljenja in rehabilitacije (Rakovec Felser, 2009).

Pri pacientih, zdravljenih s TZKD, se prepletajo socialni in medicinski dejavniki, ki močno vplivajo na kvaliteto življenja pacienta in njegovih bližnjih. Pacienta obravnavamo v njegovem življenjskem kontekstu v povezavi z njegovo odnoso socialno mrežo. Upoštevamo njegove vsakdanje navade in kulturo. Pacient, ki se sooča s tem, da bo v kratkem času potreboval zdravljenje s kisikom na domu, je v hudi stiski. Poleg bolezni, težkega dihanja, zmanjšane telesne zmogljivost in drugih simptomov, se pacient sooča tudi s tem, kako si bo prilagodil življenje doma. Omejen bo pri osnovnih življenjskih aktivnostih in potreboval bo pomoč drugih oseb, kar ga privede v položaj odvisnosti (Mikloša, 2009).

Avtorji (Bratkovič, et al., 2009) so raziskovali kakovost življenja med pacienti, ki so na TZKD in med pacienti s KOPB, ki tovrstnega zdravljenja še ne potrebujejo. Raziskava je bila narejena v Univerzitetni kliniki za pljučne bolezni in alergijo Golnik, sodelovalo je 50 pacientov, ki so izpolnili vprašalnik, opravili test šestminutne hoje ter parametre pljučne funkcije. Rezultati so pokazali, da je z zdravjem povezana kakovost življenja postala pomemben element za paciente z boleznimi dihal. Ocenjujejo, da je kakovost življenja pacienta s KOPB na TZKD v primerjavi s pacienti s KOPB, ki zdravljenja s kisikom še ne potrebujejo, po izvedenih meritvah bistveno slabša. V raziskovalnem vzorcu je v skupini bolnikov s TZKD bolezen bolj napredovala, to pa se kaže v slabši pljučni funkciji, nižji telesni zmogljivosti in slabi kakovosti življenja. Vse več medicinskih sester se ukvarja z raziskovalno dejavnostjo in kar nekaj tovrstnih raziskav je pokazalo, da bi bilo pri obravnavi pacienta s KOPB, še bolj pa pri pacientih s TZKD, potrebno izvesti oceno kakovosti življenja. Poizvedbo bi s pomočjo vprašalnika opravili pred uvedbo TZKD in jo ponovili po določenem časovnem obdobju. Ocena bi bila smiselna, sprva zaradi vključevanja medicinske sestre v načrtovanje odpusta pacienta, kasneje pa tudi pri spremljanju pacienta po odpustu iz bolnišnice. Ob tem je pomembna

tudi zdravstvena vzgoja pacienta: potrebno jih je navajati k zmerni fizični aktivnosti, seznaniti z različnimi viri kisika in jih naučiti pravilne tehnike jemanja bronhodilatatorjev (Bratkovič, et al., 2009).

2.4.1 Dejavniki, ki vplivajo na kakovost življenja

Kadivec & Vegnuti (2008) v svojem članku opozarjata na to, da je telesna aktivnost pacientom s TZKD zelo pomembna vrednota, ki jo morajo ohranjati, saj pomembno vpliva na njihovo življenje. Telesna aktivnost pacientom pomeni način ohranjanja aktivnosti znotraj domačega okolja. Aktivnosti, kot so hoja, opravljanje domačih gospodinjskih in drugih opravil, so pomembne tudi zaradi pomena, ki jim ga pacienti pripisujejo sami (so še pomembni, lahko poskrbijo zase, kuhajo, pospravljajo, lahko zapustijo stanovanje ...) Pomemben dejavnik, ki vpliva na kakovost življenja, je ohranjanje družabnega življenja posameznika, pa čeprav v manjši meri kot pred boleznijo. Velik poudarek je tudi na izobraževanju. TZKD je treba predstaviti s pozitivne strani, paciente poučiti o možnostih rehabilitacije, ki jim omogoča druženje s pacienti, ki imajo enake težave, in pridobivanje telesne zmogljivosti (Kadivec & Vegnuti, 2008).

2.5 SVETOVANJE IN ZDRAVSTVENA VZGOJA

Zdravstvena vzgoja je proces, s katerim posameznike in skupine ljudi učimo, da bodo znali ohranjati, uveljavljati in krepiti svoje zdravje. To je kombinacija informiranja ter vzgojnih dejavnosti, ki ljudi osveščajo o tem, da ostanejo zdravi, saj bodo le tako znali ohraniti zdravje, vedeli bodo namreč, kaj storiti in kako poiskati pomoč, kadar je to potrebno. Pomembno je tudi vključevanje svojcev v zdravstvenovzgojne programe (Česen, 2005).

Izobraževanje je za paciente pomembno. Vključeno je poučevanje o anatomiji in fiziologiji dihal, poenostavljeno obrazložitev bolezni in posledic ter kakšne so terapevtske možnosti. Potrebno je, da pacienti pridobijo znanje o uporabi kisika,

inhalatorjev, tehnik dihanja, nekaj o treningu dihalnih mišic in skeletnih mišic ter kako olajšati vsakodnevne aktivnosti in opravila (Šorli, 2012).

Paciente poučimo tudi o:

- delovanju kisika,
- možnih okvarah,
- vzdrževanju kisika, uporabi in čiščenju,
- ureditvi okolice in bivališča,
- higieni,
- samopomoči pri zdravljenju,
- skrbi doma (obisk medicinske sestre, zdravnika) (Sovič, 2011).

2.5.1 Znanje pacientov o trajnem zdravljenju s kisikom na domu

Avtorici (Slak & Zupanc, 2008) sta izvedli raziskavo, kjer sta ugotavljali, iz katerih virov pacienti s KOPB pridobivajo informacije o svojem zdravstvenem stanju, načinu življenja, o svoji bolezni in zdravljenju. Preko anketnih vprašalnikov sta pridobili podatke, da večina anketirancev v največji meri pridobiva in želi tudi prihodnje pridobivati informacije neposredno od zdravstvenih delavcev. Informiranje o zdravstvenovzgojnih vsebinah preko interneta je majhna, predvsem zaradi nedostopnosti do interneta ali neuporabe računalnika (Slak & Zupanc, 2008).

Hernandez in sodelavci (2009) so v svoji raziskavi ugotavljali, kako dobro so pacienti s KOPB izobraženi o svoji bolezni in kakšno je razumevanje ter njihov odziv pri zaznanih spremembah. Podatke so pridobili preko telefonske ankete, v kateri je sodelovalo 437 pacientov, raziskavo pa je dokončalo 389 anketirancev. Sodelovali so moški in ženske, stari nad 65 let, nekdanji in sedanji kadilci. Zbrani podatki so pokazali, da pacienti živijo težko, odkar so zboleli in tudi veliko težje opravljajo domača opravila. Opisujejo, da jim težave povzročajo kašelj, sputum in zasoplost, le-te pa se pojavljajo tekom celega dneva. KOPB jih otežuje pri gibanju, rekreaciji, prav tako pa so po več letih bolezni

opazili vpliv KOPB že ob lažjih telesnih naporih, kot so gospodinjska opravila, družbene dejavnosti, družinske aktivnosti, spolno življenje in spanje.

Velika večina vprašanih je imela pozitivno sliko o svojem znanju o bolezni, saj veliko berejo, iščejo informacije preko medijev, na internetu in tudi v bolnišnicah. Poučenost anketirancev o preventivnih ukrepih pred nenadnim izbruhom težke sape, kašlja in občutka tiščanja v prsih je pri nekaterih boljša, pri drugih slabša. Omenjali so prenehanje kajenja, izogibanje napornim dejavnostim, stresu, slabi prehrani in jemanju zdravil ter odhod k zdravniku ob poslabšanju in v nujnih primerih idr. Večina si želi, da bi pridobili več informacij o tem, kako ravnati ob izbruhu simptomov in kako jih nadzorovati ter preprečiti, saj sta v takem trenutku prisotna panika in strah. Študija je pokazala, kako obremenjujoče in težko je življenje ljudi, ki živijo s to boleznijo, predvsem pri tistih s hudo obliko KOPB, ki so kandidati za TZKD. Rezultati so pokazali, da večina posameznikov čuti, da so o svoji bolezni dobro ozaveščeni, vendar avtorji preko raziskave ugotavljajo, da so na določenih področjih še vedno premalo obveščeni in da so še naprej potrebna izobraževanja in pomoč strokovnih delavcev. Znanje pacientov še vedno ni zadovoljivo (Hernandez, et al., 2009).

2.5.2 Poučevanje o bolezni s strani zdravstvenih delavcev

Uspešnost vsakega izobraževanja je odvisna od okolja ter fizioloških, socialnih in psiholoških dejavnikov. Motivacija je nujna za učenje in pomeni delovanje po vnaprej zamišljenih ciljih. Pacienta je potrebno aktivirati, spodbujati ter izrabiti primeren čas in pripravljenost pacienta na učenje (Česen, 2005).

Poučevanje pacienta o svoji bolezni ima velik pomen in je tudi sestavni del zdravljenja. Seznanjanje pacienta z boleznijo ne bo izboljšala pljučne funkcije ali telesne zmogljivosti, ampak poveča sposobnost nadzora nad boleznijo in posledično izboljša kakovost življenja. Poučevanje mora biti enostavno in praktično, prilagojeno socialnemu okolju ter intelektualnim sposobnostim pacientov, ki se udeležijo izobraževanja. Pacienti morajo biti seznanjeni z boleznijo, in sicer, kaj je vzrok bolezni, kako napreduje, kako jo preprečevati, kateri so možni zapleti, kakšna je vloga pacienta

in zdravstvenih delavcev, kakšne so možnosti zdravljenja in zdravljenje na domu ter v bolnišnici. Taki programi pacientom pomagajo pri zmanjšanju težav z dihanjem, seznanijo jih z rehabilitacijskimi programi in zdravljenjem (Bratkovič, 2011b).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je ugotoviti kakovost življenja pacientov po uvedbi TZKD, doživljanje lastne kakovosti življenja ter oviranosti pri življenjskih aktivnostih in ozaveščenost pacientov o svoji bolezni.

Cilji diplomskega dela:

Cilj 1: Ugotoviti pacientovo doživljanje kakovosti svojega življenja.

Cilj 2: Ugotoviti kakovost socialnih odnosov pacientov z drugimi ljudmi in svojci.

Cilj 3: Ugotoviti oviranost pri življenjskih aktivnostih, ki jih predstavlja bolezen.

Cilj 4: Ugotoviti kako dobro pacienti poznajo svojo bolezen.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi pregledane domače in tuje strokovne literature ter na podlagi zastavljenih ciljev smo oblikovali naslednja raziskovalna vprašanja:

- Raziskovalno vprašanje 1: Kako pacienti doživljajo svojo kvaliteto življenja, se počutijo osamljeni, brezvoljni, čutijo utrujenost in oteženo dihanje?
- Raziskovalno vprašanje 2: Koliko socialnih stikov ima pacient z drugimi pomembnimi osebami?
- Raziskovalno vprašanje 3: Kakšno zmožnost opravljanja življenjskih aktivnosti, kot so gibanje, prehranjevanje, pitje, spanje in počitek, imajo pacienti?
- Raziskovalno vprašanje 4: Koliko znanja imajo pacienti o svoji bolezni?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Raziskovalni del diplomske naloge je temeljil na deskriptivni kvantitativni metodi empiričnega raziskovanja. Za potrebe empiričnega dela so bili zbrani, analizirani in sintetizirani potrebni viri, ki smo jih pridobili s pomočjo vprašalnika. Pregledali smo dostopno domačo strokovno in znanstveno literaturo ter tujo literaturo. Za iskanje slovenske literature smo uporabili virtualno knjižnico Slovenije (COBISS), za iskanje tujih virov pa tuje bibliografske baze, kot so CINAHL, PROQUEST, PubMed in SpringerLink. Uporabili smo tudi diplomska dela in monografije s področja kakovosti življenja pacientov s trajnim zdravljenjem s kisikom na domu. Starost literature je omejena na 10 let, le v primerih, kjer je bilo premalo podatkov, je bila pregledana starejša literatura. Za iskanje smo uporabili ključne besede v slovenskem jeziku, ki so vsebinsko povezane s temo naše diplomske naloge: *kakovost življenja pacientov, zdravljenje s kisikom na domu, zdravstveno vzgojno delo, kronična obstruktivna pljučna bolezen, zdravstvena nega*. V angleškem jeziku: *quality of life, chronic obstructive pulmonary disease, long term treatment at home, long term oxygen therapy*.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Instrument, ki je bil uporabljen za pridobivanje podatkov, je v obliki strukturiranega vprašalnika in je sestavljen iz dveh sklopov. Vprašalnik je narejen na podlagi pregleda literature in že opravljenih raziskav o kakovosti življenja pacientov s TZKD na slovenskem in tujem področju (Kadivec & Vegnuti, 2008, Hernandez, et al., 2013, Williams, et al., 2013). Pacienti so vprašalnik izpolnjevali anonimno, prostovoljno in pisno. V prvem sklopu so zajeti demografski podatki, kot so spol, starost in izobrazba. V drugem sklopu se vprašanja nanašajo na število hospitalizacij, čas zdravljenja s kisikom, čas dnevne porabe na kisiku ter predpisano količino kisika. Vprašanja so oblikovana glede na cilje in namen diplomske naloge in se nanašajo na doživljanje kakovosti svojega življenja, socialne odnose, zmožnosti za opravljanje življenjskih

aktivnosti in pridobljeno znanje o svoji bolezni. Uporabili smo petstopenjsko Likertovo lestvico (1 = se sploh ne strinjam, 2 = se strinjam, 3 = neopredeljen, 4 = se delno strinjam, 5 = se popolnoma strinjam). Poleg omenjene lestvice smo v vprašalnik vključili tudi zaprte tipe vprašanj. Merski inštrument oziroma vprašalnik smo oblikovali sami in vsebuje 11 vprašanj.

Zanesljivost merskega instrumenta smo ugotavljali z metodo Cronbach alfa, ki je znašal v sklopu doživljanja kakovosti življenja 0,574, v sklopu socialnih odnosov z drugimi 0,869, v sklopu oviranosti pri življenjskih aktivnostih 0,466 in v sklopu poznavanje bolezni in izobraževanje 0,367.

Test zanesljivosti vprašalnika je bil narejen na podlagi metode izračuna koeficienta Cronbach alfa. Za primer našega vzorca se je izkazalo, da je notranje konsistenten le sklop vprašanj o kakovosti socialnih odnosov pacientov z drugimi ljudmi in svoji. Vrednosti Cronbach alfa za preostale sklope vprašanj so prenizke, pri čemer zanesljivosti ni mogoče izboljšati z odstranitvijo določenih spremenljivk (tabela št. 1). Na podlagi teh rezultatov lahko sklenemo, da odgovori na trditve med seboj ne korelirajo in da lestvica kategorij odgovorov med trditvami ni enodimenzionalna in posledično primerljiva. Takega sklopa trditev iz tega razloga ne moremo smatrati kot enotnega, zato se bomo v nadaljevanju pri analizi odgovorov osredotočali zgolj na posamezne trditve in zanje predstavili le opisne statistike.

Tabela 1: Test zanesljivosti vprašalnika po sklopih

Sklop	število vprašanj	koeficient Cronbach alfa
Doživljanje kakovosti življenja	5	0,574
Socialni odnosi z drugimi	6	0,869
Oviranost pri življenjskih aktivnostih	7	0,466
Poznavanje bolezni in izobraževanje	5	0,367

3.3.3 Opis vzorca

Vzorčenje se je pričelo takoj po odobritvi vloge na Etični komisiji Republike Slovenije in po soglasju zavoda. Raziskovalni vzorec je bil namenski in je vključeval paciente, ki so bili hospitalizirani na bolniškem oddelku 600. V raziskavi je sodelovalo 40

pacientov, od tega 15 žensk in 25 moških. Velik vpliv na realizacijo vzorca so imele različne raziskovalne omejitve, ki so še posebej izražene pri pacientih z demenco in zmedenostjo. (tabela št. 2).

Tabela 2: Opis vzorca

	n = 40	%
Spol:		
Ženski	15	37,5
Moški	25	62,5
Starost:		
59–68 let	17	42,5
69–79 let	20	50
80 let in več	3	7,5
Izobrazba:		
Osnovna šola	14	35
Poklicna šola	16	40
Srednja šola	10	25
Višja ali visoka izobrazba	0	0
Univerzitetna izobrazba ali več	0	0

n= število pacientov

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Raziskava je potekala v Univerzitetni kliniki za pljučne bolezni in alergijo Golnik (Klinika Golnik), od meseca decembra 2014 do aprila 2015. Sprva smo za soglasje o izvedbi raziskave zaprosili Kliniko Golnik in Etično komisijo Republike Slovenije. Vprašalnike smo razdelili pacientom, hospitaliziranim na bolniškem oddelku 600. Ko smo dosegli želeno število izpolnjenih vprašalnikov, smo pridobljene podatke kvalitativno in kvantitativno obdelali z računalniškim programom Microsoft Excel. Statistična analiza je bila napravljena s programom za kvantitativno obdelavo podatkov (SPSS). Rezultati so predstavljeni v opisni in tabelarni obliki. Za zbiranje, analizo in prikaz podatkov smo uporabili deskriptivno metodo, T test in ANOVO. Podatkovna zbirka je anonimna.

3.4 REZULTATI

Rezultate smo razdelili na tri dele. Prvi del raziskave vsebuje demografske podatke, v drugem delu smo želeli ugotoviti število hospitalizacij, čas zdravljenja s kisikom na domu, dnevni čas priklopa na kisik ter predpisan pretok kisika. Ti rezultati so prikazani v tabelah 3, 4, 5 in 6. V tretjem delu nas je zanimalo, kako se je spremenila kakovost življenja pacientov po uvedbi kisika na domu, njihovo družabno življenje, gibanje in izobraževanje o boleznih.

Na vprašanje, koliko hospitalizacij so pacienti imeli v zadnjih treh letih, je samo en pacient (2,5 %) odgovoril, da ni bil v tem času nikoli v bolnišnici, štirje pacienti (10,0 %) so bili štirikrat hospitalizirani, osem pacientov (20,0 %) dvakrat in kar sedemindvajset pacientov (67,5 %) je bilo tri in večkrat v bolnišnici (tabela št. 3).

Tabela 3: Število hospitalizacij v zadnjih treh letih.

Trditve	n = 40	%
Nič	1	2,5
Ena	4	10,0
Dve	8	20,0
Tri in več	27	67,5

n= število pacientov

S kisikom na domu se manj kot eno leto zdravi devet pacientov (22,5 %), kar šestnajst (40,0 %) se jih zdravi od enega do treh let, deset pacientov (25,0 %) se zdravi štiri do šest let in pet (12,5 %) sedem let in več (tabela št. 4).

Tabela 4: Koliko časa se zdravite s kisikom na domu?

Trditve	n = 40	%
Manj kot eno leto	9	22,5
1–3 let	16	40,0
4– 6let	10	25,0

	n = 40	%
7 let in več	5	12,5

n= število pacientov

Štirje pacienti (10,5 %) so navedli, da so na kisik priklopljeni manj kot deset ur, od deset do petnajst ur je priklopljen en pacient (2,5 %), štirinajst pacientov (35,0 %) je priklopljenih petnajst do dvajset ur in več kot polovica anketirancev, enaindvajset pacientov (52,5 %) je priklopljenih na kisik dvajset ur ali več (tabela št. 5).

Tabela 5: Koliko časa na dan ste priklopljeni na kisik?

Trditve	n = 40	%
Manj kot 10 ur	4	10,0
10–15 ur	1	2,5
15–20 ur	14	35,0
20 ur in več	21	52,5
Skupno	40	100,0

n= število pacientov

Trije pacienti (7,5 %), so imeli predpisan nizek pretok kisika, ki znaša 0,5 l, osem pacientov (20,0 %) je imelo predpisan 1 l pretoka, trinajst pacientov (32,5 %) je imelo predpisanih 1,5 l pretoka, 2 l je imelo predpisanih sedem pacientov (17,5 %), štirje (10,0 %) 2,5 l pretoka, dva pacienta (5,0 %) sta imela 3 l pretoka, dva pacienta (5,0 %) 4 l pretoka in en pacient (2,5 %) je imel kar 7 l pretoka kisika (tabela št. 6).

Tabela 6: Kolikšen pretok kisika imate predpisan?

Trditve	n = 40	%
0,50	3	7,5
1,00	8	20,0
1,50	13	32,5
2,00	7	17,5
2,50	4	10,0
3,00	2	5,0
4,00	2	5,0

	n = 40	%
7,00	1	2,5
PV	SO	
1,85	1,17	

n= število pacientov, PV= povprečna vrednost, SO= standardni odklon

Tretji del raziskave smo izvedli s pomočjo petstopenjske Likertove lestvice (1 = se sploh ne strinjam, 2 = se strinjam, 3 = neopredeljen, 4 = se delno strinjam, 5 = se popolnoma strinjam). Rezultati so prikazani v tabelah od številke 7 do 29.

Rezultati so pokazali, da se je kakovost življenja spremenila velikemu številu pacientov, in sicer se je kar devetintrideset pacientov (97,5 %) strinjalo s trditvijo, samo en pacient pa je navedel, da se mu življenje ni spremenilo (2,5 %) (tabela št. 7).

Tabela 7: Po uvedbi kisika se mi je kakovost življenja močno spremenila.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	1	2,5
sem neopredeljen	0	0
se strinjam	25	62,5
se popolnoma strinjam	14	35,0

n= število pacientov

Po uvedbi kisika vsi pacienti (100 %) lažje dihajo in se s trditvijo strinjajo. (tabela št. 8).

Tabela 8: Po uvedbi kisika lažje diham.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	0	0
sem neopredeljen	0	0
se strinjam	12	30,0
se popolnoma strinjam	28	70,0

n= število pacientov

Po uvedbi kisika se je sedemnajst pacientov (42,5 %) strinjalo, da se počutijo utrujeno, petnajst (37,5 %) se jih je s to trditvijo popolnoma strinjalo, neopredeljeni so bili trije (7,5 %), čisto nič utrujenih pa se ni počutilo pet pacientov (v 12,5 %) (tabela št. 9).

Tabela 9: Počutim se utrujeno.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	5	12,5
sem neopredeljen	3	7,5
se strinjam	17	42,5
se popolnoma strinjam	15	37,5

n= število pacientov

Tabela prikazuje, da se sedemindvajset pacientov (67,5 %) ne počuti osamljenih. En pacient (2,5 %) je bil neopredeljen, z osamljenostjo pa se je strinjalo deset (25,0 %) pacientov. Dva izmed njih (5,0 %) sta se popolnoma strinjala, da se počutita osamljeno (tabela št. 10).

Tabela 10: Počutim se osamljeno.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	2	5,0
se ne strinjam	25	62,5
sem neopredeljen	1	2,5
se strinjam	10	25,0
se popolnoma strinjam	2	5,0

n= število pacientov

Šestnajst pacientov (40,0 %) je odgovorilo, da se ne počutijo brezvoljno, dva (5,0 %) se z brezvoljnostjo sploh ne strinjata, neopredeljeni so bili trije (7,5 %), brezvoljnost je pokazalo petnajst pacientov (37,5 %), z občutkom brezvoljnosti pa so se strinjali štirje pacienti (10,0 %) (tabela št. 11).

Tabela 11: Počutim se brezvoljno.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	2	5,0
se ne strinjam	16	40,0
sem neopredeljen	3	7,5
se strinjam	15	37,5
se popolnoma strinjam	4	10,0

n= število pacientov

Rezultati nam kažejo, da se je kar enaindvajset pacientov (52,5 %) strinjalo, sedem pa (17,5 %) popolnoma strinjalo, da je njihovo družabno življenje po uvedbi kisika bistveno slabše. En pacient (2,5 %) je bil neopredeljen, deset pacientov (25,0 %) je navedlo, da se ne strinjajo s trditvijo o slabšem družabnem življenju, in en pacient (2,5 %), ki je trdil, da se sploh ne strinja, da se mu je družabno življenje poslabšalo (tabela št. 12).

Tabela 12: Moje družabno življenje je slabše.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	1	2,5
se ne strinjam	10	25,0
sem neopredeljen	1	2,5
se strinjam	21	52,5
se popolnoma strinjam	7	17,5

n= število pacientov

Enaindvajset pacientov (52,5 %) se je strinjalo, da se jim je pogostost druženja s prijatelji zmanjšala, pet pacientov (12,5 %) se je popolnoma strinjalo, en pacient (2,5 %) je bil neopredeljen, nestrinjanje je pokazalo dvanajst pacientov (30,0 %), popolnoma pa se s tem ni strinjal en pacient (2,5 %) (tabela št. 13).

Tabela 13: Pogostost druženja s prijatelji se je zmanjšala.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	1	2,5
se ne strinjam	12	30,0
sem neopredeljen	1	2,5
se strinjam	21	52,5
se popolnoma strinjam	5	12,5

n= število pacientov

S trditvijo o ohranjanju družabnih stikov s prijatelji se je strinjalo devetnajst pacientov (45,5 %), neopredeljenih je bilo sedem pacientov (17,5 %), štirinajst (35,0 %) pa se jih s trditvijo ni strinjalo (tabela št. 14).

Tabela 14: Trudim se ohranjati družabne stike s prijatelji.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	14	35,0
sem neopredeljen	7	17,5
se strinjam	10	25,0
se popolnoma strinjam	9	22,5

n= število pacientov

Rezultati prikazujejo, da se dvaindvajset pacientov (55,0 %) ni strinjalo s tem, da so se zaprli vase in v svoje domače okolje, šest pacientov (15,0 %) se sploh ni strinjalo, trije pacienti (7,5 %) so bili neopredeljeni, devet (22,5 %) pa se jih je strinjalo, da so se zaprli vase in v svoje okolje (tabela št. 15).

Tabela 15: Zaprl sem se vase in v svoje domače okolje.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	6	15,0

	n = 40	%
se ne strinjam	22	55,0
sem neopredeljen	3	7,5
se strinjam	9	22,5
se popolnoma strinjam	0	0

n= število pacientov

Sedemnajst pacientov (42,5 %) se je strinjalo in devetnajst pacientov (47,5 %) popolnoma strinjalo s tem, da jih svojci večkrat obiščejo, kar je zelo dober podatek. En pacient (2,5 %) je bil neopredeljen, trije (7,5 %), pa se niso strinjali s tem, da jih svojci obiskujejo (tabela št. 16).

Tabela 16: Svojci me večkrat obiščejo.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	3	7,5
sem neopredeljen	1	2,5
se strinjam	17	42,5
se popolnoma strinjam	19	47,5

n= število pacientov

Šestintrideset pacientov (90,0 %) je navedlo, da se strinjajo s tem, da njihovi svojci razumejo njihovo bolezen in so jim v oporo, en pacient (2,5 %) je bil neopredeljen, trije (7,5 %) pa se niso strinjali s tem, da jih svojci razumejo (tabela št. 17).

Tabela 17: Svojci razumejo mojo bolezen in so mi v oporo.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	3	7,5
sem neopredeljen	1	2,5
se strinjam	19	47,5

	n = 40	%
se popolnoma strinjam	17	42,5

n= število pacientov

Devetindvajset pacientov (72,5 %) se je strinjalo, da se po uvedbi kisika lažje gibajo po stanovanju. Pet (12,5 %) se jih je s tem popolnoma strinjalo, neopredeljeni so bili trije (7,5 %), trije (7,5 %) pa se s tem niso strinjali. (tabela št. 18).

Tabela 18: Po uvedbi kisika se lažje gibljem po stanovanju.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	3	7,5
sem neopredeljen	3	7,5
se strinjam	29	72,5
se popolnoma strinjam	5	12,5

n= število pacientov

Petindvajset (62,5 %) se je jih strinjalo, da po uvedbi kisika čutijo olajšanje pri hoji na prostem brez spremstva svojcev, neopredeljenih je bilo sedem, (17,5 %) osem (20,0 %) pa se jih s trditvijo ni strinjalo. (tabela št. 19).

Tabela 19: Po uvedbi kisika čutim olajšanje pri hoji na prostem brez spremstva svojcev.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	8	20,0
sem neopredeljen	7	17,5
se strinjam	18	45,0
se popolnoma strinjam	7	17,5

n= število pacientov

Čisto vsi anketiranci (100 %) so se strinjali, da se že ob lažjem naporu hitro utrudijo (tabela št. 20).

Tabela 20: Že ob lažjem naporu se hitro utrudim.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	0	0
sem neopredeljen	0	0
se strinjam	16	40,0
se popolnoma strinjam	24	60,0

n= število pacientov

S trditvijo, po uvedbi kisika lažje opravljam gospodinjska opravila, se je strinjalo enaindvajset pacientov (52,5 %). S trditvijo se je strinjal le en pacient (2,5 %), neopredeljena sta bila dva (5,0 %), šestnajst (40,0 %) pa se jih ni strinjalo (tabela št. 21).

Tabela 21: Po uvedbi kisika lažje opravljam gospodinjska opravila kot so: kuhanje, pospravljanje ...

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	16	40,0
sem neopredeljen	2	5,0
se strinjam	21	52,5
se popolnoma strinjam	1	2,5

n= število pacientov

Velik problem pri skoraj vseh pacientih so kašelj, zasoplost in izločki. Devetindvajset pacientov (72,0 %) se je s tem strinjalo, šest (15,0 %) se jih je popolnoma strinjalo, en pacient (2,5 %) je bil neopredeljen, štirje pa (10,0 %) se niso strinjali z zgoraj naštetimi težavami (tabela št. 22).

Tabela 22: Pri dnevnih rutinah mi težave povzročajo kašelj, zasoplost in izločki.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	4	10,0
sem neopredeljen	1	2,5
se strinjam	29	72,5
se popolnoma strinjam	6	15,0

n= število pacientov

Rezultati prikazujejo, da se je trideset pacientov (75,0 %) strinjalo, da po uvedbi kisika nimajo težav pri hranjenju, trije (7,5 %) so se popolnoma strinjali in sedem (17,5 %) se jih ni strinjalo, da nimajo težav s hranjenjem (tabela št. 23).

Tabela 23: Po uvedbi kisika nimam težav pri hranjenju

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	7	17,5
sem neopredeljen	0	0
se strinjam	30	75,0
se popolnoma strinjam	3	7,5

n= število pacientov

Po uvedbi kisika se je kakovost spanca izboljšala sedemnajstim pacientom (42,5 %), ki so navedli, da se strinjajo, petnajst pacientov (37,5 %) se je s trditvijo popolnoma strinjalo, neopredeljena sta bila dva pacienta (5,0 %), šest (15,0 %) pa se jih s trditvijo ni strinjalo (tabela št. 24).

Tabela 24: Kakovost spanca se je po uvedbi kisika izboljšala.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	6	15,0

	n = 40	%
sem neopredeljen	2	5,0
se strinjam	17	42,5
se popolnoma strinjam	15	37,5

n= število pacientov

Kar trideset pacientov (75,0 %) je navedlo, da se strinjajo, da svojo bolezen dobro poznajo. Dva pacienta (5,0 %) sta se popolnoma strinjala, pet (12,5 %) je bilo neopredeljenih in samo trije (7,5 %) so zagotovili, da svoje bolezni ne poznajo (tabela št. 25).

Tabela 25: Svojo bolezen dobro poznam.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	3	7,5
sem neopredeljen	5	12,5
se strinjam	30	75,0
se popolnoma strinjam	2	5,0

n= število pacientov

Da bi o svoji bolezni pacienti radi pridobili še več znanja, se je strinjalo enaindvajset pacientov (52,5 %), en pacient (2,5 %) je bil neopredeljen in kar osemnajst (45,0 %) se jih ni strinjalo, da bi se radi še kaj naučili o svojem zdravstvenem stanju (tabela št. 26).

Tabela 26: Rad bi pridobil še več znanja o svoji bolezni

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	18	45,0
sem neopredeljen	1	2,5
se strinjam	21	52,5
se popolnoma strinjam	0	0

n= število pacientov

Poleg znanja, ki ga že imajo o svoji bolezni se je dvanajst pacientov (30,0 %) strinjalo s trditvijo, da se izobražujejo o svojem zdravstvenem stanju še preko druge literature, kar štiriindvajset (60,0 %) se jih s tem ni strinjalo, štirje (10,0 %) pa se popolnoma niso strinjali s trditvijo, da se izobražujejo še dodatno preko druge literature (tabela št. 27).

Tabela 27: Poleg znanja, ki ga že imam, se izobražujem še preko druge literature.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	4	10,0
se ne strinjam	24	60,0
sem neopredeljen	0	0
se strinjam	10	25,0
se popolnoma strinjam	2	5,0

n= število pacientov

Večina pacientov, dvaintrideset (80,0 %), se je strinjala, da pravočasno opazijo znake poslabšanja bolezni, sedem (17,5 %) se jih je s tem popolnoma strinjalo, eden (2,5 %) pa se ni strinjal, kar nam pove, da znakov poslabšanja ne opazi pravočasno (tabela št. 28).

Tabela 28: Pravočasno opazim znake poslabšanja bolezni.

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	1	2,5
sem neopredeljen	0	0
se strinjam	32	80,0
se popolnoma strinjam	7	17,5

n= število pacientov

Petnajst pacientov (37,5 %) se je strinjalo in pet pacientov (12,5 %) se je popolnoma strinjalo, da morajo ob poslabšanju poiskati strokovno pomoč. Štirje (10,0 %) so bili

neopredeljeni, kar šestnajst (40,0 %) pa se jih ni strinjalo s trditvijo, da ob poslabšanju poiščejo strokovno pomoč (tabela št. 29).

Tabela 29: Ob poslabšanju vedno poiščem strokovno pomoč

	n= 40	%
sploh se ne strinjam	0	0
se ne strinjam	16	40,0
sem neopredeljen	4	10,0
se strinjam	15	37,5
se popolnoma strinjam	5	12,5

n= število pacientov

RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Raziskovalno vprašanje 1: Kako pacienti doživljajo svojo kvaliteto življenja, se počutijo osamljeni, brezvoljni, čutijo utrujenost in oteženo dihanje?

Odgovor na 1. raziskovalno vprašanje se nanaša na tabele 7, 8, 9, 10 in 11. Pacienti svojo kvaliteto življenja po prejemu kisika na domu pri nekaterih življenjskih aktivnostih doživljajo slabše, pri drugih enako ali boljše. Rezultati nam prikazujejo, da se je 97,5 % pacientom spremenila kakovost življenja. Po uvedbi kisika lažje dihamo čisto vsi pacienti (100 %), kar je zelo dober podatek. Pacienti so tožili, da kljub dodanemu kisiku še vedno čutijo utrujenost v 80,0 %, med anketiranjem pa je 20,0 % pacientov navedlo tudi, da utrujenosti ne čutijo več. Iz tabele št. 10 smo ugotovili, da se 30,0 % pacientov počuti osamljenih, en pacient se ni opredelil, ostalih (67,5 %) pacientov pa je navedlo, da se ne počutijo osamljene, saj jih obiskujejo svojci, prijatelji in znanci. V tabeli št. 11 smo razbrali, da se 7,5 % pacientov ni opredelilo kakšno počutje imajo, brezvoljnost so pacienti izkazali v 47,5 %, v 45,0 % pa se niso strinjali s trditvijo, da so brezvoljni. Kar nekaj pacientov je bilo zelo zagrizenih v delo in nova pričakovanja v življenju, kljub bolezni, ki jih spremlja.

Raziskovalno vprašanje 2: Koliko socialnih stikov ima pacient z drugimi pomembnimi osebami?

Ugotovili smo, da so se socialni stiki in družabno življenje pacientov močno spremenili, saj so v 70,0 % pacienti navedli, da se jim je družabnost zmanjšala in da niso več veliko med ljudmi, samo en pacient (2,5 %) je bil neopredeljen. Ostali pacienti (27,5 %) so navedli, da se jim družabno življenje ni spremenilo. So aktivni, družijo se s prijatelji in se trudijo, da ohranjajo svoje življenje polno. Slab rezultat nam prikazuje tabela št. 13, saj so pacienti v 65,0 % zmanjšali pogostost druženja s prijatelji in znanci. 32,5 % pacientov je navedlo, da se še vedno družijo z drugimi in zaradi bolezni niso zmanjšali družabnosti, ponovno le en pacient (2,5 %) ni bil opredeljen. Tudi stike s prijatelji so nekateri pacienti izgubili ali pa zelo zmanjšali. Skoraj polovica pacientov (47,5 %) je navedla, da se še vedno trudijo ohranjati stike s prijatelji in jih pokličejo, obišejo ali obratno. Skupaj neopredeljenih in tistih, ki so se nehali truditi ohranjati družabne stike z drugimi, je bilo 52,5 %, kar tudi ni prav dober rezultat. Nekateri pacienti so se zaprli vase in v svoje domače okolje. Takih je bilo 30,0 %. Ostali (70,0 %) pacienti se niso zaprli vase in v svoje okolje in še vedno sprejemajo druge ljudi v svoje okolje ter se pogovarjajo z njimi o svojih težavah in bolezni. Tabela št. 16 nam daje pozitivno sliko o tem, da svojci skrbijo za svoje bližnje. Kar 90,0 % pacientov je namreč navedlo, da jih svojci večkrat obišejo in vsi so obiskov zelo veseli in jim vlivajo voljo ter moč, a še vedno je nekaj pacientov (10,0 %) potožilo o tem, da jih svojci obiskujejo bolj poredko. Nekaterim je bilo za to vseeno, drugi pa so bili žalostni in potrti. Prav tako v enakih odstotkih, kot smo jih navedli zgoraj, se pravi v 90,0 %, svojci razumejo bolezen svojih sorodnikov, so jim v oporo in pomoč ter v 10,0 % ne razumejo ali se niso opredelili v razumevanje bolezni.

Raziskovalno vprašanje 3: Kakšno zmožnost opravljanja življenjskih aktivnosti, kot so gibanje, prehranjevanje, pitje ter spanje in počitek, imajo pacienti?

Tabela št. 18 nam prikazuje, da se po uvedbi kisika 85,0 % pacientov lažje giblje po stanovanju, 15,0 % pacientov pa je navedlo, da se ne strinjajo s trditvijo ali pa se niso mogli opredeliti. Malo manjši odstotek smo opazili pri hoji na prostem brez spremstva svojcev, in sicer olajšanje pri hoji čuti 62,5 % pacientov, ostali (37,5 %) pacienti pa po

uvedbi kisika še vedno ne čutijo olajšanja pri hoji na prostem brez spremstva in se rajši zadržujejo v notranjih prostorih. Kot smo pričakovali, se vsi pacienti (100 %) močno strinjajo, da se že ob lažjem naporu hitro utrudijo. Nekateri pacienti so utrujeni že, ko prehodijo razdaljo od enega prostora do drugega, nekateri pa premagujejo težje ovire, kot so stopnice in se le tam močno utrudijo. Več kot polovica pacientov (55,0 %) po uvedbi kisika lažje opravlja gospodinjska dela, dva pacienta (5,0 %) se nista opredelila, 40,0 % pacientov pa se ni strinjalo, da po prejemanju kisika lažje kuhajo, pospravljajo ... Kot smo pričakovali, za to trditev obstajajo razlike po spolu. Ženske imajo višji povprečni odgovor pri tej trditvi. Razlika je statistično značilna ($p < 0,001$) (tabela št. 30).

Tabela 30: Razlike po spolu pri opravljanju gospodinjskih opravil kot so: kuhanje, pospravljanje ...

Po uvedbi kisika lažje opravljam gospodinjska opravila kot so: kuhanje, pospravljanje...				
Spol	PV	SO	t-test	p
Ženske	3,8	0,56	3,423	0,000
Moški	2,8	1,04		

PV= povprečna vrednost, SO= standardni odklon

Rezultati nam kažejo, da skoraj vsem pacientom (87,5 %) pri dnevnih rutinah povzročajo probleme kašelj, zasoplost in izločki, kar smo tudi pričakovali. Nobenih težav ni imelo 10,0 % pacientov, en pacient (2,5 %) pa se do teh težav ni opredelil. Kar 82,5 % pacientov je navedlo, da pri hranjenju nimajo nobenih ali večjih težav in da jih kisik pri tem ne ovira. Nekaj pacientov (17,5 %) je navedlo težave in povedalo, da nimajo apetita. Kakovost spanca se je po uvedbi kisika izboljšala kar 80,0 % pacientom, kar je dober podatek. Ostalim (20,0 %) pacientom se spanje ni izboljšalo, nekateri so navajali, da spijo še slabše kot prej, ker jih kisik ponoči moti.

Raziskovalno vprašanje 4: Koliko znanja imajo pacienti o svoji bolezni?

Tabela št. 25 nam prikazuje, da je kar 80,0 % pacientov navedlo, da svojo bolezen dobro poznajo in veliko vedo o njej, 20,0 % pa se ni strinjalo s tem in so navajali, da

svoje bolezni ne poznajo. Pri odgovorih o pridobitvi znanja o svoji bolezni so se pacienti slabo odzvali, saj so v 47,5 % navedli, da ne želijo pridobiti še več znanja o svoji bolezni, en pacient pa je ob tem vprašanju ostal neopredeljen. Več kot polovica pacientov (52,5 %) bi rada o svoji bolezni in prognozi izvedela še več. Poleg znanja, ki ga pacienti že imajo, se dodatno preko druge literature izobražuje 30,0 % pacientov, 70,0 % pacientov pa se ne izobražuje in jih o svoji bolezni ne zanima nič dodatnega. Med njimi so tudi štirje, ki se niso opredelili. Naredili smo primerjavo odgovor oseb po izobrazbi. Največ znanja preko druge literature iščejo osebe s srednjo izobrazbo, nato tisti, ki imajo poklicno šolo, najmanj pa tisti, ki imajo opravljeno osnovno šolo. Tudi tu smo pričakovano dobili statistične razlike in s pomočjo ANOVE naredili medsebojno primerjavo odgovorov oseb v treh skupinah. Razlika je statistično značilna ($p < 0,01$) (tabela št. 31).

Tabela 31: Izobraženost pacientov glede na stopnjo izobrazbe

Poleg znanja, ki ga že imam, se izobražujem še preko druge literature						
	osnovna šola	poklicna šola	srednja izobrazba	skupaj	F	p
sploh se ne strinjam	1	2	1	4	6,33	0,000
se ne strinjam	12	10	2	24		
sem neopredeljen	0	0	0	0		
se strinjam	1	4	5	10		
se popolnoma strinjam	0	0	2	2		
total	14	16	10	40		
PV	2,07	2,38	3,5			
SO	0,62	1,02	1,35			

PV= povprečna vrednost, SO= standardni odklon, F= frekvenca

Znake poslabšanja opazijo skoraj vsi pacienti (97,5 %), kar je seveda zelo dober rezultat, samo en pacient (2,5 %) pa znakov poslabšanja ne opazi pravočasno. Ob poslabšanju vedno poišče strokovno pomoč polovica pacientov (50,0 %), ostala polovica (50,0 %) pa meni, da pomoči tako hitro ne potrebujejo in zato ne pokličejo rešilca ali svojcev. Med njimi so tudi tisti, ki se niso mogli opredeliti.

3.5 RAZPRAVA

S pomočjo pregleda domače in tuje strokovne literature ter izvedene raziskave opazamo, da se je kakovost življenja pacientov, ki se zdravijo s kisikom na domu, spremenila.

Kronične bolezni so dolgo trajajoča stanja nepravilnega delovanja organizma. Vplivajo na telesno, duševno ter čustveno počutje pacienta. Zelo pomembne so tudi tako vsakdanje aktivnosti kot odnosi z drugimi ljudmi. Sodelovanje pacienta v obravnavi je temelj uspešnega vodenja kronične bolezni, saj le-ta predstavlja izziv za zdravstveno vzgojo pacienta (Šifrer, 2006).

V raziskavi smo ugotovili, da se pacienti po prejetju kisika počutijo boljše in da po njej vsi lažje dihajo. V kar visokem številu so pacienti navedli utrujenost. Dobili smo zanimiv podatek, da se več kot polovica anketirancev ne počuti osamljenih ter jih obiskujejo svojci in prijatelji. Trdijo, da je njihovo družabno življenje slabše, kot je bilo nekoč. Ne hodijo veliko ven, rajši imajo obiske, pogostost druženja s prijatelji se je bistveno zmanjšala, skoraj polovica pacientov pa se še trudi ohranjati stike s prijatelji. Skoraj vsem anketirancem so svojci še bližje, jim pomagajo premagovati bolezen, jih redno obiskujejo in so jim v pomoč pri vseh opravilih.

Katsenos in Constantopoulos (2011) v svojem članku opisujeta, da je družinska in socialna podpora opredeljena kot precejšen dejavnik, ki vpliva na kakovost življenja. Poudarjata, da je še posebej pomemben odnos med pacientom in patronažno medicinsko sestro, ki ga obiskuje, dobra organizacija v bolnišnicah in iskren odnos med zdravniki in pacienti.

V svoji raziskavi so Williams in sodelavci (2007) ugotovili, da se pacienti počutijo zelo osamljene in nimajo družabnih stikov z drugimi ljudmi. Prav tako avtorji navajajo, da gospodinjska opravila večinoma opravljajo ženske in ne moški. Tudi v naši raziskavi smo prišli do zaključka, da po uvedbi kisika več kot polovica pacientov lažje opravlja gospodinjska dela, kot so kuhanje, pospravljanje idr. Na to vprašanje so pozitivno

odgovorile večinoma ženske, saj rade še kaj postorijo same, saj se na ta način počutijo vredne in imajo občutek, da so še koristne.

V svojem članku Kadivec in Vegnuti (2008) opisujeta, da je družabno življenje za paciente zelo pomemben vidik. Avtorici poudarjata, da se kljub omejitvam pacienti trudijo ohranjati stike z okolico, če ne drugače, vsaj po telefonu. Občutki socialne izolacije so povezani z zmožnostjo gibanja, saj imajo pacienti, ki so omejeni na stanovanje večji občutek osamljenosti kot tisti, ki se lahko gibajo zunaj. Pacienti, ki so sodelovali v njuni raziskavi, so v celoti navedli, da imajo redne stike z družino in so v dobrih odnosih.

Kot pričakovano je naša raziskava pokazala, da se vsi pacienti že ob lažjem naporu hitro utrudijo. Največji napor jim predstavljajo stopnice, hoja v klanec in neravni teren. Anketiranci so tožili, da so utrujeni že, ko grejo iz enega prostora v drugega. Tisti, ki so zmožni hoditi ven, lahko prenesejo malo več naporov in imajo več postankov med hojo. Neradi zapuščajo svoja stanovanja. Hernandez in sodelavci (2009) navajajo, da pacientom s KOPB pri dnevnih rutinah povzročajo težave sputum, kašelj in izločki. Do takšnih rezultatov smo prišli tudi v naši raziskavi, saj je večina pacientov navedla, da imajo točno take težave, ki jih spremljajo cel dan, najintenzivnejše pa so ob večjih naporih. Nekateri so potožili tudi o tem, da jih kašelj privede do slabosti in celo bruhanja.

Rezultati so pokazali tudi, da po uvedbi kisika nima težav pri hranjenju kar 82,5 % pacientov, kar je zelo dober podatek. Norman, et al., (2008) navajajo, da zadosten vnos hrane pomaga pacientu vzdrževati telesno težo, mišično maso in imunski sistem. S tem preprečujemo poslabšanje bolezni, potrebo po hospitalizaciji ter izboljšamo kakovost življenja (Norman, et al., 2008).

Sovič (2011) v svoji raziskavi navaja, da je najbolje za pacienta, da je normalno prehranjen, saj je kar ena tretjina pacientov s KOPB premalo prehranjena. To seveda vpliva na pacientovo počutje in resnost bolezni. Dober rezultat smo pričakovali tudi pri odgovoru na vprašanje, ali se je kakovost spanca po uvedbi kisika izboljšala.. Kar 80,0

% pacientov je navedlo, da bolje spiyo in se ponoči bistveno manj prebujajo, kot so se pred uvedbo kisika.

V raziskavi smo dobili rezultat, da je večina pacientov prepričanih, da svojo bolezen dobro poznajo, več kot polovica pacientov pa bi rada pridobila še več znanja o svoji bolezni. Hernandez in sodelavci (2009) so preko svoje raziskave ugotovili, da pacienti potrebujejo dodatna izobraževanja o svoji bolezni in pomoč zdravstvenih delavcev, saj je potrebno doseči, da bodo pacienti svoje zdravstveno stanje dobro poznali in znali ukrepati ob poslabšanjih. Omenjajo tudi, da rezultati kažejo pozitivno plat na področju izobraževanja preko interneta, knjig idr.

Naši rezultati so pokazali, da se 70,0 % pacientov o svoji bolezni ne izobražuje dodatno preko druge literature, saj menijo, da imajo dovolj znanja o svojem bolezenskem stanju. Iz rezultatov raziskave je razvidno, da skoraj vsi pacienti pravočasno opazijo znake poslabšanja bolezni in da samo polovica pacientov ob poslabšanju poišče strokovno pomoč. Ta podatek nas opozori na to, da pacienti na tem področju nimajo dovolj znanja. Avtorica Bratkovič (2011a) v svoji raziskavi navaja, da pri pacientih s KOPB in TZKD pomanjkanje znanja o bolezenskih znakih in znakih poslabšanja bolezni. Navaja tudi, da bi bilo potrebno povečati pacientovo zavzetost za zdravljenje s pridobitvijo znanja in spretnosti, s tem pa seveda tudi večjo potrebo po vključevanju drugih profilov zdravstvenih delavcev.

Omejitve raziskave

Menimo, da bi lahko pri nadaljnjih raziskavah razširili vzorec in vključili več pacientov, ki so na TZKD, ter izboljšali vprašalnik. S tem bi pridobili še več podatkov o načinu in kakovosti življenja. Na podlagi tega bi lahko primerjali svoje rezultate z drugimi večjimi raziskavami.

4 ZAKLJUČEK

Pacient s TZKD je kroničen pacient, ki za kakovostno življenje ravno tako potrebuje socialne stike, telesno aktivnost in znanje o bolezni. Pomembno vlogo pri tem imajo tudi svojci pacientov, podpora družine v težkem bolezenskem stanju pacientu namreč predstavlja olajšanje in spodbudo za boljše življenje.

Poudariti je treba pomen telesne aktivnosti, ki je za paciente še kako pomemben. Večina pacientov s TZKD meni, da se morajo zaradi svoje bolezni zadrževati doma, vendar to ni res. Potrebna je motivacija in seznanitev pacientov o ustreznem vzdrževanju kondicije in možnostmi vključevanja v določene procese. Rezultati naše raziskave so pokazali, da imajo skoraj vsi pacienti podporo svojih bližnjih, družabno življenje se je spremenilo in druženja s prijatelji so se zmanjšala. Omejeni so zaradi kisika in ko zapustijo svoje domove so primorani uporabljati prenosno enoto kisika. Pacienti si morajo poiskati opravila, ki niso naporna in jih veselijo. Bistveno je, da znajo prepoznati znake poslabšanja bolezni in si pravočasno zagotoviti pomoč. To bomo dosegli le tako, da jih tega naučimo.

Za kakovostno poučevanje pacientov je potrebna vključitev drugih večdisciplinarnih timov, kot so patronažna medicinska sestra, fizioterapevt, dietetik, zdravnik idr. Že ob samem prihodu pacienta v bolnišnico je potrebno vzpostaviti dober odnos in medsebojno zaupanje, saj bomo le tako uspešni pri izobraževanju. Seveda je potrebno tudi stalno izobraževanje in izpopolnjevanje zdravstvenega osebja, saj brez ustreznega znanja in veščin pacienti ne bodo dobili pristnih navodil za kakovostno življenje.

Menimo, da je več pozornosti potrebno nameniti tudi zgodnjemu odkrivanju pacientov s kroničnimi boleznimi, saj ljudje premalo vedo o bolezni, kot sta KOPB in TZKD. Znanje pacientov je pomembno za ohranjanje kakovosti življenja, saj je bolezen sprememba, ki zahteva veliko mero prilagajanja ne le za paciente, temveč tudi za svojce.

5 LITERATURA

Bellamy, D. & Booker, R., 2004. *Chronic obstructive pulmonary disease in primary care: all you need to know to manage COPD in your practice*. Class publishing. London: The exchange.

Bratkovič, M., 2007. Pouk bolnika s kronično obstruktivno pljučno boleznijo v bolnišnici Golnik. In: *Šola za obstruktivne bolezni pljuč: program za medicinske sestre in zdravstvene tehnike. Golnik: 9.-10. marec 2007*. Golnik: Bolnišnica, klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, pp. 14–18.

Bratkovič, M., Kadivec, S., Globočnik, M. & Škrgat Kristan, S., 2007. Kako zares poteka zdravljenje s kisikom na domu. In: S. Kadivec, ed. *Zdravstvena obravnava bolnika z obstruktivno boleznijo pljuč in alergijo: zbornik predavanj. Golnik, Bled, 3.-4. Oktober 2007*. Golnik: Bolnišnica, Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, pp. 104-106.

Bratkovič, M., 2009. Vodenje bolnika s kronično obstruktivno pljučno boleznijo na trajnem zdravljenju s kisikom. In: M. Košnik, ed. *Golniški simpozij: zbornik predavanj, Golnik. Bled, 1.-3. oktober 2009*. Golnik: Bolnišnica, Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, pp. 55–66.

Bratkovič, M., Šorli, J., Vegnuti, M. & Škrgat Kristan S., 2009. Ocena kakovosti življenja bolnika s kronično obstruktivno pljučno boleznijo: vprašalnik St. George v povezavi s funkcijskimi testi. *Obzornik zdravstvene nege*, 43(3), pp. 163–169.

Bratkovič, M., 2011a. Poučenost bolnikov o kronični obstruktivni pljučni bolezni. In: T. Štemberger Kolnik, ed. *8. kongres zdravstvene in babiške nege Slovenije: zbornik prispevkov z recenzijo. Maribor, 12.-14. maj 2011*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in

zdravstvenih tehnikov Slovenije, Nacionalni center za strokovni, karierni in osebni razvoj medicinskih sester in babic, pp. 280–284.

Bratkovič, M., 2011b. Zdravstvena vzgoja bolnika s kronično obstruktivno pljučno boleznijo. *Modul; astma; KOPB; alergijski rinitis*. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik, pp. 49–53.

Campolunghi Pegan, P., 2009. *Navodila za bolnike. Posebna stanja*. 3.knj. Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine.

Casaburi, R. & ZuWallack, R., 2009. Pulmonary rehabilitation management of chronic obstructive pulmonary disease. *The New England Journal of medicine*, 360(13), pp. 1329–1335.

Česen, K., 2005. Zdravstveno-vzgojno delo v KOPA Golnik. In: S. Kadivec, ed. *4. Golniški simpozij program za medicinske sestre in zdravstvene tehnike: zbornik predavanj. Brdo pri Kranju, 14–15.oktober 2005*. Golnik: Bolnišnica, Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, pp. 5–8.

Debeljak, A., 2007. *Kako zdravimo bolnika s KOPB*. Ljubljana: Društvo pljučnih bolnikov Slovenije.

Hernandez, P., Balter, M., Bourbeau, J. & Hodder, R., 2009. *Living with chronic obstructive pulmonary disease: A survey of patients knowledge and attitudes*. [online] Available at: <http://search.proquest.com/health/docview/1035127999/fulltextPDF/142843F6BCA4C4FF71C/7?accountid=31008#> [Accessed 2 December 2013].

Holsedel, M., 2010. KOPB in trajno zdravljenje s kisikom na domu. In: E. Kavaš, ed. *Medicinske sestre zagotavljamo varnost in uvajamo novosti pri obravnavi pacientov s kroničnimi obolenji: zbornik strokovnega seminarja. Murska Sobota, 19. april 2010*.

Murska Sobota: Strokovno društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Pomurja, pp. 52–55.

Kadivec, S. & Vegnuti, M., 2008. Kako živijo bolniki s trajnim zdravljenjem s kisikom na domu. In: S. Kadivec, ed. *4. slovenski pneumološki in alergološki kongres: zbornik predavanj. Portorož, 14.-15. september 2008*. Golnik: Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, pp. 76–81.

Kadivec, S., 2011. Zdravstvena nega. In: K. Sušnik, ed. *Včeraj danes jutri: 90 let klinike Golnik: zbornik. Golnik, 2011*. Golnik: Klinika Golnik, pp. 17–21.

Katsenos, S. & Constantopoulos, H. S., 2011. *Long-term oxygen therapy: factors affecting and ways of improving patient compliance*. [online] Available at: <http://www.hindawi.com/journals/pm/2011/325362/> [Accessed 7 september 2015].

Kopčavar Guček, N., 2009. Vodenje bolnika s KOPB v ambulanti zdravnika družinske medicine. In: Z. Klemenc Ketiš & M. Drešček, eds. *9. Kokaljevi dnevi: zbornik predavanj. Kranjska Gora, 3.-4. april 2009*. Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine, pp. 21–32.

Koprivnikar, H., 2009. *Preprečevanje začetka kajenja in zmanjšanje njegovega uspeha med mladostniki*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja RS, 2009, pp. 10–159.

Medico tehna, 2010. *Oskrba na domu*. [online] Available at: <http://medicotehna.si/dom/katalog/pridobitev/zzzs> [Accessed 29 september 2015].

Mikloša P., 2009. Socialna obravnava bolnika s trajnim zdravljenjem s kisikom na domu – študija primera. In: S. Kadivec, ed. *Zdravstvena obravnava bolnika z obstruktivno boleznijo pljuč in cistično fibrozo: zbornik predavanj. Golnik, 2.-3. Oktober, 2009*. Golnik: Bolnišnica, Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, pp. 6–10.

Norman, K., Pichard, C., Lochs, H. & Pirlich, M., 2008. Prognostic impact of disease-related malnutrition. *Clinical nutrition*, 27(1), pp. 5–15.

Omerović, M. & Prosen, G., 2015. Akutno poslabšanje kronične obstruktivne bolezni na terenu. In: L. Prestor, ed. *Akutna stanja v pulmološki zdravstveni negi: zbornik predavanj. Ljubljana, 10.-21. marec 2015.* Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pulmologiji, pp. 65–77.

Radon, E., 2005. Rehabilitacija bolnikov s KOPB. In: S. Kadivec, ed. *4. Golniški simpozij program za medicinske sestre in zdravstvene tehnike: zbornik predavanj. Brdo pri Kranju, 14.-15. oktober 2005.* Golnik: Bolnišnica, Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, pp. 70–75.

Rakovec Felser, Z., 2009. *Psihologija telesnega bolnika in njegovega okolja: razumeti in biti razumljen.* Maribor: Pivec.

Ravnikar, R., 2012. Obravnava KOPB v referenčni ambulanti. In: Z. Klemenc Ketiš & M. Drešček, eds. *12. Kokaljevi dnevi: zbornik predavanj. Laško, 13.–14. April 2012.* Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine, pp. 131–136.

Slak, J. & Zupanc, K., 2008. Uporaba elektronskih medijev za zdravstveno-vzgojno izobraževanje pri bolnikih s KOPB. In: S. Kadivec, ed. *4. slovenski pneumološki in alergološki kongres: zbornik predavanj. Portorož, 14.–15. september 2008.* Golnik: Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, pp. 38.

Sovič, J., 2011. *Kakovost življenja bolnikov s trajnim zdravljenjem s kisikom na domu: diplomsko delo.* Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede.

Šifrer, F., 2006. Kronične pljučne bolezni. In: M. Špelič & B. Bregar, eds. *Dejavniki vpliva na kakovost življenja pacientov s kroničnimi pljučnimi boleznimi. Dobrna, 19.-20. Maj 2006*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pulmologiji, pp. 7–10.

Šifrer, F., 2008. Zdravljenje s kisikom. In: I. Kern, ed. *4. Slovenian pneumology and allergology congress: book of abstracts. Portorož, 14.–16. september 2008*. Golnik: University clinic of respiratory and allergic diseases, pp. 28–29.

Škrgat Kristan, S., 2006. Kronična obstruktivna pljučna bolezen. *Obzornik zdravstvene nege*, 40(4), pp. 242.

Škrgat Kristan, S., Šifrer, F., Kopčavar Guček, N., Osolnik, K., Eržen, R., Fležar, M., Petek, D., Šorli, J., Tomič, V., Mušič, E., Beovič, B., Šuškovič, S. & Košnik, M., 2008. Slovenske usmeritve za zdravljenje akutnega poslabšanja kronične obstruktivne pljučne bolezni. In: S. Škrgat, ed. *Slovenske usmeritve za zdravljenje akutnega poslabšanja kronične obstruktivne pljučne bolezni. Ljubljana, 14. april 2008*. Golnik: Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, pp. 24–25.

Šorli, J., 2012. Bolnik s KOPB naj bo aktiven. In: Z. Klemenc Ketiš & M. Drešček, eds. *12. Kokaljevi dnevi: zbornik predavanj. Laško, 13.–14. april 2012*. Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine, pp. 145-148.

Šuškovič, S., 2008. *Kronična obstruktivna pljučna bolezen*. Ljubljana: Pfizer, podružnica: Boehringer Ingelheim Pharma, podružnica, pp. 32.

Šuškovič, S., 2010. *Kronična obstruktivna pljučna bolezen: priročnik za bolnike*. Ljubljana: Pfizer, podružnica: Boehringer Ingelheim Pharma, podružnica, pp. 18–19.

Šuškovič, S., 2011. Kronična obstruktivna pljučna bolezen. *Modul; astma; KOPB; alergijski rinitis*. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik, pp. 53–60.

Turel, M., 2009. KOPB – obravnava in zdravljenje. In: Z. Klemenc Ketiš & M. Drešček, eds. *9. Kokaljevi dnevi: zbornik predavanj. Kranjska Gora, 3.–4. april, 2009*. Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine, pp. 33–41.

Williams, V., Bruton, A., Ellis-Hill, C. & McPherson, K., 2007. *What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study*. [pdf] Available at: <http://search.proquest.com/health/docview/219957337/fulltextPDF/142849B4E2E3AC97290/1?accountid=31008#>, [Accessed 28 November 2013].

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

VPRAŠALNIK

Spoštovani!

Moje ime je Barbara Kavčič in sem absolventka na Fakulteti za zdravstvo Jesenice. Pripravljam diplomsko delo z naslovom *KAKOVOST ŽIVLJENJA PACIENTA S TRAJNIM ZDRAVLJENJEM S KISIKOM NA DOMU*.

Vljudno Vas prosim da sodelujete in odgovorite na vprašalnik. Zagotavljam Vam, da bodo vsi podatki, pridobljeni s tem vprašalnikom, anonimni in uporabljeni izključno za potrebe diplomskega dela.

Za sodelovanje se Vam srčno zahvaljujem!

Barbara Kavčič

Obkrožite odgovor.

1. Spol

- a) Ženski
- b) Moški

2. Starost

_____let

3. Izobrazba

- a) Osnovna šola
- b) Poklicna šola
- c) Srednja izobrazba
- d) Višja ali visoka izobrazba
- e) Univerzitetna izobrazba ali več

4. Število hospitalizacij v zadnjih treh letih

- a) Nič
- b) Ena
- c) Dve
- d) Tri in več

5. Koliko časa se zdravite s kisikom na domu?

- a) Manj kot eno leto
- b) 1–3 let
- c) 4–6 let
- d) 7 let in več

6. Koliko časa na dan ste priklopljeni na kisik?

- a) Manj kot 10 ur
- b) 10–15 ur
- c) 15–20 ur
- d) 20 ur in več

7. Kolikšen pretok kisika imate predpisan?

_____ litrov

8. Pri trditvah prosim podajte vašo stopnjo strinjanja tako, da obkrožite številko, pri tem pa upoštevajte lestvico 1 (se sploh ne strinjam), 2 (se ne strinjam), 3 (sem neopredeljen), 4 (se strinjam) in 5 (se popolnoma strinjam).

TRDITEV	SE SPLOH NE STRINJAM	SE NE STRINJAM	SEM NEOPREDELJEN	SE STRINJAM	SE POPOLNOMA STRINJAM
Po uvedbi kisika se mi je kakovost življenja močno spremenila.	1	2	3	4	5
Po uvedbi kisika lažje diham.	1	2	3	4	5
Počutim se utrujeno.	1	2	3	4	5

Počutim se osamljeno.	1	2	3	4	5
Počutim se brezvoljno.	1	2	3	4	5

9. Pri trditvah prosim podajte vašo stopnjo strinjanja tako, da obkrožite številko, pri tem pa upoštevajte lestvico 1 (se sploh ne strinjam), 2 (se ne strinjam), 3 (sem neopredeljen), 4 (se strinjam) in 5 (se popolnoma strinjam).

TRDITEV	SE SPLOH NE STRINJAM	SE NE STRINJAM	SEM NEOPREDELJEN	SE STRINJAM	SE POPOLNOMA STRINJAM
Moje družabno življenje je slabše.	1	2	3	4	5
Pogostost druženja s prijatelji se je zmanjšala.	1	2	3	4	5
Trudim se ohranjati družabne stike s prijatelji.	1	2	3	4	5
Zaprl sem se vase in v svoje domače okolje.	1	2	3	4	5
Svojci me večkrat obiščejo.	1	2	3	4	5
Svojci razumejo mojo bolezen in so mi v oporo.	1	2	3	4	5

10. Pri trditvah prosim podajte vašo stopnjo strinjanja tako, da obkrožite številko, pri tem pa upoštevajte lestvico 1 (se sploh ne strinjam), 2 (se ne strinjam), 3 (sem neopredeljen), 4 (se strinjam) in 5 (se popolnoma strinjam).

TRDITEV	SE SPLOH NE STRINJAM	SE NE STRINJAM	SEM NEOPREDELJEN	SE STRINJAM	SE POPOLNOMA STRINJAM
Po uvedbi kisika se lažje gibljem po stanovanju.	1	2	3	4	5
Po uvedbi kisika čutim olajšanje pri hoji na prostem brez spremstva svojcev.	1	2	3	4	5

Že ob lažjem naporu se hitro utrudim.	1	2	3	4	5
Po uvedbi kisika lažje opravljam gospodinjska opravila, kot so: kuhanje, pospravljanje ...	1	2	3	4	5
Pri dnevnih rutinah mi težave povzročajo kašelj, zasoplost in izločki.	1	2	3	4	5
Po uvedbi kisika nimam težav pri hranjenju.	1	2	3	4	5
Kakovost spanca se je po uvedbi kisika izboljšala.	1	2	3	4	5

11. Pri trditvah prosim podajte vašo stopnjo strinjanja tako, da obkrožite številko, pri tem pa upoštevajte lestvico 1 (se sploh ne strinjam), 2 (se ne strinjam), 3 (sem neopredeljen), 4 (se strinjam) in 5 (se popolnoma strinjam).

TRDITEV	SE SPLOH NE STRINJAM	SE NE STRINJAM	SEM NEOPREDELJEN	SE STRINJAM	SE POPOLNOMA STRINJAM
Svojo bolezen dobro poznam.	1	2	3	4	5
Rad bi pridobil še več znanja o svoji bolezni.	1	2	3	4	5
Poleg znanja, ki ga že imam, se izobražujem še preko druge literature.	1	2	3	4	5
Pravočasno opazim znake poslabšanja bolezni.	1	2	3	4	5
Ob poslabšanju vedno poiščem strokovno pomoč.	1	2	3	4	5

Hvala za sodelovanje!