



Fakulteta za zdravstvo **Angele Boškin**
Angela Boškin Faculty of Health Care

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**PREPOZNAVANOST KRONIČNE
UTRUJENOSTI PRI PACIENTU Z RAKOM**

**VISIBILITY OF CHRONIC FATIGUE IN
CANCER PATIENTS**

Mentorica: Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka: Suzana Marinković

Jesenice, oktober, 2018

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici Marjani Bernot, viš. pred., za hitro odzivnost, pomoč ter nasvete pri pisanju diplomskega dela.

Zahvaljujem se tudi recenzentki doc. dr. Radojki Kobentar, za strokovno pomoč in usmeritve pri nastajanju mojega diplomskega dela.

Hvala lektorju Kaji Olović, za hitro in natančno lektoriranje dela.

Zahvalila bi se tudi vsem intervjuvancem, ki so si vzeli čas za sodelovanje v raziskavi.

Zahvala pa gre tudi moji družini in prijateljem, ki so mi stali ob strani in me spodbujali pri študiju in izdelavi diplomske naloge. Brez vas mi ne bi uspelo, hvala.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Kronična utrujenost ali *fatigue* je najpogostejši neželeni učinek raka in njegovega zdravljenja. Opredeljen je kot ponavljajoč, subjektivni občutek fizične, čustvene in/ali kognitivne utrujenosti ali utrujenosti povezane z rakom in njegovim zdravljenjem.

Cilji: Glavni cilj diplomskega dela je ugotoviti pojavnost kronične utrujenosti pri posameznih pacientih, ki so zboleli za rakom ter kako le-ta vpliva na kvaliteto njihovega življenja.

Metoda: Raziskava temelji na kvalitativni raziskovalni metodologiji, uporabljen je bil polstrukturiran intervju. Vključene so bile štiri pacientke, ki so prebolele raka in trpijo za kronično utrujenostjo, stare od 35 do 60 let. Izjave intervjuvank smo medsebojno primerjali in iskali razlike in podobnosti v simptomih kronične utrujenosti. Besedilo intervjujev je bilo analizirano na osnovi kvalitativne metode. Oblikovane kode smo združili v podkategorije, ki smo jih umestili v glavne kategorije.

Rezultati: Na podlagi rezultatov smo oblikovali pet glavnih kategorij: Kronična utrujenost, vedenjski vzorci, vpliv dejavnikov na kronično utrujenost, kronična utrujenost in psiho-fizično stanje ter vpliv zdravega življenja na počutje. Ugotovili smo, da simptomi kronične utrujenosti vplivajo na življenja vseh intervjuvank in se ne izboljšujejo, temveč pri nekaterih intervjuvankah celo slabšajo. Vse občutijo utrujenost, šibkost, na neki točki brezvoljnost in posledično je nekaj intervjuvank zapadlo tudi v depresivno stanje (I1 in I3). Življenjski slog večine intervjuvank (razen I2) ni popolnoma primeren, glede na njihovo diagnozo in bi morale za izboljšanje kronične utrujenosti bolj zdravo živeti.

Razprava: Pacienti, ki trpijo za kronično utrujenostjo, so izredno utrujeni in brez energije. Da bi utrujenost lažje premagovali, bi jih bilo potrebno izobraziti o ukrepih, ki jim lahko utrujenost omili, oziroma jo v čim večji meri prepreči. Lahko bi jih spodbujali tudi v vključevanje v različne podporne skupine, saj se pacienti s kronično utrujenostjo večkrat počutijo osamljene in posledično zapadejo v depresijo.

Ključne besede: kronična utrujenost, *fatigue*, pacient z rakom, neželeni učinki zdravljenja raka

SUMMARY

Background: Chronic tiredness or fatigue is one of the most common side effects of cancer and its treatment and is a constant, recurrent, subjective feeling of physical, emotional and cognitive fatigue or fatigue associated with cancer and its treatment.

Aims: The aim of this study is to determine the incidence of chronic fatigue in individual patients who have cancer and how it affects the quality of their lives.

Methods: We used a qualitative method for this research and semi-structured interview. The study included four patients who had cancer and suffered from chronic fatigue aged 35 to 60. The interviews statements were compared and searched for differences and similarities in the symptoms of chronic fatigue. The text of the interviews was analyzed on the basis of a qualitative method. We shaped the cached codes into subcategories that we have placed in the main categories.

Results: Based on the results of a qualitative research, we have developed five main categories: Chronic fatigue, behavioral patterns and the influence of chronic fatigue factors, chronic fatigue and psycho-physical condition and the impact of healthy life on patient's well-being. We have found that the symptoms of chronic fatigue affect the lives of all interviewees and do not improve, but even worsen in some of the interviewees. Everybody feels fatigue, weakness and at some point anxiety and consequently some interviews have also fallen into depressive state (I1 and I3). The lifestyle of most interviewees (except I2) is not entirely appropriate, given their diagnosis and should be healthier to improve chronic fatigue.

Discussion: Patients who suffer from fatigue and when fatigue is a consequence of cancer are extremely tired and have little to no energy. In order to overcome fatigue, they would need to be educated about the correct measures that they should use to improve the situation. Support groups could also be organized as patients often feel isolated and consequently fall into depression.

Key words: chronic fatigue, fatigue, cancer patient, side effects of cancer treatment

KAZALO

1 UVOD	1
2 TEORETIČNI DEL	2
2.1 DEFINICIJA KRONIČNE UTRUJENOSTI	2
2.2 MEHANIZEM NASTANKA KRONIČNE UTRUJENOSTI.....	3
2.3 PREPOZNAVANJE KRONIČNE UTRUJENOSTI	4
2.4 VPLIV KRONIČNE UTRUJENOSTI NA ŽIVLJENJE PACIENTA Z RAKOM ..	7
2.4.1 Vpliv na telesne aktivnosti	7
2.4.2 Vpliv na psihosocialno stanje.....	8
2.5 ZDRAVSTVENA VZGOJA PACIENTA S KRONIČNO UTRUJENOSTJO	9
2.5.1 Telovadba	9
2.5.2 Ustrezne spalne navade	10
2.5.3 Zdrava prehrana	11
2.5.4 Meditacija.....	11
3 EMPIRIČNI DEL	13
3.1 NAMEN IN CILJ RAZISKOVANJA	13
3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	13
3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	14
3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov	14
3.3.2 Opis merskega instrumenta	14
3.3.3 Opis vzorca.....	15
3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	15
3.4 REZULTATI	16
3.5 RAZPRAVA.....	24
4 ZAKLJUČEK	34
5 LITERATURA	34
6 PRILOGE	
6.1 INSTRUMENT	

KAZALO TABEL

Tabela 1: Demografski podatki intervjuvancev	15
Tabela 2: Pregled kategorij in podkategorij.....	16
Tabela 3: Prepoznavanje kronične utrujenosti.....	17
Tabela 4: Vedenjski vzorci pacienta	19
Tabela 5: Vpliv dejavnikov na doživljanje kronične utrujenosti.....	20
Tabela 6: Vpliv kronične utrujenosti na telesno in psihično stanje	22
Tabela 7: Vpliv zdravega načina življenja na izboljšanje počutja pri pacientu s kronično utrujenostjo	23

1 UVOD

»Nimam več energije, niti moči za določena opravila. Prej sem rada kuhala, zdaj se ne spomnim kdaj sem nazadnje kaj naredila. Tako da niti jem več ne dobro, niti spim... So sicer dnevi, ko imam več energije, potem pa pridejo dnevi, ko ni energije niti za odpreti oči. Včasih se mislim, da imam voljo, samo nimam moči.«

Dobiti diagnozo raka, je zelo globoka izkušnja in mnogi pacienti to opisujejo kot izjemno stresen dogodek. Številne raziskave so pokazale, da je diagnosticiranje in zdravljenje raka pri pacientu povezano z občutki strahu, nemoči in bolečine (Andrykowski, et al., 2008). Že sama diagnoza bolezni pusti na posamezniku fizične in psihične spremembe, zdravljenje raka pa povzroča tudi neželene učinke, ki dodatno pripomorejo k slabši kakovosti življenja pacienta tako med kot tudi po zdravljenju.

Neželenih učinkov zdravljenja raka je veliko, po številnih raziskavah pa se kronična utrujenost uvršča med najpogostejše, takoj za bolečino (Walsh, 2010). Utrujenost zaradi raka je večdimenzionalna, subjektivna izkušnja, ki prizadene kar 70% pacientov z rakom in ima velik vpliv na posameznika fizično, čustveno in duševno. Globoko posega v življenje obolelega z rakom in pušča ekonomske in socialne posledice. To lahko ovira pacientovo možnost pri ozdravitvi, saj mnogi s kronično utrujenostjo sploh nimajo željo po le-tej (Cramp, et al., 2008). Zaradi svoje razširjenosti in škodljivega vpliva na kakovost življenja posameznika je kronična utrujenost zagotovo pomemben simptom za prepoznavanje in zdravljenje (Brown, 2011).

V diplomski nalogi želimo raziskati pomen kronične utrujenosti pri pacientih z rakom in mehanizem nastanka le-te, ter opredeliti prepoznavanje in zdravljenje simptoma kronične utrujenosti. Ugotoviti želimo kako vpliva na življenje posameznika z rakom in kako vpliva na njegovo telesno in psihosocialno stanje. Raziskati želimo katere tehnike in dejavnosti pripomorejo k boljšemu počutju in izboljšanju kakovosti življenja pacienta z rakom.

2 TEORETIČNI DEL

2.1 DEFINICIJA KRONIČNE UTRUJENOSTI

Kronična utrujenost ali *fatigue* je najpogostejši neželeni učinek raka in njegovega zdravljenja. Zaradi pogostega pojava utrujenosti, lahko govorimo o »z rakom povezani utrujenosti« kot o specifičnem sindromu, vendar pa v mednarodni klasifikaciji bolezni še nima svoje oznake (Fischer, et al., 2016). Kronična utrujenost je nevaren, nenehni, ponavljajoč, subjektivni občutek fizične, čustvene in/ali kognitivne utrujenosti ali utrujenosti povezane z rakom in njegovim zdravljenjem. Večina pacientov obolelih z rakom potrdi določeno stopnjo utrujenosti med zdravljenjem, vsaj tretjina pacientov pa o utrujenosti lahko potoži še nekaj let po zdravljenju. Zaradi tega je potrebno, preden posumimo, da gre za utrujenost povezano z rakom, izključiti ostale ozdravljive simptome in znake, kot so; anemija, bolezni ščitnice, bolečina, depresija in pomankanje spanja (Singh, et al., 2017).

National Cancer Institute (NCI, 2013) kronično utrujenost opisuje kot drugačno od »normalne« utrujenosti, ki jo občuti vsak zdrav posameznik. Pri zdravih ljudeh počitek in spanje razbremenita utrujenost, ki jo povzročajo vsakodnevne aktivnosti, medtem ko pri pacientu z rakom, utrujenost po spanju in počitku ne mine (NCI, 2013).

Berger, et al. (2010) kronično utrujenost opisujejo kot problem, ki zelo vznemirja posameznika z rakom in doda tudi trpljenje, ter da se lahko pojavi v številnih oblikah in fazah bolezni (Hofman, et al., 2007). Je pojem, ki ga pacienti pogosto omenjajo, vendar je zelo redko diagnosticiran in ozdravljen. Kar 40 % pacientov o kronični utrujenosti potoži že ob samem diagnosticiranju bolezni, 90 % pacientov ob zdravljenju z obsevanjem in 80 % ob zdravljenju s kemoterapijo (Hofman, et al., 2007). V analizi najpogostejših simptomov napredovale rakave bolezni, ki jo je v ZDA opravil Walsh (2010), pa je stanje splošne utrujenosti zasedlo drugo mesto takoj za bolečino. Kar 67 % od tisoč vprašanih je navajalo to težavo.

2.2 MEHANIZEM NASTANKA KRONIČNE UTRUJENOSTI

Poznamo številne definicije kronične utrujenosti, ki so razložene in jasne, medtem ko mehanizem nastanka le-te v večini literature ni popolnoma znan. Angleški viri za nastanek kronične utrujenosti poleg raka in njegovega zdravljenja krivijo slabo prehrano, stres, okužbe, spet druge literature psihične in/ali socialne vzroke. Znano je, da kronična utrujenost ni le posledica specifičnega zdravljenja ali napredovanja bolezni, ampak se temu pridružijo še drugi psihični in socialni vzroki (Pajk, 2007). Tudi Moore (2007) navaja, da je kronična utrujenost lahko posledica več vzrokov, ugotovil pa je tudi tako imenovana primarna stanja, ki se pogosto pojavljajo skupaj s kronično utrujenostjo. Obravnava teh stanj lahko vpliva na zmanjšanje le-te. Ta stanja so (Moore, 2007):

- anemija
- čustven stres
- bolečina
- motnje spanja
- zmanjšano delovanje ščitnice.

Borštnar, et al. (2014) kronično oziroma splošno utrujenost opisujejo kot pogost spremljevalec rakave bolezni, ki jo lahko povzroči ali poslabša tudi specifično zdravljenje raka, tako sistemsko kot tudi obsevalno. Vzrok splošne utrujenosti so lahko tudi citokini, ki jih kot odgovor na zdravljenje izločajo rakave celice in tudi celoten organizem. Dodatni, pogosti vzroki za utrujenost pacienta z rakom, so tudi (Borštnar, et al., 2014):

- slabokrvnost
- slaba prehranjenost
- izsušenost
- pogoste okužbe.

Bennett in drugi (2007) kot vzrok za nastanek kronične utrujenosti omenjajo psihične in emocionalne vzroke, ki so posledica soočenja z rakavo boleznijo, zdravljenja, zdravlil, bolečin, anksioznosti in depresije. Poleg tega lahko rak in njegovo zdravljenje povzročita nastanek anemije, kar pomeni zmanjšanje rdečih krvnih celic v telesu, ki vodita v utrujenost. Pomembno barvilo rdečih krvnih celic je hemoglobin, saj nosi molekule kisika po celem telesu in kadar je le-ta znižan se zniža tudi raven kisika v krvi. Takrat človeško

telo težje vzdržuje normalno stopnjo telesne aktivnosti in tako nastopi utrujenost. Kadar se utrujenost nadaljuje in je ponavljajoča ter ne mine po spanju in počitku, govorimo o kronični utrujenosti (Lymphoma Research Foundation, 2009).

Če povzamemo, mehanizem razvoja kronične utrujenosti vključuje več dejavnikov, ki jih lahko delimo med demografske, medicinske, psihosocialne, vedenjske in biološke. Razvoj kronične utrujenosti je v veliki meri povezan tudi z zdravstveno komorbidnostjo, zdravili, prehrano, fizično pripravljenostjo pacienta, čustvenimi motnjami in fizičnimi simptomi. Ne glede na te dejavnike, pa se kronična utrujenost lahko pojavi tudi pri sicer zdravih ljudeh, zaradi česar moramo nujno dopuščati možnost še številnih drugih procesov. Pomembna je tudi ugotovitev, da intenzivnost kronične utrujenosti ni pogojena s samo zdravstveno obravnavo pacienta z rakom, ampak tudi z vrsto zdravljenja in intenzivnostjo terapije (Bower, 2014).

Kljub temu, da mehanizem nastanka kronične utrujenosti ni vedno znan, so znani tako imenovani najpogostejši vzroki za njen nastanek, med katere uvrščamo (Berger, et al., 2010):

- Zdravila in zdravljenje, kot je kemoterapija ali/in obsevanje.
- Povečana potreba telesa za dodatno energijo, da popravi nastalo škodo v telesu po zdravljenju.
- Toksične substance, ki jih izločajo rakave celice.
- Infekcije.
- Spremembe v prehrani.
- Pomanjkanje telesne aktivnosti.
- Določene psihične spremembe, kot so anksioznost in depresija.

2.3 PREPOZNAVANJE KRONIČNE UTRUJENOSTI

Tako kot pri mehanizmu nastanka kronične utrujenosti, tudi pri prepoznavanju kronične utrujenosti nastopi velik problem. Čeprav je bil simptom intenzivne utrujenosti zlasti v okviru sindroma kronične utrujenosti (chronic fatigue syndrome, CFS) oz. novejše diagnoze bolezni intolerance sistemskega napora (systemic exertion intolerance disease, SEID) deležen že veliko pozornosti, ostaja kompleksna in kontroverzna tema, kar je

predvsem posledica pomanjkanja objektivnih ugotovitev (Jason, et al., 2015). Utrujenost je namreč v prvi vrsti subjektivna izkušnja in ni neposredno dostopna zunanji oceni (Abd-Elfattah, et al., 2015). Ne glede na to pa je treba poudariti in se zavedati, da imajo pacienti s kronično utrujenostjo resne simptome, ki jih nikakor ne hlinijo (Jason, et al., 2015).

Težave pri prepoznavanju kronične utrujenosti tako pri pacientih z rakom kot pri pacientih z drugimi stanji so zlasti posledica sprememb diagnostičnih kriterijev skozi čas. Ameriški medicinski inštitut (Institute of Medicine, IOM) je denimo na osnovi zadnje spremembe v diagnostičnih kriterijih predlagal tudi spremembo imena sindroma kronične utrujenosti v bolezen intolerance sistemskega napora. Diagnostični kriterij Ameriškega medicinskega inštituta se pri tem osredotoča predvsem na specifične značilnosti bolezni in ostale kriterije, kot so: težave s spanjem, kognitivne motnje in ortostatski simptomi (nenadno znižanje krvnega tlaka, vrtoglavice, slabosti in drugo). Sindrom kronične utrujenosti se pri tem od kronične utrujenosti pri pacientih z rakom bistveno razlikuje v tem, da je sindrom kronične utrujenosti definiran kot kronična utrujenost, ki ni posledica druge diagnosticirane bolezni (Jason, et al., 2015).

Kljub temu si pri diagnosticiranju v veliki meri lahko pomagamo tako z diagnostičnimi orodji kot tudi z orodji obravnave, ki so bila primarno razvita za sindrom kronične utrujenosti in v primerih, ko na razpolago nimamo drugih bolj specifičnih in objektivnih diagnostičnih testov. Čeprav je opredelitev kliničnega primera dobro uveljavljen pristop, pa striktna uporaba pri pregledu posameznega pacienta ni vedno primerna (Jason, et al., 2015). Standardni anamnestični postopek pri ugotavljanju kronične utrujenosti vključuje (Fischer, et al., 2015):

- Prisotnost kronične utrujenosti z vidika intenzivnosti in frekvence.
- Oslabitve v delovanju zaradi kronične utrujenosti.
- Začetek, potek in prejšnja stanja izčrpanosti.
- Razlike v primerjavi z normalno utrujenostjo.
- Anamneza raka.
- Komorbidnosti, vključno z depresijo.
- Trenutna zdravila, ki jih pacient jemlje.
- Anamneza glede vegetativnih znakov.

- Socialna anamneza.

Vprašalnik kratkega popisa utrujenosti (Brief Fatigue Inventory, BFI), ki ga je razvilo nemško združenje German Fatigue Society, obsega 9 postavk z numerično analogno lestvico od 0 do 10, s katero ugotavljamo resnost in poslabšanje kronične utrujenosti pri pacientih z rakom. Ocena 0–3 pomeni nizko stopnjo kronične utrujenosti, ocena 4–7 zmerno stopnjo kronične utrujenosti, ter ocena 8–10 resno kronično utrujenost, ki povzroča pomembne omejitve v vsakdanjem delovanju pacienta ter predstavlja dodatno tveganje za njegovo zdravljenje (Fischer, et al., 2015).

Na enak način kot vprašalnik BFI deluje tudi lestvica ESAS (Edmonton Symptom Assessment System), ki nam prav tako pomaga analizirati, prepoznati in diagnosticirati simptome kronične utrujenosti pri pacientu z rakom. ESAS lestvica lahko pomaga oceniti stopnjo kronične utrujenosti z ocenami od 0 do 10, kjer 0 pomeni da ni kronične utrujenosti, 10 pa pomeni najtežjo obliko kronične utrujenosti, rezultate lestvice pa si ob pogovoru s pacientom sproti zapisujemo. Rezultate interpretiramo tako (Cancer Care Ontario, 2015):

- 1-3 pomeni, da ima pacient lažjo obliko utrujenosti. Pacient vseeno čuti blažje simptome utrujenosti, vendar normalno opravlja svoje vsakodnevne dejavnosti.
- 4-6 pomeni da ima pacient težjo obliko utrujenosti. Pacient občuti nelagodje saj je neprestano utrujen. Težko opravlja svoje vsakodnevne dejavnosti, kot npr. kuhanje in pospravljanje. Težave se lahko pojavijo tudi pri hoji po stopnicah in pomanjkanju energije za telesno aktivnost.
- 7-10 pomeni, da ima pacient hudo obliko utrujenosti. Pacient občuti močne simptome kronične utrujenosti, ki ga hudo ovirajo pri vsakodnevnih aktivnostih in povzročajo nelagodje. Pacient želi samo ležati, sedeti in prespati cel dan. Pojavijo se težave pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti in druge težave, kot so znižan krvni pritisk, težko dihanje in pospešeno bitje srca. Pojavijo se lahko tudi pridruženi simptomi, kot so bolečina, slabost, hujšanje, depresija.

2.4 VPLIV KRONIČNE UTRUJENOSTI NA ŽIVLJENJE PACIENTA Z RAKOM

Kronična utrujenost je vodilni problem pri pacientu z rakom in močno vpliva na kakovost življenja posameznika (Kummer, et al., 2013). Močno se razlikuje od tako imenovane »normalne utrujenosti«, ki se običajno pojavi zaradi pomanjkanja spanja in/ali večje telesne aktivnosti. Razlikujeta se v številnih točkah (Charalambous & Kouta, 2016):

- Utrujenost pri pacientu z rakom je veliko bolj vztrajna in traja dalj časa.
- Poleg telesne utrujenosti, kronična vključuje tudi psihično, duševno in emocionalno stisko.
- Utrujenost pri pacientu z rakom ne popusti tudi po spanju ali daljšem počitku.

Fatigue pri pacientu z rakom globoko posega v kvaliteto življenja pacienta in tudi njegove družine ne samo fizično, ampak tudi psihično in čustveno (Yeh, et al., 2011). Večina pacientov s kronično utrujenostjo ne more voditi normalnega življenja in so prisiljeni omejiti svoje socialno življenje in odnose z družino. Fatigue ima tudi velik vpliv na psihosocialno stanje in povzroča bolečino, depresijo in slabost (Diaz, et al., 2008).

2.4.1 Vpliv na telesne aktivnosti

Mnogi pacienti poročajo, da je kronična utrujenost bolj zaskrbljujoča in povzroča večji vpliv na dejavnosti vsakodnevnega življenja pacienta, kot pa ostali znaki in simptomi pri zdravljenju raka, kot npr.; bolečina, slabost, depresija (Carroll, et al., 2007; Rabbetts, 2010). Kronična utrujenost je povezana z zmanjšano telesno funkcijo in ovira gibalno aktivnost, veliko bolj kot sama bolečina (Murphy, et al., 2008). Utrujenost kot proces postopnega upadanja fizične moči je povezana z različnimi fiziološkimi spremembami v telesu, hkrati pa na pomanjkanje motivacije za telesno aktivnost vplivajo tudi kognitivne in čustvene komponente motivacije za gibanje (Abd-Elfattah, et al., 2015). Pomembne pri tem so ugotovitve, da ravno telesna aktivnost pozitivno vpliva na zmanjšanje kronične utrujenosti pri pacientih z rakom (Tomlinson, et al., 2014; Minton, et al., 2015; Kelley & Kelley, 2017). Kronično utrujenost pacienti pri tem navajajo kot ključno oviro za svojo telesno neaktivnost, ki vključuje še dodatne dejavnike, kot so slaba telesna kondicija, socialna izolacija in težave pri vzpostavljanju telovadne rutine. Kot uspešni pristopi, s

katerimi lahko paciente z rakom motiviramo za telesno aktivnost, pa so se pokazale skupinske telesne aktivnosti, nadzorovane in individualno prilagojene aktivnosti ter postopno zviševanje težavnosti in intenzivnosti aktivnosti (Blaney, et al., 2016).

Kronična utrujenost pri pacientih z rakom vpliva tudi na vsakdanje fizične aktivnosti ter s tem na normalno življenje. Pacienti namreč poročajo, da imajo zaradi kronične utrujenosti težave že s samo s hojo (69 %), čiščenjem stanovanja (69 %), drugimi vsakodnevnimi hišnimi opravili (68 %), telovadbo (67 %), pospravljanjem stanovanja (61 %), dvigovanjem predmetov (60 %), sodelovanjem v socialnih aktivnostih s prijatelji in družino (59 %), hojo po stopnicah (56 %), opravljanjem nalog (56 %), skrb za družino (52 %), koncentracijo (51 %), pripravo hrane (50 %) in spolnostjo (30 %) (Curt, et al., 2010).

2.4.2 Vpliv na psihosocialno stanje

Pacienti poleg vpliva na telesne in druge dejavnosti občutijo tudi vpliv na psihosocialno stanje. Pacient izčrpanost doživlja kot globoko, čustveno, duševno in emocionalno borbo. Pojavijo se številne izgube, ki pacienta obremenijo. Izgubi voljo, občutek za samostojnost, samopomoč in drugo. Spremeni se vloga pacienta v družini, družbi, prav tako se pojavijo spremembe v videzu in znižana samopodoba (Magill & Berenson, 2008; Rabbetts, 2010). Pacienti z rakom poročajo (Curt, et al., 2010):

- Da se morajo zaradi kronične utrujenosti pogosto siliti, da opravijo vsakodnevne opravke (77 %).
- Da doživljajo zmanjšano motivacijo in zmanjšano zanimanje za vsakodnevne aktivnosti (62 %).
- Da do žalostni, frustrirani, razdražljivi ter tudi čustveno izčrpani (53 %).
- Da imajo občutek, da se nikdar več ne bodo počutili normalno (51 %).
- Da ostali ne razumejo najbolje njihove utrujenosti (45 %).
- Da imajo težave z zbranostjo ter pozornostjo (41 %).
- Da so depresivni in brez upanja (36 %).
- Da imajo težave v medosebnih odnosih (37 %).
- Da imajo težave s spominom (35 %).
- Da se izogibajo preživljanju časa s prijatelji (35 %).

- Da se izogibajo zapuščanju stanovanja (35 %).

2.5 ZDRAVSTVENA VZGOJA PACIENTA S KRONIČNO UTRUJENOSTJO

Zelo pomembno pri zdravstveni vzgoji je, da pacient skupaj z zdravnikom in medicinsko sestro poskuša prepoznati vse možne vzroke za utrujenost in jih poskuša odstraniti ali čim bolj obvladovati. Med kronično utrujenostjo in številnimi težavami, tako obstaja neposredna povezava, kjer si v boju proti utrujenosti in s prilagoditvijo življenjskega stila ter spremembo določenih navad lahko veliko pomagajo pacienti sami. Glavni koraki so (Združenje zdravnikov družinske medicine, 2014):

- izboljšanje spalnih navad,
- redno ukvarjanje z telesno aktivnostjo,
- zmanjšati vnos kofeina ter drugih poživljajočih snovi,
- skrb za primerno telesno težo,
- načrtovanj svojih dnevnih obveznosti.

Poleg omenjenih stvari je pomembno tudi varčevanje z energijo in ne pretiravanje pri aktivnostih, razvrstitev dejavnosti glede na njihovo pomembnost, vključevanje sprostitvenih tehnik kot so branje, gledanje filmov, poslušanje prijetne glasbe, meditacija, druženje z družino in prijatelji (Ocvirk, 2015). Pacienta opozorimo, da lahko vseeno opravlja stvari, ki jih je prej, le da so te mogoče zanj bolj utrujajoče. Svetujemo, da uveljavi spremembe, kako določene stvari opravlja in da pri tem posluša svoje telo (Phan, et al., 2009). V veliko oporo so lahko tudi svojci in skupine za psihosocialno in duhovno pomoč ter skupine za samopomoč. Učinkovitih in varnih zdravil za premagovanje kronične utrujenosti zaenkrat ni (Borštnar, et al., 2014).

2.5.1 Telovadba

Čeprav pri pacientu kronična utrujenost posega tudi tako globoko, da o telesni aktivnosti niti ne razmišljajo, je telovadba zagotovo ena izmed boljših načinov za premagovanje le-te. Številne raziskave so pokazale, da je telesna aktivnost najboljši način za izboljšanje energije in obvladovanje utrujenosti. Medicinska sestra naj pacientu svetuje vsaj 30 minut

telesne aktivnosti na dan, ob tem pa naj si pacient zagotovi, da aktivnost ni prelahka ali pretežka (Cancer Care Ontario, 2015). Pacient naj tudi prosi za pomoč, če je aktivnost zanj pretežka, uporabi naj pripomočke za lajšanje težavnosti, varčuje naj z energijo (Phan, et al., 2009).

Poleg tega lahko pacienta spodbujamo z nasveti, ki pripomorejo pri boljši telesni aktivnosti (Cancer Care Ontario, 2015):

- Pacient naj izbere telesno aktivnost, ki se najbolje prilagaja njegovi zdravstveni in telesni kondiciji.
- Pacient naj vedno začne počasi. Najprej z lažjimi vajami, kot npr. hoja, plavanje ali joga. Svetujemo lahko hojo po dvorišču, pred hišo ali pa uporabo sobnega kolesa.
- Nato se lahko začnejo težje vaje, vseeno svetujemo naj gredo pacienti po svojem ritmu. Počasi naj povečajo težavnost telesne aktivnosti od manjše k večji.
- Nato se lahko odločijo med močnejšimi vajami, kot so aerobika (tek, kolesarjenje) ali fitnes vadbe (dviganje uteži).
- Če je 30 minut vadbe preveč, svetujemo delitev telesne aktivnosti na 15 minut zjutraj in 15 minut zvečer, ali na manj.

2.5.2 Ustrezne spalne navade

Tako kot telesna aktivnost, so tudi ustrezne spalne navade pomembne za premagovanje kronične utrujenosti. Pri pacientih z rakom se težave s spanjem pojavljajo zelo pogosto zato je zdravstvena vzgoja pri tem vsekakor zelo pomembna. Medicinska sestra lahko svetuje pacientu nasvete za izboljšanje spalne rutine (Cancer Care Ontario, 2015):

- Pomembno je, da se pacient zbudi vsako jutro ob enaki uri in da to nadaljuje ne glede na to koliko ur je spal ponoči.
- Zavese naj bodo čez dan odgrnjene, tako da prostoru omogočimo čim več svetlobe.
- Med dnevom, naj se pacient raje odpočije v drugem prostoru in ne v spalnici.
- Kratki dnevni počitki so priporočljivi med 12. in 15. uro vendar manj kot 1 uro.
- Pred nočnim spanjem, naj se pacient skuša pomiriti, luči pa naj bodo zatemnjene.

- Priporočljivo je tudi branje, poslušanje pomirjajoče glasbe, meditacija, tople kopeli.
- Računalniki, mobiteli in ostala elektronika naj bodo med spanjem izključene.
- Pacient naj gre v posteljo samo takrat kadar je res zaspan/a in ne prej. Če se težave nadaljujejo, se je smiselno pogovoriti z zdravnikom in premisliti o zdravilih za spanje.

2.5.3 Zdrava prehrana

O zdravi prehrani pri pacientu z rakom je napisano in razloženo veliko in seveda je le-ta zelo pomembna za vzdrževanje zdravega organizma in premagovanje bolezni in s tem tudi obvladovanje kronične utrujenosti. Pri pacientu z rakom zdrava dieta lahko pripomore k boljšemu počutju (Phan, et al., 2009). Pacientu svetujemo (Cancer Care Ontario, 2015):

- Kuha naj takrat, kadar ima za to največ volje in moči.
- Pacient naj je več manjših obrokov na dan.
- Dieta naj bo zdrava in uravnotežena z veliko raznovrstnimi živili; žita in žitarice, mleko in mlečni izdelki ter meso.
- Svetujemo lahko tudi živila, ki vsebuje veliko železa, kot so: sadje, zelenjava, drobovina.
- Pacient naj popije 1.5 - 2 litra vode na dan, razen če zdravnik svetuje drugače.
- Zdravnik ali medicinska sestra lahko pacienta napotita na prehransko svetovanje k dietetiku, ki dodatno svetuje o prehranskih možnostih npr. ali je potrebno vnesti še dodatna prehranska dopolnila in kako.

2.5.4 Meditacija

Imeti raka je dovolj, da pacient občuti emocionalno stisko, žalost in stres. Dodatno stanje pa poslabšajo še stranski učinki zdravljenja in vplivajo, ne samo na fizično, ampak tudi na psihično stanje pacienta. Raziskave so pokazale, da pogovor o težavah vsekakor pripomore k boljšemu počutju. Zato pacientu z kronično utrujenostjo svetujemo (Cancer Care Ontario, 2015):

- Pogovor z zdravnikom, medicinsko sestro ali s članom zdravstvenega tima, ki pacientu lahko priporočijo socialnega delavca, svetovalca, psihologa, psihiatra ali poklicnega terapevta. Pogovor z osebo zdravstvenega tima lahko pripomore k izboljšanju ne samo fizičnega ampak tudi psihičnega počutja.
- Pogovor s partnerjem, svojci, prijatelji, družino.
- Izogibanje stresa in stresnim situacijam, ter uspešno reševanje problemov.
- Osredotočanje na pozitivne stvari in na stvari na katere imamo vpliv.
- Sproščajoče tehnike kot sta joga in akupunktura.
- Svetujemo lahko tudi obisk v toplice in masažo ali meditacijo.
- Sproščujoča glasba ni samo pomembna pred spanjem, ampak lahko izboljša počutje tudi čez dan.
- Ostale dejavnosti, ki jih pacient rad opravlja, kot so druženje s prijatelji, namizne igre, branje, gledanje filmov in sprehodi.

Če povzamemo, je simptom kronične utrujenosti zelo resno stanje, ki močno posega v kvaliteto življenja pacienta. Enostavnega zdravljenja kronične utrujenosti ni, zato je vsekakor najpomembnejše spremeniti življenjski slog. Določena zdravila in prehranski dodatki lahko pomagajo pri lajšanju simptoma kronične utrujenosti, ne bodo pa ga odpravili. Največ lahko pacient naredi sam zase, saj lahko z opazovanjem svojega telesa in s poslušanjem telesnih znakov prilagodi svoje aktivnosti in dejavnosti do te mere, da jih je zmožen opravljati. Prav pa je tudi, da si pridobi podporo in pomoč svojcev ali prijateljev, ko je to potrebno. S tem pacient doseže, da v določenem pogledu nadzira svojo bolezen in prinese stabilnost v svoje življenje, ki mu pomaga pri izboljšanju ne samo fizičnega počutja, ampak tudi psihičnega.

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJ RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je na podlagi literature predstaviti definicijo kronične utrujenosti, z kvalitativno raziskavo opredeliti mehanizem nastanka in prepoznavanje kronične utrujenosti pri pacientu z rakom. Predstavili bomo dejavnike, ki so pacientu v pomoč pri obvladovanju kronične utrujenosti in opredeliti zdravstveno vzgojo, ki pomaga pri izboljšanju kvalitete življenja pacienta.

Cilji diplomskega dela so:

- Ugotoviti pojavnost kronične utrujenosti pri posameznih pacientih, ki so zboleli za rakom.
- Ugotoviti vedenjske vzorce pacientov z rakom ob kronični utrujenosti.
- Ugotoviti povezanost kronične utrujenosti na izvajanje življenjskih aktivnosti in vpliv na psihično stanje.
- Ugotoviti dejavnike obvladovanja kronične utrujenosti in izboljšanja kvalitete življenja.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi pregleda domače in tuje literature s področja kronične utrujenosti pri pacientu z rakom, smo si postavili naslednja raziskovalna vprašanja:

1. V kolikšni meri bo pacient z rakom prepoznal kronično utrujenost?
2. Kakšni so vedenjski vzorci pacienta z rakom ob kronični utrujenosti?
3. Kateri dejavniki so zaznani pri doživljanju kronične utrujenosti?
4. Katere življenjske aktivnosti pacient z rakom ob kronični utrujenosti ne zmore opravljati?
5. Kakšna je zdravstvena vzgoja pacienta s kronično utrujenostjo?
6. Kako sta povezani kronična utrujenost in psihosocialni vidik življenja pacienta z rakom?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Raziskava je temeljila na kombinirani metodi empirične kvalitativne metode raziskovanja in pregleda literature. Teoretičen del je bil ustvarjen s pregledom obstoječe domače in tuje literature, ki se je navezovala na temo diplomskega dela. Pregled literature je potekal od februarja 2017 pa vse do maja 2018. Slovensko literaturo in članke smo iskali v virtualni knjižnici Slovenije (COBISS.SI) in Digitalni knjižnici Univerze v Ljubljani (DiKUL). Iskali smo pod naslednjimi ključnimi besedami: kronična utrujenost, kronična utrujenost pri pacientu z rakom, fatigue, splošna utrujenost, neželeni učinki zdravljenja raka. Iskanje je potekalo v Mestni knjižnici Kranj in knjižnici Fakultete za zdravstvo Angele Boškin. V digitalni knjižnici Univerze v Ljubljani smo iskali po bazi Fakultete za zdravstvene vede pod ključnimi besedami: kronična utrujenost, fatigue, stranski učinki zdravljenja raka. Tuje članke smo iskali v podatkovnih bazah Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). V podatkovni bazi CINAHL smo iskali pod ključnimi besedami: fatigue, cronic fatigue syndrome, tiredness, cronic tirednes, cancer patients. Iskanje smo omejili na iskanje celotnih znanstvenih člankov v angleškem jeziku med leti 2007 - 2018. Zaradi aktualnosti tematike smo izjemoma uporabili tudi vire iz leta 2007. Podatke za empirični del smo pridobili s pomočjo polstrukturiranega intervjuja, ki smo ga izvedli s pacienti z rakom, ki so kronično utrujeni. Za pridobitev koristnih informacij s spleta pa smo uporabili spletni iskalnik Google učenjak.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Za izvedbo raziskave smo uporabili polstrukturirani intervju, ki smo ga izvedli s štirimi različnimi pacienti z rakom, ki so kronično utrujeni. Preliminarna vprašanja za intervju smo sestavili s pomočjo pregleda literature na temo kronična utrujenost pri pacientu z rakom (Bennett, et al., 2007; Gibson, 2007). Intervju je bil anonimen in sestavljen iz trinajst odprtih vprašanj, katerim so sledila podvprašanja, s katerimi smo dobili bolj poglobljen vpogled in dodatne informacije. Prva dva vprašanja sta se nanašala na socio-demografske podatke, pri katerih nas je zanimala starost, spol in v kateri sorodstveni skupini živijo. Ostalih enajst vprašanj, pa je bilo razdeljenih na dva sklopa. Prvi sklop se

je nanašal predvsem na splošno počutje pacienta, kjer smo povprašali o težavah in omejitvah pri izvajanju določene aktivnosti, ter kaj za pacienta sploh pomeni pojem kronične utrujenosti in koliko o tem sploh vedo. V prvem sklopu smo spraševali tudi o tem kako se je utrujenost spremenila po bolezni in zdravljenju in kateri drugi pridruženi simptomi so se pojavili pri določenih pacientih. Drugi sklop vprašanj pa je bil usmerjen v kvaliteto življenja pacienta in kako se je le-ta spremenila zaradi kronične utrujenosti. Zanimalo nas je tudi, kako kronična utrujenost vpliva na socialno in družbeno okolje. Zadnje vprašanje, ki smo ga postavili pa je bil namenjen lažšanju in odpravljanju simptoma utrujenosti, ter katere aktivnosti pri tem pacientu pomagajo, da se bolje počuti. Povprašali smo tudi o spalnih navadah, kolikokrat na teden telovadijo, ali meditirajo in se ukvarjajo z jogo in ali imajo zdravo in uravnoteženo prehrano.

3.3.3 Opis vzorca

Za raziskavo smo namensko izbrali štiri paciente z rakom, stare od 35 do 60 let, z diagnozo rakave bolezni ter simptomom utrujenosti. Intervjuvana skupina je bila ustrezna, odgovori posameznih pacientk so se po 4 intervjujih začeli ponavljati z dodatnimi intervjuji. Vzorčenje populacije smo opravili po principu snežene kepe ko je prva intervjuvanka posredovala podatke naslednje intervjuvanke, ki nas je povezala še z ostalimi tremi. V tabeli 1 so prikazani demografski podatki intervjuvank.

Tabela 1: Demografski podatki intervjuvank

Intervjuvanec	Starost	Spol	Živi z/s:
I1	36	Ženski	Družino
I2	35	Ženski	Družino
I3	42	Ženski	Sinom
I4	60	Ženski	Sama

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Po potrditvi dispozicije s strani Komisije za diplomske zadeve in po odobritvi Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko (0120-604/2017/8) smo vzpostavili stik z intervjuvankami. Raziskavo smo izvedli v letu 2017 in sicer s štirimi pacientkami z rakom, za katere smo vedeli, da imajo težavo s kronično utrujenostjo, z že vnaprej

pripravljenim intervjujem. Pacientkam, sodelujočim v intervjujih smo pred izvedbo intervjuja še enkrat pojasnili način izvedbe in prosili za pisno in ustno soglasje k izvedbi. Pacienti so na vprašanja odgovarjali ustno, z dovoljenjem pa smo jih tudi snemali. Z zvočnim zapisom smo si pomagali pri poslušanju in na ta način omogočili pravilen zapis pogovora (Bregar & Skela Savič, 2013). Uporabili smo avdio posnetek, ki je bil kasneje podan v pisni obliki. Vsi pogovori so bili zagotovljeni v prostorih, ki so jih izbrali sami intervjuvanci, pri vseh pa je bila zagotovljena anonimnost in zaupnost intervjuvancev. Najdaljši intervju je trajal približno 1 uro in 15 minut, najkrajši pa okoli 45 minut. Sledila je transkripcija intervjujev, ki je trajala 70-90 minut, vse podatke pa smo po uporabi varno uničili. Po opravljenih intervjujih smo naredili dobesečne transkripte, ki smo jih kvalitativno obdelali in besedilo analizirali. Določili smo enote kodiranja, definirali relevantne pojme in oblikovali kategorije, definirali podkategorije in oblikovali končne teoretične formulacije (Vogrinc, 2008). Za boljšo preglednost pri predstavitvi rezultatov smo vsak intervju šifrirali. Prvi del šifre predstavlja črka I (intervjuvanka), z drugim delom šifre pa smo intervjuvance in njihove intervjuje oštevilčili od 1 do 4. Za obdelavo tabel smo uporabili Microsoft Office Excel 2010.

3.4 REZULTATI

Pri analiziranju empiričnega gradiva smo na podlagi kod oblikovali podkategorije in glavne kategorije. Rezultati kvalitativnega raziskovanja so prikazani v tabeli 2.

Tabela 2: Pregled kategorij in podkategorij

Kategorija	Podkategorija
Kronična utrujenost	Bolezen
	Prvi znaki bolezni
	Ocena trenutnega počutja
	Opravljanje aktivnosti
	Prepoznavanje kronične utrujenosti
Vedenjski vzorci	Počutje
	Omejitve pri aktivnostih
	Občutek utrujenosti
Vpliv dejavnikov na kronično utrujenost	Znaki in simptomi
	Kvaliteta življenja zaradi kronične utrujenosti

Kategorija	Podkategorija
	Ovire zaradi kronične utrujenosti
Kronična utrujenost in psiho-fizično stanje	Izbrane aktivnosti
	Pomoč pri aktivnostih
	Socialno in družbeno življenje
Vpliv zdravega življenja na počutje	Lajšanje kronične utrujenosti
	Telesna aktivnost
	Prehrana
	Tehnike sproščanja
	Spanje

V nadaljevanju so predstavljeni rezultati po raziskovalnih vprašanjih.

Raziskovalno vprašanje 1: »V kolikšni meri bo pacient z rakom prepoznal kronično utrujenost?«

V tabeli 3 je v kategoriji »Kronična utrujenost prikazanih pet podkategorij« (»bolezen«, »prvi znaki bolezni«, »ocena trenutnega počutja«, »omejitve pri aktivnostih«, »prepoznavanje kronične bolezni«). Podkategorije in kategorijo smo oblikovali na podlagi združevanja kod, ki so prikazane v tabeli 2 (kod je vseh skupaj 29). Na podlagi postavljenih kod, smo ugotovili, kako so intervjuvanci prepoznali kronično bolezen in katere so glavne posledice bolezni.

Tabela 3: Prepoznavanje kronične utrujenosti

Kategorija	Podkategorija	Kode
Kronična utrujenost	Bolezen	Sprememba počutja Utrujenost Dolgotrajno slabo počutje Vsakodnevno poslabšanje Diagnoza rakave bolezni Diagnoza dodatne bolezni
	Prvi znaki bolezni	Slaba kakovost spanja Pomanjkanje motivacije
	Ocena trenutnega počutja	Slabo počutje Relativno dobro počutje Pozitivna naravnost pacientk Zmanjšana telesna aktivnost
	Opravljanje aktivnosti	Težje izvajanje aktivnosti Napor pri običajnem delu

Kategorija	Podkategorija	Kode
		Hoja po stopnicah Utrujenost med mirovanjem Potreba po več počitka Intenzivnejša utrujenost Brezvoljnost za opravljanje aktivnosti Nezmožnost opravljanja dela Pomanjkanje stikov z ljudmi Težave pri vsakodnevni opravilih Omejitev pri opravljanju gospodinjskih opravil
	Prepoznavanje kronične utrujenosti	Nepoznavanje kronične utrujenosti Seznanjenost s kronično utrujenostjo Ločevanje med utrujenostmi Prepoznavanje simptomov Stranski učinek bolezni

Vse intervjuvanke so povedale, da se je njihovo počutje drastično spremenilo, odkar so zboleli za rakom. Ena izmed intervjuvank je bila diagnosticirana za kronično utrujenostjo že nekaj let pred boleznijo (vedno je bila utrujena in zaspana).

Počutje pa se pri intervjuvankah ne izboljšuje, temveč stagnira oziroma gre na slabše. Vse intervjuvanke, razen I2, so ocenile, da se trenutno počutijo zelo utrujeno in zaspano. I2 je povedala, da je bila v tistem trenutku rahlo utrujena.

Intervjuvanke smo vprašali, katere težave in omejitve pri izvajanju določenih aktivnosti so se spremenile, odkar so zbolele za rakom in se za njim zdravijo. Povedale so, da so se številne aktivnosti spremenile, utruja pa jih že manjši napor, kot npr. hoja po stopnicah. Težko se lotijo česar koli, včasih se utrudijo tudi med mirovanjem (gledanje televizije). Pri vsakodnevni opravilih potrebujejo več počitka in opravila ne morajo opravljati v tolikšni meri, kot so jih lahko prej. Za intervjuvanke pa se je poleg vsakodnevni opravil spremenilo tudi socialno in delovno aktivno življenje.

Vse intervjuvanke ločijo in prepoznajo kronično utrujenost. Večina intervjuvank, se ni poglobljala v pojem »Kronična utrujenost«, dokler simptoma niso prepoznale pri svoji bolezni, ter se z njim soočile. I4 razloži: »Ne, sploh nisem verjela, da kronična utrujenost obstaja preden sem zbolela, če sem iskrena.« S kronično utrujenostjo je bila že kot otrok seznanjena I3. navaja, da že celo življenje trpi za kronično utrujenostjo, še posebej intenzivna je, odkar je bila diagnosticirana za rakom na dojki.

Raziskovalno vprašanje 2: »Kakšni so vedenjski vzorci pacienta z rakom ob kronični utrujenosti?«

V tabeli 4 so prikazani vedenjski vzorci intervjuvank. V kategoriji »vedenjski vzorci so združene podkategorije »počutje«, »opravljanje aktivnosti« in »občutek utrujenosti«. Kode so prikazane v tabeli 3.

Tabela 4: Vedenjski vzorci pacienta

Kategorija	Podkategorija	Kode
Vedenjski vzorci	Počutje	Brez volje Slabo počutje Občutek šibkosti Pomanjkanje energije Zmedenost Utrujenost Zaspanost Psihična moč
	Omejitve pri aktivnosti	Počivanje med opravljanjem aktivnosti Počasno delovanje Prekinitev aktivnosti Pomoč pri aktivnosti Postopno opravljanje Vzpodbuda pri opravljanju aktivnosti Pomanjkanje volje
	Občutek utrujenosti	Intenzivna utrujenost Počitek na kavču Dnevni počitek Vključevanje v življenje Slabša funkcionalna sposobnost

Vse intervjuvanke so navedle, da se počutijo slabotno in utrujeno, vendar ne brez koncentracije.

Vse intervjuvanke se hitro utrudijo in vsaka aktivnost jim predstavlja napor. Počutijo se zaspane in lahko bi spale več ur skupaj, tudi podnevi. Tudi delovna funkcionalna sposobnost se je znižala. I1 navaja, da po zdravljenju pri delu na tekočem traku težko dosega normo, ki jo je pred boleznijo brez težav.

I1 je med prvim sklopom obsevanj občutila utrujenost in je preležala cel dan v postelji, dokler je svojci niso vzpodbudili, da vstane, za kar je bilo potrebno veliko volje in

psihične moči, kljub temu, da je pred tem spala dvanajst ur. I3 razlaga, da je velikokrat preutrujena za določena opravila. I4 razlaga, da se mora med vsakodnevnimi aktivnostmi ustaviti in počiti. Aktivnosti si porazdeli, ker za njihovo opravljanje porabi veliko več časa, kot pred boleznijo.

Vse intervjuvane imajo dnevni počitek, nekatere daljši, druge krajši. I1 se počuti utrujeno in se po službi vsak dan uleže za nekaj ur in zaspi. Občutek ima, da bi lahko prespala cel dan. Kljub utrujenosti, se intervjuvanke morajo ukvarjati z vsakodnevnimi opravili in nekatere z družino in otroci.

Raziskovalno vprašanje 3: »Kateri dejavniki so zaznani pri doživljanju kronične utrujenosti?«

V tabeli 5 so prikazane kode, ki smo jih združili v podkategorije »znaki in simptomi«, »kvaliteta življenja« in »oviranje simptomov«. Na podlagi podkategorij in kod smo oblikovali glavno kategorijo »vpliv dejavnikov na kronično utrujenost«.

Tabela 5: Vpliv dejavnikov na doživljanje kronične utrujenosti

Kategorija	Podkategorija	Kode
Vpliv dejavnikov na kronično utrujenost	Znaki in simptomi	Nespečnost Pomanjkanje energije Slabost Bruhanje Depresija Občutek krivde Izguba apetita Izguba teže
	Kvaliteta življenja	Sprememba življenja Slabša kvaliteta po zdravljenju Brez energije Brez moči Nezmožnost opravljanja aktivnosti Občutek pomanjkanja Vzpodbuda svojcev Spodbuda družine
	Ovire zaradi kronične utrujenosti	Slabše socialno življenje Slabo počutje Nezmožnost druženja

Kategorija	Podkategorija	Kode
		Vztrajnost pri vsakodnevnih opravilih Nejevoljnost Nezmožnost dela Spodbuda družine

Vse intervjuvanke so poleg kronične utrujenosti imele tudi druge znake in simptome bolezni, najpogosteje slabost. I1 razlaga da so bili simptomi, ki jih je občutila, nespečnost in pomanjkanje energije, ker pa je bila diagnosticirana še za dodatno bolezen (Siegrenov sindrom) je občutila še slabost, posledično je bruhala in zapadla v rahlo depresijo.

Intervjuvanke razlagajo, da se je kvaliteta življenja po zdravljenju zelo poslabšala.

I1 pove, da jo kronična utrujenost močno ovira, saj je prej rada hodila s prijatelji ven, sedaj tega ne zmore več in velikokrat odpove plane zaradi slabega počutja, zaradi česar se ji zmanjšuje krog prijateljev. Ob tem se počuti slabo, depresivno in krivo, vendar je bolezen trenutno močnejša od želje. I2 razlaga: *»Kljub bolezni, kronični utrujenosti še vedno delam vsaj nekaj istih aktivnosti kot prej. Sem bila tudi zelo nejevoljna, vendar nikoli depresivna. Se zahvaljujem možu, mislim, da zaradi njega in otrok nisem.«* I3 zaradi simptomov kronične utrujenosti ne opravlja več stvari, ki jih je prej rada delala. Tudi v službo, zaradi utrujenosti, ne more hoditi. V gospodinjstvu se skuša organizirati, da ji ni treba vsak dan kuhati. Je depresivna, vendar ji pozitivno energijo nudi sin. I3 pove: *»Včasih tudi spim oblečena, tako da zjutraj samo vstanem in se umijem.«* I4 razlaga, da se sicer počuti slabo, vendar ni depresivna, ker ji otroci in vnuki vlivajo moč in energijo.

Raziskovalno vprašanje 4: »Kako so povezani kronična utrujenost ter telesno in psihično stanje pacienta z rakom?«

V tabeli 6 so v glavi kategoriji »kronična utrujenost in psiho-fizično stanje« združene podkategorije »izbrane aktivnosti«, »pomoč pri aktivnostih« in »socialno in družbeno življenje«. Pripadajoče kode so prikazane v tabeli 6.

Tabela 6: Vpliv kronične utrujenosti na telesno in psihično stanje

Kategorija	Podkategorija	Kode
Kronična utrujenost in psiho-fizično stanje	Psihične spremembe	Izguba volje Sprememba razpoloženja Prenehanje opravljanja določenih aktivnosti Upad motivacije Volja Anksioznost Samostojnost
	Podkategorija	Kode
	Pomoč pri aktivnostih	Pomoč v gospodinjstvu Svojci Agencija za čiščenje Prijatelji Opora Druženje s sinom
	Socialno in družbeno življenje	Sprememba socialnega in družbenega življenja Telesna vadba Umik prijateljev Zamujanje družabnih dogodkov Zamera prijateljev Oddaljitev od prijateljev Brez sprememb

I1 pravi, da je pred boleznijo rada kuhala in pospravljala, trenutno pa za tovrstna opravila nima volje. I2 razlaga, da je izgubila voljo, vendar se trudi po najboljših močeh, da je motivirana in skoraj vsak dan telovadi. I3 je izgubila voljo in moč za opravljanje aktivnosti, pove: *»najhujše mi je, ker imam sina in potrebuje vso mojo pozornost. Delava več stvari doma, ampak vseeno nimam volje da se mu bolj posvetim. Včasih gremo ven za eno uro, pridem domov in grem prvo v sobo počivati z ledom na glavi. Noro. Tudi pospravljanje je malo izvesilo, nekako je tako, če se ne gre za življenje ali smrt, potem ni prioriteta, da to naredim.*²

I1 razlaga, da potrebuje pomoč pri aktivnosti, zlasti pri gospodinjstvu, pove: *»Svojci so mi v veliko pomoč, niti jih nisem toliko prosila, so kar sami videli, da je kaj treba narediti in mi tako pomagali. Ker sem imela nenehno suha usta, so mi brez vprašanj vedno nosili kozarec ali flašo vode.«* I2 je pri aktivnostih samostojna, mož ji pomaga pri pospravljanju. Tudi I3 poskuša čim več stvari postoriti sama, vendar vseeno potrebuje pomoč mame in prijateljev, I4 pravi, da potrebuje pomoč in za njo tudi prosi.

I2 se je od prijateljev odmaknila, ker je bila preveč utrujena, da bi se udeleževala družabnih dogodkov. I3 na področju socialnega življenja ne vidi sprememb, saj ima ozek krog prijateljev.

Raziskovalno vprašanje 6: »Kako sta povezani kronična utrujenost in psihosocialni vidik življenja pacienta z rakom?«

V tabeli 7 smo na podlagi kvalitativne obdelave teksta postavili kode, ki smo jih združili v podkategorije »lajšanje kronične utrujenosti«, »telesna aktivnost«, »prehrana«, »tehnike sproščanja« in »spanje«, le-te pa so združene v glavno kategorijo »vpliv zdravega življenja na počutje«.

Tabela 7: Vpliv zdravega načina življenja na izboljšanje počutja pri pacientu s kronično utrujenostjo

Kategorija	Podkategorija	Kode
Vpliv zdravega življenja na počutje	Lajšanje kronične utrujenosti	Hoja Kofein Zelenjavna juha Telovadba Pomoč pri hoji Hribi Kopeli Tehnike sproščanja Druženje s prijatelji Obisk svojcev Počitek Uravnotežena prehrana
	Telesna aktivnost	Neredna telesna aktivnost Hoja v hribe Redna telesna aktivnost Zmerna telesna aktivnost Fitnes Aerobika Joga Brez telesne aktivnosti
	Prehrana	Neuravnotežena Prekomeren vnos kofeina Sprememba prehrane Uravnotežena Vnos vode Vegetarijanstvo
	Tehnike sproščanja	Brez tehnik Meditacija Joga
	Spanje	Zadostno

I1 pove, da nikoli ni bila preveč aktivna, vendar se trudi, da gre vsaj za vikend v hribe, saj ji hoja dobro dene. Popije veliko kave, saj ji pomaga, da premaga zaspanost in se odpravi v službo. I4 premaguje simptome kronične utrujenosti s počitkom. Dobro ji denejo tudi kratki sprehodi in obisk hčerk in vnukov.

I1 ni redno telesno aktivna, 1-2x tedensko gre v hribe. I2 je redno telesno aktivna in telovadi 5x tedensko. Obiskuje aerobiko, fitnes, za vikende pa se odpravi v hribe. I3 telovadi zmerno (3x tedensko). I4 ni telesno aktivna in pove: *»Ne telovadim, vem tudi zdravnica mi pravi da je to super, vendar se nikakor ne spravim«.*

I1 nima uravnotežene prehrane in obenem razloži: *»Trudim se pojesti veliko zelenjave, ker mi iskreno zelo pomaga. Pijem pa tudi veliko kave, kar mi zdravnik odsvetuje, vendar meni pomaga pri lajšanju kronične utrujenosti, saj po kavi nisem toliko zaspana.«* I2 je po bolezni spremenila prehranske navade in ima uravnoteženo prehrano. Ugotavlja, da jo sladkarije oslabijo in se jih strogo izogiba. Prav tako ima uravnoteženo prehrano I3, popije tudi veliko vode ali pomarančnega soka. I4 je vegetarijanka, poje veliko zelenjave.

I1 se ne poslužuje tehnik sproščanja, joge ali meditacije. I2 in I4 se ukvarjata z meditacijo, I3 pa z jogo.

Vse intervjuvanke čez noč spijo zadosti, od 8-12 ur. I3 razlaga, da ponoči dobro spi, ker pred spanjem naredi jogo in meditira.

3.5 RAZPRAVA

Simptom kronične utrujenosti je kompleksen. Kronična utrujenost se razvija počasi, označujejo jo telesna, mentalna in psihična sprememba, ki vpliva na kvaliteto življenja (Benedik, et al., 2008). Bookbinder in McHugh razlagata (2010), da je lahko kronična bolezen patološko stanje, ki se lahko pojavi tudi s psihološko boleznijo (depresija) ali nastane kot neželeni učinek uživanja zdravil. Kronično bolečino je v paliativni oskrbi kompleksno oceniti in obvladati, saj je simptom subjektivne narave, vzroki za nastanek pa zelo različni (Yennurajalingham, 2014).

Za namen raziskave diplomskega dela, je bilo zastavljenih šest raziskovalnih vprašanj, na katera bomo v nadaljevanju odgovorili, na podlagi pridobljenih rezultatov kvalitativne raziskave in teoretičnih izsledkov drugih avtorjev.

S prvim raziskovalnim vprašanjem smo želeli ugotoviti v kolikšni meri pacientke z rakom prepoznajo kronično bolečino. Intervjuvanke so simptom fatigue kmalu prepoznale, saj je bila sprememba v njihovem počutju drastična. Začele so se počutiti nenormalno utrujeno, veliko so prespale. Njihovo slabo počutje se ni izboljšalo, temveč je stagniralo oziroma se slabšalo. Tudi trenutno počutje vseh intervjuvank je bilo slabo, razen pri eni intervjuvanki, ki relativno dobro počutje vzdržuje s telesno vadbo. Guess (2011) razlaga, da je utrujenost eden najpogostejših simptomov, ki so jih poročali pacienti z diagnozo raka, in raziskave kažejo, da večina pacientov, ki prejemajo kemoterapijo, poroča o simptomih utrujenosti. Utrujenost lahko vpliva na kakovost življenja; Zato je nujno, da zdravstveni delavci pridobijo boljše razumevanje kronične utrujenosti in le-to prepoznajo. Vse intervjuvanke ločijo in prepoznajo kronično utrujenost, I1: *»Zame kronična utrujenost pomeni utrujenost, ki kar traja in traja. Dobro ločim med normalno in kronično utrujenostjo.«*

Tudi številne aktivnosti intervjuvank so se spremenile zaradi simptoma kronične utrujenosti. Utrudi jih že najmanjši napor oziroma se včasih utrudijo že v mirovanju. Pri vsakodnevnih opravilih potrebujejo več počitka in opravila večkrat ne morejo izpeljati do konca, zato so si nekatere priskrbele pomoč v gospodinjstvu. I2 pove: *»Moja utrujenost se je drastično spremenila odkar sem zbolela. Veliko bolj sem utrujena in nekako je ta utrujenost drugačna, bolj intenzivna. Kar spala bi lahko kjerkoli. Prejšnja tako imenovana normalna utrujenost je bila vsekakor drugačna in sem jo lažje premagovala kakor to. Ne ukvarjam se več toliko z otroci, kar je definitivno najbolj žalostno.«* Simptome utrujenosti so nekateri čutili že pred boleznijo, kot razlaga I1: *»Da, moje počutje se je zelo spremenilo odkar sem zbolela za rakom. Utrujenost sem občutila že prej preden sem zbolela. Nekako pol leta preden sem zbolela sem bila kar velikokrat nenormalno utrujena. Veliko več sem spala, zlasti popoldne. To je bil tudi prvi znak, da je nekaj narobe in ravno zaradi tega sem šla k zdravniku.«* I2 svoje splošno relativno dobro

počutje vzdržujem z vadbo: »Ja sem vedno utrujena, ampak se probam pozitivno držati. Veliko se gibam in to mi da veliko energije in moči in po telovadbi se 80 % bolje počutim.«

Sprememba se je za intervjuvanke zgodila tudi na socialno delovnem področju, saj nekatere zaradi utrujenosti ne morejo hoditi v službo in se ne udeležujejo več družabnih dogodkov. Asbring (2011) navaja, da pacienti s kronično utrujenostjo pogosto trpijo za izgubo identitete. Glavni ugotovitvi raziskave sta, da kronična utrujenost za ženske predstavlja radikalno motnjo, ki ima globoke posledice za njihovo identiteto, zlasti v zvezi z delom in družbenim življenjem in da se identiteta preoblikuje na različnih stopnjah. Kot je navedla I3: »Veliko se je spremenilo. Na žalost sem bila tako bolna, da sem prenehala hoditi v službo, ker več ni šlo. Ne hodim več na sprehode s prijatelji. Veliko sem plavala, zdaj se bojim v vodo, ker me zelo utruja. Redko kdaj grem v kino ali v gledališče, mogoče 1x na leto. Pred boleznijo sem redno hodila.«

Vse intervjuvanke ločijo kronično utrujenost od navadne utrujenosti, čeprav se je večina s pojavom srečala prvič (ena intervjuvanka jo občuti že iz mladosti, vendar je sedaj zaradi bolezni intenzivnejša). Opišejo jo kot brezmejno utrujenost. V simptome fatigue so se začele poglobljati, ko so le-te prepoznale pri sebi. Utrujenost je za nekatere ljudi slabša od drugih. Stanje lahko variira vsakodnevno, zato je predvidevanje počutja vnaprej nemogoče. Vsekakor pa je kronična utrujenost resno zdravstveno stanje (Multiple Sclerosis Trust, MS, 2013).

Z drugim raziskovalnim vprašanjem smo želeli izvedeti vedenjske vzorce pacienta z rakom ob kronični utrujenosti. Vse intervjuvanke se počutijo slabotno in utrujeno, vendar ne brez koncentracije, kot razlaga I1: »Niti ne brez koncentracije, se pa počutim brez volje in slabotno. Komaj čakam da se uležem, tudi po tem sestanku.« Nekatere so brez volje, druge jo imajo, oziroma jim razpoloženje niha, glede na počutje. I2 za svoje počutje pravi: »Odkvisno, nekako moje počutje variira. Včasih sem slabotna in zelo zmedena, spet druge dneve kar v redu.« Večina intervjuvank je brez volje, oziroma so prišle do te faze. Razpoloženje jim niha, glede na počutje. Gascon in drugi (2013) so v raziskavi dokazali, da do kronične utrujenosti pride zaradi nizkega hemoglobina, nizkega Karnofskyovega indeksa in aktivne kemoterapije.

Zaradi utrujenosti intervjuvankam vsaka aktivnost predstavlja napor. Tudi delovna sposobnost se je zmanjšala. Intervjuvanka, ki dela fizično delo v proizvodnji težko dosega postavljeno normo, čeprav jo je pred boleznijo dosegla brez težav. Intervjuvanke občutijo konstantno utrujenost in zaspanost, ki pa je bila še intenzivnejša med prejetjem terapij, za zdravljenje raka. Utrujenost ne mine in bi lahko preležale cel dan. I2 razlaga, da bila med prejetjem terapije zelo utrujena in je spala tudi tekom kemoterapije, obenem pa pove: »*Veliko spim, sem vedno zaspana, to je neverjeten občutek, koliko lahko moje telo prespi.*« I4 pa pove: »*Da, skoraj vedno sem slabotna in utrujena, tudi najmanjši napor me zna utruditi, včasih sem utrujena celo po počitku. Počasna nisem, zaspana pa odvisno. Včasih če je vreme lepo in sončno se počutim dobro, medtem pa ob dežju in ko je oblačno, lahko prespim cel dan. Načeloma dokončam vse aktivnosti, če ne zmorem prosim svoje prijatelje.*« Podale so si ustno samooceno utrujenosti – vse so navedle da se počutijo zelo utrujeno. Tennant (2012) pravi, da obstaja več orodij za ocenjevanje kronične utrujenosti. Potrjen je bil tudi samoocenjevalni vprašalnik FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy). Je lahek in kratek vprašalnik, ki meri posameznikovo stopnjo utrujenosti, med njihovimi običajnimi dnevnimi aktivnostmi. Lestvico je nezahtevno izpolniti (5-10 minut) in je napisana zelo enostavno. Lahko se jo uporablja v različnih kliničnih okoljih (zdravstvena skupnost, bolnišnica, ambulanta).

Nekatere intervjuvanke so zaradi utrujenosti potrebovale vzpodbudo, da so vstale iz postelje. Kljub temu, so za določena opravila preutrujene, saj so psihično in fizično izmučene. Vse intervjuvanke čez dan počivajo, vendar imajo nekatere otroke, s katerimi se morajo ukvarjati, zato si predolgega počitka ne morejo privoščiti. Nekatere raje počivajo na kavču, saj se bojijo, da iz postelje nebi več vstale. I4 obrazloži: »*Podnevi, če se le da se izogibam postelji. Če bom šla popoldne spat v svojo posteljo, se bojim, da ne bom več vstala.*« Abrahams in drugi (2018) razlagajo, da se kronična utrujenost pojavi pri enem od štirih preživelih pacientov z rakom. Navajajo, da so pacienti mnogokrat preutrujeni in nimajo volje, da bi živeli življenje, kot prej. Razlagajo, da psihični dejavniki močno vplivajo na kronično utrujenost, zato morajo svojci paciente vzpodbujati k aktivnostim, ki so jih počeli pred boleznijo (upoštevati morajo trenutne zmožnosti pacienta).

S tretjim raziskovalnim vprašanjem smo poizvedovali o dejavnikih, ki vplivajo na doživljanje kronične utrujenosti. Vse intervjuvanke so poleg kronične utrujenosti imele tudi druge znake in simptome bolezni, najpogosteje slabost, velikokrat pa tudi pomanjkanje energije, nespečnost, dve intervjuvanki sta zapadli v depresijo. Guess (2011) v raziskavi navaja, da je utrujenost lahko tudi simptom depresije. Depresija je še en viden simptom, o katerem poročajo pacienti z rakom. Na žalost obstajajo podobnosti med simptomi depresije in utrujenosti, zaradi česar zdravstveni delavci težko razlikujejo med obema. Guess (2011) razlaga, da zdravstveni delavci lahko na podlagi ocenjevalne lestvice za anksioznost in depresijo razlikujejo med utrujenostjo in depresijo.

Vse intervjuvanke so enotnega mnenja glede kvalitete življenja po zdravljenju, in sicer so navedle, da se je kvaliteta močno poslabšala, saj nimajo energije in volje za opravljanje vsakodnevnih aktivnosti. I3 se je življenje, odkar je zbolela, zelo spremenilo: *»Izgubila sem lase, slabo mi je, bruham, izgubila sem apetit. Depresivna sem bila, trenutno imam tablete, ki mi pomagajo. Shujšala sem tudi 10 kg.«*. I1 pove: *»Prej sem rada kuhala, zdaj se ne spomnim kdaj sem nazadnje kaj naredila. Tako da niti jem več ne dobro, niti spim.«*. I2 razmišlja: *»Slabša kvaliteta je sigurno. Včasih si želim, da bi obstajalo zdravilo proti utrujenosti, kot je za bolečino na primer paracetamol. Zakaj tega ni?«*. Za I4 kvaliteta življenja še nikoli ni bila slabša, kot sedaj. Pred boleznijo je imela službo in je potovala. Pravi, da je bila zelo socialna oseba, sedaj pa ne zmore več početi aktivnosti, ki jih je prej.

Četrto raziskovalno vprašanje se nanaša na vpliv kronične utrujenosti na telesno in psihično stanje pacienta z rakom. Telesno so vse intervjuvanke preutrujene, da bi lahko opravljale vsakodnevna opravila (npr. kuhanje, pospravljanje, kava s prijatelji, itd.). Čeprav se trudijo po najboljših močeh, jim ne uspeva. Ena intervjuvanka je izpostavila, da ji je hudo, ker sin potrebuje njeno pozornost, vendar velikokrat je preutrujena, da bi se mu lahko popolnoma posvetila. Abrahams in ostali (2018) so v raziskavi izpostavili naslednja psihična stanja, na katere kronična utrujenost vpliva: čustvene težave, motnje spanja, fizična aktivnost, bolečine, obvladovanje raka, disfunkcionalna spoznanja in socialna podpora. Navajajo, da je kronična utrujenost povezana z nižjo kakovostjo življenja. V raziskavi so ugotovili negativno povezavo med utrujenostjo in delovanjem, delovno sposobnostjo in bolečino ter med utrujenostjo in psihološkimi dejavniki. I4

razmišlja, da se ji je življenje popolnoma spremenilo: *»Vedno sem bila naokoli, rada sem šla na kavo s prijatelji in družino. Povezana sem bila tudi s politiko, hodila sem v kino in na koncerte ter v gledališče. Zdaj se ne spomnim kdaj se nazadnje karkoli od naštetega počela.«*

Vse intervjuvanke potrebujejo pomoč v gospodinjstvu in večinoma jo tudi imajo. Bower (2014) razlaga, da pacienti, ki niso zmožni vsakodnevnih aktivnosti opravljati sami, morajo zaprositi pomoč, da se bodo sami lahko posvetili izboljšanju kvalitete svojega življenjskega sloga, ter na ta način izboljšali svoje počutje in omejili kronično utrujenost.

Kronična utrujenost pa intervjuvanke ovira tudi na socialno-družbenem področju, saj nimajo moči da bi se dobivale s prijatelji, posledično se krog prijateljev oži. Navajajo, da se ne morejo udeleževati družabnih dogodkov, ker so preutrujene. Dve intervjuvanki najdeta voljo in pozitivno vzpodbudo pri otrocih, možu in vnukih. Ena intervjuvanka se zaradi izgube prijateljev počuti anksiozno. I1 se je zaradi bolezni in simptoma kronične utrujenosti socialno življenje zelo spremenilo: *»Socialno stanje se je na račun tega spremenilo, saj ne hodim več ven kot sem včasih. Že sama misel na to, mi naredi anksioznost v trebuhu. Prijatelji so se mi začeli odmikati.«* I4 glede socialnega in družabnega življenja pove: *»Nekateri še vedno pridejo in pokličejo, drugi so se pač odmaknili. Tudi velikokrat sem preklicala plane, niti na nekatere rojstne dneve nisem šla, kar so določeni prijatelji tudi zamerili.«*

Na peto raziskovalno vprašanje, kakšna je zdravstvena vzgoja pacienta s kronično utrujenostjo, smo odgovorili s pregledom literature. Červek (2009) navaja, da medicinske sestre potrebujejo ustrezne kompetence, da kronično utrujenost prepoznajo. Ugotovljene simptome bolezni morajo opredeliti, oceniti in dokumentirati. Pri zdravstveni vzgoji pacienta s fatigue je pomembno, da pacient skupaj z zdravnikom in medicinsko sestro poskuša prepoznati vse možne vzroke za utrujenost in jih poskuša odstraniti ali čim boljje obvladovati. Najlažje se jih obvladuje s prilagoditvijo življenjskega stila ter spremembo določenih navad (izboljšanje spalnih navad, redno ukvarjanje z telesno aktivnostjo, skrb za primerno telesno težo, in načrtovanj svojih dnevnih obveznosti.) (Združenje zdravnikov družinske medicine, 2014). Za paciente, ki trpijo za kronično utrujenostjo, je

priporočen tudi prehranski dodatek L-karnitin, ki na podlagi raziskave sodeč, zvišuje nivo energije (Bookbinder & McHugh, 2010). Zdravstvena vzgoja pacienta o vzrokih bolezni in ukrepi za omejevanje težav je nepomembnejša. Pacienti naj bi opravljali večino aktivnosti zjutraj, ko spočiti, med aktivnostmi lahko tudi počivajo. Pacientu se odsvetuje samo počitek, če pacienti niso fizično pripravljene, se jim svetuje hojo po ravnem, ki pa jo postopoma nadgrajujejo (Mohorič & Čufer, 2010).

Šesto raziskovalno vprašanje smo postavili z namenom, da ugotovimo, kako telovadba, ustrezna prehrana, ustrezne spalne navade in tehnike sproščanja vplivajo na izboljšanje počutja pri pacientu z kronično utrujenostjo. Ena izmed intervjuvank redno telovadi (5x tedensko hodi v fitnes, na aerobiko in v hribe), se redno zdravo in uravnoteženo prehranjuje ter se poslužuje tehnik sproščanja. Zaradi spremembe načina življenja se bolje počuti, dnevno si privošči tudi počitek. Ena intervjuvanka zmerno telovadi, ima uravnotežene prehrano in izvaja jogo. Za olajšanje hoje ima pripomoček – palico. Dve intervjuvanki nista redno telesno aktivni. I2: *»Najbolj mi je pomagala telovadba, hoja, hribi, fitnes,... Rada imam kopeli, sproščanje, ustvarjanje, svež zrak in druženje s prijatelji. Privoščim si pa tudi kakšen počitek več čez dan, ki si ga prej nisem. Spremenila sem tudi prehranske navade, jem manj sladkarij in veliko več sadja, zelenjave, mesa,... Nikakor pa več ne morem mastne hrane, ki sem jo prej jedla vsak dan.«* Tudi I3 si simptome kronične utrujenosti lajša s telovadbo, da lažje hodi ima pripomoček: *»Zdaj imam posebno palico, ki mi pomaga pri hoji, tako da mi je lažje ko gremo ven. Ni bergla, je posebna palica.«*. Ena izmed njih nima uravnotežene prehrane, ne izvaja meditacijskih tehnik in uživa kofein. Druga intervjuvanka je vegetarijanka in pred spanjem izvaja meditacijo. Vse intervjuvanke čez noč spijo od 8-12 ur.

Narayanan in Koshy (2009) sta v raziskavi poudarila pomembnost nefarmakoloških ukrepov za obvladovanje kronične utrujenosti. V raziskavi je sodelovalo 100 pacientov, polovica jih je bila aktivnih, druga polovica pa je bila kontrolna skupina. Na podlagi raziskave so prišli do rezultatov, da opazovanci, ki so se udeležili skupinske terapije dvakrat tedensko po 50 minut in govorili o simptomih ter slišali strategija za lajšanje fatigue, niso bili anksiozni, zmanjšali pa so se tudi simptomi kronične utrujenosti. Skupinska terapija je trajala šest tednov, tam so se pacienti naučili tudi tehnik

premagovanja stresa. Isti opazovanci so intenzivno hodili od 20-30 minut, štirikrat do petkrat tedensko, na podlagi česar so bili boljše fizično pripravljene, simptomi niso bili tako izraziti, utrujenost ni bila tako intenzivna, kot pri opazovancih iz kontrolne skupine.

Na podlagi raziskave smo prišli do ugotovitve, da življenjski slog močno vpliva na kronično utrujenost intervjuvank. I2 petkrat tedensko telovadi, se zdravo prehranjuje, meditira, čez dan zmerno počiva in ima pozitivno miselnost, zato kronično utrujenost od vseh intervjuvank najboljše premaguje. Simptome je kmalu prepoznala in tudi ko je bila v fazi najhujše utrujenosti, ni izgubila volje in postala depresivna, temveč je spremenila način življenja. Tudi hišnih opravil poskuša opraviti čim več sama, vendar če potrebuje pomoč, to tudi najde. Sprijaznila se je z dejstvom, da se krog prijateljev zaradi bolezni oži in se s tem ne obremenjuje. Na drugi strani, I1 nima zdravega življenjskega standarda – ne skrbi za uravnoteženo prehrano, ne telovadi in ne meditira. Da dobi energijo, čez dan popije več skodelic kave. V službi dela ne opravlja tako hitro kot pred boleznijo, počuti se izčrpano in brezvoljno. Zaradi izgube prijateljev se počuti anksiozno in depresivno. Na podlagi ugotovljenega lahko trdimo, da obstaja korelacija med življenjskim slogom in kronično utrujenostjo; in sicer pacienti z zdravim življenjskim slogom (uravnotežena in zdrava prehrana, vadba, meditacija in zadostna količina nočnega spanja) lažje premagujejo kronično utrujenost.

Pacienti, ki trpijo za fatigue in je ta posledica raka, so izredno utrujeni in brez energije. Da bi utrujenost lažje premagovali, bi jih bilo potrebno izobraziti o pravih ukrepih, ki se jih morajo poslužiti za izboljšanje stanja. Obstajajo podporne skupine, v katere bi pacienti s kronično utrujenostjo morali zdravstveno osebo usmeriti, saj se pacienti večkrat počutijo osamljene in posledično zapadejo v depresijo. Podporno skupino bi lahko vodile diplomirane medicinske sestre v zdravstvenih ustanovah, ter na podlagi simptomov paciente napotile k psihologu. Tudi Narayanan in Koshy (2009) razlagata, da kratka psiho-izobraževalna intervencija, osredotočena na aktivne strategije spoprijemanja, fizična aktivnost koristna za preživele raka po zdravljenju raka dojke. Individualizirano svetovanje ima pomembno vlogo pri zmanjševanju stiske in utrujenosti. Tudi Saarik in Hartley (2010) sta oblikovala program za obvladovanje kronične bolečine. En avtor je strokovni terapevt za paliativno nego, drugi fizioterapevt. Program je enoletni

pilotni projekt, financiran s strani dobrodelne organizacije za razvoj, vodenje in vrednotenje pacientov z rakom. Pacienti so bili v program napoteni, ko je medicinska sestra ugotovila kronično utrujenost, ki vpliva na njihov življenjski slog in so bili drugi možni vzročni dejavniki izključeni. Osemindvajset pacientov je zaključilo štiri tedne tečaja in poročalo o pozitivnem zmanjšanju utrujenosti ter boljšem delovanju in sposobnosti obvladovanja le-te.

Za paciente, ki nimajo pomoči svojcev/prijateljev v gospodinjstvu in živijo sami, bi bilo potrebno organizirati pomoč na domu. Zdravstvena ustanova bi lahko stopila v stik s prostovoljnimi društvom in na ta način poiskala pomoč prostovoljcev. Kolikokrat tedensko oz. mesečno bi pacient potreboval pomoč, bi ugotovili na podlagi zdravstvenega stanja in stopnje kronične utrujenosti. Na prvem mestu pa je, da se pacienti sami zavedajo, kaj lahko storijo sami za premagovanje kronične utrujenosti. V ta namen bi lahko v zdravstvenih ustanovah, na podlagi zdravstveno vzgojnega dela, ozaveščali paciente s kronično utrujenostjo, na kakšne načine se lahko z le-to spopadajo. Veliko pacientov teorije zdravstveno vzgojnega dela ne zna prenesti v prakso, zato bi bilo potrebno nekatere individualno obravnavati, ter jih vzpodbujati k navadam, ki bi jim lajšale spopadanje s kronično utrujenostjo (vodenje dnevnika utrujenosti, načrtovanje aktivnosti, ko so pacienti pri boljši energiji, zdrava prehrana – po priporočilih zdravnika, spanje, rekreacija, različne tehnike sproščanja, razumevanje utrujenosti in razporeditev prioritet, po potrebi tudi psihoterapija).

Pacienti, ki kronične utrujenosti ne prenašajo dobro, bi morali spremeniti življenjski slog. Ključnega pomena je, da preišljeno izmenjujejo obdobje počitka in aktivnosti. Potrebno se je ravnati glede na zmožnosti telesa in izvajati aktivnosti le do meje, ki simptomov kronične utrujenosti ne poslabšajo, saj se v nasprotnem primeru kronična utrujenost ne izboljša. Seveda pa je potreben čas, da pacient ugotovi pravilno razmerje med počitkom in aktivnostjo, ki se ga lahko počasi regulira. Pacienti lahko postopno izboljšajo fizično zmogljivost in koncentracijo. Ob tem, pa bi morali vedno poiskati pomoč, če katere aktivnosti niso zmožni opraviti (prijatelji/svojci/društva) ali kronične utrujenosti ne obvladujejo (zdravstvo).

Omejitve raziskave

Glavna omejitev kvalitativne raziskave je, da so vsi podatki intervjuvancev avtentični, vendar ne moremo vedeti, če so popolnoma resnični. Intervjuvanci lahko med intervjuji, zaradi nelagodnega občutka, podajo neresnične odgovore, da bi se približali odgovoru, ki je po njihovem mnenju ustrezen (Vogrinc, 2008). Omejitve raziskave so tudi, da nismo zajeli stopnje bolezenskega procesa in ciljanega zdravljenja, različna starost intervjuvank, vrste raka in prognoze. Če bi isto raziskavo izvajali še enkrat, bi zajeli večji vzorec intervjuvancev, morda celo oblikovali fokusne skupine. Omejitev pa je tudi pomankanje literature v slovenskem jeziku, na temo kronična utrujenost.

4 ZAKLJUČEK

Kronična utrujenost oz. fatigue predstavlja za paciente z rakom resen simptom in jim močno omejuje življenje. Kronično utrujenost je potrebno čim prej prepoznati, saj pacienti, ki nimajo volje in nimajo ustreznih navad, hitro podležejo utrujenosti in se z njo nehajo boriti. Pomembno je, da medicinska sestra prepozna simptome kronične utrujenosti in pacienta takoj vključi v zdravstveno-vzgojno izobraževanje ter ga poduči o ukrepih, ki jih mora uvesti v svoj življenjski slog, da bo utrujenost lahko obvladal.

Namen diplomskega dela je dosežen. Na podlagi literature smo predstavili definicijo kronične utrujenosti, opredelili mehanizem nastanka in prepoznavanje kronične utrujenosti pri pacientu z rakom, ter ugotovili kako vpliva na telesno in psihično počutje pacienta. Predstavili smo dejavnike, ki so pacientu v pomoč pri obvladovanju kronične utrujenosti in opredelili zdravstveno vzgojo, ki pomaga pri izboljšanju kvalitete življenja pacienta.

Spoznali smo, da pacienti, ki se zavedajo kronične utrujenosti lažje obvladujejo simptome kronične utrujenosti. Pacienti, ki nimajo volje in nimajo primernih navad, doživljajo simptome intenzivneje, zato potrebujejo pomoč – v obliki podpornih skupin, psihoterapije, pomoči na domu. Pri tem medicinske sestre in zdravstveno osebje igrajo pomembno vlogo, saj je ključnega pomena, da paciente vzpodbudijo in usmerijo naprej. Nujna pa bi bila tudi promocija kronične utrujenosti po zdravstvenih ustanovah, saj mnogi pacienti ne znajo samooceniti simptomov.

Priporočamo nadaljnje raziskovanje prepoznavanja kronične utrujenosti pri pacientu z rakom. Pri tem, bi za boljšo preučitev področja lahko izvedli kombinirano paradigmo (kvalitativno in kvantitativno). Kombinacija fokusnih skupin pacientov z vprašalnikom, bi prikazala realno stanje prepoznavanja kronične utrujenosti, izvesti pa bi se mogla na večjem vzorcu pacientov. Izsledke bi lahko primerjali s spoznanji naše raziskave ter podali konkretne ukrepe za paciente, ki trpijo za kronično utrujenostjo.

5 LITERATURA

Abd-Elfattah, H.M., Abdelazeim, F.H. & Elshennawy, S., 2015. Physical and cognitive consequences of fatigue: A review. *Journal of advanced research*, 6(3), pp. 351-358.

Abrahams, H.J., Gielissen, M., Verhagen, C. & Knoop, H., 2018. The relationship of fatigue in breast cancer survivors with quality of life and factors to address in psychological interventions: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 63(18), pp. 1-11.

Andrykowski, M.A., Lykins, E. & Floyd, A., 2008. Psychological health in cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(3), 193-201.

Asbring, P., 2011. Chronic illness – a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Leading Global Nursing Research*, 18(7), pp. 136-141.

Berger, A.M., Abernethy, A.P., Atkinson, A., Barsevick, A.M., Cella, D. & Cimprich, B., 2010. Cancer-related Fatigue. *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology*, 8(8), pp. 904-931.

Benedik, J., Červek, J., Červ, B., Gugić Kevo, J., Mavrić, Z., Serga, G. & Zakotnik, B., eds., 2008. *Pogosta vprašanja v paliativni oskrbi*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, pp. 52-53.

Bennett, B., Goldstein, D., Friendlander, M. & Lloyd, A., 2007. The experience of Cancer-Related Fatigue and Chronic Fatigue Syndrome: A Qualitative and Comparative study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 1(2), pp. 1-9.

Blaney, J., Lowe-Strong, A., Rankin, J., Campbell, A., Allen, J. & Gracey, J., 2016. The cancer rehabilitation journey: barriers to and facilitators of exercise among patients with cancer-related fatigue. *Physical therapy*, 90(8), pp. 1135-1147.

Borštnar, S., Milanez, T., Ocvirk, J., Šeruga, B. & Škrbinc, B., 2014. *Zdravljenje z everolimusom: knjižica za bolnike*. Ljubljana: Onkološki inštitut.

Bookbinder, M. & McHugh, M.E., (2010). Symptom management in palliative care and end of life care. *Nursing Clinics*, 45(3), pp. 271-327.

Bower, J.E., 2014. Cancer-related fatigue [mdash] mechanisms, risk factors, and treatments. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 11(10), pp. 597-609.

Bregar, B. & Skela Savič, B., (2013). Pomen vključevanja zaposlenih v zdravstveni negi pri oblikovanju politike zdravstvenega sistema. *Obzornik zdravstvene nege*, 47(1), p. 18.

Brown, J.C., 2011. Efficacy of exercise interventions in modulating cancer-related fatigue among adult cancer survivors: a meta-analysis. *Cancer Epidemiology Biomarkers Prevention*, 20(1), pp. 123-133.

Cancer care Ontario, 2015. *Together we will...transform cancer care in Ontario*. Available at: <http://ocp.cancercare.on.ca/> [Accessed 28 March 2018].

Cramp, F., Daniel, J. & Masson, M., 2008. Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cochrane Database System Review*, 16(2), pp. 28-36.

Carroll, C., Patterson, M., Wood, S., Booth, S., Rick, J. & Balain, S., 2007. A conceptual framework for implementation fidelity. *Implementation Science*, 2(4), p. 40.

Charalambous, A. & Kouta, C. (2016). Cancer related fatigue and quality of life in patients with advanced prostate cancer undergoing chemotherapy. *BioMed Research International*, 9(3), pp. 33-36.

Curt, G.A., Breitbart, W., Cella, D., Groopman, J.E., Horning, S.J., Itri, L.M. & Vogelzang, N.J., 2010. Impact of cancer-related fatigue on the lives of patients: new findings from the Fatigue Coalition. *The oncologist*, 5(5), pp. 353-360.

Červek, J., 2009. Bolnik ob koncu življenja. In: S. Novakovič, B. Zakotnik & J. Žgajnar, eds. 22. *Onkološki vikend. Paliativna oskrba pacienta ob koncu življenja: zbornik. Portorož, 12. in 13. junij.* Ljubljana: Kancerološko združenje SZD, Onkološki inštitut, Zveza slovenskih društev za boj proti raku, p. 5-9.

Diaz, A.M., Vargas, M.A., Shaul, K.L., Laffoon, J.E. & Qian, F., 2008. Flexural and fatigue strengths of denture base resin. *The Journal of Prosthetic Dentistry*, 100(1), pp. 47-51.

Fischer, C., Schweizer, C. & Seifert, T., 2015. Assessment of fatigue crack closure under in-phase and out-of-phase thermomechanical fatigue loading using a temperature dependent strip yield model. *International Journal of Fatigue*, 78(15), pp. 22-30.

Fischer, I., Riedner, C., Bojko, P., Heim, M.E., Ruffer, J.U., Bessler, M. & Schneider, E., 2016. consultation program for patients with cancer-related fatigue: a systematic evaluation of the experiences of the bavarian cancer society. *Oncology research and treatment*, 39(10), pp. 646-651.

Gascon, P., Rodriguez, C.A., Valentin, V., Mata, J.G., Carula, J., Cassionello, J., Colomer, R. & Baro, E., 2013. Usefulness of the PERFORM Questionnaire to measure fatigue in cancer patients with anemia: A prospective, observational study. *Support care cancer*, 13(21), pp. 3039-3049.

Gibson, E.L., 2006. Emotional influences on food choice: sensory, physiological and psychological pathways. *Physiological Behaviour*, 89(1), pp. 53-61.

Guess, M.G., 2011. *Relationships Between Cancer-Related Fatigue and Depression: A Pilot Study.* Tampa: University of South Florida, Master of Science.

Hofman, M., Ryan, J., Figueroa-Moseley, C., Jean-Pierre P. & Morrow, G., 2007. Cancer-Related Fatigue: The Scale of the Problem. *The Oncologist*, 12(1), pp. 4-10.

Jason, L.A., Sunnquist, M., Brown, A., Newton, J.L., Strand, E.B. & Vernon, S.D., 2015. Chronic fatigue syndrome versus systemic exertion intolerance disease. *Fatigue: biomedicine, health & behavior*, 3(3), pp. 127-141.

Kelley, G.A. & Kelley, K.S., 2017. Aerobic Exercise and Cancer-Related Fatigue in Adults: A Reexamination Using the IVhet Model for Meta-analysis. *Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers*, 26(2), pp. 281-283.

Kummer, F., Catuogno, S., Perseus, J.M., Bloch, W. & Baumannm F.T., 2013. Relationship between cancer-related fatigue and physical activity in inpatient cancer rehabilitation. *Anticancer Research*, 33(8), pp. 3415-3422.

Lymphoma Research Foundation, 2009. *About Lymphoma*. Available at: <https://www.lymphoma.org/aboutlymphoma/> [Accessed 28 February 2018].

Magill, L. & Berenson, S., 2008 The conjoint use of music therapy and reflexology with hospitalized advanced stage cancer patients and their families. *Palliative Support Care*, 6(3), pp. 45-51.

Minton, O., Jo, F. & Jane, M., 2015. The role of behavioural modification and exercise in the management of cancer-related fatigue to reduce its impact during and after cancer treatment. *Acta Oncologica*, 54(5), pp. 581-586.

Mohorič, K. & Čufer, T., 2010. Utrujenost in splošna oslabelost pri bolnikih z rakom. In: U. Lunder, ed. *Svetovni dan paliativne oskrbe: zbornik prispevkov. Ljubljana, 6. oktober*. Ljubljana: Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, p. 39.

Moore, S., 2007. Supporting people affected by lung cancer. *EONS newsletter*, 3(4), pp. 12-13.

Multiple Sclerosis Trust, 2013. *Describing fatigue to others*. Available at: <https://www.mstrust.org.uk/news/views-and-comments/describing-fatigue-others> [Accessed 4 June 2018].

Murphy, S.L., Smith, D.M., Clauw, D.J. & Alexander, N.B., 2008. The impact of momentary pain and fatigue on physical activity in women with osteoarthritis. *Arthritis Care & Research*, 59(6), pp. 849-856.

National Cancer Institute, 2013. *Cancer statistics*. Available at: <https://www.cancer.gov/about-cancer> [Accessed 20 March 2018].

Narayanan V. & Koshy C., 2009. Fatigue in cancer: A review of literature. *Indian Journal of Palliative Care*, 15(1), pp. 19-25.

Ocvirk J., 2015. *Obvladovanje neželenih učinkov zdravljenja malignega melanoma z zdravilom interferon alfa 2b*. Ljubljana: Onkološki inštitut, pp. 18-19.

Pajk, B., 2007. Neželeni učinki sistemskega zdravljenja raka. *Onkologija/za prakso*, 7 (2), pp. 131-139.

Phan, P.H., Wright, M., Ucbasaran, D. & Tan, W. L., (2009). Corporate entrepreneurship: Current research and future directions. *Journal of business Venturing*, 24(3), pp. 197-205.

Rabbetts, L., 2010. Fatigue in patients with advanced cancer. *Australian Nursing Journal*, 17(7), pp. 28-31.

Saarik, J. & Hartley, J., 2010. Living with cancer-related fatigue: developing an effective management programme. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(1), pp 6-12.

Singh, R.P, Singh, H. & Singh, B., 2017. Assessment of cancer-related fatigue among cancer patients receiving various therapies: A cross-sectional observational study. *Indian Journal of Palliative Care*, 23(2), pp. 207-211.

Tennant, K.F., 2012. Assessment of Fatigue in Older Adults: The FACIT Fatigue Scale (Version 4). *Try This: Best Practices in Nursing Care to Older Adults*, (30), pp. 1-2.

Tomlinson, D., Diorio, C., Beyene, J. & Sung, L., 2014. Effect of exercise on cancer-related fatigue: a meta-analysis. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 93(8), pp. 675-686.

Vogrinc, J., 2008. *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Združenje zdravnikov družinske medicine, 2014. *Utrujenost*. Združenje zdravnikov družinske medicine. Available at: <http://www.drmed.org/wp-content/uploads/2014/06/XIV-62.pdf> [Accessed 20 March 2018].

Yeh, C., Man Wai, J., Un-Shan, L. & Yi-Cheng, C., 2011. A Pilot Study to Examine the Feasibility and Effects of a Home-Based Aerobic Program on Reducing Fatigue in Children With Acute Lymphoblastic Leukemia. *Cancer Nursing*, 34(1), pp. 3-12.

Yennurajalingam, S., 2014. Fatigue. In: S. Yennurajalingam & E. Bruera, eds. *Hospice and palliative medicine*. New York: Oxford University Press, p. 75.

Walsh, D., 2010. Mechanisms of Fatigue. *The Journal of Supportive Oncology*, 10(8), pp. 164-174.

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

INTERVJU

Informirano soglasje je za osebo

_____M.V_____

Spoštovani!

Sem Suzana Marinkovič, študentka na Fakulteti za zdravstvo Angele Boškin in pripravljam diplomsko nalogo z naslovom »Prepoznavnost kronične utrujenosti pri pacientu z rakom« pod mentorstvom Marjane Bernot, viš. pred. Z vami bi želela narediti intervju, ki bo trajal do 60 minut. V okviru intervjuja bi vam zastavila nekaj vprašanj, ki se nanašajo na temo diplomske naloge (Prepoznavnost kronične utrujenosti pri pacientu z rakom). V raziskavi sodelujete predvsem prostovoljno in anonimno.

Za sodelovanje v raziskavi se vam iz srca zahvaljujemo.

Za vsa dodatna vprašanja sem vam na voljo osebno ali na telefonski številki: 0038640539711.

Metode raziskave: Kvalitativna metoda

6.1.1 Privolitev

Prebral/-a sem vse informacije, ki so mi bile predstavljene. Imel/-a sem priložnost povprašati o poteku raziskave in vseh podrobnostih. Prostovoljno dajem svojo privolitev za sodelovanje v raziskavi pri diplomski nalogi in objavi intervjuja, kjer bo zagotovljena anonimnost. Vem tudi, da lahko od raziskave kadarkoli odstopim.

Ime _____ in _____ priimek:
_____M.V_____

Podpis:
_____M.V_____

Datum:

28/10/2017

6.1.2 Izjava raziskovalca

V raziskavi bom vsem intervjuvancem predstavila natančne in zanesljive podatke in informacije o celotni raziskavi. Vsi udeleženci bodo imeli možnost dodatnih vprašanj, na njihova vprašanja pa bo korektno odgovorjeno. Potrjujem, da so vsi raziskovalci izbrani svobodno in prostovoljno.

Ime in priimek: _____ Suzana Marinković _____

Datum:

28/10/2017

Podpis

SM

6.1.3 Intervju

Izhodiščna vprašanja:

1. Letnica rojstva, starost, spol?
2. V kakšnem gospodinjstvu živite (sam/-a, s partnerjem, družino, svojci...)?
3. Ali ste odkar ste zboleli za rakom in se za njim zdravite občutili znake utrujenosti in ste zaradi njih več ležali, spali, sedeli?
 - 3.1 Ocenite vaše trenutno počutje od 1 do 5 (pri tem 1 pomeni da ste malo utrujeni, 5 da ste zelo utrujeni)?
4. Katere težave in omejitve pri izvajanju določenih aktivnosti so se spremenile odkar ste zboleli za rakom in se za njim zdravite?
5. Ali se počutite brezvoljno, slabotno, brez koncentracije? Kaj za vas pomeni pojem kronične utrujenosti in ali ste za ta pojem že slišali? Ali je zdajšnja kronična utrujenost drugačna od prejšnje »normalne« utrujenosti?
6. Ali imate občutek da ste ves čas utrujeni, slabotni in vas že najmanjši napor utruje? Ali ste veliko več zaspan, počasni in imate težave pri dokončanju določenih aktivnosti?.

7. Ali ste kdaj presedeli in/ali preležali cel dan, ker ste bili preveč utrujeni za določena opravila? Ali ste se kdaj ustavili med opravilom, se spočili, in nato nadaljevali izvajanje le-tega?
 - 7.1 Koliko časa na dan preživite v postelji? Ali imate občutek, da ste prisiljeni biti v postelji, ker enostavno ne gre drugače?
8. Ali ste odkar ste zboleli za kronično utrujenostjo, občutili tudi druge znake in simptome kot na primer bolečina, nespečnost, pomankanje energije, slabost itd.?
9. Ali mislite, da se je kvaliteta vašega življenja občutno spremenila po diagnozi in zdravljenju?
10. Ali vas simptom kronične utrujenosti ovira pri življenju, do te mere, da ne opravljate več življenjskih aktivnosti, ki so vam pri srcu? Ali se ob tem počutite slabo, nezadovoljno, depresivno?
 - 10.1 Ali ste izgubili voljo in moč za opravljanje aktivnosti, ki so vas včasih razveseljevale?
11. Ali potrebujete pomoč pri določenih aktivnostih, ali vam pri tem pomagajo svojci, družina, partner? Ali opazate da se je poslabšalo vaše socialno in družbeno življenje odkar ste zboleli za rakom?
12. Katere aktivnosti vam največ pomagajo pri lajšanju simptoma kronične utrujenosti?
 - 12.1 Ali telovadite oziroma ste telesno aktiven/-a? Kolikokrat na teden telovadite?
 - 12.2 Ali imate zdravo, uravnoteženo prehrano?
 - 12.3 Ali se ukvarjate s sproščajočimi tehnikami, jogo, meditacijo?
 - 12.4 Koliko ur na noč prespite?