



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**KAKOVOST ŽIVLJENJA PACIENTA S
KRONIČNO URTIKARIJO TER
SAMOOSKRBA PACIENTA**

**QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH
CHRONIC URTICARIA AND PATIENT SELF-
MANAGEMENT**

Diplomsko delo

Mentorica: doc. dr. Saša Kadivec

Kandidatka: Tina Čufer

Jesenice, februar 2020

ZAHVALA

Zahvaljujem se svoji mentorici doc. dr. Saši Kadivec, prof. zdr. vzg., za nasvete, usmeritve in potrpežljivost, prim. mag. Miranu Remsu, dr. med., viš. pred., za recenzijo diplomskega dela ter Mojci Blažej Cirej, prof. slov. jezika, za lektoriranje diplomskega dela.

Hvala Maticu Noču za pomoč pri statistiki, oblikovanju diplomskega dela in za vse nasvete.

Hvala Mariani Pauli Rezelj za spodbudo, koristne nasvete in pomoč pri raziskavi.

Hvala tudi moji družini za razumevanje in potrpežljivost skozi celoten študij.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Kronična urtikarija je avtoimunska bolezen sedanjega časa. Zaradi njenega vpliva na vsakodnevne aktivnosti je zmožnost samooskrbe pomembna za vzdrževanje kakovosti življenja.

Cilj: Cilj diplomskega dela je ugotoviti zmožnost samooskrbe pacientov s kronično urtikarijo v Sloveniji, najbolj moteče simptome in oceniti kakovost njihovega življenja.

Metoda: Uporabljena je bila eksperimentalna kvantitativna metoda empiričnega raziskovanja. Podatki so bili pridobljeni iz registra CURE, kjer so bili zbrani s pomočjo standardiziranih vprašalnikov CURE 3 v obdobju od septembra 2016 do januarja 2019. Sodelovalo je 118 pacientov iz Slovenije s kronično urtikarijo. Podatki so bili obdelani s pomočjo programa SPSS 20.0. Pri obdelavi podatkov je bila uporabljena metoda opisne statistike, test analize variance ANOVA in Pearsonov koeficient korelacije. Za statistično pomembne podatke so se upoštevale razlike, kjer je bila stopnja statistične pomembnosti na ravni 0,05 ali manj.

Rezultati: V zadnjih štirih tednih so pacienti s kronično urtikarijo nekoliko trpeli zaradi urtikarije (PV = 3,14, SO = 1,233), bolezen je nekoliko vplivala na kakovost življenja (PV = 3,44, SO = 1,251). Najbolj moteč simptom je bilo srbenje (PV = 2,75, SO = 1,312). Pacienti, ki so boljše obvladovali svojo bolezen, so imeli manj motečih simptomov ($r = -0,764$, $p \leq 0,001$). Poznavanje poslabševalca boleznij je močno vplivalo na zmožnost samooskrbe, predvsem pri omejitvi izbora hrane ($t = 2,566$, $p = 0,012$) in uporabi kozmetike ($t = 3,565$, $p = 0,001$).

Razprava: Kronična urtikarija je nekoliko vplivala na kakovost življenja pacientov, moteč dejavnik je srbenje, ki paciente omejuje pri vsakdanjih aktivnostih. Pomemben člen pri izvajanju samooskrbe pacientov je zdravstvena vzgoja, ključnega pomena je dobro informiranje, da se izogibajo dejavnikom, ki poslabšajo stanje boleznij in s tem dobijo tudi boljši nadzor nad boleznijo. Na temo povezanosti zdravstvene nege s kronično urtikarijo bi bile potrebne še dodatne raziskave.

Ključne besede: kronična urtikarija, kakovost življenja s kronično urtikarijo, imunski sistem, vloga zdravstvene nege

SUMMARY

Theoretical bases: Chronic urticaria is an autoimmune disease of the present time. Due to its impact on daily activities, self-management is important for maintaining quality of life.

Aim: The aim of this diploma is to determine the ability of self-care for patients with chronic urticaria in Slovenia, the most disturbing symptoms and evaluate the quality of their lives.

Method: An experimental quantitative method of research was used. Data were obtained from the CURE registry, where they were collected using standardized CURE 3 questionnaires from September 2016 to January 2019. 118 patients from Slovenia with chronic urticaria participated. Data were processed using SPSS 20.0. The data processing method used the descriptive statistics method, the ANOVA analysis test and Pearsons correlation coefficient. For statistically significant data, differences were considered where the level of statistical significance was 0,05 or less.

Results: Over the past 4 weeks, patients with chronic urticaria have suffered slightly (PV = 3,14, SO = 1,233), and their quality of life has been affected somewhat by the disease (PV = 3,44, SO = 1,251). The most disturbing symptom was itching (PV = 2,75, SO = 1,312). Patients who had better control of their disease had fewer disturbing symptoms ($r = -0,764$, $p \leq 0,001$). Knowledge of the exacerbator of the disease significantly influenced the ability to self-care, especially in limiting food selection ($t = 2,566$, $p = 0,012$) and the use of cosmetics ($t = 3,565$, $p = 0,001$).

Discussion: Chronic urticaria had a slight impact on the quality of life of patients, itching was a disruptive factor limiting patients daily activities. Health education is an important part of self-care for patients, and good informations are crucial to help avoid factors that worsen the disease. Further research is needed for the relationship between nursing care and chronic urticaria.

Key words: chronic urticaria, quality of life with chronic urticaria, urticaria and stress, immune system, the role of nursing

KAZALO

1 UVOD	1
2 TEORETIČNI DEL	3
2.1 KAJ JE KRONIČNA BOLEZEN.....	3
2.2 AKUTNA IN KRONIČNA URTIKARIJA	3
2.2.1 Akutna urtikarija.....	3
2.3 VRSTE KRONIČNIH URTIKARIJ	5
2.4 KAJ JE KAKOVOST ŽIVLJENJA	6
2.5 KAKOVOST ŽIVLJENJA S KRONIČNO URTIKARIJO	7
2.5.1 Depresija in anksioznost pri kronični urtikariji	9
2.5.2 Kronična urtikarija in družabno življenje.....	9
2.6 POMEN ZDRAVSTVENE VZGOJE IN PODPORE.....	10
2.6.1 Model samooskrbe po Dorothei Elizabeth Orem	10
2.6.2 Vloga medicinske sestre pri vzgoji pacienta s kronično urtikarijo.....	11
2.6.3 Svetovanje glede prehrane.....	12
3 EMPIRIČNI DEL.....	17
3.1 NAMEN IN CILJ RAZISKOVANJA	17
3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	17
3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	18
3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov	18
3.3.2 Opis merskega instrumenta	18
3.3.3 Opis vzorca.....	20
3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	22
3.4 REZULTATI	24
3.5 RAZPRAVA.....	36
3.5.1 Omejitve raziskave	39
4 ZAKLJUČEK	40
5 LITERATURA	42
6 PRILOGE.....	47
6.1 VPRAŠALNIK – TEST UREJENOSTI URTIKARIJE (UCT).....	47
6.2 VPRAŠALNIK O KAKOVOSTI ŽIVLJENJA BOLNIKOV S KRONIČNO URTIKARIJO (CU-Q20L).....	48

6.3 VPRAŠALNIK – DERMATOLOŠKI INDEKS KAKOVOSTI ŽIVLJENJA (DLQI).....	50
---	----

KAZALO TABEL

Tabela 1: Preverjanje zanesljivosti merskega instrumenta.....	20
Tabela 2: Spol anketiranih.....	21
Tabela 3: Starost anketiranih.....	21
Tabela 4: Vrsta kronične urtikarije anketiranih.....	21
Tabela 5: Sprožilec KU (kronične urtikarije).....	22
Tabela 6: Poslabševalec KU.....	22
Tabela 7: Test urejenosti urtikarije – splošno.....	24
Tabela 8: Test urejenosti urtikarije (UCT).....	25
Tabela 9: T-test UCT in spol.....	25
Tabela 10: T-test med CSU in CindU.....	26
Tabela 11: ANOVA – UCT proti vrsti terapije.....	26
Tabela 12: Pearsonov korelacijski test povezanosti starosti s kakovostjo življenja pacienta s KU.....	27
Tabela 13: Vpliv znanega/neznanega sprožilca in poslabševalca urtikarije na UCT test.....	27
Tabela 14: Najbolj moteči simptomi pri kronični urtikariji.....	28
Tabela 15: Razlikovanje simptomov pri KU med spoloma.....	29
Tabela 16: Težave in omejenosti zaradi urtikarije.....	30
Tabela 17: Povezanost UCT in moteči simptomi.....	31
Tabela 18: Zmožnost samooskrbe pacientov.....	32
Tabela 19: Zmožnost samooskrbe pri poznavanju sprožilca bolezni.....	33
Tabela 20 Zmožnost samooskrbe pri poznavanju poslabševalca bolezni.....	33
Tabela 21: Zmožnost samooskrbe pacientov glede na UCT in DLQI.....	34
Tabela 22: Povezanost zmožnosti samooskrbe in UCT.....	35

KAZALO SLIK

Slika 1: UAS 7 lestvica: (Planinšek Ručigaj et al., 2014).....	8
Slika 2 Dieta brez psevdوالergenov: (Planinšek Ručigaj et al., 2014).....	14

SEZNAM KRAJŠAV

CURE	Chronic urticaria register
DNA	Deoksiribonukleinska kislina
UAS	Urticaria activity score
KU	Kronična urtikarija
UCT	Urticaria control test
DLQI	Dermatology life quality index
CU-Q ₂₀ L	Chronic urticaria quality of life questionnaire
CSU	Kronična spontana urtikarija
CindU	Kronična inducirana urtikarija
ANOVA	Analysis of Variance
ACE	Acetilholin esteraza

1 UVOD

Zdravje in kakovost življenja tako posameznika kot skupnosti sta ključni vrednoti našega časa. Zdravja ni mogoče meriti neposredno količinsko, zato se uporabljajo posredni kazalniki za ocenjevanje, eden od njih je subjektivno ocenjevanje zdravja (Vrabič Kek, 2012). Področja kakovosti življenja se delijo na psihološkega, telesnega, socialnega in okoljskega. Kakovost življenja je odvisna od posameznikove osebnostne strukture in tudi zunanjih situacijskih dejavnikov (Musek, 2012).

Obolenja, zlasti kronična, zelo načenjajo kakovost življenja posameznika, saj se življenje spremeni na zasebnem in službenem področju, spremembe vplivajo na njegovo družino in socialno življenje (Rakovec Felser, 2009). Kronična bolezen, ki vpliva na kakovost življenja in je močno povezana s stresom današnjega časa, je tudi kronična urtikarija. Tej raznovrstni skupini bolezni je skupen reakcijski vzorec na koži, ki se pojavlja v obliki različnih podtipov (Planinšek Ručigaj, et al., 2014; Rupnik, 2010). Pogostejša je pri ženskah kot pri moških, najbrž zaradi delovanja hormonov (Planinšek Ručigaj, et al., 2014). Prvi korak pri obravnavi pacientov s kronično urtikarijo je natančna anamneza, predvsem pa podatek, ali je urtikarija spontana ali izzvana (Rupnik, 2015). Več avtorjev navaja, da se prvi pojav urtikarije največkrat sproži po večji psihični obremenitvi ali stresnih dogodkih zaradi prizadetega imunskega sistema. Zaradi pojava bolezni pacient doživlja dodaten stres. Pomembno je, da umiri svoj slog življenja in se nauči živeti z omejitvami (Planinšek Ručigaj, et al., 2014; Kramberger, et al., 2017; Chung et al., 2018).

Kang in sodelavci (2009) navajajo, da se vpliv kronične spontane urtikarije kaže v vsakodnevnem življenju, duševnem stanju, socialnih funkcijah in zabavi, samopodobi in omejitvah zaradi zdravljenja.

Za pacienta je pomembno informiranje zdravstvenih delavcev, da se za bolj kakovostno življenje izogiba sprožilcu, zavedati se mora, da so vzrok za urtikarijo lahko tudi okužba ali stresni dogodki, posebne diete pa se ne priporoča (Kopač, 2015). Vendar pa Zuberbier in Hengstenberg (2016) ter Wagner s sodelavci (2017) navajajo, da nekateri aditivi v hrani lahko sprožijo psevdalergijske reakcije in da se pri nekaterih pacientih s kronično

urtikarijo znatno izboljšajo simptomi, če se držijo diete brez psevdoalergenov (najpogostejši so aditivi, konzervansi in barvila).

Za boljše obvladovanje bolezni strokovnjaki svetujejo odstranjevanje vzrokov ali sprožilnih faktorjev, ki pa jih je velikokrat težko ugotoviti. Namen zdravljenja je predvsem popolno izboljšanje znakov in simptomov, kar omogoči boljšo kakovost življenja (Planinšek Ručigaj, et al., 2014).

Podpora zdravstvenih delavcev je pri sprejemanju in samoobvladovanju kroničnih bolezni pacientu v veliko pomoč. Zdravstveno svetovanje vključuje učenje, informiranje, podporo, svetovanje, spodbujanje, pomoč pri odločanju (Bodenheim et al., 2014). Glede na to, da je v svetu vedno več pacientov s kroničnimi obolenji, medicinske sestre zagotavljajo varnost pri njihovi zdravstveni oskrbi. Vse pomembnejša je pacientova skrb za lastno zdravje, zdravstveni delavci pa imajo pomembno vlogo pri ozaveščanju. Ob sodobni obliki življenja, polni stresa in hitenja, je človek postavljen pred velik izziv, kako poskrbeti za svoje zdravje. Medicinske sestre so pomemben člen pri učenju, kako naj pacient svoje stanje sprejme, z njim živi in rešuje svoje zaplete in tudi pri seznanjanju z dejavniki tveganja, saj imajo strokovno znanje, ustrezne kompetence in spretnosti, da vplivajo na način življenja (Bizjak, 2010).

Z raziskavo smo želeli ugotoviti, kakšna je kakovost življenja pri pacientih s kronično urtikarijo in pomen zdravstvene nege pri samooskrbi in nadzoru nad boleznijo za pomoč medicinskim sestram pri njihovi obravnavi.

2 TEORETIČNI DEL

2.1 KAJ JE KRONIČNA BOLEZEN

Z besedo "kronično" se opisujejo vsa stanja, ki se počasi razvijajo in dolgo trajajo. Kronična je vsaka bolezen, ki traja daljše obdobje. Običajno ne preneha, njeno stanje se lahko spreminja, ima mirovanja in zagone. Na začetek kronične bolezni močno vplivajo dejavniki tveganja. Prevalenca kroničnih bolezni v Sloveniji je višja pri upokojencih in ljudeh z nižjim zaposlitvenim statusom. V Sloveniji je med vsemi boleznimi 70,5 odstotka kroničnih. Število kroničnih bolezni se povečuje tudi s starostjo. To je visoka prevalenca, ki jo ugotavljajo tudi drugje po svetu (Softič, et al., 2011).

Za razliko od ostalih kroničnih bolezni se kronična urtikarija pojavlja v vseh obdobjih starosti pri odraslih ljudeh. Pri otrocih je zelo redka, pri odraslih pa je pogostejša pri ženskah (Planinšek Ručigaj, et al., 2014).

2.2 AKUTNA IN KRONIČNA URTIKARIJA

2.2.1 Akutna urtikarija

Urtikarija je najpogostejša bolezen dermatologije in alergologije (Planinšek Ručigaj, et al., 2014). Za akutno urtikarijo je značilen pojav izpuščajev, ki so običajno svetlo rdeči, ali angioedema – lahko tudi oboje, kar traja do šest tednov. Najpogostejši vzrok so virusne okužbe ali hrana. Drugi vzroki so piki insektov, zdravila in psevdoalergijske reakcije. Pogosto je vzrok neznan ali pa posledica drugih bolezni. Lahko se pojavlja v vseh starostnih skupinah, pri otrocih predvsem zaradi hrane (jajca, mleko, arašidi). Leta 1902 je Hirschberg opisal prvo urtikarijo in angioedem, nastalo po vnosu acetilsalicilne kisline. Vzrok za sprožitev urtikarije ob virusni okužbi je verjetno sprožitev mastocitov prek receptorjev IgG, v določenih pogojih pa odziv sprožijo tudi specifični IgE. Povzročitelja se lahko ugotavlja s prick testi, zaužito hrano ali provokacijskimi testi z zdravili in tudi z laboratorijskimi preiskavami, vendar obsežni diagnostični postopki niso priporočeni,

razen če obstaja poseben sum na alergen. Simptomi lahko minejo sami od sebe, ali pa po zdravljenju z antihistaminiki oz. kortikosteroidi za kratek čas, če je to potrebno. Pojavljanje akutne urtikarije je pogostejše pri atopikih. Pri 50,2 odstotka bolnikov z akutno urtikarijo so odkrili tudi seneni nahod, alergijsko astmo ali atopični dermatitis. Angioedem se pojavlja pri manj kot 5 odstotkih pacientov, pri 40 odstotkih pacientov je potek bolezni resen, z več kot 50 odstotki prizadetega telesa, zelo redko se lahko pojavi tudi anafilaksija; pri več kot 99 odstotkih urtikarija izzveni sama od sebe v prvih treh tednih (Zuberbier, et al., 2010; Planinšek Ručigaj, et al., 2014).

2.2.2 Kronična urtikarija

Kronična urtikarija traja 6 tednov ali več. Njena incidenca je ocenjena na 0,5–1 odstotka, večinoma traja 1–5 let, pri 10 odstotkih pacientov se pojavlja več kot 5 let (Planinšek Ručigaj et al., 2014). Značilen je hiter pojav. Bolezen je bolje obvladovana šele v zadnjih letih. Urtike ali koprivnica se kažejo kot otekline kože, v nekaterih primerih so obdane z rdečino. Spremljevalni simptom je lahko srbenje ali pekoč občutek na koži. Lahko se pojavijo povsod po telesu, najpogosteje v večernih urah. Simptomi segajo od preprostih urtik do obsežnega angioedema, ki se najpogosteje pojavlja v predelu glave (očesne veke, jezik, ustnice). Redko se pojavi tudi povišana telesna temperatura, bolečine v sklepih, glavobol in prebavne težave. Bolezen ima lahko različne klinične manifestacije. Zaradi podobno potekajočih simptomov in znakov se jo pogosto zamenja z anafilaksijo ali spremembami na koži, ki nastanejo iz drugih vzrokov, vendar ni povezana z alergijsko senzibilizacijo. Urtikarijo sproži histamin in aktivacija mastocitov oz. nenavaden odziv imunskega sistema. Največkrat je vzrok avtoaktivnost ali avtoimunost. Pacienti s kronično urtikarijo so tudi bolj podvrženi avtoimunskim boleznim. Možnih je več sprožilnih dejavnikov, pogosto neznanih, ki so pri večini ljudi notranji, ne zunanji, v kombinaciji z zunanjo obremenitvijo (toplota, tlak, trenje, nekatera zdravila, psevdoalergeni, alkohol, stres, preobremenjenost, okužbe – predvsem na otolaringološkem, dentalnem in gastroenterološkem področju, npr. *Helicobacter pylori*). Urtikarija se lahko lajša z izogibanjem sprožilcu, ki pa ta ni nujno vzrok, zakaj se je začela. Vsak zdrav človek ima poljuben prag za razvoj urtikarije, pri nekaterih je previsok

za razvoj simptomov. Med aktivnostjo bolezni lahko ta prag pade na raven, kjer se v kombinaciji z zunanjimi dejavniki lahko razvije urtikarija. Pri avtoimunski urtikariji se prag zniža zaradi lastnih protiteles, pri idiopatski in fizikalni pa so vzroki nejasni (Zuberbier, et al., 2010; Planinšek Ručigaj, et al., 2014).

Kadar se pacientovih simptomov ne da nadzirati niti z visokimi odmerki histamina, so ti pacienti primerni za zdravljenje z zdravilom omalizumab. Omalizumab je humanizirano protitelo, izdelano iz DNA (deoksiribonukleinske kisline) celic ovarija kitajskega hrčka, ki se veže na človeški IgE. Primeren je za dolgotrajno zdravljenje, saj se učinki pokažejo šele po nekaj tednih. Mehanizmi njegovega delovanja na kronično urtikarijo še niso povsem pojasnjeni, ker njegova učinkovitost ni odvisna od koncentracije IgE v telesu (Košnik, et al., 2016).

Pacienti s kronično urtikarijo v Sloveniji, ki jih obravnavajo v Alergološki ambulanti Klinike Golnik, so vodeni v registru CURE (Chronic Urticaria Registry), ki je bil ustanovljen kot akademski odprti register za vse podtipe kronične urtikarije za raziskovanje in boljše vodenje seznama pacientov s kronično urtikarijo. Register ima sedež v Berlinu, v njem sodeluje vedno več razvitih držav sveta, tudi Slovenija. V obdobju od septembra 2016 do januarja 2019 je bilo registriranih 146 slovenskih pacientov (Chronic Urticaria Registry, n.d.)

2.3 VRSTE KRONIČNIH URTIKARIJ

Pri 40–50 odstotkih pacientov je vzrok kronične urtikarije najverjetneje avtoimunski sistem, pri ostalih 50–60 odstotkih pa je urtikarija idiopatskega izvora (Korošec & Šilar, 2008).

Pri spontani urtikariji je vzrok največkrat nepojasnen, izzvana kronična urtikarija pa je lahko fizikalna (Planinšek Ručigaj, et al., 2014).

Za fizikalno urtikarijo je značilno (Planinšek Ručigaj, et al., 2014):

- simptomatski dermografizem (ta se od izzvanih urtikarij pojavlja najpogosteje)
- urtikarija zaradi pritiska (nastane zaradi vertikalnega statičnega pritiska na kožo, pogosto pride do pekočih oteklin – angioedema, pogostejša je pri moških)
- urtikarija zaradi mraza (nastane po stiku kože s hladnim, pogostejša je pri ženskah, lahko pride do zakasnele reakcije)
- solarna urtikarija (izzove jo izpostavljenost ultravijolični svetlobi, pogostejša je pri ženskah, pojavi se lahko v vseh starostnih obdobjih)
- urtikarija zaradi toplote (je manj pogosta od ostalih urtikarij, nastane kot posledica delovanja toplote na kožo)
- vibratorna urtikarija (je redka, nastane kot posledica delovanja vibracij na kožo, pojavi se po nekaj minutah)
- holinergijska urtikarija (je med urtikarijami najpogostejša, nastane ob pregrevanju jedra telesa – napor, vroče kopeli, uživanje alkohola, stres ...; izjemno redko anafilaksijo povzroči vadba)
- kontaktna urtikarija (pojavi se po stiku alergena s kožo, pogosti povzročitelji so živalski izdelki, rastline, začimbe, zdravila, konzervansi ...)
- akvagena urtikarija (nastane kot posledica delovanja vode na kožo, pogostejša je pri ženskah).

Fizikalne urtikarije se pogosto pojavljajo z drugimi tipi kronične urtikarije, največkrat pri mladih odraslih (Planinšek Ručigaj, et al., 2014).

2.4 KAJ JE KAKOVOST ŽIVLJENJA

Kako ljudje dojemajo kakovost življenja, je odvisno od njihove osebnosti, situacije in interakcijskih dejavnikov. Pri ocenjevanju kakovosti življenja osebnostne dejavnike kasneje opazimo kot stresorje, ker z njimi živimo vsak dan. Psihologija in sociologija opredeljujeta štiri področja kakovosti življenja – psihološkega, telesnega, socialnega in okoljskega. Osebe, ki so najbolj zadovoljne z življenjem, so po naravi večinoma ekstrovertirane, najmanj zadovoljne pa bolj nagnjene k nevroticizmu (Musek, 2012).

Kot merilo kakovosti življenja je vse pomembnejše tudi občutje ljudi, njihovo dožemanje sveta in okolice, v kateri živijo, in družbeni razvoj. Statistični urad Republike Slovenije navaja, da je kakovost življenja ena ključnih prednostnih nalog na nacionalni ravni in v mednarodnem okolju. Pomembne so tako objektivne kot tudi subjektivne informacije ljudi. Ključni dejavniki so sicer tudi materialni položaj, stanovanjske razmere in zaposlenost. Ostali dejavniki pa so še: zadovoljstvo z življenjem, delovni čas, učenje, družabno življenje, občutek varnosti, okolje (onesnaženost voda in zraka, komunalni odpadki, kriminaliteta). Zelo pomemben dejavnik je zdravje (pričakovano trajanje življenja, leta zdravega življenja, dolgotrajne bolezni in dolgotrajne zdravstvene težave, splošno zdravstveno stanje, najpogostejši vzroki smrti, samomori, prehranjevanje) (Vrabič Kek, 2012).

V letu 2010 je po podatkih Statističnega urada Republike Slovenije 60 odstotkov ljudi ocenilo, da so s svojim zdravstvenim stanjem "kar zadovoljni", vendar je to pod povprečjem Evropske unije, kjer 68 odstotkov oseb ocenjuje zdravstveno stanje najmanj kot dobro. Slovenija pa se lahko primerja z ostalimi razvitimi državami po pričakovani življenjski dobi. Zdravstveni sistem lahko do neke mere prispeva k zmanjševanju neenakosti v zdravju, s tem da usmerja ukrepe v posebej ranljive ciljne skupine. Zdravje je za posameznika temeljna vrednota. Kazalniki zdravja v Sloveniji stalno rastejo in s tem tudi pričakovana življenjska doba (Buzeti & Gobec, 2011).

2.5 KAKOVOST ŽIVLJENJA S KRONIČNO URTIKARIJO

"Kakovost življenja pacientov s kronično urtikarijo je podobna tistim s hudim ishemičnim srčnim obolenjem" (Bajrovič, 2014, cited in Planinšek Ručigaj et al., 2014, p. 40). Kronična urtikarija ima velik vpliv na kakovost življenja in je samoomejujoča bolezen. Zaradi srbenja in nadležnih simptomov moti spanje, športne, družabne in ostale dnevne aktivnosti. Nekateri ljudje se z njo lažje, nekateri težje sprijaznijo, odvisno je od vrste urtikarije, težine simptomov in človekove osebnosti. Potrebna sta prilagajanje vseh aktivnosti, ki vplivajo na potek bolezni, in samonadzor nad boleznijo. Veliko število pacientov s kronično urtikarijo pripisuje simptome alergiji in se po negativnem

alergološkem testiranju ne sprijazni z dejstvom, da ne poznajo vzroka svojih težav, ob postavitvi diagnoze kronična urtikarija, pa se težko sprijaznijo s tem, da težko vplivajo na pojav simptomov in da zdravljenje ne bo nujno uspešno. Postavitev pravilne diagnoze je za nadaljnjo obravnavo ključnega pomena. Potrebno je redno spremljanje aktivnosti bolezni, ki se ocenjuje z UAS (Urticaria activity score) 7 lestvico (slika 1). Lestvica prikazuje dnevno vsoto točk in se sešteje za 7 zaporednih dni. Pomembna je tudi za pacientovo samooceno aktivnosti bolezni (Planinšek Ručigaj, et al., 2014).

Ocena	Urtike	Srbež
0	Brez	Brez
1	Malo (manj kot 20 urtik/24 ur)	Blag (ni moteč)
2	Srednje veliko (20–50) urtik/24 ur)	Zmeren (moteč, vendar ne moti normalnih dnevnih aktivnosti ali spanja)
3	Veliko (več kot 50 urtik/24 ur ali velika področja urtik, ki se zlivajo, ali angioedem)	Močan (moti normalne dnevne aktivnosti ali spanje)

Slika 1: UAS 7 lestvica

(Planinšek Ručigaj, et al., 2014)

Kronična urtikarija za pacienta pomeni omejene vsakdanje aktivnosti, velikokrat pa tudi obiske zdravnika, odsotnost iz službe, odpovedovanje raznim dejavnostim, včasih celo hospitalizacijo. Vpliva na psihično stanje človeka, posledično pa tudi na socialne, družinske in partnerske odnose. Pogosto le izogibanje sprožilnim dejavnikom ni dovolj za omilitev simptomatike, potrebno je jemanje zdravil. Raziskava na Portugalskem je

pokazala, da ima 75 odstotkov pacientov s kronično urtikarijo tudi pridružene bolezni, predvsem kardio-metabolične, 40,4 odstotka jih trpi za depresijo, 35,1 odstotka pa za anksioznostjo in alergijskim rinitisom. 51 odstotkov jih je, odkar jim je bila postavljena diagnoza, vsaj enkrat odšlo na urgenco, 5,3 odstotkov je bilo že hospitaliziranih, 50 odstotkov pacientov pa je bilo vsaj enkrat na posvetu na primarni ravni. Rezultati raziskave govorijo o tem, da so ti pacienti v vsakdanjem življenju premalokrat ustrezno zdravljeni in da so njihovi simptomi premalokrat ustrezno urejeni (Costa et al., 2019).

2.5.1 Depresija in anksioznost pri kronični urtikariji

Pacienti s kronično urtikarijo imajo znižano kakovost življenja, ugotovljeno pa je tudi, da sta ob tej diagnozi pogosti motnji depresija in anksioznost. Ni znano, ali prisotnost teh dveh motenj poslabša dožemanje bolezni in doživljanje simptomov. Dokazano je, da več psihičnih motenj spremlja kronično inducirano urtikarijo kot spontano. Med temi motnjami so poleg depresije in anksioznosti najbolj številne tudi somatizacija, obsesivno-kompulzivna motnja in interpersonalna občutljivost. Ustrezno zdravljenje simptomov srbenja in bolečine lahko vpliva na izboljšanje psihičnih motenj, na tem področju pa bi bile potrebne dodatne raziskave (Tat, 2019).

2.5.2 Kronična urtikarija in družabno življenje

Pri zmanjšani kakovosti življenja pacienta s kronično urtikarijo najbolj izstopa okrnjeno družabno življenje. Urtike človeka omejujejo pri druženju, zaradi prilagojene prehrane (eliminacijska dieta, ali kadar hrana poslabša simptome) se nekateri izogibajo restavracijam, izogibajo se telesnim dejavnostim, nespečnost zaradi srbenja ima za posledico utrujenost čez dan. Vse to lahko vodi v izogibanje družabnim stikom, intimnosti, druženju s prijatelji, izostanke iz službe ali šole, kar lahko še poslabša že tako občutljivo psihično stanje (Planinšek Ručigaj, et al., 2014).

2.6 POMEN ZDRAVSTVENE VZGOJE IN PODPORE

2.6.1 Model samooskrbe po Dorothei Elizabeth Orem

Teoretičarka zdravstvene nege Dorothea Elizabeth Orem, rojena leta 1914 v Baltimorju, meni, da je zdravstvena nega umetnost, ki zahteva veliko prakse, od najenostavnejših do najkompleksnejših nalog, ki včasih segajo tudi še na neznana področja. Medicinska sestra se mora znajti v vseh situacijah, tudi najbolj zahtevnih, razviti pa mora tudi zaupen odnos s pacientom in njegovimi svojci. Ta odnos vključuje poučevanje o bolezni, o samooskrbi, nadzoru bolezni in vključevanju v domačo oskrbo. Oremova je mnenja, da bolj kot pacient sodeluje pri nadzoru svoje bolezni, bolj je samostojen, kar mu prinaša večjo samozavest in zadovoljstvo. Naloga medicinske sestre je, da namesto pacienta naredi stvari, ki jih ta ne zmore, vedno pa ga spodbuja, da sam opravi vse aktivnosti, ki jih je zmožen opraviti, ali pa mu pri tem pomaga in ga spodbuja, da postane čim bolj samostojen. Poučevanje o samooskrbi vključuje kontinuirana priporočila za uravnavanje lastnega funkcioniranja in razvoja. Za to je potrebno znanje, odločanje in ukrepanje po svojih zmožnostih. Ključna komponenta, ki jo mora medicinska sestra prenesti na pacienta, je disciplina. Z disciplino se razvije tudi znanje o določeni veščini. Človek se mora naučiti, kako bo lahko funkcioniral v svojem domačem okolju, ki ga sam najbolje pozna. Disciplina ni zaprt sistem delovanja, ampak prilagajanje v različnih situacijah, vsaka od njih zahteva razvoj svojevrstnega znanja. Oremova pravi, da do potrebe po zdravstveni negi pripelje nezmožnost, da bi človek zase zagotavljal stalno in dovolj kakovostno samopomoč zaradi situacij, ki so povezane z njegovim zdravjem. Znanje o samooskrbi ne zajema samo poznavanja svoje bolezni, obsega vse vidike človekovega funkcioniranja – kaj jesti, kako izvajati telesno nego, kje in kdaj spati, katere aktivnosti so sprejemljive, katere so osebe, ki lahko pomagajo in kaj je njihova naloga. Idejo o samooskrbi so prvič uporabili leta 1956, glavna zamisel in namen pa sta bila, da se pacienti zanimajo za svoje zdravje in pri skrbi zanj sodelujejo. Pomembni dejavniki pri samopomoči so samopreverjanje, samoupravljanje, učinkovitost, prizadevanje, vse to, kar

človek izvaja za vzdrževanje življenja, zdravja in dobrega počutja. Vse to pripomore k njegovi integriteti (Sitzman & Wright Eichelberger, 2011).

2.6.2 Vloga medicinske sestre pri vzgoji pacienta s kronično urtikarijo

Kakovost življenja je že od leta 1978 prioritetni cilj Svetovne zdravstvene organizacije, zato je zdravstvena nega naravnana k doseganju tega cilja. Medicinska sestra ima veliko vlogo z ustreznim strokovnim svetovanjem in doseganjem partnerskega odnosa s pacientom, ki je pomemben za dolgoročni učinek predvsem pri obravnavi kroničnih bolezni. Promocija zdravja je vse bolj pomemben del zdravstvene nege. Zmanjševanje tveganih vedenj lahko močno izboljša pacientovo kakovost življenja in preprečuje akutne zagone bolezni. Medicinske sestre s svojim znanjem lahko vplivajo na posameznikov način življenja, navade, življenjske aktivnosti, prepoznajo, kje je samooskrba pomanjkljiva in pacienta obravnavajo celostno (Bizjak, 2010).

Pacienti, ki trpijo za kožnimi boleznimi, potrebujejo zdravstveno vzgojo kot dodatek zdravljenju za lažjo samooskrbo. Nekatere raziskave poročajo o pomembnih izboljšavah v kakovosti življenja in opolnomočenju pacienta s kožnimi simptomi zaradi zdravstvene vzgoje. Srbenje, bolečina, rdečina so simptomi, ki lahko močno vplivajo na kakovost življenja in za mnoge paciente je njihova subjektivna ocena resnosti simptomov merilo učinkovitosti zdravljenja. Veliko raziskav o pomenu izobraževanja pacientov se osredotoča na kronične bolezni, kot so npr. sladkorna bolezen, pljučne bolezni, malo pa se jih nanaša na kožne bolezni in kronično urtikarijo. Pri kronični urtikariji je v ospredju predvsem psihični vidik spopadanja z boleznijo in njenimi simptomi, poleg tega pa še svetovanje glede nege kože, izogibanja sprožilnim dejavnikom, o pravilnem jemanju terapije, če je potrebno. Pacient potrebuje čas, da sprejme svojo bolezen in drugačen način življenja. Medicinske sestre so pomemben člen pri dopolnjevanju zdravstvene oskrbe pacientov s kronično urtikarijo s pravilnim informiranjem, časom, ki si ga vzamejo za pogovor. S svetovanjem o drugačnem načinu življenja lahko veliko pripomorejo k izboljšanju psihičnega stanja pacienta, ki je pogosto ranljiv, in k preprečevanju akutnih zagonov bolezni (De Bes, et al., 2011).

2.6.3 Svetovanje glede prehrane

Med dejavnike, ki lahko vplivajo na težave z zdravjem, spada tudi način prehranjevanja. Medicinska sestra ima tukaj zahtevno nalogo, saj mora upoštevati vse zdravstvene ovire pacienta, verska prepričanja, prepričanja glede prehranjevanja (veganstvo, razne diete) in jih združiti z idejo o prehranjevanju, ki ustreza pacientovemu zdravstvenemu stanju. Prehranjevalne navade velikokrat izhajajo že iz otroštva in jih je v odrasli dobi težko spreminjati. Nanje vplivajo socialno-kulturni faktorji, zato je treba pacientu na nevsiljiv način razložiti, da je sam odgovoren za svoje zdravje in mu predstaviti prednosti načina prehranjevanja, da se izogne težavam, povezanim z zdravstvenim stanjem. V današnjem času se vse bolj nagibamo k industrijsko predelani hrani, človeka pa ogroža tudi onesnaženost okolja in izčrpanost surovin v zemlji. Pri hrani sta nam vedno bolj pomembna videz in vonj, s hrano pa se tudi družimo z drugimi ljudmi, zato je pogosto težko vzdrževati dieto ali izločiti določena živila iz prehrane. Medicinska sestra ima znanje tako iz teorije kot tudi iz prakse. Zaveda se, da hrana lahko pripomore k boljšemu zdravstvenemu stanju človeka, upošteva vse vidike človekovega zdravstvenega stanja (morebitne pridružene bolezni, jemanje zdravil ...), zato lahko pacientu svetuje in se po potrebi poveže tudi z drugimi zdravstvenimi delavci. Prav medicinske sestre pa bi morale biti zgled pri vzorcih prehranjevanja, saj svetujejo tako pacientu kot njegovi družini. Cilj zdravstvene nege je, da je pacient kar se da samostojen in da je kakovost samooskrbe čim boljša. Za doseganje tega cilja je pomembno, da je pacient dobro poučen, medicinska sestra pa mora biti tudi dobra poslušalka, da ji pacient lahko zaupa svoje dvome ali težave (Čačić, 2010; Širca Čampa, 2017; Žitnik, 2018).

Nekaterim pacientom s kronično urtikarijo se svetuje eliminacijska dieta brez psevdoalergenov, ki mora biti skrbno načrtovana, da ne bi prišlo do premajhnega vnosa potrebnih hranil. Pacient potrebuje tudi psihološko podporo, ker lahko tak način prehranjevanja precej spremeni njegov življenjski slog. Med psevdoalergene spadajo predvsem aditivi v prehrani, vazoaktivne snovi (histamin), nekatere snovi v sadju, zelenjavi in začimbah (Magerl, et al., 2010; Košnik, 2012).

Pogosto v raziskavah omenjajo, da bi zmanjšano zaužitje histamina lahko izboljšalo simptome in kakovost življenja pri pacientih s kronično urtikarijo, vendar bi bile potrebne še dodatne raziskave. Veliko pacientov poroča o koristi prehrane z nizkim histaminom in o izboljšanju simptomov. Dieta brez psevdoalergenov je varen, zdrav in brezplačen ukrep za tiste, ki jim ta dieta koristi (Zuberbier et al., 2010; Magerl et al., 2010; Planinšek Ručigaj et al., 2014).

Eliminacijska ali izločitvena dieta se priporoča pacientu glede na anamnezo, izkušnje, ki jih ima pacient z določeno hrano, jedilnik pa s pacientom skrbno načrtuje strokovnjak, saj bi daljša dieta s pomanjkanjem več hranil lahko povzročila malnutricijo. S to dieto se sicer lahko izgubi toleranco na živilo, ki jo je pacient že razvil, in se pojavi še hujša intoleranca (Košnik, 2012).

Kronična urtikarija po navadi ni povezana z alergijo na hrano, nealergijska preobčutljivost na hrano ali psevdoalergija pa je lahko sprožilec simptomov, zato se pacientom priporoča tritedenska dieta (slika 2) in opazovanje simptomov (Planinšek Ručigaj et al., 2014).

Vrsta živila	DOVOLJENO	PREPOVEDANO
Osnovna živila	Kruh brez aditivov, krompir, riž, neprocesirane žitarice, testenine brez jajc	Jajčne testenine, torte, keksi, čips, hrustljivo pecivo
Maščobe	Maslo, hladno stiskana rastlinska olja	Margarina, majoneza ...

Mlečni izdelki	Sveže mleko, smetana brez stabilizatorjev, navadni jogurt, beli sir	Vse ostalo
Hrana živalskega izvora	Sveže meso brez začimb	Vse ostalo, vključno z jajci, morsko hrano, prekajenim mesom
Zelenjava	Vsa, razen tista, ki je navedena pod "prepovedano"	Artičoke, grah, gobe, špinača, rabarbara, paradižnik, olive, paprika
Sadje	Nobeno	Vse, vključno s suhim sadjem in sadnimi sokovi
Zelišča, začimbe	Sol, drobnjak, čebula	Vse ostalo, vključno s česnom in začimbami
Sladkarije	Sladkor, med	Vse ostalo, vključno z žvečilnim gumijem
Pijače	Mineralna voda, kava, črni in zeleni čaj	Vse ostalo, vključno s pivom, vinom žganimi pijačami in zeliščnimi čaji

Slika 2: Dieta brez psevdoalergenov
(Planinšek Ručigaj, et al., 2014)

Na imunski sistem in vnetne procese v telesu ima velik vpliv tudi vitamin D. Pomanjkanje tega pri ljudeh je postalo globalno vprašanje in ima posledice pri delovanju imunskega

sistema (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2012). Vitamin D je pomemben za delovanje glukokortikoidnih receptorjev z razširjenimi protivnetnimi učinki. Pri večini pacientov s kronično urtikarijo so v serumu izmerili znižano vrednost vitamina D. Z dodajanjem se začne imunski sistem počasi spet prilagajati, vnetja kože pa se zmanjšajo. Potrebe po tem vitaminu pa se od človeka do človeka razlikujejo, zato je uživanje prehranskih dodatkov smiselno le ob znižanih vrednostih v telesu in po pogovoru s strokovnjakom, da se določi dnevni vnos. Čezmeren vnos lahko privede do hiperkalcemije in hiperkalciurije. Pomanjkanje pa lahko poveča avtoimunost in dovzetnost za okužbe (Aranow, 2011; Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2012; Varney & Warner, 2014).

2.6.4 Zdravljenje kronične urtikarije

Pacientom s kronično urtikarijo, ki potrebujejo zdravljenje, se najprej svetuje izogibanje sprožilnim dejavnikom in nekaterim zdravilnim učinkovinam (nesteroidni antirevmatiki, antidepressivi, inhibitorji ACE – acetilholin esteraze) (Kramberger et al., 2017). Zdravljenje z biološkim zdravilom omalizumab se glede na novejšo znanstvene podatke priporoča kot zdravilo tretje izbire, kadar antihistaminiki in kortikosteroidi niso učinkoviti. Antihistaminiki in kortikosteroidi so priporočljivi za kratkoročno zdravljenje, niso pa priporočljivi za dolgotrajno jemanje zaradi neželenih učinkov na zdravje, ki jih povzročajo, zdravljenje pa ni vedno učinkovito (Costa et al., 2019). Mehanizem delovanja omalizumaba na kronično urtikarijo še ni povsem pojasnjen. Znano je, da zmanjša aktivnost mastocitov. Analiza zdravljenja 66 pacientov (Golnik, Maribor, Celje) v obdobju 2011–2015 je pokazala, da so po uporabi omalizumaba pri 44 odstotkih pacientov urtike povsem izginile že po prvem odmerku, pri 19 odstotkih po nekaj aplikacijah, 23 odstotkov pacientov pa ima še vedno simptome, vendar manj izrazite. Pri 13 odstotkih pacientov je učinek neprepričljiv (Košnik, et al., 2016).

Medicinska sestra mora biti za aplikacijo omalizumaba posebej usposobljena zaradi narave bolezni, ki zahteva vodenje pacienta. Za dobro sodelovanje z njim je pomembno, da je poučen o samoopazovanju in pravilnem ukrepanju ob poslabšanju bolezni. Zdravilo

se aplicira subkutano, pacient pa mora po aplikaciji še 30 minut počakati v čakalnici zaradi možnih stranskih učinkov (anafilaksija). Nekateri navajajo rdečino, oteklino na mestu vboda, nekateri tudi glavobol in utrujenost (Tršan, 2012).

Najpomembnejši cilj zdravljenja je doseči popolno odpravo simptomov, zato se za pacienta izbere zdravljenje, ki je zanj najbolj ustrezno, lahko je simptomatsko ali vzročno (Rupnik & Grebenšek, 2019).

3 EMPIRIČNI DEL

V nadaljevanju bomo z empiričnimi podatki predstavili, kako pacienti s kronično urtikarijo ocenjujejo svojo kakovost življenja in kakšna je njihova zmožnost samooskrbe.

3.1 NAMEN IN CILJ RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je ugotoviti, kakšno kakovost življenja imajo pacienti s kronično urtikarijo, kateri so najbolj moteči simptomi, kakšne omejitve bolezni prinaša v vsakdanjem življenju in kako težave s kožo vplivajo na njihovo življenje.

Cilji diplomskega dela so:

1. Oceniti kakovost življenja pacientov s kronično urtikarijo.
2. Ugotoviti najbolj moteče simptome.
3. Ugotoviti omejitve na različnih področjih življenja.
4. Ugotoviti zmožnost samooskrbe pri pacientih s kronično urtikarijo.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi zastavljenih ciljev se bomo posvetili naslednjim raziskovalnim vprašanjem:

1. Kakšna je kakovost življenja pacientov s kronično urtikarijo?
2. Kateri simptomi so za pacienta najbolj moteči?
3. Kako pogosto in v kakšnem obsegu so pacienti omejeni na različnih področjih življenja?
4. Kakšna je zmožnost samooskrbe pri pacientih s kronično urtikarijo?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

V empiričnem delu diplomskega dela je bila uporabljena kvantitativna metoda raziskovanja, ki je temeljila na kavzalno-eksperimentalni metodi empiričnega raziskovanja. Za potrebe raziskovalnega dela so bili zbrani, analizirani in sintetizirani potrebni razpoložljivi viri.

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

V teoretičnem delu so bile uporabljene metode: deskripcija, komparacija in kompilacija. Za pregled tuje strokovne literature smo uporabili baze podatkov: MEDLINE, PubMed, Proquest, CINAHL, Google Scholar in SpringerLink. Za pridobitev domače strokovne literature pa smo si pomagali z uporabo vzajemne bibliografsko-kataložne virtualne knjižnice Slovenije – COBISS, z literaturo v obliki knjižnih virov in zbornikov ter Googlovim učenjakom. Iskanje je potekalo s pomočjo ključnih besed v slovenskem jeziku: *urtikarija, kronična urtikarija, kakovost življenja s kronično urtikarijo, urtikarija in stres, dermatologija, imunski sistem, vloga zdravstvene nege pri kronični urtikariji*, v angleškem jeziku: *urticaria, chronic urticaria, chronic urticaria quality of life, urticaria and stress, dermatology, immune system, nursing role in chronic urticaria*.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Uporabili smo CURE 3, paket treh vprašalnikov, ki so prilagojeni in prevedeni v slovenski jezik po vzoru standardiziranih tujih vprašalnikov za oceno kakovosti življenja pacientov s kronično urtikarijo: Test urejenosti urtikarije: UCT (Urticaria control test), Vprašalnik o kakovosti življenja bolnikov s kronično urtikarijo CU – Q₂₀L (Chronic urticaria quality of life Questionnaire) in vprašalnik Dermatološki indeks kakovosti življenja DLQI (Dermatology Life Quality Index). Pacienti so izpolnjevali vse tri vprašalnike hkrati.

Vprašalnik UCT je pri odgovorih omejen na oceno zdravstvenega stanja zadnjih štirih tednov. Vsebuje štiri vprašanja, navedene trditve so uravnotežene z Likertovo lestvico petih trditev (zelo, precej, nekoliko, malo in sploh ne) glede na subjektivno presojo pacienta, izbran je lahko samo en odgovor. Trditve so zasnovane tako, da ocenjujejo težave zaradi urtikarije, kako bolezen vpliva na kakovost življenja, kako pogosto zdravljenje ni zadostovalo in kako dobro je imel pacient bolezen pod nadzorom v zadnjih štirih tednih. Za izračun testa UCT združimo vse štiri odgovore iz sklopa Test urejenosti urtikarije v novo kompozitno spremenljivko "Test urejenosti urtikarije – UCT", ki nam sešteje vrednosti odgovorov z vrednostjo odgovora od 0 do 4 (Weller et al., 2014). Maksimalna vrednost UCT testa je tako enaka 16 (minimalno trpljenje zaradi urtikarije, majhen vpliv urtikarije, maksimalno zadostno zdravljenje za nadzor nad urtikarijo, zelo dobro obvladovanje nadzora nad urtikarijo na splošno), minimalna pa 0 (maksimalno trpljenje zaradi urtikarije, velik vpliv urtikarije na kakovost življenja, zelo pogosto nezadostno zdravljenje za nadzor nad urtikarijo in slabo obvladovanje urtikarije na splošno).

Vprašalnik o kakovosti življenja bolnikov s kronično urtikarijo CU-Q₂₀L je omejen na oceno zdravstvenega stanja zadnjih dveh tednov, vsebuje 23 vprašanj, navedene trditve so uravnotežene z Likertovo lestvico petih trditev (sploh ne, malo, nekoliko, precej, zelo), izbran je lahko le en odgovor. Trditve so zasnovane tako, da ocenjujejo, koliko pacienta motijo simptomi, koliko je omejen na različnih področjih življenja, ugotavljajo težave, ki bi bile lahko povezane z urtikarijo.

Vprašalnik Dermatološki indeks kakovosti življenja DLQI je omejen na oceno zdravstvenega stanja zadnjega tedna. Vsebuje deset vprašanj, navedene trditve so uravnotežene z Likertovo lestvico petih trditev (zelo močno, močno, malo, nič, ni pomembno), izbran je lahko le en odgovor. Trditve so zasnovane tako, da ocenjujejo, kako močno so težave s kožo vplivale na življenje v zadnjem tednu. Odgovore smo ovrednotili tako, da smo vsakemu vprašanju iz DLQI testa priredili DLQI vrednosti (3 – zelo močno, 2 – močno, 1 – malo, 0 – nič in ni pomembno).

Zanimala nas je subjektivna ocena pacientov o kakovosti življenja s kronično urtikarijo in kakšna je povezava med podatki iz teorije in pacientovim doživljanjem bolezni.

Za zanesljivost merskega instrumenta je bil izračunan Cronbachov koeficient alfa (tabela 1). Za vsak sklop posebej je bilo treba izračunati Cronbach alfa. Za prvi sklop je bila stopnja zanesljivosti dobra (alfa = 0,848), za sklop 2 je bila stopnja zanesljivosti odlična (alfa = 0,948), za sklop 3 je bila stopnja zanesljivosti odlična (alfa = 0,918). Zanesljivost merskega instrumenta je za vse tri sklope presegla dovolj visoko stopnjo zanesljivosti vzorca, katere prag je v strokovni literaturi enak 0,7 (Košmelj, 2007).

Tabela 1: Preverjanje zanesljivosti merskega instrumenta

Sklop	Število trditev	Cronbachov alfa koeficient
Test urejenosti urtikarije	4	0,848
Kakovost življenja bolnikov	23	0,948
Dermatološki indeks kakovosti življenja	10	0,918

3.3.3 Opis vzorca

Uporabili smo neslučajnostni namenski vzorec, zbiranje podatkov je potekalo prostovoljno, pisno in anonimno, uporabljeni so bili demografski podatki, spol, starost, vrsta kronične urtikarije, sprožilec in poslabševalec bolezni (znan/neznan). V raziskavo so bili vključeni samo popolno izpolnjeni vprašalniki.

Izvedli smo analizo podatkov iz registra CURE. Z registrom sodeluje tudi Slovenija. Analizirali smo podatke 118 slovenskih pacientov s kronično urtikarijo, starih od 19 do 82 let, med katerimi je 80 žensk in 38 moških. Pacienti so izpolnili paket vprašalnikov CURE 3, ki so jih prejeli med obravnavo v Pulmološki in Alergološki ambulanti Univerzitetne klinike za pljučne bolezni in alergijo Golnik. Podatki so bili zbrani v obdobju od septembra 2016 do januarja 2019. Od 146 registriranih pacientov je bilo

izpoljenih 123 vprašalnikov, 118 jih je bilo v celoti izpoljenih. V register so vpisani vsi slovenski pacienti s kronično urtikarijo, ki so bili pregledani v ambulanti Klinike Golnik.

Tabela 2 prikazuje demografske podatke anketiranih. Razberemo lahko, da je v raziskavi sodelovalo 118 pacientov, med temi 80 (67,80 %) žensk in 38 (32,2 %) moških.

Tabela 2: Spol anketiranih

Spol	n	%
Ženski	80	67,80
Moški	38	32,20
Skupaj	118	100,00

Legenda: n = število odgovorov, % = odstotni delež

Tabela 3 prikazuje povprečno starost anketirancev, ki je bila 43,08 leta. Najmlajši anketiranec/ka je bil/a star/a 19 let, najstarejši/a pa 82 let.

Tabela 3: Starost anketiranih

Starost anketirancev	n	Min	Max	PV	SO
Starost	118	19	82	43,08	15,615

Legenda: n = število odgovorov; Min = minimalna vrednost odgovora; Max = maksimalna vrednost odgovora; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon

Tabela 4 prikazuje prevalenco vrste kronične urtikarije. CSU (kronično spontano urtikarijo) ima 68 (57,63 %) pacientov, CindU (kronično inducirano urtikarijo) pa ima 50 (42,37 %) pacientov.

Tabela 4: Vrsta kronične urtikarije anketiranih

Vrsta kronične urtikarije	n	%
CSU	68	57,63
CindU	50	42,37
Skupaj	118	100,00

Legenda: n = število odgovorov, % = odstotni delež

Tabela 5 prikazuje, koliko pacientov je poznalo sprožilec bolezn. Pri 72 (61,02 %) pacientih je bil sprožilec bolezn neznan, 46 (38,98 %) pacientov pa je sprožilec bolezn poznalo.

Tabela 5: Sprožilec KU (kronične urtikarije)

Sprožilec KU	n	%
Neznan	72	61,02
Znan	46	38,98
Skupaj	118	100,00

Legenda: n = število odgovorov, % = odstotni delež

Tabela 6 prikazuje, koliko pacientov je poznalo poslabševalec bolezn. Malo manj kot polovica pacientov – 55 (46,61 %) ni poznalo poslabševalca stanja urtikarije, malo več kot polovica – 63 (53,39 %) pa jih je poznalo vzroke poslabšanja stanja urtikarije.

Tabela 6: Poslabševalec KU

Poslabševalec KU	n	%
Neznan	55	46,61
Znan	63	53,39
Skupaj	118	100,00

Legenda: n = število odgovorov, % = odstotni delež

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Analiza podatkov se je izvedla po pridobitvi soglasja Univerzitetne klinike za pljučne bolezni in alergije Golnik (Klinika Golnik) in kolegija SZNO – Služba zdravstvene nege in oskrbe. Za sodelovanje Klinike Golnik v prvem mednarodnem medicinskem registru za kronično urtikarijo (CURE) je bilo pridobljeno soglasje komisije za medicinski etiko Ministrstva za zdravje Republike Slovenije, ki je bilo potrjeno 15. marca 2016 pod številko 0120-104/2016-2 KME 51/03/16.

Vzorci in rezultate smo predstavili z ustreznimi opisnimi statistikami glede na vrsto spremenljivk. Rezultati so bili predstavljeni v pisni in grafični obliki, prikazani so bili za

celoten vzorec. Uporabili smo osnovno deskriptivno (povprečje ali standardni odklon) in korelacijsko analizo. Dermatološki indeks (DLQI) smo izračunali po standardu iz literature (Finlay AY & Khan GK, 1994).

Pridobljene podatke smo statistično analizirali in uredili z računalniškim programom IBM SPSS Statistics for Windows, Version 20.0 (IBM Corp., New York).

Moč povezanosti razdelimo glede na vrednost Pearsonovega koeficienta r v naslednje sklope: 0,00 → ni povezanosti, 0,01 – 0,19 → neznatna povezanost, 0,20 – 0,39 → nizka/šibka povezanost, 0,40 – 0,69 → srednja/zmerna povezanost, 0,70 – 0,89 → visoka/močna povezanost, 0,90 – 0,99 → zelo visoka/zelo močna povezanost. 1,00 → popolna (funkcijska) povezanost (Košmelj, 2007).

Razlike v povprečjih med dvema neodvisnima reprezentativnima vzorcema smo ugotavljali s t-testom. Pri preverjanju raziskovalnih vprašanj smo uporabljali p – vrednost ali stopnjo značilnosti. Pri vrednosti stopnje značilnosti $p \leq 0,05$ lahko verjamemo, da obstajajo statistično pomembne razlike med vzorcema, vendar pri stopnji tveganja 5 odstotkov. Upoštevali smo le veljavne odgovore, manjkajoče ali neveljavne pa smo izločili iz statističnih analiz. Razlike v povprečjih med tremi ali več neodvisnimi vzorci smo ugotavljali s testom ANOVA (Analysis of variance). S Pearsonovim korelacijskim koeficientom smo ugotavljali moč linearne povezanosti dveh spremenljivk (Košmelj, 2007).

3.4 REZULTATI

Raziskovalno vprašanje 1: Kakšna je kakovost življenja pacientov s kronično urtikarijo?

Tabela 7 prikazuje kakovost življenja pacientov s kronično urtikarijo. Pri vprašanju »Koliko ste trpeli zaradi urtikarije (srbenje, urtike in/ali otekanje) v zadnjih štirih tednih?« smo ugotovili, da so pacienti v zadnjih štirih tednih v povprečju nekoliko trpeli zaradi urtikarij (PV = 3,14, SO = 1,233), da je bolezen v povprečju nekoliko/malo vplivala na njihovo kakovost življenja (PV = 3,44, SO = 1,251) in da zdravljenje redko ni zadostovalo za nadzor nad urtikarijo v zadnjih štirih tednih (PV = 3,65, SO = 1,423). Pri vprašanju »Na splošno gledano, kako dobro ste imeli urtikarijo pod nadzorom v zadnjih štirih tednih?« smo ugotovili, da so imeli pacienti v povprečju urtikarijo precej pod nadzorom (PV = 3,70, SO = 1,215).

Tabela 7: Test urejenosti urtikarije – splošno

Urejenost urtikarije	n	Min	Max	PV	SO
Koliko ste trpeli zaradi urtikarije (srbenje, urtike in/ali otekanje) v zadnjih 4 tednih?	118	1	5	3,14	1,233
Koliko je bolezen vplivala na kakovost vašega življenja v zadnjih 4 tednih?	118	1	5	3,44	1,251
Kako pogosto zdravljenje NI zadostovalo za nadzor nad urtikarijo v zadnjih 4 tednih?	118	1	5	3,65	1,423
Na splošno gledano, kako dobro ste imeli urtikarijo pod nadzorom v zadnjih 4 tednih?	118	1	5	3,70	1,215

Legenda: n = število odgovorov; Min = minimalna vrednost odgovora; Max = maksimalna vrednost odgovora; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; Likertova lestvica; 1 – zelo/zelo pogosto; 2 – precej/pogosto; 3 – nekoliko/včasih; 4 – malo/redko; 5 – sploh ne/bilo je zadostno

*Likertova lestvica za četrto vprašanje: 0 – sploh ne ; 1 – malo ; 2 – nekoliko; 3 – precej; 4 – zelo dobro

Tabela 8 prikazuje, kako dobro so imeli pacienti pod nadzorom urtikarijo v zadnjih štirih tednih. Povprečna vrednost UCT testa vseh 118 pacientov je enaka (PV = 9,94, SO = 4,252), kar pomeni, da so imeli anketirani pacienti s kronično urtikarijo v zadnjih štirih tednih v povprečju precej urejeno zdravstveno stanje, da so malo trpeli in da zdravljenje redko ni zadostovalo, saj PV = 9,94 ustreza vrednosti 2,48 po osnovni Likertovi lestvici sklopa, torej je bila kakovost življenja pacientov s kronično urtikarijo v zadnjih štirih tednih dobra.

Tabela 8: Test urejenosti urtikarije (UCT)

Kompozitna spremenljivka	n	Min	Max	PV	SO
Test urejenosti urtikarije – UCT	118	1	16	9,93	4,252

Legenda: n = število odgovorov; Min = minimalna vrednost odgovora; Max = maksimalna vrednost odgovora; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon

V tabeli 9 smo prikazali razlike v povprečjih UCT med spoloma, ki smo jih ugotavljali s t-testom. Statistično značilno razliko med spoloma smo potrdili na stopnji tveganja 5 odstotkov. (Moški – PV = 11,11, SO = 4,117, ženske – PV = 9,38, SO = 4,117), $t = -2,095$, $p = 0,038 < 0,05$, kar pomeni, da imajo moški pacienti s KU v povprečju višji UCT test in bolj kakovostno življenje/boljše obvladujejo bolezen kot ženske.

Tabela 9: T-test UCT in spol

T-test	Spol	N	PV	SO	t
Test urejenosti urtikarije – UCT	Ženski	80	9,38	4,117	-2,095 (p = 0,038)
	Moški	38	11,11	4,348	

Legenda: n = število odgovorov; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; t = t-test; p = stopnja značilnosti

Tabela 10 prikazuje, kakšna je bila povprečna vrednost UCT testa med anketiranimi pacienti s CSU in CindU. Razlike v povprečjih ugotavljamo s t-testom. Statistično značilne razlike v povprečjih UCT testa med pacienti s CSU in CindU nismo ugotovili ($t = -0,061$, $p = 0,952$), kar pomeni, da se kakovost življenja in obvladovanje bolezni med pacienti s CSU in CindU v povprečju ni razlikovala, pri stopnji tveganja 5 odstotkov.

Tabela 10: T-test med CSU in CindU

T-test		N	PV	SO	t
Test urejenosti urtikarije – UCT	CSU	68	9,91	4,475	-0,061 (p = 0,952)
	CindU	50	9,96	3,974	

Legenda: n = število odgovorov; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; t = t-test; p = stopnja značilnosti

Tabela 11 prikazuje ANOVA test za iskanje statističnih razlik v povprečjih UCT testa znotraj skupin pacientov z različnimi terapijami (antihistaminik, kortikosteroid, omalizumab, brez). Statistično pomembne razlike v povprečjih UCT med skupinami z različnimi terapijami nismo ugotovili ($F = 1,428$, $p = 0,239$).

Tabela 11: ANOVA – UCT proti vrsti terapije

Anova	Terapija	N	PV	SO	F
Test urejenosti urtikarije – UCT	Antihistaminik	85	9,61	4,234	1,428 (p = 0,239)
	Kortikosteroid	1	4,00	/	
	Omalizumab	17	11,35	4,076	
	Brez	11	10,18	4,956	

Legenda: n - število; PV - povprečna vrednost; SO - standardni odklon; F - statistika; p - stopnja značilnosti

Tabela 12 prikazuje povezavo med starostjo in kakovostjo življenja in urejenostjo urtikarije (UCT). Povezanosti nismo ugotovili. ($r = -0,057$, $p = 0,538$).

Tabela 12: Pearsonov korelacijski test povezanosti starosti s kakovostjo življenja pacienta s KU

Pearsonov korelacijski test		Test urejenosti urtikarije
Starost	r	-0,057
	p	0,538
	n	118

Legenda: r = Pearsonov koeficient korelacije; p = stopnja značilnosti; n = število odgovorov

Tabela 13 prikazuje vpliv znanega/neznanega poslabševalca urtikarij in sprožilca urtikarij na povprečje UCT testa. Razlike v vzorcu smo sicer opazili, vendar so bile premajhne, da bi bile statistično pomembne tako pri skupini poslabševalca (znan/neznan) – $t = 0,551$, $p = 0,583$) in pri skupinah sprožilca (znan/neznan – $t = 1,195$, $p = 0,234$).

Tabela 13: Vpliv znanega/neznanega sprožilca in poslabševalca urtikarije na UCT test

T-test	Poslabševalec	n	PV	SO	t
Test urejenosti urtikarije – UCT	Neznan	55	10,16	0,433	0,551 ($p = 0,583$)
	Znan	63	9,73	0,454	
	Sprožilec	n	PV	SO	T
Test urejenost urtikarije	Neznan	72	10,31	4,258	1,195 ($p = 0,234$)
	Znan	46	9,35	4,223	

Legenda: n = število odgovorov; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; t = t-test; p = stopnja značilnosti

Raziskovalno vprašanje 2: Kateri simptomi so za pacienta najbolj moteči?

Tabela 14 prikazuje povprečne vrednosti in standardne odklone vprašalnika o kakovosti življenja pacientov s kronično urtikarijo. Ugotovili smo, da je bil najbolj moteč dejavnik srbenje, vendar so bili v povprečju pacienti mnenja, da so bili dejavniki le nekoliko moteči (PV = 2,75, SO = 1,312). Za simptom otekline oči (PV = 1,62, SO = 1,078) so pacienti menili, da so jih malo motili, za otekline ustnic pa malo oziroma sploh ne (PV = 1,52, SO = 0,985).

Tabela 14: Najbolj moteči simptomi pri kronični urtikariji

Simptomi	n	Min	Max	PV	SO
Kako izrazito vas je v zadnjih 14 dneh motilo: SRBENJE?	118	1	5	2,75	1,335
Kako izrazito vas je v zadnjih 14 dneh motilo: URTIKE?	117	1	5	2,72	1,312
Simptomi	n	Min	Max	PV	SO
Kako izrazito vas je v zadnjih 14 dneh motilo: OTEKLINA VAŠIH OČI?	118	1	5	1,62	1,078
Kako izrazito vas je v zadnjih 14 dneh motilo: OTEKLINA VAŠIH USTNIC	118	1	5	1,52	0,985

Legenda: n = število odgovorov; Min = minimalna vrednost odgovora; Max = maksimalna vrednost odgovora; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; Likertova lestvica; 1 – sploh ne; 2 – malo; 3 – nekoliko; 4 – precej; 5 – zelo

Tabela 15 prikazuje, koliko so se simptomi razlikovali znotraj obeh spolov. Statistično pomembno razliko v povprečjih smo opazili pri simptomih srbenja ($t = 3,112$, $p = 0,002 < 0,05$), in sicer so imele ženske v povprečju bolj izrazite simptome srbenja ($PV = 3$, $SO = 1,331$) kot moški ($PV = 2,21$, $SO = 1,189$). Podobno se je statistično pomembna razlika simptomov izkazala pri vprašanju »Kako izrazito vas je v zadnjih 14 dneh motilo: urtike?«, in sicer moške ($PV = 2,32$, $SO = 1,276$) so urtike motile manj kot ženske ($PV = 2,91$, $SO = 2,32$) – $t = 2,334$, $p = 0,021 < 0,05$.

Tabela 15: Razlikovanje simptomov pri KU med spoloma

T-test	Spol	N	PV	SO	t	p
Kako izrazito vas je v zadnjih 14 dneh motilo: SRBENJE?	Ženski	80	3,00	1,331	3,112	0,002
	Moški	38	2,21	1,189		
Kako izrazito vas je v zadnjih 14 dneh motilo: URTIKE?	Ženski	79	2,91	1,293	2,344	0,021
	Moški	38	2,32	1,276		
Kako izrazito vas je v zadnjih 14 dneh motilo: OTEKLINA VAŠIH OČI?	Ženski	80	1,70	1,152	1,192	0,236
	Moški	38	1,45	0,891		
Kako izrazito vas je v zadnjih 14 dneh motilo: OTEKLINA VAŠIH USTNIC	Ženski	80	1,59	1,040	1,131	0,261
	Moški	38	1,37	0,852		

Legenda: n = število odgovorov; Min = minimalna vrednost odgovora; Max = maksimalna vrednost odgovora; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; Likertova lestvica; 1 – sploh ne; 2 – malo; 3 – nekoliko; 4 – precej; 5 – zelo

Raziskovalno vprašanje 3: Kako pogosto in v kakšnem obsegu so pacienti omejeni na različnih področjih življenja?

Tabela 16 prikazuje na katerih področjih življenja so bili pacienti najbolj omejeni. Izkazalo se je, da so bile za paciente najbolj moteče urtike, in sicer včasih (PV = 2,89, SO = 1,345), redko so se ponoči zbudili (PV = 2,30, SO = 1,256), s težavo so zaspali (PV = 2,09, SO = 1,281), bili čez dan utrujeni, ker so ponoči slabo spali (PV = 2,22, SO = 1,248), in so bili omejeni pri telesnih dejavnostih (PV = 2,06, SO = 1,270). Kot najmanj moteč dejavnik se je izkazal odgovor na vprašanje »Ali imate neželene učinke zaradi zdravil za urtike?« (PV = 1,40, SO = 0,859).

Tabela 16: Težave in omejenosti zaradi urtik

Težave in omejenosti zaradi urtik	n	Min	Max	PV	SO
Delo	118	1	5	1,96	1,187
Telesne aktivnosti	118	1	5	2,06	1,270
Spanje	118	1	5	1,93	1,245
Težave in omejenosti zaradi urtik	n	Min	Max	PV	SO
Prostočasne dejavnosti	118	1	5	1,86	1,116
Medsebojni odnosi	118	1	5	1,84	1,109
Izbor hrane	118	1	5	1,74	1,082
Ali s težavo zaspate?	118	1	5	2,09	1,281
Ali se ponoči zbudite?	118	1	5	2,30	1,256
Ali ste čez dan utrujeni, ker ponoči niste dobro spali?	118	1	5	2,22	1,248
Ali imate težave s koncentracijo?	117	1	5	1,84	1,042
Ali se počutite nervoznega/nervozno?	118	1	5	2,17	1,127
Ali se počutite nesrečnega/nesrečno?	118	1	5	1,91	1,038
Ali morate omejiti izbor hrane?	118	1	5	1,76	1,027
Ali vas urtike, ki se pojavijo na vaši koži, motijo?	118	1	5	2,89	1,345
Ali vas je sram iti v javnost?	117	1	5	1,80	1,169
Težave in omejenosti zaradi urtik	n	Min	Max	PV	SO
Ali imate težave pri uporabi kozmetike (npr. parfumov, krem, losjonov, penečih kopeli, ličil)?	118	1	5	1,73	1,145

Težave in omejenosti zaradi urtik	n	Min	Max	PV	SO
Ali morate omejiti izbor svojih oblačil?	118	1	5	1,77	1,165
Ali morate zaradi urtik omejiti svoje športne aktivnosti?	118	1	5	1,79	1,124
Ali imate neželene učinke zaradi zdravil za urtike?	118	1	5	1,40	0,859

Legenda: n = število odgovorov; Min = minimalna vrednost odgovora; Max = maksimalna vrednost odgovora; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; Likertova lestvica; 1 – nikoli; 2 – redko ; 3 – včasih; 4 – pogosto; 5 – zelo pogosto

Raziskovalno vprašanje 4: Kakšna je zmožnost samooskrbe pri pacientih s kronično urtikarijo?

Tabela 17 prikazuje povezanost UCT (Test urejenosti urtikarije) in izrazitost simptomov. Pearsonov korelacijski koeficient za povezanost UCT in simptomom srbenja znaša ($r = -0,764$, $p \leq 0,001$), kar pomeni, da je povezanost visoka in negativna: paciente s kronično urtikarijo z višjim UCT (boljše obvladovanje bolezni) so manj motili simptomi srbenja. Podobno se statistično značilna visoka povezanost izkaže pri simptomu motečih urtik ($r = -0,076$; $p \leq 0,001$). Za simptom otekline oči je moč povezanosti statistično značilna in prav tako negativna, vendar šibka ($r = -0,386$, $p \leq 0,001$), za simptom moteče otekline ustnic je moč povezanosti srednja, negativna in statistično značilna ($r = -0,453$, $p \leq 0,001$).

Tabela 17: Povezanost UCT in moteči simptomi

Pearsonov korelacijski test		Test urejenosti urtikarije (UCT)
Kako izrazito vas je v zadnjih 14 dneh motilo: SRBENJE?	r	-0,764
	p	0,000
	n	118
Pearsonov korelacijski test	Test urejenosti urtikarije (UCT)	-0,776**
	p	0,000
	n	117
Kako izrazito vas je v zadnjih 14 dneh motilo: OTEKLINA VAŠIH OČI?	r	-0,386**
	p	0,000
	n	118
Kako izrazito vas je v zadnjih 14 dneh motilo: OTEKLINA VAŠIH USTNIC	r	-0,453**
	p	0,000
	n	118

Legenda: r = Pearsonov koeficient korelacije; p = stopnja značilnosti; n = število odgovorov

Tabela 18 prikazuje povprečne vrednosti odgovorov, ki so povezani s samooskrbo, in sicer težave in omejenosti zaradi urtikarij pri delu so bile v zadnjih 14 dneh v povprečju redke (PV = 1,96, SO = 1,187). Podobno so bile pristočasne dejavnosti v povprečju redko omejene (PV = 1,86, SO = 1,116), izbor hrane (PV = 1,76, SO = 1,082), uporaba kozmetike (PV = 1,73, SO = 1,145) in športne dejavnosti (PV = 1,79, SO = 1,124). Statistično pomembne razlike v povprečjih samooskrbe glede na spol smo ugotovili samo pri težavah pri uporabi kozmetike, saj je $t = 2,590$ ($p = 0,011$).

Tabela 18: Zmožnost samooskrbe pacientov

T-test	Spol	N	PV	SO	t	p
Kako pogosto ste bili zaradi svojih urtik v zadnjih 14 dneh omejeni na področjih: DELO	Ženski	80	2,04	1,227	1,061	0,291
	Moški	38	1,79	1,094		
Prostočasne dejavnosti	Ženski	80	1,95	1,179	1,211	0,228
	Moški	38	1,68	0,962		
Ali morate omejiti izbor hrane?	Ženski	80	1,89	1,079	1,938	0,055
	Moški	38	1,50	0,862		
Ali imate težave pri uporabi kozmetike (npr. parfumov, krem, losjonov, penečih kopeli, ličil)?	Ženski	80	1,91	1,275	2,590	0,011
	Moški	38	1,34	0,669		
Ali morate zaradi urtik omejiti svoje športne dejavnosti?	Ženski	80	1,86	1,156	1,044	0,299
	Moški	38	1,63	1,051	1,080	0,284

Legenda: n = število odgovorov; Min = minimalna vrednost odgovora; Max = maksimalna vrednost odgovora; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; Likertova lestvica; 1 – sploh ne; 2 – malo; 3 – nekoliko; 4 – precej; 5 – zelo

Tabela 19 prikazuje, ali poznavanje sprožilca boleznih vpliva na pogostost samooskrbe. Statistično pomembnih razlik v povprečjih nismo ugotovili.

Tabela 19: Zmožnost samooskrbe pri poznavanju sprožilca boleznih

T-test	Spol	N	PV	SO	t	p
Kako pogosto ste bili zaradi svojih urtik v zadnjih 14 dneh omejeni na področjih DELO	Neznan	72	1,93	1,179	-0,309	0,758
	Znan	46	2,00	1,211		
Prostočasne dejavnosti	Neznan	72	1,79	1,125	-0,885	0,378
	Znan	46	1,98	1,105		
Ali morate omejiti izbor hrane?	Neznan	72	1,71	,971	-0,718	0,474
	Znan	46	1,85	1,115		
Ali imate težave pri uporabi kozmetike (npr. parfumov, krem, losjonov, peničih kopeli, ličil)?	Neznan	72	1,67	1,126	-0,736	0,463
	Znan	46	1,83	1,180	-0,729	0,468
Ali morate zaradi urtik omejiti svoje športne dejavnosti?	Neznan	72	1,69	1,096	-1,135	0,259
	Znan	46	1,93	1,162	-1,120	0,266

Legenda: n = število odgovorov; Min = minimalna vrednost odgovora; Max = maksimalna vrednost odgovora; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; Likertova lestvica; 1 – sploh ne; 2 – malo; 3 – nekoliko; 4 – precej; 5 – zelo

Tabela 20 prikazuje statistično pomembne razlike med povprečji samooskrbe glede na poslabševalec boleznih. Razlike smo ugotovili pri omejitvi izbora hrane ($t = -2,566$, $p = 0,012$) in uporabi kozmetike ($t = -3,565$, $p = 0,001$).

Tabela 20 Zmožnost samooskrbe pri poznavanju poslabševalca boleznih

T-test	Spol	N	PV	SO	t	p
Kako pogosto ste bili zaradi svojih urtik v zadnjih 14 dneh omejeni na področju: DELO	Neznan	55	1,93	1,152	-0,259	0,796
	Znan	63	1,98	1,225		
Prostočasne dejavnosti	Neznan	55	1,82	1,124	-0,419	0,676
	Znan	63	1,90	1,118		

T-test	Spol	N	PV	SO	t	p
Ali morate omejiti izbor hrane?	Neznan	55	1,51	0,920	-2,566	0,012
	Znan	63	1,98	1,070		
Ali imate težave pri uporabi kozmetike (npr. parfumov, krem, losjonov, penečih kopeli, ličil)?	Neznan	55	1,35	0,751	-3,565	0,001
	Znan	63	2,06	1,318		
Ali morate zaradi urtik omejiti svoje športne dejavnosti?	Neznan	55	1,64	0,969	-1,376	0,171
	Znan	63	1,92	1,235	-1,399	0,165

Legenda: n = število odgovorov; Min = minimalna vrednost odgovora; Max = maksimalna vrednost odgovora; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; Likertova lestvica; 1 – sploh ne; 2 – malo; 3 – nekoliko; 4 – precej; 5 – zelo

Tabela 21 prikazuje vpliv UCT in DLQI na obsežnost omejitve pri dejavnostih samooskrbe s pomočjo Pearsonovga korelacijskega testa, torej statistično značilno povezanost med kakovostjo življenja in obvladovanjem bolezni s KU in zmožnostjo samooskrbe. Prikazali smo tudi vpliv dermatoloških težav pacientov na zmožnost njihove samooskrbe. Statistično pomembna povezava med UCT in DLQI se je izkazala za vse trditve, povezane s samooskrbo. Za DLQI obstaja statistično značilna visoka/močna povezanost za naslednja področja samooskrbe: delo ($r = 0,73$, $p < 0,001$) in priložne dejavnosti ($r = 0,744$, $p < 0,001$), šibka povezanost pri omejitvi izbora hrane ($r = 0,280$, $p = 0,002$), srednja povezanost pri težavah in omejitvi izbora kozmetike ($r = 0,400$, $p < 0,001$) in zmerno visoka povezanost pri vidiku samooskrbe z omejitvijo športnih dejavnosti ($r = 0,659$, $p < 0,001$). Povezanost je pri vseh trditvah pozitivna, kar pomeni, da so osebe z višjim DLQI (večje težave zaradi urtikarij) izvajale več samooskrbe in se bolj držale omejitev pri področjih priložnih dejavnosti, dela, kozmetike in športnih dejavnosti.

Tabela 21: Zmožnost samooskrbe pacientov glede na UCT in DLQI

Samooskrba (Kako pogosto ste bili zaradi svojih urtik v zadnjih 14 dneh omejeni na področjih)		DLQI (Dermatološki indeks kakovosti življenja)
Delo	r	0,73
	p	0,001
	n	118

Samooskrba (Kako pogosto ste bili zaradi svojih urtik v zadnjih 14 dneh omejeni na področjih)		DLQI (Dermatološki indeks kakovosti življenja)
Prostočasne dejavnosti	r	0,744
	p	0,001
	n	118
Ali morate omejiti izbor hrane?	r	0,280
	p	0,002
	n	118
Ali imate težave pri uporabi kozmetike (npr. parfumov, krem, losjonov, penečih kopeli, ličil)?	r	0,400
	p	0,001
	n	118
Ali morate zaradi urtik omejiti svoje športne dejavnosti?	r	0,659
	p	0,001
	n	118

Legenda: r = Pearsonov koeficient korelacije; p = stopnja značilnosti; n = število odgovorov

Tabela 22 prikazuje povezanost samooskrbe z UCT testom. Pri vseh dejavnikih samooskrbe pacientov obstaja statistično značilna povezanost z UCT, in sicer zmerno visoka na področjih delo ($r = -0,656$, $p < 0,001$), prostočasne dejavnosti ($r = -0,601$, $p < 0,001$), šibka povezanost pri omejitvi izbora hrane ($r = -0,601$, $p = 0,08$) in pri težavah in omejitvi izbora kozmetike ($r = -0,341$, $p < 0,001$) ter zmerno povezanost pri samooskrbi v sklopu omejitve športnih dejavnosti ($r = -0,459$, $p < 0,001$). Povezanost je pri vseh trditvah negativna, kar pomeni, da so imele osebe z nižjim UCT (nižja kakovost življenja in obvladovanje bolezni) večje omejitve na področjih samooskrbe (prostočasnih dejavnosti, dela, kozmetike, športnih dejavnosti).

Tabela 22: Povezanost zmožnosti samooskrbe in UCT

Samooskrba (Kako pogosto ste bili zaradi urtik v zadnjih 14 dneh omejeni na področjih)	Test urejenosti urtikarije – UCT	
Delo	r	-0,656**
	p	0,001
	n	118
Prostočasne dejavnosti	r	-0,601**
	p	0,001
	n	118
Ali morate omejiti izbor hrane?	r	-0,244
	p	0,008
	n	118

Samooskrba (Kako pogosto ste bili zaradi urtik v zadnjih 14 dneh omejeni v področjih)		Test urejenosti urtikarije - UCT
Ali imate težave pri uporabi kozmetike (npr. parfumov, krem, losjonov, penečih kopeli, ličil)?	r	-0,341
	p	0,001
	n	118
Ali morate zaradi urtik omejiti svoje športne dejavnosti?	r	-0,459
	p	0,001
	n	118

Legenda: r = Pearsonov koeficient korelacije; p = stopnja značilnosti; n = število odgovorov

3.5 RAZPRAVA

Namen raziskave je bil ugotoviti, kakšna je kakovost življenja pacientov s kronično urtikarijo v Sloveniji, kateri simptomi so pri tej bolezni najbolj moteči, pri katerih dejavnostih in v kakšnem obsegu so najbolj omejeni v vsakdanjem življenju in kakšna je zmožnost njihove samooskrbe. Ker je kronična urtikarija v povezavi z zdravstveno nego v Sloveniji še dokaj neraziskana tema, smo želeli težave pacientov s to boleznijo bolje predstaviti v pomoč zdravstveni negi pri njihovi obravnavi.

Raziskava je pokazala, da je kronična urtikarija malo oz. nekoliko vplivala na kakovost življenja pacientov v zadnjih štirih tednih in da zdravljenje redko ni zadostovalo za nadzor nad urtikarijo v zadnjih štirih tednih. Pacienti so imeli urtikarijo precej pod nadzorom. V nasprotju s to ugotovitvijo nekateri avtorji navajajo, da ima kronična urtikarija močan vpliv na kakovost življenja (Costa, et al., 2019, Tat, 2019, Planinšek Ručigaj, et al., 2014, Kang, et al., 2009), celo da je primerljiva tistim s hudim ishemičnim obolenjem srca (Bajrovič, 2014 cited in Planinšek Ručigaj, et al., 2014), ni pa podatka o tem, v kakšnem časovnem razponu so potekale raziskave. Glede na podatke, pridobljene iz raziskave, lahko sklepamo, da je zdravljenje, ki so ga deležni pacienti v Sloveniji, učinkovito in da pacienti dosegajo dovolj dobro kakovost življenja. Ugotovili smo, da so imeli moški pacienti s kronično urtikarijo v povprečju bolj kakovostno življenje in so boljše obvladovali bolezen kot ženske. Planinšek Ručigaj s sodelavci (2014) navaja, da je kronična urtikarija pogostejša pri ženskah kot pri moških najbrž zaradi delovanja hormonov, kar lahko vpliva tudi na izrazitost simptomov.

Zanimalo nas je, ali se razlikuje kakovost življenja med pacienti s kronično spontano in kronično inducirano urtikarijo. Statistično pomembne razlike v kakovosti življenja med temi pacienti nismo ugotovili, ravno tako ne med skupinami z različno terapijo (antihistaminik, kortikosteroid, omalizumab, brez terapije). Na podatek najverjetneje vpliva dejstvo, da se terapija prilagaja posamezniku, torej pacient prejme tisto zdravilo, ki je zanj ustrezno, poskuša se doseči popolno izboljšanje simptomov (Rupnik & Grebenšek, 2019). Ugotovili smo tudi, da starost ni vplivala na urejenost kronične urtikarije.

V nadaljevanju nas je zanimalo, kateri simptomi so za pacienta najbolj moteči. Pričakovano so pacienti ocenili, da je najbolj moteč simptom srbenje, vendar so v povprečju mnenja, da jih simptomi motijo le nekoliko, oteklina oči jih malo moti, oteklina ustnic pa sploh ne. Na podatek verjetno vpliva dejstvo, da je bilo pacientov z oteklino ustnic zelo malo. Glede na rezultat prvega raziskovalnega vprašanja lahko ugotovimo, da pacienti, ki so terapevtsko dobro urejeni, nimajo večjih težav, oz. do otekline ustnic pride zelo redko ali nikoli. Ženske anketiranke so imele simptome srbenja bolj izrazite kot moški. Tudi Planinšek Ručigaj s sodelavci (2014) navaja, da je srbenje moteč simptom, ki vpliva na kakovost življenja in paciente moti pri vsakodnevnih dejavnostih.

Ugotavljali smo, kako pogosto in v kakšnem obsegu so pacienti omejeni na različnih področjih v življenju. Raziskava je pokazala, da so za paciente v vsakodnevnem življenju najbolj moteče urtike. Občasno se zaradi tega ponoči zbuja in težko zaspijo, zato so čez dan utrujeni, kar jih omejuje pri telesnih dejavnostih, najmanj težav pa imajo z neželenimi učinki zdravila. Tudi Planinšek Ručigaj s sodelavci (2014) navaja, da nočno zbujanje zaradi urtikarij vpliva na dnevne dejavnosti pacientov, ker so nenaspani.

V raziskavi nas je zanimalo, kakšna je zmožnost samooskrbe pri pacientih s kronično urtikarijo. Ugotovili smo, da so paciente, ki so boljše obvladovali svojo bolezen, tudi manj motili simptomi bolezni. Za boljše obvladovanje bolezni je velikega pomena zdravstvena vzgoja, kar navajajo tudi tuji in domači avtorji (Bizjak, 2010; Sitzman & Wright Eichelberger, 2011; De Bes, et al., 2011). Vsi anketirani pacienti so bili obravnavani v ambulanti in deležni zdravstvene vzgoje, zato na podlagi pridobljenih podatkov lahko sklepamo, da dobro informiranje pacientov izboljša zmožnost

samooskrbe in pozitivno vpliva na obvladovanje motečih simptomov. V ambulantni pacienti prejmejo navodila, kako izvajati samooskrbo, katerim dejavnikom se izogibati, navodila o samoopazovanju in beleženju simptomov, terapija se prilagaja posamezniku glede na njegovo oceno simptomov, zato je pacient zelo dejavno vključen v samonadzor nad boleznijo.

Zanimalo nas je tudi, na katerih področjih življenja so pacienti najbolj omejeni. Anketirani pacienti so navajali, da so bili v zadnjih 14 dneh redko omejeni pri delu, enako velja za ostale prostočasne dejavnosti (izbor hrane, uporaba kozmetike, športne dejavnosti). Pri uporabi kozmetike so se odgovori razlikovali med spoloma, ženske so občutile nekoliko večjo omejenost pri uporabi kozmetike. Pacienti s kronično urtikarijo so doživljali omejitve pri delu in v družabnem življenju, kar navajajo tudi Planinšek Ručigaj, et al., 2014; Costa, et al., 2019.

Prvi korak k obvladovanju kronične urtikarije je poznavanje sprožilca in poslabševalca bolezni, urtikarija je lahko spontana ali izzvana (Rupnik, 2015). Raziskava je pokazala, da poznavanje sprožilca bolezni ni vplivalo na pogostost izvajanja samooskrbe. Vpliv na izvajanje samooskrbe pa se je pokazal pri poznavanju poslabševalca stanja bolezni, in sicer pri omejitvi izbora hrane in uporabi kozmetike. Sklenemo lahko, da pacienti, ki poznajo poslabševalec stanja bolezni, lažje izvajajo samooskrbo, torej lažje nadzorujejo svojo bolezen, vedo, čemu se morajo izogibati in kako prilagoditi svoje življenje, da bodo čim manj izpostavljeni dejavnikom, ki njihovo stanje bolezni lahko poslabšajo. Dobro informirani pacienti bolje prepoznajo poslabševalec bolezni, se bolje samoopazujejo in imajo posledično manj težav.

Mnenja o omejitvi izbora hrane so med avtorji različna. Nekateri avtorji (Zuberbier, et al, 2016; Wagner, et al., 2017; Košnik, et al., 2012; Magerl, et al., 2010) navajajo, da ima dieta brez psevdoalergenov pozitivne učinke na obvladovanje simptomov zaradi nižjega vnosa histamina, vendar Kopač (2015) navaja, da posebna dieta pri kronični urtikariji ni potrebna. Sicer so pacienti, ki imajo bolezen dobro vodeno, so dobro poučeni in imajo simptome bolj pod kontrolo, pri izboru hrane manj omejeni.

Zanimalo nas je še, kako težave zaradi bolezni vplivajo na pogostost samooskrbe. Rezultati so pokazali, da so imele osebe s slabšo kakovostjo življenja in slabšim obvladovanjem bolezni večje omejitve na področjih samooskrbe, predvsem pri delu in športnih dejavnostih, malo manj pri izboru hrane in kozmetike. Torej hujše kot so bile težave, bolj so morali pacienti izvajati samooskrbo in upoštevati omejitve. Torej bolj učinkovita kot je obravnava, bolj kot je pacient poučen in terapevtsko urejen, lažje izvaja vsakdanje aktivnosti in je pri njih manj omejen.

3.5.1 Omejitve raziskave

Omejitve raziskave smo opazili v tem, da so pacienti odgovarjali glede na stanje bolezni v zadnjih štirinajstih dneh oz. štirih tednih. Morda bi bili rezultati drugačni, če bi upoštevali daljše časovno obdobje. Rezultati so se večinoma ujemali z do zdaj narejenimi raziskavami, odstopanja so le pri ocenjevanju, koliko kronična urtikarija vpliva na kakovost življenja, saj v tako kratkem času nista zajeti celotna dinamika in slika bolezni, zato bi bilo smiselno narediti še kakšno raziskavo in zajeti daljše časovno obdobje. Omejitve smo opazili tudi pri tem, da prikaz vseh rezultatov ni ločen glede na različne oblike urtikarije. Zanimivo bi bilo tudi dodati vidik pacientov in njihovo mnenje, kako doživljajo vlogo medicinske sestre kot prednost pri samoobvladovanju bolezni in kaj se jim pri tem zdi najbolj pomembno.

Ostalih omejitev raziskave nismo opazili, vzorec je bil dovolj velik, pacienti so obeh spolov in različnih starosti.

4 ZAKLJUČEK

Kronična urtikarija je bolezen, ki omejuje človekove vsakdanje aktivnosti in vpliva na kakovost njegovega življenja. Paciente najbolj motijo urtike in srbenje. Omejitve zaradi bolezni najbolj občutijo pri izboru hrane in kozmetike. Pri tej ženske občutijo več omejitev kot moški. Nekoliko manj so omejeni pri delu in športnih dejavnostih. Omejitve so odvisne od tega, kako dobro je bolezen pod nadzorom, na kar vpliva, kako dobro je pacient poučen o svoji bolezni, kako dobro se opazuje in kako dobro prepozna dejavnike, ki poslabšajo simptome bolezni.

Z raziskavo smo dokazali, da poznavanje poslabševalca močno vpliva na zmožnost samooskrbe pacienta, zato je toliko bolj pomembno zavedanje, da je zdravstvena vzgoja in dobro informiranje pacientov izrednega pomena za nadzor nad boleznijo in lajšanje oz. preprečevanje pojava motečih simptomov, s tem pa tudi izboljševanje kakovosti življenja pacientov. V register kronične urtikarije so vključeni vsi pacienti v Sloveniji, ki jim postavijo diagnozo kronična urtikarija, zato je spremljanje njihovega stanja veliko bolj dosledno in natančno. Register omogoča boljše vodenje, raziskave in morebitna izboljšanja pri zdravljenju in obravnavi. Iz rezultatov lahko sklepamo, da so slovenski pacienti zelo dobro obravnavani, saj so njihove težave redke in njihova kakovost življenja le nekoliko slabša. Pacienti, ki niso ambulantno obravnavani in ne poznajo svoje diagnoze, pogosto ne poznajo pravega vzroka svojih težav, zato namesto pri ustreznem specialistu večkrat iščejo pomoč v dežurnih ambulantah in prejemajo visoke odmerke antihistaminikov in kortikosteroidov, ker njihovo bolezen pogosto zamenjajo z anafilaksijo. Če bi bili pacienti ustrezno obravnavani, terapevtsko primerno urejeni in poučeni, bi bili obiski dežurnih ambulant precej bolj redki ali sploh ne bi bili potrebni.

Ker so pacienti s kronično urtikarijo večkrat prizadeti tudi s socialnega in psihološkega vidika zaradi omejitev, ki jih bolezen povzroča, še posebej potrebujejo pogovor, usmerjanje, informiranje in pomoč pri samooskrbi, kar bi zmanjšalo število obiskov pri zdravniku in hospitalizacij zaradi neznanja in strahu pred posledicami simptomov. Učinkovit pogovor pa lahko nudi le oseba, ki ima dovolj znanja, dobro pozna bolezen in

težave teh pacientov ter jim lahko ustrezno svetuje, zato je toliko bolj pomembno izobraževanje medicinskih sester na tem področju. Pacient potrebuje multidisciplinarno obravnavo, kjer so medicinske sestre lahko v veliko pomoč pri usmerjanju pacienta, dajanju navodil o vodenju bolezni, informiranju, kam se lahko obrne po pomoč v težavah ali nejasnostih, kako imeti bolezen pod nadzorom, da bi se kakovost njegovega življenja še izboljšala.

5 LITERATURA

Aranow, C., 2011. Vitamin D and the immune system. *Journal of investigative medicine*, 59(6), pp. 881-886.

Bizjak, T., 2010. Obravnava pacientov s kroničnimi obolenji – izziv in priložnost za zdravstveno in babiško nego. In: T. Štemberger Kolnik & S. Majcen Dvoršak, eds. *12. simpozij zdravstvene in babiške nege – medicinske sestre zagotavljamo varnost in uvajamo novosti pri obravnavi pacientov s kroničnimi obolenji. Portorož, 12. maj 2010*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in babic; Koper, Strokovno društvo medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in babic, pp. 7-8.

Bodenheimer, T., MacGregor, K. & Sharifi, C., 2014. *Podpora bolnikom pri obvladovanju kroničnih bolezni*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje, pp. 7-10.

Buzeti, T. & Gobec, M., 2011. Neenakosti v zdravju v Sloveniji. *Zdravstveno Varstvo*, 51(1), pp. 75-79.

Chronic urticaria registry, n.d. *Key Facts*. Available at: <http://www.urticaria-registry.com> [Accessed 3 August 2019].

Chung, M. C., Symons, C., Gilliam, J. & Kaminski, E. R., 2018. Posttraumatic stress disorder, emotional suppression and psychiatric co-morbidity in patients with chronic idiopathic urticaria: a moderated mediation analysis. *Journal of Mental Health*, 12, pp. 1-8.

Costa, C., Rosmaninho, I., Guilherme, A., Ferreira, J., Antunes, J., Pina, A., Prates, S., Marques, J. G., Azevedo, F., Cunha, A. P., Brito, C., Massa, A., De Sousa, J. T., Velho, G. C., Raposo, I., Pinto, G. M., Sousa, V. & Martins, A. R., 2019. Chronic Urticaria in

the real-life clinical practise setting in Portugal: Baseline results from the non-interventional multicentre AWARE study. *Acta Medica Portuguesa*, 32(2), pp. 133-140.

Čačić, L., 2010. *Procesna zdravstvena nega pacienta pri življenjski aktivnosti prehranjevanje in pitje*. [pdf] Projekt Munus 2. Available at: http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/področje/Strukturni_skladi/Gradiva/MUNUS2/MUNUS2_68ZdravstvenaNega.pdf [Accessed 12 March 2019].

De Bes, J., Legierse, C. M., Prinsen, A. C. & De Korte, J., 2011. Patient education in chronic skin disease: A systematic review. *Acta Dermato-Venereologica*, (91), pp. 12-17.

Finlay, A. Y./Khan, G. K., 1994. Dermatology life quality index (DLQI) – a simple practical measure for routine clinical use. *Clinical and Experimental Dermatology*, 19(3), pp. 210-216.

Kang, M. J., Kim, H. S., Kim, H. O. & Par, Y. M., 2009. The impact of chronic idiopathic urticaria on quality of life in Korean patients. *Annals of dermatology*, 21(3), pp. 226-229.

Kopač, P., 2015. Naše izkušnje z zdravljenjem kronične urtikarije. In: M. Košnik & R. Marčun, eds. *Urtikarija v vsakdanji praksi: zbornik sestanka. Ljubljana, 10. april 2015*. Ljubljana: Alergološka in imunološka sekcija SZD, pp. 15-16.

Korošec, P. & Šilar, M., 2008. Laboratorijska diagnostika avtoimunske kronične urtikarije in hereditarnega angioedema. In: M. Košnik, ed. *Zbornik sestanka: Kronična urtikarija in angioedem. Ljubljana, 2. februar 2008*. Ljubljana: Bolnišnica Golnik, klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, pp. 20-21.

Košmelj, K., 2007. *Uporabna statistika*. Ljubljana: Biotehniška fakulteta, pp. 11-86.

Košnik, M., 2012. Klasifikacija nutritivne alergije, In: M. Zidarn & R. Marčun, eds. *Zbornik sestanka: Nutritivna alergija. Ljubljana, 31. marec 2012.* Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik, pp. 1-15.

Košnik, M., Dugonik, A. & Kmecl, T., 2016. Kako izgleda zdravljenje urtikarije z omalizumabom v rutinski klinični praksi. In: M. Košnik & R. Marčun, eds. *Omalizumab: vse, kar ste želeli vedeti, pa niste upali vprašati: zbornik sestanka. Ljubljana, 6. maj 2016.* Ljubljana: Medicinska fakulteta, p. 7.

Kramberger, U., Kecelj Leskovec, N. & Jeras, M., 2017. *Kronična urtikarija in njen vpliv na kakovost življenja bolnikov.* [pdf] Univerza v Ljubljani – Fakulteta za farmacijo, Dermatovenerološka klinika, Univerza v Ljubljani – Medicinska fakulteta, Celica – biomedicinski center. Available at: <http://www.sfd.si/uploads/datoteke/krambergeru.pdf> [Accessed 17 March 2018].

Magerl, M., Pisarevskaja, D., Scheufele, R., Zuberbier, T. & Maurer, M., 2010. Effects of a pseudoallergen-free diet on chronic spontaneous urticaria: a prospective trial. *Allergy* 65(1), pp. 78-83.

Musek, J., 2012. Osebnost in kakovost življenja. *Anthropos* 1(2), pp. 13-27.

Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2012. *Strokovno mnenje glede varnosti uživanja prehranskih dopolnil, ki vsebujejo velike količine vitamina D v dnevni odmerku in se z njimi presega priporočeni dnevni vnos.* [pdf] Center za zdravstveno ekologijo. Available at: http://www.nijz.si/files/uploaded/vitamin_d.pdf [Accessed 13 February 2019].

Planinšek Ručigaj, T., Kmecl, T., Zidarn, M., Kopač, P., Rupnik, H., Dugonik, A., Bajrovič, N., Kecelj Leskovec, Lunder, T., Maurer, M., Bonač Tuma, B., & Iljaž, R., 2014. *Kronična urtikarija.* Ljubljana: Novartis, pp. 7-42.

Rakovec Felser, Z., 2009. *Psihologija telesnega bolnika in njegovega okolja, razumeti in biti razumljen*. Maribor: Pivec, p. 156.

Rupnik, H., 2010. Definicija, klasifikacija in diagnostika urtikarije. In: T. Planinšek Ručigaj, T. Lunder & M. Košnik, eds. *Alergijske bolezni kože: zbornik sestanka. Ptuj, 12.–13. februar 2010*. Golnik: Združenje slovenskih dermatovenerologov, Alergološka in imunološka sekcija SZD, Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik, Dermatološka klinika, UKC Ljubljana, pp. 18-22.

Rupnik, H., 2015. Klasifikacija in diagnostika kronične urtikarije. In: Z. Klemenc Ketiš & A. Stepanović, eds. *XVII. Fajdigovi dnevi: zbornik predavanj. Kranjska Gora, 16.–17. oktober 2015*. Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine, pp. 93-100.

Rupnik, H. & Grebenšek, N., 2019. *Kronična urtikarija*. Ljubljana: Novartis, p. 20.

Sitzman, K. & Wright Eichelberger, L., 2011. *Understanding the work of nurse theorists: A creative beginning*. 2nd ed. Sudbury: Jones and Bartlett publishers, pp. 93-100.

Softič, N., Smogavec, M., Klemenc Ketiš, Z. & Kersnik, J., 2011. Ocena pogostosti kroničnih bolezni med polnoletnimi prebivalci Slovenije. *Zdravstveno Varstvo* 50, pp. 185-190.

Širca Čampa, A., 2017. *Prehrana v zgodnjem otroštvu vpliva na zdravje pozneje v življenju*. Revija Sladkorna. Ljubljana: Zveza društev diabetikov Slovenije, pp. 19-24.

Tat, T. S., 2019. Higher levels of depression and anxiety in patients with chronic urticaria. *Medical Science Monitor*, 25, pp. 115-120.

Tršan, J., 2012. Zdravljenje astme z omalizumabom (Xolair) in izkušnje pacientov, ki prejemajo Xolair. In: L. Prestor & M. Bratkovič, eds. *Zdravstvena nega pacienta z astmo in alergijo. Maribor, 30-31.marec 2012*. 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. 59-63.

Varney, V. A. & Warner, A., 2014. The succesful use of vitamin D in physical urticaria. *Journal of allergy & therapy*, 200(5).

Vrabič Kek, B., 2012. *Kakovost življenja*. Ljubljana: Statistični urad republike Slovenije, p. 3.

Wagner, N., Dirk, D., Peveling-Oberhag, A., Reese, I., Rady-Pizzaro, U., Mitzel, H. & Staubach, P., 2017. A popular myth – low histamine diet improves chronic spontaneous urticaria – fact or fiction? *Journal of the European Academy of Dermatology an Venerology*, 31(4), pp. 650-655.

Weller, K., Groffik, A., Church, M. K., Hawro, T., Krause, K., Metz, M., Martus, P., Casale, T. B., Staubach, P. & Maurer. M., 2014. Development and validation of the urticaria control test: a patient – reported outcome instrument for assessing urticaria control. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 133(5), pp. 1365-1372.

Zuberbier, T., Grattan, C. & Maurer, M., 2010. *Urticaria and angioedema*. Berlin: Springer Heidelberg Dordrecht London New York.

Zuberbier, T. & Hengstenberg, C., 2016. Risk hidden in the small print: Some food additives may trigger pseudoallergic reactions. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 59(6), pp. 777-782.

Žitnik, M., 2018. Prehransko svetovanje medicinske sestre v ambulanti družinske medicine. In: M. Šmit, A. Kvas & S. Vrbovšek, eds. *Zdravstvena vzgoja v vseh življenjskih obdobjih. Moravske Toplice, 15.–16. junij 2018*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 51-60.

6 PRILOGE

6.1 VPRAŠALNIK – TEST UREJENOSTI URTIKARIJE (UCT)

Navodilo: Diagnosticirano imate urtikarijo. Naslednja vprašanja nam bodo pomagala bolje razumeti vaše trenutno zdravstveno stanje. Prosim natančno preberite vsako vprašanje in izberite enega izmed petih možnih odgovorov, ki najbolje opisuje vaše stanje. Prosim, da se omejite na zadnje štiri tedne. Prosim, da o vprašanjih ne razmišljate predolgo, da odgovorite na vsako vprašanje in da na pri vsakem izberete le en odgovor.

1. Koliko ste trpeli zaradi urtikarije (srbenje, urtike in/ali otekanje) v zadnjih štirih tednih?

O zelo O precej O nekoliko O malo O sploh ne
2. Koliko je bolezen vplivala na kakovost vašega življenja v zadnjih štirih tednih?

O zelo O precej O nekoliko O malo O sploh ne
3. Kako pogosto zdravljenje NI zadostovalo za nadzor nad urtikarijo v zadnjih štirih tednih?

O zelo pogosto O pogosto O včasih O redko O bilo je zadostno
4. Na splošno gledano, kako dobro ste imeli urtikarijo pod nadzorom v zadnjih štirih tednih?

O sploh ne O malo O nekoliko O precej O zelo dobro

6.2 VPRAŠALNIK O KAKOVOSTI ŽIVLJENJA BOLNIKOV S KRONIČNO URTIKARIJO (CU-Q20L)

Prosimo preberite naslednja vprašanja in označite najprimernejši odgovor. Prosimo, da označite le enega izmed možnih odgovorov in da odgovorite na vsa vprašanja (nanašajo se na zadnja dva tedna).

<u>Kako izrazito</u> so vas v zadnjih 14 dneh motili naslednji simptomi?	sploh ne	malo	nekoliko	precej	zelo
1. Srbenje	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Urtike	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Oteklina oči	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Oteklina ustnic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>Kako pogosto</u> ste bili zaradi urtik (urtikarije) v zadnjih 14 dneh omejeni na naslednjih področjih svojega življenja?	nikoli	redko	včasih	pogosto	zelo pogosto
5. Delo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Telesne dejavnosti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Spanje	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Prostočasne dejavnosti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Medsebojni odnosi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Izbor hrane	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

OBR 103 4/ 11.09,2017

Z naslednjimi vprašanji želimo ugotoviti več o težavah, ki bi lahko bile povezane z vašimi urtikami (urtikarijo) v zadnjih 14 dneh	nikoli	redko	včasih	pogosto	zelo pogosto
11. Ali težko zaspate?		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Ali se ponoči zbudate?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>
13. Ali ste čez dan utrujeni, ker ponoči niste dobro spali?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Ali imate težave s koncentracijo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Ali se počutite nervoznega/nervozno?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Ali se počutite nesrečnega/nesrečno?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Ali morate omejiti izbor hrane?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Ali vas urtike (urtikarija), ki se pojavijo na vaši koži, motijo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Ali vas je sram iti v javnost?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Ali imate težave pri uporabi kozmetike (npr. parfumov, krem, losjonov, penečih kopeli, ličil)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Ali morate omejiti izbor svojih oblačil?	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Ali morate zaradi urtik (urtikarije) omejiti svoje športne dejavnosti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Ali imate neželene učinke zaradi zdravil za urtike (urtikarijo)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6.3 VPRAŠALNIK – DERMATOLOŠKI INDEKS KAKOVOSTI ŽIVLJENJA (DLQI)

Namen tega vprašalnika je oceniti, kako močno so težave s kožo vplivale na vaše življenje v zadnjem tednu. Prosimo, označite en kvadrček za vsako vprašanje.

1.	Koliko je bila vaša koža v zadnjem tednu srbeča, skeleča, boleča ali zbadajoča?	Zelo močno Močno Malo Nič	
R 103-1824/ il.09c1017			
2.	Koliko ste bili zaradi svoje kože v zadnjem tednu v zadregi ali nesproščeni?	Zelo močno Močno Malo Nič	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3.	Kako močno vas je koža v zadnjem tednu ovirala pri nakupovanju ali skrbi za dom ali vrt?	Zelo močno Močno Malo Nič	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ni pomembno
4.	Kako močno je vaša koža v zadnjem tednu vplivala na izbiro vaših oblačil?	Zelo močno Močno Malo Nič	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ni pomembno
5.	Kako močno je vaša koža v zadnjem tednu vplivala na vaše družabne dejavnosti ali dejavnosti v prostem času?	Zelo močno Močno Malo Nič	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ni pomembno
6.	Kako močno vam je koža v zadnjem tednu otežila športne dejavnosti?	Zelo močno Močno Malo Nič	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ni pomembno
7.	Ali vam je koža v prejšnjem tednu povsem preprečila delo ali učenje?	Da Ne Močno	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ni pomembno
	Če "Ne", koliko vam je koža otežila delo ali učenje?	Malo Nič	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

8.	Kako močno vam je koža v zadnjem tednu povzročila težave pri odnosih s partnerjem ali katerimkoli od dobrih prijateljev ali sorodnikov?	Zelo močno Močno Malo Nič	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ni pomembno
9.	Kako močno vam je koža v zadnjem tednu povzročala težave v spolnosti?	Zelo močno Močno Malo Nič	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ni pomembno
10.	Kako močno vam je v zadnjem tednu povzročalo težave zdravljenje kože (npr. zaradi nereda doma ali ker vam je jemalo čas)?	Zelo močno Močno Malo Nič	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ni pomembno