



Fakulteta za zdravstvo

Jesenice

Faculty of Health Care

Jesenice

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**KAKOVOST ŽIVLJENJA S KRONIČNO
BOLEZNIJO**

**QUALITY OF LIFE IN CHRONIC DISEASE
PATIENTS**

Mentorica: Marjana Bernot, pred.

Kandidatka: Loti Frelj

Jesenice, junij 2016

ZAHVALA

Mentorici Marjani Bernot, pred., se zahvaljujem za vse napotke in strokovno pomoč pri pisanju diplomskega dela.

Iskrena hvala tudi obema recenzentkama: Tanji Torkar, pred., in izr. prof. dr. Cirili Hlastan Ribič.

Zahvaljujem se Janezu Koprivcu, dr. med., ker mi je omogočil izvajanje raziskave v njegovi ambulanti.

Posebno zahvalo namenjam svoji mami, partnerju Mateju, hčerki Lizi in sinu Valterju, za vso spodbudo, ki sem je bila deležna med pisanjem diplomskega dela.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Kronične bolezni so bolezni, ki zahtevajo dolgotrajno zdravljenje, največkrat do konca življenja. Kakovost življenja se zaradi kronične bolezni pogosto poslabša. Živeti z boleznijo ni preprosto, saj se ljudje srečujejo z velikimi spremembami in omejitvami.

Cilj: Namen diplomskega dela je s pomočjo vprašalnika ugotoviti in proučiti, kakšna je kakovost življenja ljudi s kronično boleznijo. Poskušali smo ugotoviti, kako diagnoza kronične bolezni spremeni življenje posameznika.

Metoda: Delo temelji na kvantitativni empirični raziskavi, v kateri smo uporabili metodo anketiranja v obliki pisnega strukturiranega vprašalnika. Vprašalnik je vseboval 24. vprašanj odprtega in zaprtega tipa. V prvem delu vprašalnika so bili zajeti demografski podatki, v drugem delu pa vprašanja o kronični bolezni in občutjih anketiranca ob razmišljanju o svoji bolezni in o njenem sprejemanju. Pri 14. vprašanju smo uporabili Likertovo lestvico. Raziskavo smo izvedli med ljudmi, ki so v mesecu avgustu 2014 obiskali ambulanto in imajo diagnosticirano kronično bolezen. Anketa je bila izvedena v ambulanti družinske medicine v Zdravstvenem domu Gorenja vas. Gre za neslučajnostni vzorec, in sicer za namenski način vzorčenja. Razdelili smo 100 vprašalnikov, vrnjenih smo jih dobili 83, kar predstavlja 83 % realizacijo vzorca. Podatki so bili obdelani s pomočjo statističnega programa SPSS; uporabili smo osnovno deskriptivno statistiko.

Rezultati: Rezultati raziskave so pokazali, da smo anketirali 27,7 % bolnikov s hipertenzijo, 19,6 % pacientov s sladkorno boleznijo, pri 9,6 % anketiranih je potrjena diagnoza astme, 12 % sodelujočih pa ima diagnosticirano srčno popuščanje in atrijsko fibrilacijo, ki ju uvrščamo v skupino srčno-žilnih bolezni. Diagnosticirane kronične bolezni anketiranim pacientom v 55,4 % spremenijo življenje.

Razprava: Ugotovitve naše raziskave so podobne kakor pri drugih avtorjih. Podatki, ki smo jih pridobili z raziskavo, so v skladu z literaturo najpogostejših kroničnih bolezni. Ugotovili smo, da se pogostnost pojava kroničnih bolezni s starostjo povečuje.

Ključne besede: kronična bolezen, pacient s kronično boleznijo, kakovost življenja s kronično boleznijo, soočanje z boleznijo, prilagoditev življenja na bolezen.

SUMMARY

Theoretical background: Chronic diseases are diseases that require long-term treatment, often for life. Due to chronic diseases, the quality of life often gets worse. Living with a disease is not easy because people are faced with big changes and restrictions.

Goal: The aim of the thesis is to find out, using a questionnaire, and examine what is the quality of life for people with a chronic disease. We tried to determine how the diagnosis of chronic diseases changes the lives of individuals.

Method: The study is based on a quantitative empirical research which was conducted using a written structured questionnaire. The questionnaire contained 24 questions of open and closed type. The first part of the questionnaire was comprised of demographic information, while the second one contained questions about chronic diseases and the feelings the patients experience when thinking about their disease and accepting it. In question number 14 we used the Likert scale. The survey was conducted among people who visited a family medicine clinic at Gorenja vas Health Centre in August 2014 and were diagnosed with a chronic disease. We used a deliberate pattern for the purpose of sampling. Out of 100 questionnaires distributed, 83 were returned, meaning that the sample amounted to 83%. The data were processed with the SPSS statistical program; the basic descriptive statistics were used.

Results: The results showed that the respondents were diagnosed with the following medical conditions or diseases: hypertension occurred in 27.7% of the respondents, 19.6% of the patients were diagnosed with diabetes, 9.6% of the patients suffered from asthma, while 12% of the respondents were diagnosed with heart failure and atrial fibrillation that belong to the group of cardiovascular diseases. The diagnosed chronic diseases change patient's lives in 55.4%.

Discussion: The findings of our study are similar to those of other authors. The data obtained from the survey are consistent with the literature as they concern the most common diseases. We found out that the incidence of chronic disease increases with age.

Keywords: chronic disease, chronic patients, quality of life in chronic patients, facing a disease, adaptation to life with a disease.

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNI DEL	2
	2.1 NAJPOGOSTEJŠE KRONIČNE BOLEZNI.....	2
	2.1.1 Bolezni srca in ožilja.....	2
	2.1.2 Rak	3
	2.1.3 Sladkorna bolezen	3
	2.2 POMEN PREVENTIVE PRI PREPREČEVANJU KRONIČNIH BOLEZNI... 4	
	2.3 SOOČANJE S KRONIČNO BOLEZNIJO.....	4
	2.4 VPLIV KRONIČNE BOLEZNI NA ŽIVLJENJE POSAMEZNIKA	6
	2.4.1 Vloga zdravstvenih delavcev pri obravnavi pacientov s kronično boleznijo.....	7
	2.5 ZDRAVLJENJE KRONIČNIH BOLEZNI	8
	2.5.1 Sprememba življenjskega sloga ob postavitvi diagnoze.....	8
3	EMPIRIČNI DEL	11
	3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	11
	3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	11
	3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	11
	3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov	11
	3.3.2 Opis merskega instrumenta.....	12
	3.3.3 Opis vzorca	13
	3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	15
	3.4 REZULTATI	16
	3.5 RAZPRAVA.....	25
4	ZAKLJUČEK	31
5	LITERATURA	33
6	PRILOGE	
	6.1 INSTRUMENT	
	6.2 MATRIKA PODATKOV	

KAZALO TABEL

Tabela 1: Spol anketiranih pacientov s kronično boleznijo.....	14
Tabela 2: Starost anketiranih pacientov s kronično boleznijo.....	14
Tabela 3: Izobrazba	14
Tabela 4: Zaposlitveni status	15
Tabela 5: Kajenje.....	16
Tabela 6: Uživanje alkohola.....	16
Tabela 7: Kronične bolezni	17
Tabela 8: Dedna pogojenost kroničnih bolezni	18
Tabela 9: Poznavanje kroničnih bolezni.....	18
Tabela 10: Koliko let imate diagnosticirano kronično bolezen.....	18
Tabela 11: Sprememba načina življenja po pridobljeni diagnozi.....	19
Tabela 12: Vpliv diagnoze na doseganje življenje	20
Tabela 13: Sprejemanje kronične bolezni	20
Tabela 14: Čas sprejemanja kronične bolezni	20
Tabela 15: Občutki ob postavitvi diagnoze kronične bolezni	21
Tabela 16: Nudenje opore.....	21
Tabela 17: Pomoč zaradi kronične bolezni.....	22
Tabela 18: Informacije o kronični bolezni	22
Tabela 19: Vključenost v skupine ali društva.....	23
Tabela 20: Razmišljanje o smrti	23
Tabela 21: Krivda zaradi bolezni.....	24
Tabela 22: Odvisnost kroničnih pacientov pri temeljnih življenjskih aktivnostih	24

1 UVOD

Zdravje je vrednota in ključni dejavnik za produktivno in kakovostno življenje vsakega posameznika in skupnosti kot celote. Zato zdravje in skrb zanj nista le interes posameznika, temveč odgovornost celotne družbe. Zdravja ni mogoče neposredno kvantitativno meriti, zato se uporabljajo posredni kazalniki in subjektivno doživljanje zdravja. Za ocenjevanje zdravstvenega stanja prebivalstva se uporabljajo povprečno pričakovano trajanje življenja, leta zdravega življenja, obolevnost, smrtnost, prehranjevalne navade in subjektivno ocenjevanje zdravja (Vrabič Kek, 2012, p.28).

Zdravje je zelo spremenljivo, saj se status zdravega posameznika zelo hitro lahko spremeni, in sicer glede na čas, kraj in okoliščine (Kiger, 2004).

Kronične bolezni so dolgotrajne, navadno počasi napredujoče bolezni. Zaradi podaljševanja pričakovane življenjske dobe se pojavljajo vse pogostejše. S pridevnikom »kronični« opisujemo lastnost, ki se počasi razvija in dolgo traja, s pojmom »kronična bolezen« pa vsako bolezen, ki traja določeno obdobje in po navadi ne preneha, vendar se njen potek lahko spreminja (Softič, et al., 2011).

V svetu in tudi pri nas je pacientov s kroničnimi obolenji vedno več. Na zdravstveno oskrbo, ki jo bo treba iz leta v leto povečevati, vpliva veliko dejavnikov, eden najpomembnejših je staranje prebivalstva. Pacientov vložek v lastno zdravje je vse pomembnejši, na pomenu pridobiva ozaveščanje, ki na različne načine pripomore k preprečevanju, obvladovanju in rehabilitaciji pacienta s kroničnim obolenjem (Štemberger Kolnik & Klemenc, 2010).

V preteklosti se je zdravstveni sistem bolj ali manj uspešno prilagajal novim spremembam. Danes je zdravstveni sistem ponovno na poti sprememb, saj je pred njim izziv učinkovitega preprečevanja in zdravljenja kroničnih bolezni. V razvitih državah, med katere se uvršča tudi Slovenija, so kronične nenalezljive bolezni vodilni zdravstveni problem, zato predstavljajo veliko breme zdravju prebivalstva in finančno breme sistemu zdravstvenega varstva (Grmek Košnik, 2014).

2 TEORETIČNI DEL

2.1 NAJPOGOSTEJŠE KRONIČNE BOLEZNI

V sodobni razviti družbi sta podaljševanje in dvig kakovosti življenja med cilji vsake zdravstvene politike. Kronične bolezni še vedno predstavljajo glavni vzrok prezgodnje umrljivosti in obolevnosti v Evropi. Uspeh ne pride čez noč, temveč je povezan z dolgotrajnim spreminjanjem nezdravih življenjskih navad. Ugotavljamo, da so pacienti s kroničnim obolenjem dobro seznanjeni s svojo boleznijo in z dejavniki tveganja, ki pospešujejo nastanek in razvoj obolenja. Vendar je še vedno veliko pacientov, ki v prid zdravju niso spremenili svojega življenjskega sloga. Žal pacienti še vedno mislijo, da je večino kroničnih bolezni mogoče pozdraviti, to pa pričakujejo od nas, zdravstvenih delavcev. Zato je razumevanje poteka kroničnega obolenja, s katerim bo treba živeti do konca življenja, pomembno za sprejemanje in ne nazadnje tudi za obvladovanje bolezni (Bizjak, 2010).

Bolezen in zdravje sta med sabo zelo povezana: kar preprečuje bolezen, spodbuja zdravje, in obratno. Preprečevanje bolezni je del promocije zdravja (Kiger, 2004).

Raziskava, ki jo je objavil Statistični urad Republike Slovenije, kaže da »[je] v letu 2010 zaradi bolezni obtočil umrlo 3,6 prebivalca na 1000 prebivalcev; sledile so novotvorbe (2,9 prebivalca na 1000 prebivalcev). Med umrlimi moškimi so bile najpogostejši vzrok smrti novotvorbe, med umrlimi ženskami pa bolezni obtočil« (Vrabič Kek, 2012, p. 31).

Velik javnozdravstveni problem so torej bolezni srca in ožilja ter rak. V literaturi zaznamo, da tudi sladkorna bolezen predstavlja vedno večje tveganje za kronična obolenja prebivalstva (Sočan, 2013).

2.1.1 Bolezni srca in ožilja

Bolezni srca in ožilja so vodilni vzrok bolnišničnih obravnav in smrti v svetu. Te bolezni se razvijajo postopoma in se klinično izrazijo iznenada. Značilno je, da te

bolezni zmanjšajo kakovost življenja, povzročijo odvisnost od zdravstvene oskrbe in zdravil ter prezgodnjo umrljivost. Pri starejših se zaradi bolezni srca in ožilja zmanjša telesna zmogljivost, nastane intelektualna osiromašenost in lahko se razvije celo demenca. Te bolezni so posledica ateroskleroze. Spremembe na žilnih stenah nastajajo že v zgodnji mladosti, le težave se pojavijo pozneje. Z epidemiološkimi študijami so ugotovili, da je velik dejavnik tveganja nezdrav življenjski slog, kot so nezdrava prehrana, premalo telesne aktivnosti in kajenje. Močan vpliv na te bolezni imajo tudi kronične bolezni, kot so povišan krvni tlak, povišan holesterol v krvi in sladkorna bolezen. Zato je pomembno, da so tudi te bolezni vodene in zdravljene, saj s tem preprečimo škodo na našem ožilju (Sočan, 2013).

2.1.2 Rak

V Sloveniji breme raka narašča, saj se populacija stara. Rak ali neoplazma je kronična bolezen, ki se razlikuje glede na lokalizacijo, obliko, klinični potek in odgovor na zdravljenje (Sočan, 2013).

Najpogosteje se srečujemo s kožnim rakom (razen melanoma), z rakom debelega črevesa in danke, prostate ter pljuč, in z rakom dojke. Ti raki predstavljajo 59 % vseh novih primerov rakavih bolezni. Raki teh organov so povezani z nezdravim življenjskim slogom, s prekomernim sončenjem, z nepravilno prehrano, s kajenjem in prekomernim pitjem alkoholnih pijač. Ogroženost z njimi je treba zmanjšati z ukrepi primarne preventive. Pri moških je najpogostejši rak prostate, pri ženskah pa rak dojke (Primic Žakelj, et al., 2013, p. 15).

2.1.3 Sladkorna bolezen

Sladkorna bolezen ali diabetes prizadene veliko število ljudi. Epidemijo sladkorne bolezni je treba zaježiti, saj se breme močno povečuje in je eden od petih vodilnih vzrokov smrti. Pri sladkorni bolezni se pojavi motnja v presnovi glukoze, zato sčasoma pride do okvare drobnih žil, kar se najbolj odraza na očeh (diabetična retinopatija), ledvicah (diabetična nefropatija) in živčevju (diabetična nevropatija). Ministrstvo za zdravje je pripravilo Nacionalni program za obvladovanje sladkorne bolezni 2010–

2020, ki ga je sprejela vlada Republike Slovenije. Program predstavlja strateške usmeritve države pri obvladovanju sladkorne bolezni, in sicer kako bolezen preprečevati, odkrivati dovolj zgodaj, zdraviti, izobraževati zdravstvene delavce, paciente in njihove svojce ter seznaniti celotno družbo s problematiko sladkorne bolezni. Stremi se k zgodnjemu odkrivanju sladkorne bolezni, zgodnjemu zdravljenju, predvsem pa je glavni cilj zmanjšati zaplete in umrljivost (Sočan, 2013).

Kronični zapleti pri sladkorni bolezni se po navadi pojavijo od 5 do 10 let po začetku bolezni in imajo hude posledice, zato je pomembno njeno preprečevanje in zgodnje odkrivanje (Kranjc & Pečovnik Balon, 2000).

Sladkorna bolezen tipa 2 je zelo razširjena in je večplastno stanje v Evropi; za to stanje obstaja dobro uveljavljeno preprečevanje in zdravljenje te bolezni v večini evropskih držav (World Health Organization, 2013).

2.2 POMEN PREVENTIVE PRI PREPREČEVANJU KRONIČNIH BOLEZNI

Za zdravje je najprej odgovoren vsak posameznik, država pa je v sodelovanju z različnimi strokami in znanostmi pristojna in odgovorna za ustvarjanje pogojev, v katerih ljudje lahko skrbimo za zdrav življenjski slog (Železnik, 2010).

Na zdravje vplivajo geni, okolje in življenjski slog, razvade, telesna aktivnost in prehrana. Prehrana je dejavnik, ki z vidika posameznika pomembno vpliva na zdravje. Z zdravim prehranjevanjem zdravje varujemo in s tem preprečujemo veliko dejavnikov tveganja za nastanek bolezni (Vrabič Kek, 2012, p. 31).

2.3 SOOČANJE S KRONIČNO BOLEZNIJO

Sprejeti kronično bolezen je težko in neprijetno breme, saj to pomeni, da je treba živeti z njo in se z njo boriti (Klevišar, 1990).

Mnoge kronične bolezni prizadenejo prav vsa področja pacientovega življenja. Pacient s kronično boleznijo mora zato izgube in spremembe intimno sprejeti in se prek tega naučiti živeti z boleznijo. Pacient je med soočanjem z boleznijo v stanju porušenega ravnovesja. Soočanje z boleznijo teče postopoma, kar spremlja različno obrambno vedenje pacienta. Kadar želimo presojeti kakovost kroničnega pacienta, je najbolje uporabiti naslednje kriterije (Rakovec Felser, 2002):

- telesno stanje in funkcije,
- psihološko stanje in osebno počutje,
- socialno aktivnost in družbene odnose,
- delovno opravljalnost,
- ekonomsko stanje.

Na osnovi zgornjih kriterijev je v zadnjem času nastalo veliko merskih inštrumentov, ki poleg kriterijev spanja, prehranjevanja, dela, rekreacije ipd. vključujejo še takšne, kot so stopnja neodvisnosti pri zagotavljanju potreb življenjskih aktivnosti, in sicer gibanje, odvajanje, oblačenje, gibanje itn. Ugotavljanje kakovosti življenja s kronično boleznijo je pomembno, saj s tem lahko spremljamo učinke zdravljenja, morebitne spremembe v načinu obravnave, ugotovimo lahko, kakšna bremena lahko prinaša določena bolezen na posameznika in njegovo družino, ter z ocenitvijo kakovosti pacientovega življenja odkrijemo tisto zdravljenje, ki bistveno ohranja kakovost posameznikovega življenja. Napredovanje medicine je podaljšalo življenje ljudi s kronično boleznijo in namesto vprašanj preživetja se pojavljajo vprašanja o kakovosti življenja s kronično boleznijo. Posledice kroničnih bolezni so različne, npr. bolečina, omejeno gibanje, nezmožnost opravljanja poklica idr. Ta stanja osebe s kronično boleznijo lahko pahnejo v stanje obupa in nemoči. Mnoge težave, kot so okrnjena gibljivost, nezmožnost skrbeti zase, nezmožnost opravljanja določenih fizičnih del, sistem zdravstvene oskrbe dobro prepozna in jih poskuša ublažiti v procesih rehabilitacije. Telesne funkcije so torej prepoznane, medtem ko se pacienti s kronično boleznijo srečujejo tudi s strahom, skrbmi, z občutjem odvisnosti, osamljenostjo, brezvoljnostjo, odrinjenostjo in izgubo samospoštovanja. Te stvari je težje prepoznati oz. jih ni mogoče ugotoviti, če se pacient zapira vase, zato je pomembno sodelovanje s svojci (Rakovec Felser, 2002).

2.4 VPLIV KRONIČNE BOLEZNI NA ŽIVLJENJE POSAMEZNIKA

Kersnik (2010, p. 11) navaja, da je kronična bolezen »ena od ovir v življenju, ki človeka prizadene telesno, psihološko in socialno. Včasih so njegovi občutki, doživljanja, čustva in odnosi s svetom bolj prizadeti, kot je prizadet telesno. Izkušnja kronične bolezni postavi pod vprašaj ustaljene načine vsakdanjega življenja in načine doživljanja sebe.«

Spremembe v vsakdanjem življenju so včasih še bolj naporne in obremenjujoče kot sama bolečina, ki je pogost spremljevalec pacientov s kronično boleznijo. Pacienti, ki jih prizadane kronična bolezen, so prisiljeni sprejeti ta trajen življenjski proces, saj tu ne gre za začasno vlogo, temveč po navadi za trajen proces. V današnjem času je zdravje moralna in družbena norma, zato so pacienti s kronično boleznijo prisiljeni živeti v svetu zdravih. Za bolnega posameznika je zato zelo pomembno, da ga drugi sprejemajo kot normalnega, in pomembno je tudi, da sam svoje življenje sprejme kot normalno in smiselno kljub možnosti, da bolezen napreduje (Kersnik, 2010).

Potrebna je prilagoditev bolnega telesa na zahteve zdrave družbe, socialna vključitev posameznika v družbo, z vsemi pozitivnimi izkušnjami, ki jih bolni lahko prinese v družbo zdravih. Paciente s kronično boleznijo ves čas spremlja negotovost, v življenju doživljajo omejitve, ker npr. ostanejo priklenjeni na dom, postanejo odvisni od pomoči bližnjih itn. Tudi duševne potrebe pacientov se razlikujejo od potreb zdravih ljudi. Pacient kronično bolezen lahko predela z aktivnim zaničanjem, s prilagoditvijo, sekundarno pridobitvijo in resignacijo (Kersnik, 2010, p. 11).

V članku z naslovom »Med trpljenjem in vztrajanjem: pomen življenja s hudo kronično boleznijo« avtorjev Öhmana, Söderberga in Lundmana (2006) je opisana raziskava, v kateri so ugotavljali pomen izkušenj ljudi, ki živijo s kronično boleznijo. Raziskava je pokazala, da življenje s kronično boleznijo izčrpa pacientove moči in s tem pacientom povzroča trpljenje. Sodelujoči v raziskavi so izražali občutke, polne nasprotij, kot so strah in hrepenenje po smrti, a hkrati željo po življenju. Občutki bolezni v telesu, bolečin in pomanjkanja energije, usmerjajo dnevne aktivnosti udeležencev in ovirajo občutke dobrega počutja. V pripovedih anketiranih je prisotna zagrenjenost zaradi izgube neodvisnosti in spremembe pri delovanju v življenju. Pri pacientih s kronično boleznijo je prisoten občutek življenja v negotovosti in potreba po nečem več od zgolj

medicinske obravnave. Pripovedi anketiranih izražajo tudi občutek osamljenosti. V pripovedih pacientov s kronično boleznijo so spomini o težkih razmerah prežeti s točnimi časi, kraji in izjavami, ki so jih doživeli zaradi hude kronične bolezni. Spomini pri pacientih vzbudijo močna čustva, ko pripovedujejo o njih, čeprav po mnogih letih. Iz pripovedi zaznamo močne občutke razočaranja, žalosti in zaskrbljenosti oz. razburjenosti, pa tudi zadovoljstva in hvaležnosti. Če povzamemo, vse kaže, da udeleženci te raziskave, ki živijo s kronično boleznijo, nihajo med begom pred bolečino, ki jo povzroča trpljenje v zvezi z boleznijo, in brezčutnim vztrajanjem (Öhman, et al., 2006).

2.4.1 Vloga zdravstvenih delavcev pri obravnavi pacientov s kronično boleznijo

Partnerski odnos med zdravstvenim delavcem in pacientom je ključnega pomena, kajti le tako bodo zagotovljeni dolgoročni učinki zdravega življenjskega sloga. Tu nas čaka še veliko dela (Bizjak, 2010).

Strokovno svetovanje ustrezno usposobljenih zdravstvenih delavcev, po večini medicinskih sester, je lahko ključnega pomena pri vodenju pacientov s kroničnim obolenjem. Pomena preventivnega zdravstvenega varstva se v zdravstveni negi močno zavedamo. Krepitev in promocija zdravja ter zmanjševanje tveganih vedenj so pomemben del naše dejavnosti, predvsem na primarni ravni zdravstvenega varstva v okviru primarne preventive. Aktivno iskanje in ustrezna obravnava zelo ogroženih posameznikov ter motivacija za spreminjanje zdravju škodljivih vedenj je naslednja pomembna dejavnost medicinskih sester. V tem primeru medicinske sestre lahko delujejo kot del zdravstvenega tima ali samostojno v okviru več kot 60 zdravstveno-vzgojnih centrov po Sloveniji, prav tako na primarni ravni zdravstvenega varstva. Na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva, kjer prav tako sodeluje medicinska sestra, se odvija diagnosticiranje in zdravljenje, sistematična rehabilitacija že obolelih pacientov in dolgoročno preprečevanje ponovnih akutnih zagonov kronične bolezni (Bizjak, 2010).

Kersnik (2010) poudarja, da je aktivno vključevanje pacienta v zdravljenje nujno potrebno, saj le na ta način dosežemo pozitivne rezultate.

Pri obravnavi pacientov s kronično boleznijo je pomembno sodelovanje pacienta, svojcev, sodelavcev, prijateljev ter širšega spektra zdravstvenega osebja (Rakovec Felser, 2002).

Novo in inovativno razmišljanje je bistvenega pomena za spodbujanje novih in kreativnih pristopov v okviru zavzemanja in ustvarjanja novih rešitev s strategijami za preprečevanje in obvladovanje kroničnih bolezni (Matheson Gordon, 2013).

2.5 ZDRAVLJENJE KRONIČNIH BOLEZNI

Skozi čas se obravnava pacientov s kronično boleznijo spreminja in nadgrajuje. Vedno bolj je pomemben človek, njegova občutja in doživljanje bolezni. V preteklosti je bila obravnava pacienta s kronično boleznijo slabša oz. ji niso posvečali posebne pozornosti. Pacienti so, na svojo željo, dobili skope informacije o svoji bolezni in zdravljenju. Nihče jih ni spraševal, ali razumejo, kakšno bolezen imajo. Nihče jim ni razlagal, kakšno zdravljenje jih čaka in kakšne bodo lahko posledice tega zdravljenja. Ni jim bilo treba podpisati nobenega pristanka na kakršen koli poseg. Vso njihovo dokumentacijo so skrivali, da je ne bi prebrali in izvedeli česa o svoji bolezni. Skrb za bolezen in hkrati želja po čim bolj kakovostnem življenju posameznike spodbuja k iskanju vedno novih informacij in znanj, ki so danes tudi lažje dostopni. Današnji pacienti so tako veliko bolje seznanjeni s svojimi boleznimi in želijo biti aktivni sogovorniki. In tukaj imamo vsi pomembno vlogo: da jih s pogovorom pomirjamo, usmerjamo, informiramo in jim skušamo pomagati, premagovati težave, s katerimi se srečujejo od postavitve diagnoze naprej (Senčar, 2010).

2.5.1 Sprememba življenjskega sloga ob postavitvi diagnoze

Kersnik (2010) navaja, da je motiviranje pacientov s kronično boleznijo zelo pomembno. V motiviranje za zdrav življenjski slog vložimo ogromne napore, ki pogosto ne rodijo uspehov. Ambulantna in patronažna medicinska sestra odigrata pomembno vlogo pri dodatnem spodbujanju za jemanje zdravil in drugo potrebno zdravljenje – aktivno vključevanje pacienta v zdravljenje. Vključevanje pacienta v

proces zdravljenja pomeni, da je poučen o značilnostih svoje bolezni, da zna spremljati ustrezne pokazatelje bolezenskega stanja, da se zna odzvati ob manjšem poslabšanju in pravočasno prepoznati, kdaj zares potrebuje zdravstveno pomoč. Pacientom je treba pomagati, da razvijejo sposobnost vključevanja v proces zdravljenja.

- Prva stopnja v tem procesu je poučevanje pacienta, ki je lahko skupinsko ali individualno. V splošnih ambulantah pacienta individualno poučimo o značilnostih preprečevanja nastankov in zapletov kroničnih nenalezljivih bolezni.
- Nato moramo skupaj s pacientom postaviti cilje za zmanjšanje tveganja za te bolezni, ki naj bodo izvedljivi, za pacienta sprejemljivi, upoštevajo pa naj tudi njegovo trenutno situacijo.
- Če je mogoče, je zelo pomembno v načrt spreminjanja vključiti družino.
- Opredeliti moramo ovire, ki preprečujejo uspešnost izvajanja sprememb.
- Zaključke takšne individualne obravnave je treba dokumentirati v pacientov zdravstveni karton (Kersnik, 2010).

Ko gre za spreminjanje navad, je pomoč celotnega tima zelo pomembna, vendar mora delovati individualno glede na pacienta. Pacientu mora pomagati, da iz zgodnje faze preide v fazo, ko čuti, da si spremembe želi, takrat pa mu je ponujena pomoč pri izvedbi spremembe zares koristna. V pomoč je lahko načrt spremembe, ki ga pacient sam prilagodi svojemu življenju. Zdravnik pomaga pacientu, da sam ugotovi, na kakšen način želi doseči cilj, in naredi zanj ustrezen načrt. Pomembno je, da zdravnik ne deli nasvetov, temveč predvsem usmerja pacienta k odkrivanju zanj najustreznejših načinov zdrave spremembe življenjskega sloga. Ena najtežjih sprememb je sprememba prehrane, saj hrana predstavlja navado, ugodje in ima tudi socialno komponento. Zato se s pacientom pogovorimo o tem, kakšne spremembe so zanj izvedljive in primerne. V tretji problematični skupini so tisti, ki ob najbolj nedolžni kronični bolezni povsem obupajo. Pogosto se pri njih pojavijo tudi različne motnje čustvovanja in sprejemanja samega sebe (Kersnik, 2010).

Pomembni dejavniki tveganja, ki pripomorejo k temu, da zbolimo za kronično boleznijo, so poleg nezdravega prehranjevanja tudi kajenje, nezadostna telesna dejavnost in prekomerna uporaba alkohola (Holt, et al., 2013).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

V teoretičnem delu je bil namen predstaviti najpogostejše kronične bolezni in preventivo pri kroničnih boleznih ter povzeti, kakšno je življenje pacientov, ki imajo postavljeno diagnozo kronične bolezni. Z raziskavo želimo ugotoviti in proučiti, kakšna je kakovost življenja ljudi s kronično boleznijo in kako diagnoza kronične bolezni spremeni življenje posameznika.

Cilji diplomskega dela so:

C1: Pregledati znanstveno in strokovno literaturo s področja kroničnih bolezni in ugotoviti, kako diagnoza kronične bolezni spremeni posameznikovo življenje.

C2: Ugotoviti sprejemanje kronične bolezni pri pacientih s postavljeno diagnozo.

C3: Ugotoviti, kakšna je kakovost življenja anketiranih pacientov s kronično boleznijo.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na osnovi opredeljenih ciljev smo oblikovali naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Katere so najpogostejše kronične bolezni, s katerimi se srečujemo v današnjem času?
2. Kako se ljudem s postavitvijo diagnoze kronične bolezni spremeni življenje?
3. Kakšna je kakovost življenja pacientov s kronično boleznijo, vključenih v raziskavo?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Raziskava temelji na deskriptivni kvantitativni empirični raziskavi, pri kateri smo uporabili metodo anketiranja. Uporabljena je bila metoda pregleda literature s področja kroničnih bolezni. Za izvedbo raziskave smo uporabili metodo anketiranja v obliki

pisnega strukturiranega vprašalnika. Vprašalnik je bil pripravljen po predhodnem pregledu strokovne literature o kroničnih boleznih. Pri pripravi anketnega vprašalnika smo izhajali iz člankov Öhmana, Söderberga in Lundmana (2006) ter Vavkan (2011). Pregled literature smo izvedli v različnih knjižnicah, in sicer v knjižnici Fakultete za zdravstveno nego Jesenice ter v Knjižnici Ivana Tavčarja v Škofji Loki, Poljanah in Gorenji vasi. Uporabili smo tudi podatkovne baze: CINAHL, PUBMED, MEDLINE in druge. Pri iskanju literature smo uporabili naslednje ključne besede in besedne zveze:

- v slovenskem jeziku: *kronične bolezni, obolevnost s kroničnimi boleznimi, kakovost življenja s kronično boleznijo, smrt, umrljivost zaradi kroničnih bolezni, pogled bolnih na kronično bolezen;*
- v angleškem jeziku: *chronic diseases, prevalence of chronic diseases, quality of life in chronic patients, death, mortality due to chronic diseases, the position of patients on chronic disease.*

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Strukturirani vprašalnik je bil sestavljen iz štirih vsebinskih sklopov, vseboval je štiriindvajset vprašanj. V prvem vsebinskem sklopu smo zbrali demografske podatke (spol, starost, izobrazba in zaposlitveni status). Drugi vsebinski sklop vprašanj je bil sestavljen iz dveh vprašanj v povezavi z najpogostejšimi dejavniki tveganja za nastanek kronične bolezni oz. v povezavi z razvadami, in sicer pogostnostjo kajenja in pitja alkoholnih pijač pri pacientih s kronično boleznijo. Tretji sklop je vseboval štirinajst vprašanj odprtega in zaprtega tipa. V tem sklopu nas je predvsem zanimalo, kako pacienti poznajo svojo kronično bolezen, katero kronično bolezen imajo, kje pridobijo največ informacij o kroničnih boleznih, kako se zdravijo, s kakšnimi težavami se srečujejo zaradi svoje bolezni. Zanimala so nas tudi občutja anketirancev ob razmišljanju o svoji bolezni in njenem sprejemanju. Pri štirinajstem vprašanju smo uporabili petstopenjsko Likertovo lestvico z že ponujenimi trditvami, kjer 1 pomeni »popolnoma neodvisen«, 2 »neodvisen«, 3 »delno odvisen«, 4 »odvisen«, 5 »popolnoma odvisen«. Pri tem vprašanju nas je zanimala odvisnost pacientov s kronično boleznijo pri izvajanju štirinajstih temeljnih življenjskih aktivnosti po Virginiji Haenderson. Četrty vsebinski sklop je vseboval tri vprašanja v povezavi z informacijami

glede vključevanja pacientov v skupine ali društva, ki so ustanovljena za samopomoč pacientov s kronično boleznijo. Zanimalo nas je še, ali pacienti zaradi svoje bolezni razmišljajo o smrti in ali so kdaj krivili sebe, da so zboleli. Ta vprašanja so bila zaprtega tipa, saj so imeli anketiranci že ponujene odgovore. Vprašalnik je bil anonimen.

Zanesljivost instrumenta smo izračunali s formulo Cronbachov koeficient alfa (α), ki je splošna oblika Kuder-Richardsonove formule 20. Čim bližje je Cronbachov koeficient α vrednosti števila 1, tem boljša je zanesljivost instrumenta. Vrednost našega Cronbachovega koeficienta α je 0,5, kar pomeni, da je naš instrument slabše zanesljiv. Zaradi slabše zanesljivosti našega instrumenta smo zanesljivost izračunali tudi po sklopih. Prvi sklop dosega Cronbachov koeficient α 0,6, kar pomeni, da je prvi sklop vprašanj sprejemljiv. Drugi sklop po Cronbachovem koeficientu α znaša 0,5, kar pove, da je drugi sklop vprašanj slabo zanesljiv. Tretji sklop po Cronbachovem koeficientu α znaša 0,3, kar nam pove, da je ta del nesprejemljiv oz. je zanesljivost zelo slaba. Četrty del po Cronbachovem koeficientu α znaša 0,5, kar pomeni, da je zanesljivost slaba (Cencič, 2009).

3.3.3 Opis vzorca

Raziskavo smo izvedli med pacienti, ki so v mesecu avgustu 2014 obiskali Zdravstveni dom Gorenja vas, in sicer ambulanto družinske medicine Janeza Koprivca, dr. med., in imajo diagnosticirano kronično bolezen. Gre za neslučajnostni vzorec za namenski način vzorčenja. Raziskavo smo opravljali v dopoldanskem času, ko so bili pacienti s kroničnimi obolenji naročeni na redne kontrole. Razdelili smo 100 anketnih vprašalnikov, vrnjenih smo jih prejeli 83, kar predstavlja 83 % realizacijo vzorca. Kriterij za vključenost pacientov v raziskavo je bila diagnosticirana kronična bolezen. Izključitveni kriterij, ki smo ga upoštevali pa je bil mladoletnost pacientov, za to smo se odločili zaradi neprilagojenosti vprašalnika mladoletnim osebam.

Kot kaže tabela 1, v kateri je prikazano razmerje sodelujočih pacientov glede na spol, je pri anketnem vprašalniku sodelovalo 47 (56,6 %) moških in 36 (43,4 %) žensk, vsi pacienti z diagnosticirano kronično boleznijo.

Tabela 1: Spol anketiranih pacientov s kronično boleznijo

Spol	N	%
Moški	47	56,6
Ženske	36	43,4

N = velikost vzorca; % = delež

Anketiranci, ki so sodelovali v raziskavi, so bili v povprečju stari 57,67 let. Najmlajša sodelujoča je imela 21 let, najstarejši pa 92 let. Standardni odklon sodelujočih znaša 18,70let.

V tabeli 2 je prikazana starost sodelujočih pacientov s kronično boleznijo. Pri moških je bila povprečna starost 58,70 let. Najmlajši sodelujoči v raziskavi je bil star 25 let, najstarejši pa 91 let. Standardni odklon pri moških znaša 18,29 let. Ženske, ki so sodelovale v raziskavi, so bile v povprečju stare 56,33 let. Najmlajša sodelujoča je imela 21 let, najstarejša pa 92 let. Standardni odklon žensk znaša 19,39 let.

Tabela 2: Starost anketiranih pacientov s kronično boleznijo

	N	Min	Max	PV	SO
Leta	83	21	92	57,67	18,70

N = velikost vzorca; Min = najmanjša starost; Max = najvišja starost; PV = Povprečna vrednost; SO = standardni odklon

V tabeli 3 je prikazana izobrazba sodelujočih v raziskavi.

Tabela 3: Izobrazba

	N	%
Osnovna šola	20	24,1
Poklicna šola	30	36,1
Srednja šola	21	25,3
Visoka šola	8	9,6
Višja šola	4	4,8

N = velikost vzorca; % = delež

Pri preverjanju izobrazbe sodelujočih pacientov smo ugotovili, da ima 20 (24,1 %) vprašanih zaključeno osnovno šolo. Poklicno šolo ima končano 30 (36,1 %) anketiranih, 21 (25,3 %) jih ima zaključeno srednjo šolo, visoko šolo pa 8 (9,6%) anketiranih. Višjo šolo so zaključili 4 (4,8 %).

V tabeli 4 je predstavljen zaposlitveni status sodelujočih pacientov s kronično boleznijo.

Tabela 4: Zaposlitveni status

	N	%
Zaposlen	29	34,9
Samozaposlen	3	3,6
Brezposeln	5	6,0
Dijak, študent	3	3,6
Gospodinja	1	1,2
Upokojenec	42	50,6

N = velikost vzorca; % = delež

Pri vprašanju o zaposlitvenem statusu smo ugotovili, da je zaposlenih 29 (34,9 %) pacientov s kronično boleznijo, samozaposleni so 3 (3,6 %), brezposelnih sodelujočih pacientov s kronično boleznijo pa je 5 (6,0 %). Tri (3,6%) osebe imata še status študenta, 1 (1,2 %) oseba je doma na kmetiji kot gospodinja. Največji delež sodelujočih v raziskavi predstavljajo pacienti v pokoju, in sicer jih je 42 (50,0 %).

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Anketiranje je potekalo od 25. 8. 2014 do 5. 9. 2014. Za izvedbo raziskave smo pridobili soglasje Komisije za medicinsko etiko in dovoljenje Zdravstvenega doma Gorenja vas ter Janeza Koprivca, dr. med., za izvajanje anketiranja v ambulanti, v kateri deluje. Anketiranci so bili seznanjeni s cilji in z namenom raziskave. Kdor ni želel sodelovati, ni vrnil vprašalnika. Podatke, pridobljene z anketnim vprašalnikom, smo kvantitativno obdelali. Za obdelavo podatkov smo uporabili računalniška programa Word in Excel. Za statistično obdelavo podatkov smo uporabili program SPSS, verzija 16.0. Za spremenljivke smo ugotavljali frekvence, odstotke, povprečne vrednosti in

standardni odklon. Za ugotavljanje razlik smo uporabili t-test. Za odprto vprašanje smo v odgovorih identificirali frekvenco posameznih ključnih besed.

V raziskavi smo s pomočjo frekvenčne analize in t-testa ocenili kakovost življenja anketiranih pacientov s kronično boleznijo in najpogostejše spremembe, ki jih posameznik doživi s postavitvijo diagnoze kronične bolezni.

3.4 REZULTATI

Rezultati raziskave so prikazani tabelarično.

V tabeli 5 so predstavljeni odgovori na vprašanje o kajenju.

Tabela 5: Kajenje

	N	%
Da	21	25,3
Ne	54	65,1
Bivši kadilec	8	9,6

N = velikost vzorca; % = delež

Na anketo je odgovorilo 21 (25,3 %) vprašanih kadilcev, 54 nekadilcev (65,1 %) in 8 (9,6 %) nekdanjih kadilcev.

Anketirance smo povprašali tudi o pitju alkoholnih pijač oz. o njihovi uporabi.

Tabela 6: Uživanje alkohola

	N	%
Nikoli	42	50,6
1-krat mesečno	21	25,3
2-4-krat mesečno	15	18,1
2-3-krat tedensko	2	2,4
4-krat ali večkrat tedensko	1	1,2
Vsak dan	2	2,4

N = velikost vzorca; % = delež

Rezultati, ki so predstavljeni v tabeli 6, kažejo, da alkohola nikoli ne pije 42 (50,6 %) anketiranih. Enkrat mesečno pije alkoholne pijače 21 (25,3 %) anketiranih, dvakrat do štirikrat na mesec jih pije 15 (18,1 %) anketiranih, dvakrat do trikrat tedensko 2 (2,4 %) anketirana. Štirikrat ali večkrat tedensko alkohol uživa 1 (1,2 %) anketirani pacient. Dva (2,4 %) sodelujoča pravita, da alkohol uživata vsak dan.

V raziskavi nas je zanimalo, katero diagnozo kronične bolezni imajo pacienti.

Tabela 7: Kronične bolezni

	N	%
Sladkorna bolezen	16	19,3
Hipertenzija	23	27,7
Hiperlipidemija	5	6,0
Rak	3	3,6
Astma	8	9,6
Kronični gastritis	3	3,6
Srčno popuščanje	5	6,0
Atrijska fibrilacija	5	6,0
Drugo	8	9,6

N = velikost vzorca; % = delež

Iz tabele 7 je razvidno, da je v raziskavi sodelovalo 16 (19,3 %) pacientov s sladkorno boleznijo, 23 (27,7 %) pacientov s hipertenzijo, hiperlipidemijo ima 5 (6,0 %) pacientov. Diagnoza rak je potrjena pri 3 (3,6 %) osebah, astma pri 8 (9,6 %) in kronični gastritis pri 3 (3,6 %) pacientih s kronično boleznijo. Pet (6,0 %) sodelujočih ima potrjeno diagnozo srčnega popuščanja in 5 (6,0 %) atrijsko fibrilacijo. Pri tem vprašanju so anketirani lahko dopisali kronično bolezen. To je storilo 8 (9,8 %) kroničnih pacientov. Navedli so še Parkinsonovo bolezen, kronični bronhitis, prekomerno telesno težo, revmatoidni artritis in osteoporozo. Sedem (8,4 %) sodelujočih v raziskavi ima potrjeno več kot eno diagnozo kronične bolezni.

Tabela 8 prikazuje rezultate vprašanja, ali imajo anketirani pacienti v družini dedno pogojene kronične bolezni. Pritrdilno je odgovorilo 40 (48,2 %) sodelujočih, medtem ko je takšnih, ki v družini nimajo dedno pogojenih bolezni, 43 (51,8 %).

Tabela 8: Dedna pogojenost kroničnih bolezni

	N	%
Da	40	48,2
Ne	43	51,8

N = velikost vzorca; % = delež

Iz tabele 9 je razvidno, ali so pacienti svojo bolezen že poznali ali je bila ta diagnoza zanje nekaj povsem novega.

Tabela 9: Poznavanje kroničnih bolezni

	N	%
Da, poznal-a sem	24	28,9
Ne, nisem poznal-a	17	20,5
Poznal-a sem, vendar ne dovolj	42	50,6

N = velikost vzorca; % = delež

Trditev, da so bolezn poznali, je izbralo 24 (28,9 %) sodelujočih, medtem ko jih bolezn ni poznalo 17 (20,5%). Dvainštirideset (50,6 %) vprašanih je bolezen poznalo, vendar ne dovolj dobro.

V tabeli 10 so prikazani odgovori na vprašanje, koliko let imajo pacienti diagnosticirano kronično bolezen.

Tabela 10: Koliko let imate diagnosticirano kronično bolezen

	N	PV	SO	p-vrednost
Moški	45	9,49	9,25	0,445
Ženske	35	11,45	13,53	0,466

N = velikost vzorca; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; p = statistično značilna razlika pri 0,05 ali manj

Na zastavljeno vprašanje je odgovorilo 45 moških, pri katerih je povprečna dolžina, odkar imajo diagnosticirano kronično bolezen, 9,49 let, standardni odklon pa znaša 9,25. Ženske imajo v povprečju bolezen diagnosticirano 11,45 let, standardna deviacija pa znaša 13,53.

Tabela 11 prikazuje, ali so sodelujoči v raziskavi ob spoznanju, da so zboleli, spremenili način življenja ali ne.

Tabela 11: Sprememba načina življenja po pridobljeni diagnozi

	N	%
Ne	30	36,1
Da	53	63,9

N = velikost vzorca; % = delež

Način življenja je spremenilo 53 (63,9 %) vprašanih, 30 (36,1 %) pa jih pravi, da načina življenja niso spreminjali.

Sodelujoči v raziskavi so odgovarjali na vprašanje, ali so spremenili način življenja, in kako. Na vprašanje je odgovorilo 53 (63,9 %) anketiranih. Nekaj odgovorov so imeli podanih, imeli pa so tudi možnost prostega odgovarjanja. Odgovori so bili naslednji: 21 (39,6 %) anketiranih se več giblje, 13 (24,52 %) anketiranih se zdravo prehranjuje, 8 (15,0 %) se jih je odpovedalo nezdravim razvadam, 11 (20,8 %) anketiranih pa se drži predpisane diete in redno jemlje predpisano terapijo.

Zanimalo nas je, s kakšnimi težavami se srečujejo pacienti zaradi svoje bolezni. Odgovore smo poiskali s kodiranjem besedila in ugotovili, da se ponavljajo, zato smo izračunali odstotke. Z nihanjem sladkorja v krvi ima težave 15 (18,1 %) anketiranih, z rednim jemanjem terapije pa 17 (20,5 %) anketiranih. Utrujenost pesti 13 (15,6 %) anketiranih, da imajo težave z dietno prehrano, pove 8 (9,6 %) anketiranih, težave s težkim dihanjem navede 5 (6,0 %) anketiranih, in z bolečinami se srečuje 9 (10,8 %) sodelujočih. Pri bolečinah navedejo različne lokalizacije, in sicer najpogosteje sklepe, želodec in bolečine v križu. S stalnimi glavoboli ima težave 7 (8,4 %) sodelujočih, s tresenjem imata težave 2 (2,4 %), 7 (6,4 %) anketiranih pa pravi, da nimajo težav.

Anketirance smo vprašali, ali jim je odkrita kronična bolezen spremenila življenje, in rezultate prikazali v tabeli 12.

Tabela 12: Vpliv diagnoze na dosedanje življenje

	N	%
Ne	37	44,6
Da	46	55,4

N = velikost vzorca; % = delež

Več kot polovica sodelujočih, natančneje 46 (55,4 %) vprašanih, pravi, da je diagnoza vplivala na njihovo dosedanje življenje, medtem ko se 37 (44,6 %) sodelujočih pacientov s tem ne strinja.

Tabela 13 prikazuje, kako so sprejeli bolezen in ali so pri tem imeli težave.

Tabela 13: Sprejemanje kronične bolezni

	N	%
Da, zelo težko	23	27,7
Nisem imel-a težav	60	72,3

N = velikost vzorca; % = delež

Težave pri sprejemanju kronične bolezni je imelo 23 (27,7 %) anketiranih pacientov s kronično boleznijo, 60 (72,3 %) pa jih s sprejemanjem bolezni ni imelo težav.

Tabela 14 prikazuje, koliko časa so anketirani pacienti potrebovali, da so se sprijaznili z boleznijo.

Tabela 14: Čas sprejemanja kronične bolezni

	N	%
Nekaj dni	31	37,3
Nekaj tednov	9	10,8
Nekaj mesecev	10	12,0
Pol leta	5	6,0
Eno leto	8	9,6
Nisem se še sprijaznil-a	20	24,1

N = velikost vzorca; % = delež

Čas, ki so ga potrebovali za sprijaznitev s kronično boleznijo, je zelo različen. Da so za to potrebovali nekaj dni, jih je odgovorilo 31 (37,3 %), nekaj tednov 9 (10,8 %), nekaj mesecev 10 (12,2 %), pol leta 5 (6,0 %), eno leto 8 (9,6 %), 20 (24,1 %) anketiranih pacientov s kronično boleznijo pa se še ni sprijaznilo s svojo boleznijo.

Tabela 15 prikazuje rezultate na vprašanje o občutkih, ki so jih pacienti občutili, ko so izvedeli za svojo bolezen.

Tabela 15: Občutki ob postavitvi diagnoze kronične bolezni

	N	%
Strah	16	19,3
Žalost	23	27,7
Občutek krivde	11	13,2
Nisem imel-a skrbi	33	39,8

N = velikost vzorca; % = delež

Strah je občutilo 16 (19,3 %) anketiranih, žalost 23 (27,7 %) anketiranih, občutek krivde pa 11 (13,2 %) vprašanih. Da zaradi diagnoze niso imeli skrbi, pove 33 (39,8 %) sodelujočih v raziskavi.

Anketirane smo tudi povprašali, kdo jim je ob odkritju bolezni nudil največ opore. Rezultate prikazuje tabela 16.

Tabela 16: Nudenje opore

	N	%
Partner-ica	32	38,6
Starši	9	10,8
Otroci	21	25,3
Zdravstveno osebje	7	8,4
Nihče	14	16,9

N = velikost vzorca; % = delež

Največ opore so anketirani pacienti dobili pri svojih partnerjih oz. partnericah, in sicer je bilo takšnih 32 (38,6 %). Pri starših je oporo dobilo 9 (10,8 %) sodelujočih, pri

otročih 21 (25,3 %) in pri zdravstvenem osebju 7 (8,4 %) vprašanih. Štirinajst (16,9 %) vprašanim ni pri odkritju kronične bolezni opore nudil nihče.

Zanimalo nas je, ali so ob odkritju kronične bolezni potrebovali še kakšno drugo pomoč, da bi se lažje sprijaznili z diagnozo. Rezultati so prikazani v tabeli 17.

Tabela 17: Pomoč zaradi kronične bolezni

	N	%
Da	2	2,4
Ne	81	97,6

N = velikost vzorca; % = delež

Večina, in sicer 81 (97,6 %) pacientov s kronično boleznijo, pravi, da druge pomoči niso potrebovali, 2 (2,4 %) pa sta si zaradi odkritja kronične bolezni poiskala še drugo pomoč, ki jima je olajšala tegobe ob sprejemanju bolezni.

Zanimalo nas je, kje so pacienti s kronično boleznijo pridobili največ informacij o svoji bolezni. Rezultati so prikazani v tabeli 18.

Tabela 18: Informacije o kronični bolezni

	N	%
Zdravnik	38	45,8
Medicinska sestra	9	10,8
Prijatelji	7	8,4
Knjige	6	7,2
Internet	23	27,7

N = velikost vzorca; % = delež

Anketirani pravijo, da so največ informacij prejeli s strani zdravnika, in sicer je bilo takšnih 38 (45,8 %). Pri medicinski sestri je dobilo največ informacij 9 (10,8 %) pacientov, pri prijateljih 7 (8,4 %), v knjigah 6 (7,2 %), 23 (27,7 %) pa jih je največ informacij o svoji bolezni pridobilo na svetovnem spletu.

Nadalje smo želeli ugotoviti, ali so pacienti s kronično boleznijo vključeni v kakšno skupino ali društvo, ki jim je v pomoč pri premagovanju težav zaradi kronične bolezni. Rezultate prikazuje tabela 19.

Tabela 19: Vključenost v skupine ali društva

	N	%
Da	3	3,6
Ne	75	90,4
Včasih obiščem kakšno predavanje ali delavnico	5	6,0

N = velikost vzorca; % = delež

Vključenost v skupino ali društvo so potrdili 3 (3,6 %) pacienti, nikamor ni vključenih 75 (90,4 %) vprašanih, da včasih obiščejo kakšno delavnico ali predavanje, pa pravi 5 (6,0 %) sodelujočih pacientov s kronično boleznijo.

Zanimalo nas je, ali pacienti zaradi svoje bolezni kdaj razmišljajo o smrti. Rezultate vidimo v tabeli 20.

Tabela 20: Razmišljanje o smrti

	N	%
Da	2	2,4
Ne	49	59,0
Včasih	32	38,6

N = velikost vzorca; % = delež

Zaradi svoje bolezni razmišljata o smrti 2 (2,4 %) pacienta, medtem ko 49 (59,0 %) pacientov s kronično boleznijo o smrti ne razmišlja. Da včasih razmišljajo o smrti, pove 32 (38,6 %) vprašanih.

Iz tabele 21 je razvidno, ali so pacienti s kronično boleznijo kdaj krivili sebe, da so zboleli.

Tabela 21: Krivda zaradi bolezni

	N	%
Da	3	3,6
Ne	60	72,3
Včasih	20	24,1

N = velikost vzorca; % = delež

Za svojo bolezen krivijo sebe 3 (3,6 %) vprašani. Krivde si ne pripisuje 60 (72,3 %) sodelujočih, medtem ko 20 (24,1 %) vprašanih pacientov s kronično boleznijo včasih pomisli tudi na svojo krivdo.

Tabela 22 prikazuje povprečne vrednosti in standardne odklone pri odgovorih na vprašanje o potrebi pomoči pri vzdrževanju temeljnih življenjskih aktivnosti po Virginiji Haenderson.

Tabela 22: Odvisnost kroničnih pacientov pri temeljnih življenjskih aktivnostih

Trditve	PV	SO	p
Dihanje	1,31	0,66	0,384
Prehranjevanje in pitje	1,57	0,84	0,358
Izločanje in odvajanje	1,27	0,70	0,628
Gibanje in ustrezna lega	1,31	0,70	0,252
Spanje in počitek	1,28	0,67	0,994
Oblačenje in slačenje	1,14	0,57	0,392
Vzdrževanje telesne temperature	1,10	0,37	0,780
Čistoča in nega telesa	1,25	0,75	0,193
Izogibanje nevarnostim v okolju	1,16	0,59	0,814
Odnosi z ljudmi, izražanje čustev, občutkov	1,27	0,63	0,093
Izražanje verskih čustev	1,11	0,44	0,962
Koristno delo	1,12	0,53	0,557
Razvedrilo in rekreacija	1,16	0,61	0,345
Učenje in pridobivanje znanja	1,13	0,56	0,390

PV = povprečna vrednost (Likertova lestvica od 1 do 5); SO = standardni odklon; p = statistično značilna razlika pri 0,05 ali manj

Iz tabele lahko razberemo, da je povprečna vrednost strinjanja s težavami pri osnovnih življenjskih aktivnostih zelo nizka. To pomeni, da sodelujoči v raziskavi nimajo večjih težav z zadovoljevanjem temeljnih življenjskih aktivnosti.

3.5 RAZPRAVA

Po pregledu vrnjenih vprašalnikov smo ugotovili, da ni pomembne razlike med našim vzorcem anketiranih moških in žensk glede obolevnosti za kroničnimi boleznimi, ki smo jih opazovali. Ugotovimo tudi, da anketirani, ki so zaposleni, normalno opravljajo svoje delo, torej trditve, da zaradi bolezni ne morejo opravljati svojega dela, ne moremo potrditi. Anketirani pacienti ambulantno obiskujejo predvsem zaradi rednih kontrol in zaradi zdravil, ki jim jih zdravnik predpiše. Iz tega lahko sklepamo, da imajo anketirani v splošnem dobro vodeno kronično bolezen, saj se v ambulantno ne vračajo zaradi poslabšanja bolezenskih stanj. Opazimo pa, da je večji del sodelujočih v raziskavi upokojenih.

Softič, et al. (2011) ugotavljajo, da imajo upokojeni več kroničnih bolezni v primerjavi z ostalimi skupinami. Pravijo, da je to pričakovano, saj se s staranjem povečuje število bolezni, predvsem kroničnih. Ugotavljajo tudi, da je neodvisni napovedni dejavnik za prisotnost vsaj ene kronične bolezni višja starost, kar je v skladu z ugotovitvijo, da se s starostjo pogostnost zdravstvenih težav povečuje.

Pri prvem raziskovalnem vprašanju ugotovimo, da se najpogosteje pojavlja hipertenzija, sledi ji sladkorna bolezen tipa 2, na tretjem mestu pa je astma, ki ji sledita hiperlipidemija oz. povišan holesterol v krvi in srčno popuščanje.

Danes nenalezljive kronične bolezni, predvsem kardiovaskularne bolezni, rak, kronične respiratorne bolezni in diabetes, predstavljajo glavno grožnjo za zdravje in razvoj ljudi. Te štiri bolezni so največji morilci na svetu, saj vsako leto povzročijo smrt 35 milijonov ljudi oz. 60 % vseh smrti v svetu (World Health Organization, 2008).

Sladkorna bolezen že sama po sebi povzroča okvare žilja. Poveča tudi dovzetnost žilne stene za okvare, ki jih povzroča zvišan krvni tlak. To pomeni, da se prizadetost srca in ožilja pojavi prej in pri nižjem krvnem tlaku kot pri pacientih brez sladkorne bolezni (Zaletel Vrtovec, 2008).

Ugotavljamo, da ima v družini dedno pogojene kronične bolezni slaba polovica sodelujočih v raziskavi. Komel (n.d.) v članku z naslovom »Človeške dedne bolezni, njihovo izražanje in napovedovanje prihodnosti« pove, da so dedne bolezni genske, saj se prenašajo iz generacije v generacijo. Genske nepravilnosti nastanejo zaradi nepravilnosti v genih ali kromosomih. Človeške dedne bolezni so bile in so velik zdravstveni, čustveni in socialni problem tako za posameznika in njihove svojce kot tudi za medicino in javno zdravstvo v celoti.

Po pregledu vprašalnikov ugotovimo, da je večina sodelujočih v raziskavi svojo bolezen že poznala oz. je zanjo že slišala, vendar ne dovolj dobro. Dobra četrtina jih pove, da za to bolezen še niso slišali.

Kersnik (2010) navaja, da mora biti pacient vključen in voden kot partner. Vključevanje pacienta v proces zdravljenja pomeni, da je pacient poučen o značilnostih svoje bolezni, da zna spremljati ustrezne pokazatelje bolezenskega stanja, da se zna odzvati ob manjšem poslabšanju in pravočasno prepoznati, kdaj zares potrebuje zdravstveno pomoč. Samo dobro poučen in motiviran pacient se lahko vključuje v proces zdravljenja, kar pomeni aktivno vlogo v skrbi za lastno zdravje. Dobro poznavanje bolezni pripomore k višji kakovosti življenja s kronično boleznijo.

Iz rezultatov lahko razberemo, da je večina sodelujočih v raziskavi zaradi odkrite bolezni spremenila način življenja. Manjši del anketiranih življenje nadaljuje brez sprememb. Škorić (2010) navaja, da sprememba življenjskega sloga ni enostavna naloga, saj od posameznika pogosto zahteva pomembne spremembe dolgoletnih navad oz. razvad, pri čemer je vredno in potrebno vztrajati.

Zaščitno vedenje je pomembno zaradi svoje preventivne funkcije. Navade je zelo težko spreminjati, zato je treba spodbujati zgodnje oblikovanje zaželenih (»zdravih«) načinov ter zavirati »nezdrave« oblike vedenja takoj, ko se pojavijo (Selič, 2010).

Kajenje pri kroničnih pacientih ni pogosto, saj iz rezultatov razberemo, da jih velika večina ne kadi oz. so nekdanji kadilci. Pri uživanju alkohola so rezultati bolj

zaskrbljujoči, saj nam pokažejo, da polovica anketirancev kljub diagnozi občasno uživa alkoholne pijače.

Strategija razvoja dejavnosti javnega zdravja 2013–2023 v članku, ki ga je objavilo Ministrstvo za zdravje (2013), ugotavlja visoko porabo alkohola, in Slovenija je po umrljivosti zaradi alkohola v vrhu držav v Evropi.

Medicinske sestre imamo znotraj strategije obvladovanja kroničnih bolezni vlogo ozaveščanja in motivacije pacientov, družin in skupnosti za zdravo življenje in izogibanje dejavnikom tveganja (International Council of Nursing (ICN), 2010).

World Health Organization (2008) v svoji strategiji za obdobje 2008–2013 navaja, da je mogoče za 80 % zmanjšati bolezni srca, možgansko kap, sladkorno bolezen tipa 2 in več kot tretjino raka, in sicer z odpravo dejavnikov tveganja. Omenjeni dejavniki tveganja so uporaba tobaka, nezdrava prehrana, telesna neaktivnost in škodljivo uživanje alkohola.

Pri drugem raziskovalnem vprašanju nas je zanimalo, kako oz. ali se ljudem s kronično boleznijo spremeni življenje. Velika večina vprašanih zatrdi, da jim je odkrita kronična bolezen spremenila življenje. Najpogosteje so odgovarjali, da morajo redno jemati predpisano terapijo, zaradi odkrite bolezni so morali spremeniti življenjski slog in držati se morajo diete. Za obvladovanje kronične bolezni je treba spremeniti slog življenja, opustiti nezdrave življenjske navade in redno uživati predpisana zdravila.

S pojavom kronične bolezni se pacientu življenje bistveno spremeni. Delovanje v okolju je omejeno, spremeni se družbeni položaj tako v delovnem kot v domačem okolju. Ogrožena je dosedanja vloga v družbi. Pacientovo doživljanje bolezni je odvisno od kulturnih vrednot in osebnih prepričanj, predvidevanj ter pričakovanj o svojem telesu (Abrazović, et al., 2012).

Ugotavljamo, da je dobra četrtina vprašanih zelo težko sprejela kronično bolezen, večina pa pri tem ni imela težav. Čas, ki so ga potrebovali, da so se sprijaznili z

boleznijo, je zelo različen. Ugotavljamo, da se je večina sprijaznila v nekaj dneh, četrtnina se še vedno ni sprijaznila, ostali pa so potrebovali od nekaj tednov do enega leta.

Na osnovi prejetih odgovorov lahko razberemo, da velika večina anketiranih kroničnih pacientov ni potrebovala druge strokovne pomoči. Le dva vprašana sta potrdila, da sta zaradi diagnoze kronične bolezni poiskala še drugo strokovno pomoč, ki sta jo potrebovala v podporo pri sprejemanju bolezni.

Ugotavljamo, da so anketirani kronični pacienti slabo vključeni v skupine in društva za samopomoč. Le peščica jih kdaj obišče kakšno predavanje ali pa so vključeni v društvo. Mislijo, da v vaškem okolju, kjer smo izvedli raziskavo, ni društev za kronične bolezni. Iz tega lahko sklepamo, da imajo kronični pacienti v mestih več možnosti za obisk delavnic ali vključevanje v društva, ki so jim v pomoč pri premagovanju težav s kronično boleznijo.

Wade, et al. (2006) navajajo, da je prilagoditev na kronične bolezni vseživljenjski proces, ki predstavlja številne psihološke izzive. Pravijo, da se podeželske ženske s kronično boleznijo soočajo z dodatnimi obremenitvami, kot so dostop do informacij, dostop do zdravstvenega varstva, in so pogosto bolj omejene kot ženske v mestih.

Večina sodelujočih zaradi svoje bolezni ne razmišlja o smrti, ostali pa povedo, da včasih razmišljajo tudi o tem. Krivde za to, da so zboleli, v veliki večini ne pripisujejo sebi, četrtnina vprašanih pa velikokrat razmišlja tudi o tem, da so sami krivi za bolezen. Anketiranci na vprašanje o občutkih ob postavitvi diagnoze v večini odgovarjajo, da niso imeli skrbi. Nekaj anketiranih pacientov sicer navede, da so občutili strah, žalost in občutek krivde. Selič (2010) navaja, da se pacienti pogosto zelo slabo zavedajo svojih čustev. Pogosto jih ne znajo izraziti, zato pogosto uporabljajo primitivne obrambe kot je zanikanje pri soočanju z življenjskimi problemi. Usmerjenost na problem ali čustva navadno prinašajo izboljšave stanja, izogibanje in zanikanje bolezni pa stanje slabšajo.

Iz vprašalnikov razberemo, da so največ opore pri sprejemanju bolezni deležni od družinskih članov.

Informacije o svoji bolezni pacienti najpogosteje prejmejo od svojega zdravnika, veliko jih pove, da so informacije iskali in našli na svetovnem spletu, nekaj pa jih pravi, da so informacije dobili pri medicinski sestri, od prijateljev, ki imajo isto bolezen, ali pa iz knjig.

Ugotovili smo, da z opravljanjem osnovnih življenjskih aktivnosti anketirani nimajo večjih težav. V rezultatih navedejo, da imajo največ težav pri življenjski aktivnosti prehranjevanja in pitja. To pripisujemo predvsem predpisanim dietam in rednemu jemanju predpisane terapije. Opazimo, da so tudi dihanje, gibanje in ustrezna lega bolj oteženi od drugih aktivnosti. Sklepamo, da je utrujenost lahko posledica kronične bolezni.

Utrujenost je pomembna težava, ki vpliva na vse dnevne aktivnosti pri osebah s kroničnimi boleznimi. Interakcije, ki obstajajo med utrujenostjo in drugimi simptomi, so zapletene, saj vplivajo na kakovost življenja (Kapella, et al., 2006).

Pri težavah z osnovnimi življenjskimi aktivnostmi je težko posploševati, saj ima vsaka kronična bolezen svoje značilnosti in prizadene različne dele telesa, zato ima vsak pacient drugačne težave, ki se razlikujejo glede na napredovanje in razvitost bolezni.

V diplomskem delu smo predstavili primere življenja pacientov s kronično boleznijo. Raziskava je bila omejena na manjši vzorec, zato rezultatov ne moremo posploševati. Ovir pri anketiranju nismo imeli, lahko le omenimo, da je bilo najbolj zahtevno motiviranje pacientov za sodelovanje. Nekateri niso imeli časa za anketo zaradi službe ali ostalih obveznosti. Obstajajo pa omejitve raziskave zaradi katerih ne moremo posploševati dobljenih rezultatov raziskave. Poleg majhnega vzorca sodelujočih v raziskavi obstaja možnost, da so bili anketirani pod časovnim pritiskom, saj so ankete v večini reševali med čakanjem na zdravnišk pregled. Torej lahko sklepamo, da so ankete reševali hitro in zato mogoče manj zbrano. V bodoče bi bilo potrebno anketiranim

omogočiti več časa za reševanje in bolj mirno okoljesaj bi s tem dosegli bolj zbrano in umirjeno reševanje anket. Menimo, da bi bilo potrebno raziskavo ponoviti na večjem vzorcu pacientov s kronično boleznijo, za bolj natančne podatke pa se poslužiti tudi kvantitativnega pristopa raziskovanja.

4 ZAKLJUČEK

V opravljeni raziskavi smo pridobili izkušnje skupine pacientov o soočanju in življenju s kronično boleznijo. Z zastavljenimi vprašanji smo lahko odgovorili na vsa raziskovalna vprašanja, ki smo si jih zadali na začetku diplomske naloge.

Pri prvem raziskovalnem vprašanju smo ugotovili, katere kronične bolezni se najpogosteje pojavljajo pri anketirancih. Ugotovili smo, da so rezultati naše raziskave skladni z ugotovitvami ostalih avtorjev.

Pri drugem raziskovalnem vprašanju smo ugotovili, da se kroničnim pacientom življenje s postavitvijo diagnoze spremeni. Večina vprašanih pove, da je treba spremeniti življenjski slog, da lahko uspešno preprečujejo poslabšanje bolezni. Spremembe so predvsem pri rednem jemanju predpisane terapije, upoštevanju diete in prilagoditvah, ki jih bolezen zahteva, to pa je odvisno od vrste bolezni.

Tretje raziskovalno vprašanje se navezuje na kakovost življenja ljudi z kronično boleznijo. Ugotovili smo, da glede na življenjske aktivnosti po Virginiji Heanderson anketirani pacienti nimajo večjih težav. Rezultati kažejo, da imajo največ težav pri prehranjevanju in pitju, kar pripisujemo posledici diet in redni uporabi predpisane terapije. Tudi pri gibanju opazimo rahlo povečanje težav, kar pripisujemo bolečinam, splošnemu slabemu počutju in utrujenosti zaradi napora. V splošnem večjih težav pri teh aktivnostih še ni, se pa lahko hitro izrazijo, saj bolezen lahko napreduje ali pa se stanje poslabša.

Kronične bolezni so bolezni, ki pacienta spremljajo skozi življenje. Vsak posameznik jo po svoje sprejme in se nauči živeti z njo. Pomemben je pozitiven pogled na življenje, saj se tako lažje spopadamo s težavami in spremembami, ki nam jih v življenje prinese kronična bolezen. Zelo pomembno je dobro sodelovanje zdravstvenega osebja, pacienta in svojcev, saj se pacienti tako lažje soočajo z boleznijo. Poučenost pacientov je zelo pomembna in dobrodošla, saj lahko le tako aktivno sodelujejo pri vodenju bolezni, še bolj pa je pomembno, da življenje lahko aktivno in kakovostno živijo kljub bolezni.

Predlagamo, da bi se na tem področju še več raziskovalo, saj opažamo, da pacientom še vedno primanjkuje informacij in da zaradi tega ne živijo tako kakovostnega življenja, kot bi ga lahko, če bi bili bolj seznanjeni s svojo boleznijo. Menimo, da bi bilo treba bolj promovirati društva, kar bi kroničnim pacientom omogočilo druženje z ljudmi, ki imajo isto bolezen in težave: lahko bi izmenjevali izkušnje in preprečili, da pacienti ne bi ostajali doma in preveč razmišljali o svoji bolezni.

5 LITERATURA

Abrazović, M., Abram, T. & Jarabek Marčetić, B., 2012. *Zdravila in kronični bolnik*. Ljubljana: Slovensko farmacevtsko društvo, Sekcija farmacevtov javnih lekarn.

Bizjak, T., 2010. Uvodnik: 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: zbornik predavanj z recenzijo*. Portorož, 12. maj 2010. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in bobic; Koper: Strokovno društvo medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in bobic, pp. 7-9.

Cencič, M., 2009. *Kako poteka pedagoško raziskovanje. Primer kvantitativne empirične neeksperimentalne raziskave*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.

International Council of Nursing (ICN). 2010. *Delivering quality, serving communities: nurses leading chronic care* [online] Available at: <http://www.icn.ch/publications/2010-delivering-quality-serving-communities-nurses-leading-chronic-care/> [Accessed 10. junij 2015].

Grmek Košnik, I., 2014. Breme kroničnih bolezni. In: I. Grmek Košnik & S. Hvalič Touzery, eds. *Kronične bolezni sodobne družbe: od zgodnjega odkrivanja do paliativne oskrbe*. 5. simpozij Katedre za temeljne vede. Jesenice, 14. oktober 2014. Jesenice: Fakulteta za zdravstvo, pp. 14-19.

Holt, B. J., Huston, L. S., Heidari, K., Schwartz, R., Gollmar, W. C., Tran, A., Bryan, L., Liu, Y. & Croft, B. J., 2013. Indicators for Chronic Disease Surveillance – United States, 2013. *Morbidity and Mortality Weekly Report Recommendations and Reports*, 64, pp. 1-4.

Kapella, M., Larson, J., Patel, M., Covey, M. & Berry, K., 2006. Subjective Fatigue, Influencing Variables and Consequences in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Nursing research*, 55, pp. 10-17.

Kersnik, J., 2010. Kdo je kronični bolnik – medicinski vidik. 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: zbornik predavanj z recenzijo*. Portorož, 12. maj 2010; Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in bobic; Koper: Strokovno društvo medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in bobic, pp. 11-6.

Kiger, A.M., 2004. Health and its promotion. In: S. Young & C. Jackson, eds. *Teaching for health*. London: British Library Cataloguing in Publication Data, pp. 4-7.

Klevišar, M., 1990. *Kako udomaćiti bolezen*. Ljubljana: Katehetski center.

Komel, V., n.d. *Človeške dedne bolezni, njihovo izražanje in napovedovanje prihodnosti*. [pdf] Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinski center za molekularno biologijo. Available at: <http://www.zrss.si/bzid/geni/pdf/komel-clanek.pdf> [Accessed 10. junij 2015].

Kranjc, I. & Pečovnik Balon, B., 2000. *Interna medicina*. Maribor: Visoka zdravstvena šola.

Matheson Gordon, O., Kiagl, M., Engerbresten, L., Bendeksen, F., Steven, N. & Budget, R., 2013. Prevention and Management of Noncommunicable disease: The IOC Consensus Statement, Lausanne 2013. *Clinical Journal of Sport Medicine*, 23(6), pp. 419-429.

Ministrstvo za zdravje, 2013. *Strategija razvoja dejavnosti javnega zdravja 2013-2023*. [pdf] Ljubljana: Ministrstvo za zdravje. Available at: <http://www.mz.gov>.

si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/javno_zdravje_2013/-javna_obravnavna.pdf

[Accessed 10. junij 2015].

Öhman, M., Siv Söderberg, S. & Lundman, B., 2006. Novosti-iskušnje-pobude: Med trpljenjem in vztrajanjem: pomen življenja s hudo kronično boleznijo. *Obzornik zdravstvene nege*, 40(2), pp. 114-120.

Primic Žakelj, M., Babuder, B., Kirn, A., Krašovec, A., Škulj, P. & Strle, D., 2013. *Rak v Sloveniji 2009*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana.

Rakovec Felser, Z., 2002. *Zdravstvena psihologija*. Maribor: Visoka zdravstvena šola.

Selič, P., 2010. Kronični bolnik – psihološki vidik. 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: zbornik predavanj z recenzijo*. 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. 28-33.

Senčar, M., 2010. Bolnik s kronično boleznijo – civilna združenja dvigajo kakovost življenja. 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: zbornik predavanj z recenzijo*. 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. 66-9.

Sočan, M., 2013. *Javno zdravje: Visokošolski učbenik za študijski program Zdravstvena nega*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice.

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

Škorič, S., 2010. Zdravstvena vzgoja bolnika z visokim krvnim tlakom, primer dobre prakse. 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: zbornik predavanj z recenzijo. Portorož, 12. maj 2010.* Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in bobic; Koper: Strokovno društvo medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in bobic, pp. 97-101.

Štemberger Kolnik, T., Klemenc, D., 2010. Stroka zdravstvene nege ob mednarodnem dnevu medicinskih sester zagotavlja varnost in uvaja novosti. 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: zbornik predavanj z recenzijo. Portorož, 12. maj 2010.* Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in bobic; Koper: Strokovno društvo medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in bobic, pp. 5-6.

Vavkan, B., 2011. *Vloga družine pri otroku s kronično boleznijo: diplomsko delo.* Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Vrabič Kek, B., 2012. *Kakovost življenja.* Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije.

Zaletel Vrtovec, J., 2008. *Krvni tlak in sladkorna bolezen.* Ljubljana: Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni.

Železnik, D., 2010. Obravnava kroničnih pacientov z vidika etike. 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: zbornik predavanj z recenzijo. Portorož, 12. maj 2010. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in bobic; Koper: Strokovno društvo medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in bobic, pp. 17-23.

Wade, H., Clarann, W. & Shirley, C., 2006. Influence of a Computer Intervention on the Psychological Status of Chronically Ill Rural Women: Preliminary Results. *Nursing research*, 55, pp. 34-42.

World Health Organization, 2008. *Action plan for the global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases*. [online] Available at: <http://www.who.int/nmh/publications/9789241597418/en/> [Accessed 10. junij 2015].

World Health Organization, 2013. *Clinical guidelines for chronic conditions in the European Union*. United Kingdom: Observatory on Health Systems and Policies.

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

Anketni vprašalnik

Sem Loti Frelih, študentka Visoke šole za zdravstveno nego Jesenice. V okviru diplomskega dela želim raziskati kakovost življenja ljudi s kronično boleznijo.

Sodelovanje v anketi je prostovoljno in anketa je anonimna. Pridobljeni podatki bodo uporabljeni izključno za pripravo diplomskega dela.

Pri vprašanjih, kjer so odgovori že ponujeni, obkrožite tistega, s katerim se najbolj strinjate. Pri vprašanjih, kjer odgovori niso ponujeni, imate prosto pot odgovarjanja. Pri teh se osredotočite na svoja občutenja.

Hvala za Vaše sodelovanje.

Loti Frelih

1. Spol:

- a) Moški
- b) Ženski

2. Starost: _____

3. Izobrazba (zaključena stopnja):

- a) Osnovna šola
- b) Poklicna šola
- c) Srednja šola
- d) Visoka šola
- e) Višja šola
- f) Drugo: _____

4. Kakšen je Vaš trenutni zaposlitveni status?

- a) Zaposlen
- b) Samozaposlen
- c) Brezposelna oseba
- d) Dijak, študent
- e) Upokojenec
- f) Gospodinja
- g) Drugo: _____

5. Ali kadite?

- a) Da
- b) Ne
- c) Sem bivši kadilec

6. Ali pijete alkoholne pijače?

- a) Nikoli
- b) Enkrat na mesec
- c) 2–4-krat na mesec
- d) 2–3-krat na teden
- e) 4-krat ali večkrat na teden
- f) Vsak dan

7. Katero kronično bolezen imate?

- a) Sladkorna bolezen
- b) Povišan krvni tlak (hipertenzija)
- c) Povišan holesterol v krvi (hiperlipidemija)
- d) Rak
- e) Drugo: _____

8. Koliko let se zdravite zaradi kronične/ih bolezni?

9. Ali imate v družini dedno pogojene kronične bolezni? (Imajo vaši starši, bratje, sestre kronične bolezni?)

- a) Da
- b) Ne

10. Koliko let imate potrjeno diagnozo kronične bolezni? (Če jih imate več, napišite, kdaj so Vam diagnosticirali prvo kronično bolezen.)

11. Ste bolezen že poznali ali je bilo to za Vas nekaj povsem novega?

- a) Da, poznal-a sem to bolezen
- b) Ne, nikoli nisem slišala za to bolezen
- c) Poznal-a sem jo, vendar ne dovolj

12. Ali ste ob spoznanju, da ste zboleli, spremenili način življenja?

- a) Ne
- b) Da

Če ste odgovorili z DA, napišite, na kakšen način ste spremenili način življenja?

- a) Več se gibljam
- b) Zdravo se prehranjujem
- c) Odpovedal-a sem se razvadam (kajenje, alkohol)
- d) Drugo: _____

13. Naštejte težave, s katerimi se srečujete zaradi kronične bolezni.

14. Pri katerih življenjskih aktivnostih potrebujete pomoč zaradi Vaše kronične bolezni? (Prosim, da za vsako trditev s križcem označite stopnjo odvisnosti pri življenjskih aktivnostih, kjer pomeni: 1 – popolnoma neodvisen, 2 – neodvisen, 3 – delno odvisen, 4 – odvisen, 5 – popolnoma odvisen.)

	1 – popolnoma neodvisen	2 – neodvisen	3 – delno odvisen	4 – odvisen	5 – popolnoma odvisen
Dihanje					
Prehranjevanje in pitje					
Izločanje in odvajanje					
Gibanje in ustrezna lega					
Spanje in počitek					
Oblačenje in slačenje					
Vzdrževanje telesne temperature					
Čistoča in nega telesa					
Izogibanje nevarnostim v okolju					
Odnosi z ljudmi, izražanje čustev, občutkov					
Izražanje verskih čustev					
Koristno delo					
Razvedrilo in rekreacija					
Učenje in pridobivanje znanja					

15. Ali vam je odkrita kronična bolezen spremenila življenje?

- a) Ne
- b) Da

Če ste na prejšnje vprašanje odgovorili z DA, prosim, napišite, kako se je vaše življenje spremenilo zaradi vaše bolezni.

16. Kako ste sprejeli diagnozo kronične bolezni? Ste imeli pri tem težave?

- a) Da, zelo težko
- b) Nisem imel-a težav

17. Kje ste pridobili največ informacij o kronični bolezni?

- a) Zdravnik
- b) Medicinska sestra
- c) Prijatelji
- d) Knjige
- e) Internet
- f) Drugo: _____

18. Napišite občutke, ki ste jih občutili, ko ste izvedeli za svojo bolezen.

- a) Strah
- b) Žalost
- c) Občutek krivde
- d) Nisem imel-a skrbi
- e) Drugo: _____

19. Kdo vam je ob odkritju kronične bolezni nudil največ opore?

- a) Partner-ica
- b) Starši
- c) Otroci
- d) Zdravstveno osebje
- e) Nihče

f) Drugo: _____

20. Koliko časa ste potrebovali, da ste se sprijaznili s kronično boleznijo?

- a) Nekaj dni
- b) Nekaj tednov
- c) Nekaj mesecev
- d) Pol leta
- e) Eno leto
- f) Nisem se še sprijaznil-a

21. Ali ste zaradi odkritja bolezni potrebovali še kakšno drugo strokovno pomoč?

- a) Ne
- b) Da

Če ste na prejšnje vprašanje odgovorili z DA, navedite, kdo vam je nudil to pomoč.

22. Ali ste vključeni v kakšno skupino ali društvo, ki vam je v pomoč pri premagovanju težav s kronično boleznijo?

- a) Da
- b) Ne
- c) Včasih obiščem kakšno predavanje ali delavnico

23. Ali zaradi kronične bolezni, ki jo imate, kdaj razmišljate o smrti?

- a) Da
- b) Ne
- c) Včasih
- d) Drugo: _____

24. Ali ste kdaj krivili sebe, da ste zboleli?

- a) Da
- b) Ne
- c) Včasih sem imel-a občutek krivde

Hvala za vaše odgovore!

6.2 MATRIKA PODATKOV