

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Ana Nahtigal, Živa Ramšak

Naslov naloge: Raziskovanje življenjskega sveta ledvičnih bolnikov in evalvacija Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana

Kraj: Ljubljana

Leto: 2010

Število strani: 130

Število slik: 1 **Število grafov:** 15 **Število tabel:** 5 **Število prilog:** 4

Mentorica: doc. dr. Jana Mali

Deskriptorij: Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana, evalvacija, kronična ledvična bolezen, socialno omrežje, samopodoba, prosti čas.

Povzetek:

Kronična ledvična bolezen je pomemben dejavnik, ki v veliki meri vpliva na življenje posameznika. Bolezen ne vpliva le na zdravstveno stanje človeka, temveč tudi na ostala življenjska področja, kot so socialno omrežje, samopodoba, prosti čas, materialno stanje. V raziskavi sva želeli preveriti povezanost teh spremenljivk in raziskati življenjski kontekst članov Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana.

V prvem delu raziskave sva ugotovili, da a) število pridruženih boleznih delno vpliva na samopodobo, b) večje socialno omrežje vpliva na večje zadovoljstvo članov s preživljanjem aktivnosti doma in zunaj doma, c) hemodializa, kot metoda nadomestnega zdravljenja, ne vpliva bistveno na preživljanje prostega časa v primerjavi z drugimi metodami nadomestnega zdravljenja.

Drugi del raziskave je namenjen evalvaciji Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana. Raziskavo sva izvedli na pobudo vodstva društva, ki želi oblikovati ciljno usmerjen program, prilagojen potrebam in željam članov. Ugotovili sva, da a) društvo le v majhni meri zadovoljuje potrebe ledvičnih bolnikov, b) ima majhen vpliv na življenje članov, c) kljub temu člani dobro ocenjujejo program, odnose med člani, ter tudi odnose med člani in vodstvom društva, d) so med najbolj zelenimi aktivnostmi izleti in svetovanje, kar se v Društvu do sedaj ni izvajalo.

Title: Research of lifeworld of patients with kidney disease and evaluation of the Kidney Patients' Association Ljubljana

Descriptory: Kidney Patients' Association Ljubljana, evaluation, chronic kidney disease, social networking, self-esteem, leisure time

Abstract:

Chronic kidney disease is a condition that is a significant life change of an individual when it occurs. The disease affects not only human health but also other areas of life, such as social networking, self image, leisure time, financial well-being. We wanted to check the connection between these variables and lifeworld of members of Kidney Patients' Association Ljubljana that suffer from chronic kidney disease.

There are three conclusions to the first part of our research: a) the number of associated diseases partly affects patient's self image, b) larger social networks contribute to greater member satisfaction and c) hemodialysis has less significant effect on leisure time compared to other treatment methods.

The second part of the research is aimed towards evaluation of Kidney Patients' Association Ljubljana. We conducted the research on the initiative of the Association, which aims to develop a targeted program, adjusted to the needs and desires of its members. We learned that a) the Association does not entirely fulfill the needs of kidney patients and b) does not have significant impact on lives of its members, c) on the other side, members still value the program and relations among members and program leaders and d) excursions and counseling are the most wanted activities that are not yet in existing program.

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**RAZISKOVANJE ŽIVLJENJSKEGA SVETA LEDVIČNIH BOLNIKOV IN
EVALVACIJA DRUŠTVA LEDVIČNIH BOLNIKOV LJUBLJANA**

Mentorica: doc. dr. Jana Mali

Študentki: Ana Nahtigal in Živa Ramšak

LJUBLJANA 2010

Pesem iz mojega življenja

Dom, ti si tiho mi zavetje,
kjer se skrivam pred ljudmi,
ki želijo mi slabo,
naj bo eden ali sto.

Dom moj, ti si topel zame,
se rada vračam iz Ljubljane.
Še rajši večkrat grem v Ihan,
doma so moji starši tam.

Ko grem v Ljubljano, me vse mine,
sem brez moči in prave volje.
Ko dialize konec je, si rečem:
hvala Bogu, saj bo bolje.

Komaj čakam na ledvičko,
a vedno pride spet kaj vmes,
da s čakalne liste moram,
pa si pravim: To je za znoret.

Potlej spet je vse po starem,
nič se ne premakne več,
jaz pa čakam, čakam, čakam,
kaj se odločili bodo spet.

Tale zgodba v pesmi moji
se ponavlja dan na dan,
jaz pa sanjam o ledvički...
Kdaj prišel bo srečni dan?

Ivica Bohorč

PREDGOVOR

Ob iskanju teme za diplomsko nalogo sva naleteli na temo ledvičnih bolnikov. Čeprav gre na prvi pogled za temo, ki ima mesto bolj na zdravstvenem področju, gre za ljudi, ki se morajo zaradi specifičnih potreb prilagoditi novemu načinu življenja. Sklepali sva, da je ta proces vse prej kot lahka naloga za vsakega posameznika in zato sva se odločili raziskati, ali je življenje teh ljudi res specifično zaradi zdravstvenih posebnosti ter kako in v čem se te posebnosti kažejo. Poskušali sva se osredotočiti predvsem na socialni vidik njihovega življenja ter predstaviti njihovo življenje drugače, ne zgolj samo skozi ledvično bolezen. Zdelo se nama je, da bi se tukaj lahko pokazala posebna naloga socialnega dela, saj sklepava, da bi socialno delo lahko s svojim specifičnim pristopom prispeva svojo pomoč pri nastanku morebitnih težav.

Raziskava in diplomska naloga, ki je pred vami, je rezultat večmesečnega dela, ki ne bi nastala v takšni obliki brez pomoči. Zahvaljujema se mentorici doc. dr. Jani Mali za strokovno pomoč in vse nasvete, s katerimi naju je vodila in usmerjala od samega začetka. Zahvaljujema se tudi doc. dr. Liljani Rihter in doc. dr. Ninu Rodetu za pomoč pri metodološkem delu.

Zahvaljujema se vsem članom Društva ledvičnih bolnikov, ki so sodelovali v raziskavi, za njihov čas in dragocene podatke, brez katerih ne bi mogli opraviti raziskave, ter vsem, ki so kakor koli pripomogli k temu, da je diplomska naloga dobila končno obliko. Še posebej se zahvaljujema gospe Mojci Lorenčič za pomoč pri sestavljanju vprašalnika in zbiranju podatkov.

Društvu ledvičnih bolnikov želiva veliko uspeha pri načrtovanju programa in uresničevanju svojega namena.

Zahvaljujema se tudi družini in partnerjema, ki nama vedno stojijo ob strani. Njihova ljubezen, podpora in zaupanje nama omogočajo, da vztrajno dosegava zastavljene cilje v življenju.

KAZALO

1	TEORETSKI UVOD.....	7
1.1	Zdravje in bolezen.....	7
1.2	Ledvična bolezen	8
1.2.1	Akutna ledvična odpoved.....	11
1.2.2	Kronična ledvična odpoved.....	12
1.3	Metode zdravljenja končne ledvične odpovedi.....	16
1.3.1	Hemodializa	16
1.3.2	Peritonealna dializa	17
1.3.3	Presaditev ledvic	19
1.3.4	Ambulantno zdravljenje	20
1.4	Psihološko - socialni vidik bolezni.....	21
1.5	Potreba po smislu	24
1.6	Življenjska področja in potrebe.....	26
1.6.1	Zdravstveno stanje.....	28
1.6.2	Materialno stanje	30
1.6.3	Socialna omrežja	32
1.6.4	Samopodoba	37
1.6.5	Prosti čas	39
1.7	Pravice bolnikov s kronično ledvično boleznijo	41
1.8	Socialno delo z ledvičnimi bolniki.....	45
1.9	Organizacija za samopomoč.....	56
1.10	Neprofitna organizacija	60
1.11	Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana.....	61
2	PROBLEM	66
3	METODOLOGIJA.....	68
3.1	Vrsta raziskave, model raziskave in spremenljivke	68
3.2	Merski instrument in viri podatkov	76
3.3	Populacija	76
3.4	Metoda zbiranja podatkov	76
3.5	Obdelava in analiza podatkov	77
4	REZULTATI.....	80
4.1	Splošni podatki	80
4.1.1	Spol	80

4.1.2	Starost.....	80
4.1.3	Delavni status	80
4.2	Zdravstveno stanje	80
4.2.1	Trajanje nadomestnega zdravljenja	80
4.2.2	Način nadomestnega zdravljenja	81
4.2.3	Druge bolezni in omejitve	82
4.3	Materialno stanje	84
4.3.1	Prejemanje finančnih nadomestil	84
4.4	Socialno omrežje.....	85
4.4.1	Pomoč pri opravilih	85
4.4.2	Druženje	87
4.4.3	Pogovor o osebnih stvareh	88
4.4.4	Stiki s socialno službo	91
4.5	Samopodoba	91
4.6	Prosti čas	93
4.6.1	Preživljanje prostega časa.....	93
4.6.2	Zadovoljstvo z aktivnostmi v prostem času	95
4.7	Program Društva.....	97
4.7.1	Članstvo v Društvu ledvičnih bolnikov Ljubljana.....	97
4.7.2	Zadovoljevanje potreb	98
4.7.3	Želene aktivnosti	99
4.7.4	Spremljanje novic.....	100
4.7.5	Udeležba na aktivnostih	102
4.7.6	Razlogi za neudeležbo na aktivnostih	104
4.7.7	Zadovoljstvo s programom.....	105
5	RAZPRAVA.....	107
6	SKLEPI	112
7	PREDLOGI.....	113
7.1	Predlogi za praktično delovanje.....	113
7.2	Predlogi za nadaljnje raziskovanje.....	115
8	LITERATURA	116
9	PRILOGE.....	122
9.1	Vprašalnik.....	122
9.2	Vnosnik podatkov.....	130
9.3	Izjava o avtorstvu.....	147
9.4	Povzetek	148

KAZALO TABEL

Tabela 1.2.2: Stopnje kronične ledvične odpovedi	14
Tabela 3.1: Spremenljivke in indeksi	70
Tabela 3.5: Razredi za indekse	76
Tabela 4.4.1: Povprečni indeks preživljanja prostega časa	95
Tabel 5: Vnosnik podatkov	130

KAZALO GRAFOV

Graf 4.2.1: Trajanje nadomestnega zdravljenja	81
Graf 4.2.2: Nadomestno zdravljenje	82
Graf 4.2.3: Druge bolezni in omejitve	83
Graf 4.3.1: Finančni prejemki	84
Graf 4.4.1: Pomoč pri opravilih	86
Graf 4.4.2: Druženje	88
Graf 4.4.3: Pogovori o osebnih stvareh	90
Graf 4.5.1: Samopodoba	93
Graf 4.6.1: Preživljanje prostega časa	94
Graf 4.6.2: Zadovoljstvo z aktivnostmi v prostem času	96
Graf 4.7.1: Članstvo v Društvu	97
Graf 4.7.2: Zadovoljevanje potreb	99
Graf 4.7.3: Želene aktivnosti v Društvu	100
Graf 4.7.4: Spremljanje novic	101
Graf 4.7.5: Udeležba na aktivnostih	103
Graf 4.7.6: Razlogi za neudeležbo na aktivnostih Društva	104
Graf 4.7.7: Ocena Društva	106

KAZALO SLIK

Slika 3.1: Spremenljivke in odnosi med njimi	69
--	----

1 Teoretski uvod

1.1 Zdravje in bolezen

Zdravje je širok pojem, ki ne zajema samo telesne sfere človeka, temveč tudi številna druga področja, s katerimi se celostno opredeljuje zdravje. Prav zaradi tega se definicije zdravja med seboj razlikujejo predvsem v osrednjih pojmi, ki jih zajemajo kot osnovo. Po definiciji zdravja Svetovne zdravstvene organizacije iz leta 1946 (<http://www.who.int/about/definition/en/print.html>) je zdravje popolna telesna, duševna, socialna in duhovna blaginja. Klevišar (2006: 18) pravi, da bi glede na to definicijo težko našli zdravega človeka. Vsakemu od nas manjka nekaj do blaginje vsaj v eni od štirih razsežnostih.

Pirc (1980: 123) pravi, da zdravje ni samo odsotnost telesne ali duševne bolezni, ampak tudi vsestransko počutje v danih možnostih nekega okolja. Vse to je v veliki meri odvisno od družbenih, gospodarskih in kulturnih razmer, v katerih človek živi.

Po novejših spoznanjih in stališčih Svetovne zdravstvene organizacije je zdravje celovit in dinamičen sistem, ki je sposoben prilagajanja vsem vplivom okolja ter omogoča posamezniku in skupnosti opravljati vse biološke, socialne in poklicne funkcije ter preprečevati bolezen, onemoglost in prezgodnjo smrt. Sodobna definicija zato opredeljuje zdravje kot splošno vrednoto in bistven vir za produktivno in kakovostno življenje slehernega posameznika in skupnosti kot celote. Zdravje je po tej definiciji dinamično ravnovesje telesnih, duševnih, čustvenih, duhovnih, osebnih in socialnih prvin, ki se kaže v zmožnosti neprestanega opravljanja funkcij in prilagajanja okolju (http://www.cpi.si/files/cpi/userfiles/TrajnostniRazvoj/07_Zdrav_zivljenjski_slog.pdf).

Veliko lažje kot zdravje definiramo bolezen, zato zdravje pogosto definiramo kot stanje, ki ni bolezen. Bolezen klinično spoznamo po bolezenskih znakih in simptomih. V njih se kaže obrambno delovanje organizma ali pa odpoved obrambnega delovanja. Kljub temu meja med

zdravjem in boleznijo ni tako jasna, kot se kaže na prvi pogled v izvidih in medicinskih diagnozah. Človek z diagnozo hude, kronične bolezni, ki se je naučil živeti z boleznijo, se lahko počuti veliko bolj zdravega kot človek, ki se dan za dnem počuti slabo in ima številne težave, ob tem pa izvidi ne kažejo ničesar. Klevišar (2006: 18) pravi, da ljudi ne moremo deliti na zdrave in bolne. Ravno ta delitev pogosto ustvarja pregrade in prinaša izolacijo za mnoge, ki so uvrščeni v skupino »bolnih«.

Posrečeno se nama zdi mišljenje, ki ga zapiše Klevišar (op. cit.: 20), da zdravje ni niti stanje ali posest niti cilj, ampak prej hoja po poti, premagovanje ovir, reševanje nasprotji in stalno iskanje ravnotežja. V tem smislu je zdravje v vsaki situaciji nekaj zelo aktivnega in prav ta aktivnost daje vrednost življenju, pa naj bo na zunaj kakršna koli že.

1.2 Ledvična bolezen

Ledvična bolezen je ena izmed bolezni, ki močno vplivajo na človekovo življenje. Poznamo več vrst ledvičnih bolezni, ki se med seboj razlikujejo in povzročajo takšne ali drugačne posledice. V nadaljevanju bova za lažje razumevanje opisali temeljne značilnosti ledvic, njihovo delovanje in najpogostejše motnje v delovanju ledvic, ki prizadenejo bolnike.

Človek ima dve ledvici, ki ležita zadaj v trebušni votlini, in sicer desna pod jetri, leva pod vranico. Ledvici sta izredno bogato prekrvavljeni, saj dnevno preteče skozi obe skupaj okoli 1500 litrov krvi (Smith *et al.* 1992: 508).

Glavne funkcije ledvic so:

- izločanje odpadnih snovi, zlasti tistih, ki nastajajo pri presnovi beljakovin,
- uravnavanje telesnih tekočin in kislinsko-baznega ravnovesja,
- vzdrževanje osmotskega tlaka v telesnih tekočinah z izločanjem ali zadrževanjem anorganskih soli (op. cit.: 509).

Glomerulna filtracija je najpomembnejši pokazatelj ledvične funkcije. Glomerulna filtracija pomeni, koliko krvi očistijo ledvice (oziroma ledvična telesca, ki jim strokovno rečemo glomeruli) v določenem času. Ocena glomerulne filtracije je pomembna za obravnavo in spremljanje bolnika z ledvično boleznijo. Zmanjšanje glomerulne filtracije je lahko prvi in edini znak slabšanja ledvičnega delovanja (Bevc *et. al.* 2006: 293). Normalna vrednost je več kot 90 ml/min. Kronična ledvična bolezen pomeni ledvično okvaro, ki se kaže s spremembami v seču, pri morfoloških preiskavah ledvic ali kot zmanjšanje hitrosti glomerulne filtracije na manj kot 60 ml/min/1,73m², ki traja tri mesece ali več, ne glede na vzrok. Z napredovanjem ledvične okvare se glomerulna filtracija zmanjšuje in jo za boljše sporazumevanje in ustrežnejše zdravljenje bolnikov razdelimo na pet stopenj, ki jih bova prikazali v nadaljevanju (<http://www.zveza-dlbs.si/upocasnimo.html>).

Strokovnjaki ocenjujejo, da ima približno 500 milijonov ljudi kronično ledvično bolezen različnih stopenj, kar pomeni, da ima oslabiljeno delovanje ledvic vsak deseti človek na svetu. Vendar se tega zavedajo le redki. Kronična ledvična bolezen je kot splošen zdravstveni problem pogosto spregledana. Na svetu se milijon in pol bolnikov zdravi s katero izmed nadomestnih metod, to je z umetno ledvico, s trebušno dializo ali s presaditvijo ledvice. Osemdeset odstotkov teh bolnikov živi v razvitih državah. Strokovnjaki predvidevajo, da se bo število bolnikov s končno odpovedjo ledvic v prihodnjem desetletju podvojilo (Kaplan Pavlovčič, Gjura Kaloper 2007: 14).

V Sloveniji je po ocenah okoli 100.000 ljudi, ki naj bi imeli začetne znake kronične ledvične bolezni, vendar na srečo le pri majhnem delu teh ljudi bolezen napreduje do odpovedi ledvic. Z dializo se v Sloveniji zdravi okoli 1400 ljudi, 470 jih živi s presajeno ledvico (http://www.revijaevropa.si/dializac_ledvice_tlak,462,3157,1.html).

Na pobudo Mednarodne zveze za nefrologijo (International Society of Nephrology – ISN) in mednarodne zveze fundacij za zdravljenje ledvičnih bolezni je bilo sklenjeno, da bo vsako leto drugi četrtek v marcu svetovni dan ledvic. V tem času v Sloveniji potekajo številne aktivnosti, ki

so namenjene osveščanju javnosti o ledvičnih boleznih oziroma njihovih posledicah (Kaplan Pavlovčič, Gjura Kaloper, 2007:14).

Dejavniki, ki vplivajo na nastanek ledvične bolezni, so lahko različni, kljub temu pa poznamo določene dejavnike, ki veljajo za dejavnike tveganja in lahko pri nekaterih ljudeh povzročijo razvoj ledvične bolezni ali pa vplivajo, da se ta hitreje razvija. Dejavnike tveganja lahko razdelimo na dve skupini: na tiste, na katere ne moremo vplivati, in na tiste, kjer lahko njihov vpliv zmanjšamo z zdravili, dieto in z ustreznim načinom življenja. Dejavniki tveganja za nastanek kronične ledvične bolezni, na katere ne moremo vplivati, so:

- sladkorna bolezen,
- starost – pogostejša je po 50. letu,
- spol – moški zbolevajo pogostejše,
- dolgotrajno pojavljanje ledvičnih kamnov,
- družinska obremenjenost z ledvičnimi boleznimi.

Dejavniki tveganja, na katere lahko vplivamo, so:

- previsok krvni tlak,
- čezmerna dolgoletna uporaba analgetikov,
- prevelika telesna teža in debelost,
- kajenje (op.cit.: 14).

Pri zdravljenju je ena najpomembnejših in hkrati najtežjih nalog sprememba življenjskega sloga. Zajema spremembo prehrane, najpogostejše zmanjšanje telesne teže, povečanje telesne aktivnosti, izogibanje številnim razvadam (kajenje, alkohol). Sprememba življenjskega sloga je izjemno pomembna pri bolnikih s končno ledvično boleznijo. Pri tej skupini bolnikov je najbolj zapletena zaradi prisotnosti številnih dejavnikov tveganja. Pomembno je izobraževanje bolnikov, ki se mora začeti takoj, ko se odkrije kronično ledvično bolezen (*ibid.*).

1.2.1 Akutna ledvična odpoved

Akutna ledvična odpoved je akutna motnja, zaradi katere ledvice ne morejo vzdrževati ničelne bilance vode, elektrolitov in endogenih snovi, ki nastanejo v presnovi in se izločajo skozi ledvice. Zaradi tega se spremeni prostornina in sestava telesnih tekočin. Količina seča je lahko zmanjšana (oligurija) ali pa tudi ne (neoligurična akutna ledvična odpoved) (Pečovnik Balon 1993: 231).

Akutna odpoved se začne iznenada, ponavadi je ozdravljiva in je najpogostejša pri ljudeh, ki utrpijo fiziološki šok zaradi hude poškodbe ali bolezni. Najpogostejši vzroki za akutno odpoved so: hude krvavitve ali opekline, ki zmanjšajo krvni volumen in tlak tako močno, da je prekrvavitev ledvic dramatično zmanjšana, srčna kap, ledvični kamni, tumorji, povečanje prostate, nekatere naglo napredujoče ledvične bolezni ter večletno čezmerno uporabljanje analgetikov. Najbolj opazen simptom akutne ledvične odpovedi je zelo zmanjšana količina urina ali popolno prenehanje odtekanja urina, zaradi česar se v telesu nevarno kopičijo odpadne snovi (Smith *et al.* 1992: 511).

Glavni vzroki za akutno ledvično odpoved so:

- prerenalni: nastanejo zaradi izgube tekočin, opeklin, bruhanja, drisk, krvavitev, kardiovaskularne odpovedi in povečane kapacitete žilja (kaže se kot zmanjšanje krvnega pretoka skozi ledvice),
- renalni: ledvice so okvarjene zaradi strupenih snovi (zdravila, kontrastna sredstva, škropiva itd.) ali dolgotrajne slabe prekrvavitve; redkejša vzroka sta hitro napredujoči glomerulonefritis in vaskulitis,
- porenalni: gre za zožene odvodne poti, in sicer sečevod, sečnica ali pa je zožitev v predelu sečnega mehurja (*ibid.*).

Akutna ledvična odpoved se lahko konča s postopno obnovo ledvičnega delovanja ali pa z nepovratno odpovedjo ledvic in potrebo po trajnem nadomestnem zdravljenju (Pečovnik Balon 1993: 227).

Pri zdravljenju je pomembna tudi prehrana. V hrani mora biti veliko ogljikovih hidratov in malo beljakovin, da ledvicam olajšamo delo; uravnati je potrebno tudi količino soli. Skrbno uravnovesimo količino vnesene tekočine (pijača, hrana) s količino urina – tekočinska bilanca (Smith *et al.* 1992: 512).

1.2.2 Kronična ledvična odpoved

Kronična ledvična odpoved nastane zaradi zmanjševanja delujočega ledvičnega tkiva. Kronično ledvično bolezen pogosto imenujemo tudi ledvična insuficienca ali ledvično popuščanje. Pri bolnikih lahko pride do zastrupitve (uremije) celega telesa s končnimi produkti presnove. Okvara ledvičnega tkiva je kronična, trajna in nepopravljiva. Delo ledvic je potrebno nadomestiti z »umetno ledvico«, to je s postopkom dialize ali s presaditvijo ledvice (Ponikvar, Buturović-Ponikvar 2004: 24).

Kronična ledvična bolezen in kronično ledvično odpovedovanje v svetu naraščata. Posledično narašča tudi število bolnikov, ki se nadomestno zdravijo. Kronična ledvična bolezen je stanje, kjer pride zaradi različnih bolezni do napredujočega in nepopravljivega zmanjševanja delujočega tkiva, kar na koncu povzroči kronično ledvično odpoved. Kronična ledvična odpoved je:

- okvara ledvic, ki traja več kot tri mesece in je opredeljena kot funkcijska ali morfološka okvara z zmanjšanjem ali brez zmanjšanja glomerularne filtracije ter se kaže s patološkimi spremembami in/ali pokazatelji ledvične prizadetosti v krvi, urinu ali s spremembami pri morfoloških diagnostičnih spremembah,
- znižana glomerularna filtracija – manj kot 60 ml/min/1,73m² več kot tri mesece z ali brez okvare ledvic (op. cit.: 23).

Najpomembnejša vzroka za nastanek kronične ledvične bolezni, ki sta odgovorna za kar dve tretjini primerov sta sladkorna bolezen in zvišan krvni tlak (Buturović-Ponikvar *et al.* 2007: 9). Krvni tlak lahko povzroči kronično ledvično bolezen, pomembno pa je tudi, da se pogosto pojavi med potekom ledvične bolezni, torej je lahko njena posledica. Zvišan krvni tlak je zelo pomemben pri vseh bolnikih s kronično ledvično boleznijo, saj vodi v nadaljnje poslabšanje

delovanja ledvic in to ne glede na osnovni vzrok bolezni. Ko govorimo o krvnem tlaku, ne moremo mimo še enega pomembnega dejstva, in sicer da je neposredno povezan s povečano srčno-žilno obolevnostjo in umrljivostjo (<http://www.zveza-dlbs.si/krvnitlak.html>). Ostale bolezni, ki povzročajo slabšanje ledvičnega delovanja, so: glomerulonefritisi (skupina bolezni, kjer zaradi vnetja pride do poškodbe ledvičnih telesce), dedne ledvične bolezni, nekatere bolezni, ki okvarjajo imunski sistem, ovire v obtoku urina, ponavljajoče se zapletene okužbe sečil (Buturović-Ponikvar *et al.* 2007: 9).

Kronična ledvična odpoved je največkrat posledica dolgotrajne oziroma ponavljajoče se akutne ledvične odpovedi in različnih bolezni ledvic, ki vodijo do razkroja ledvičnega tkiva, kot so: kronično vnetje ledvic, kronično vnetje čašic, zastoj urina pri bolezni prostate ali zapora sečne poti s kamni in končna poškodba ledvic zaradi visokega krvnega tlaka, tako imenovana nefroskleroza (Smith *et al.* 1992: 511–512).

Kronična ledvična odpoved poteka počasi, prav tako se njeni simptomi, kot so: slabost, izguba apetita in slabo počutje ter zmanjšana ali ničelna količina urina, razvijajo postopno. Če napredovanja ledvične okvare ne upočasnimo ali zaustavimo, se lahko pojavijo znamenja končne ledvične odpovedi, kot so hujšanje, glavobol, bruhanje, obložen jezik, zadah iz ust, hudo srbenje kože brez izpuščaja, končni kolaps, koma, smrt (op. cit.: 511).

Veliko bolnikov s kronično ledvično boleznijo lahko živi brez izraženih znakov zelo dolgo, vse do močno napredovane okvare ledvic. Kljub temu so morda opazne naslednje težave in znaki: otekle oči in obraz – posebej zjutraj, otekle noge in gležnji, ledvična bolečina, ki ni povezana s telesno aktivnostjo, rjav ali krvav seč, pekoč dražeč občutek in bolečina med odvajanjem seča, pogostejše odvajanje seča, zlasti ponoči, ali zmanjšano odvajanje seča, ki ni sorazmerno s količino popite vode (Buturović-Ponikvar *et al.* 2007: 11).

Upadanje ledvične funkcije je proces, ki pri večini bolnikov traja več let. Ledvična funkcija se slabša zaradi različnih razlogov in ledvice niso več zmožne opravljati vseh svojih številnih nalog. Med slabšanjem delovanja ledvic njihove posamezne funkcije ne odpovejo istočasno. Najprej je zmanjšano izločanje produktov presnove, nato urejanje kislinско-bazičnega ravnovesja, zmanjša

se sinteza hormonov, nazadnje pa odpove izločanje urina in s tem uravnavanje tekočinskega ravnovesja. Hkrati se poviša krvi tlak, razvije se slabokrvnost, postopoma pride do okvare kosti, prizadeti so tudi drugi organski sistemi (prebavila, pljuča, živčevje), pomembno se poveča tveganje za razvoj srčno-žilnih zapletov (op. cit.: 6).

Večina bolezni, ki jih opredelimo kot kronično ledvično bolezen, napreduje do končne ledvične odpovedi. Potek kronične ledvične bolezni pa ni vedno predvidljiv. Pri pomembnem številu bolnikov krivuljo zmanjševanja ledvičnega delovanja prekinjajo obdobja upočasnitve ali pospeševanja tega procesa. Pospešujejo jo okužbe, zapora v sečnih poteh, dehidracija, srčno popuščanje, slabo urejena arterijska hipertenzija, uporaba neustreznih zdravil in podobno. Obdobja upočasnitve so največkrat povezana z zmanjšano aktivnostjo osnovne ledvične bolezni, do katere lahko pride spontano ali kot posledica uspešnega zdravljenja. Med slabšanjem delovanja ledvic njihove posamezne funkcije ne odpovedo istočasno. Poznamo pet stopenj kronične ledvične odpovedi. Prva je najblažja oblika bolezni, peta stopnja pomeni končno ledvično odpoved, ko je potrebno začeti z nadomestnim zdravljenjem (op. cit.: 13).

Kronična ledvična odpoved poteka v stopnjah (po Ponikvar, Buturović-Ponikvar 2004: 24–25).

st.	GF (ml/min/1,73m ²)	opis	znaki
1	normalna ali zvečana GF: Več kot 90	zmanjšana ledvična rezerva	ni zadrževanja vode
2	blago zmanjšana GF: 60–89	začetna ledvična insuficienca	blagi znaki: zvišanje krvnega tlaka, manjša fizična sposobnost, odsoten apetit ipd.
3	zmerno zmanjšana GF: 30–59	zmerna kronična ledvična insuficienca	izguba telesne teže, utrujenost, zadah po sečnini, acidoza, anemije, izguba apetita, težko vodljiv povišan krvni tlak, prizadeta funkcija prebavil, spremembe v krvi ipd.
4	močno zmanjšana	napredovana	znaki pod 3.st. bolj izraženi, hipervolemija

	GF: 15-29	kronična ledvična insuficienca	
5	Ledvična odpoved: GF manj kot 15 ali dializa	Uremija - ledvična odpoved	Utrujenost, izguba apetita, rumenobleda koža, anemija, bruhanje, driska, bolečine v kosteh, prizadetost perifernega živčevja ipd.

Tabela 1.2.2: Stopnje kronične ledvične odpovedi.

Na prvi stopnji kronične ledvične odpovedi se zmanjša ledvična rezerva in posledično se zmanjša zmožnost zadrževanja vode. Na drugi stopnji gre za začetno ledvično odpoved, kjer se pojavijo blažji znaki, kot so zvišanje krvnega tlaka, manjša fizična sposobnost, odsoten apetit. Na tretji stopnji gre za zmerno ledvično odpoved, pojavijo se izguba telesne teže, utrujenost, zadah po sečnini, acidoza, anemije (slabokrvnost), izguba apetita, težko vodljiv povišan krvni tlak, prizadeta funkcija prebavil, spremembe v krvi ipd. Pri četrti fazi so znaki iz tretje faze še bolj izraženi, kronična ledvična odpoved je močno napredovana.

Ledvična odpoved nastopi, ko ledvice prenehajo delovati ali pa je raven njihovega delovanja manj kot deset odstotna. Stranski presnovki beljakovin in aminokislin ter odvečna tekočina, ki se pri zdravem človeku izločajo skozi ledvice, se pri ledvični okvari kopičijo v organizmu. Vsaka kronična ledvična bolezen lahko pripelje do končne ledvične odpovedi ledvic, ki je lahko posledica nezdravljenega visokega krvnega tlaka, sladkorne bolezni, ponavljajočega se uroinfekta, dednih in še nekaterih drugih bolezni. Posebno je treba omeniti ledvično odpoved, ki nastane zaradi čezmernega, nenadzorovanega jemanja zdravil proti bolečinam (Gornik 2006: 95).

Zadnja stopnja kronične ledvične bolezni je dokončna odpoved delovanja ledvic, ko je potrebno nadomestno zdravljenje (hemodializa, trebušna dializa, presaditev ledvice). Metode nadomestnega zdravljenja niso alternativne ena drugi, temveč ima vsaka prednosti in pomanjkljivosti, ki jih moramo upoštevati pri posameznem bolniku. V kolikor ni posebnih zadržkov, se odločitev prepusti bolniku (Ponikvar, Buturović - Ponikvar 2004: 28).

1.3 Metode zdravljenja končne ledvične odpovedi

Končna ledvična odpoved se lahko zdravi z dializo ali presaditvijo ledvic. Ponavadi bolniki začnejo zdravljenje s hemodializo, še preden dobijo možnost presaditve, če si le-te želijo. Dializa (hemodializa in peritonealna dializa) in presaditev ledvic sta alternativni metodi zdravljenja, ki prevzameta delovanje bolnikovih obolelih ledvic.

Vsaka metoda nadomestnega zdravljenja ima svoje prednosti in pomanjkljivosti. Klinično stanje bolnika je odločilno pri izbiri metode, ki je zanj najprimernejša in ki bo najbolj ustrezala njegovemu načinu življenja. Ne glede na to, katero metodo bolnik izbere, se lahko dogovori z nefrologom o možnosti prehoda na drugo metodo, če z izbiro ni zadovoljen. Veliko bolnikov med zdravljenjem končne ledvične odpovedi preide iz ene metode v drugo (Guček, Kopčavar Guček 2006: 20).

Danes je v Sloveniji približno 1200 dializnih bolnikov, pri katerih je prišlo do končne ledvične odpovedi in se morajo zdraviti z eno od treh oblik nadomestnega zdravljenja. Zdravijo se v dvanajstih dializnih centrih, ki so v večjih slovenskih mestih (http://www.drustvo-dlbg.si/Kdo_smo_/KDO%20SMO.html).

1.3.1 Hemodializa

Hemodializa je najstarejša oblika nadomestnega zdravljenja. Zanja se odloči največ pacientov. Je neboleč postopek odstranjevanja strupenih odpadnih snovi, normaliziranja kislosti in odstranjevanja odvečne tekočine iz telesa s pomočjo aparata. Postopek traja od 4 do 5 ur, dva- do trikrat tedensko. Za izvajanje hemodialize je potreben ustrezen žilni pristop (Smith *et al.* 1992: 44, 202).

Hemodializa pomeni proces filtriranja krvi. Pri hemodializi se proces filtriranja dogaja v aparatu zunaj telesa. Zdravnik z manjšim kirurškim posegom naredi stalni žilni pristop. Tako kri teče skozi dializni aparat in nato nazaj v telo. Med dvema hemodializama je potrebno slediti dietnim navodilom in omejiti uživanje tekočine, da zmanjšamo zastoj odpadnih snovi in tekočine v telesu. Dializni aparat vsebuje posebno enoto za filtriranje, ki se imenuje dializator ali umetna ledvica. Kri iz telesa se črpa s pomočjo dializnega aparata preko dializatorja. V dializatorju odpadne snovi in odvečna tekočina, ki sta ekvivalent urinu, proizvedenem v normalnih ledvicah, preidejo iz krvi v dializno raztopino. Očiščena kri se vrne v telo. Bolniki morajo biti kos prilagajanju večjim spremembam krvnega tlaka in koncentraciji strupov v telesu (http://www.renalinfo.com/uk/treatment/end_stage_kidney_failure/haemodialysis/index.html).

Zaplete, ki se pojavljajo med hemodializo lahko razdelimo med akutne in tehnične zaplete oziroma zaplete povezane s tehnično napako ali z okvaro dializne tehnike. Najpogostejši akutni medicinski zapleti med hemodializo so hipotenzija (25–55 %), krči (5–20 %), glavobol (5 %), bolečina v prsih (2–5 %), bolečina v hrbtu (2–5 %), srbež (5 %) in vročina z mrzlico (do 1 %). Glavna tehnična zapleta, do katerih pride zaradi odpovedi varnostnih sistemov na dializnem monitorju ali zaradi človeške napake, sta zračna embolija in hemoliza (Ponikvar, Buturović - Ponikvar 2004: 131).

1.3.2 Peritonealna dializa

Peritonealna dializa je oblika dialize, ki se odvija znotraj telesa, in kjer se kot dializator uporablja trebušna mrena, peritonej. Za izvajanje takšne dialize je treba v trebušno votlino vstaviti kateter, skozi katerega si bolnik s pomočjo težnosti od tri do petkrat na dan vtoči v telo in iztoči iz njega do tri litre dializne raztopine. Peritonealna dializa je povsem enakovredna metoda dialize, ima pa nekaj prednosti v primerjavi s hemodializo, in sicer:

- dopušča večjo svobodo in neodvisnost, ker jo je mogoče izvajati doma,
- zaradi stalnega izločanja strupov in vode iz telesa je bolnikovo stanje bolj uravnoteženo, kar pomeni dobro počutje bolnika večji del dneva,

- dalj časa je ohranjena preostala funkcija lastnih ledvic,
- manj je omejitev pri dieti (Pirnat 2007: 16).

Postopek je povsem neboleč in prijaznejši do bolnika, ki lahko v ugodnih razmerah in ob razumevanju delodajalca redno hodi v službo, vsaj za polovični delovni čas. Poznamo dve obliki peritonealne dialize:

- CAPD – kontinuirana oziroma nepretrgana ambulantna peritonealna dializa. Bolnik lahko hodi okrog in ni priključen na aparat. Menjave izvaja ročno, štirikrat dnevno, vsaka menjava traja dvajset do trideset minut,
- APD – avtomatizirana peritonealna dializa. Dializni aparat sam opravlja menjave, medtem ko bolnik spi. Bolnik se zvečer priključi na aparat in zjutraj izključi. Zdravljenje poteka tako, da je bolnik vsako noč od osem do deset ur priključen na aparat (*ibid.*).

Pri nepretrgani dializi CAPD si bolnik s pomočjo stalnega katetra za peritonealno dializo od tri- do petkrat (ponavadi štirikrat) na dan v trebušno votlino ročno vtoči od 1,5 do 3 litre na telesno temperaturo ogrete dializne raztopine in prav toliko je iztoči iz trebušne votline. Pri dializi APD se menjava raztopine za peritonealno dializo izvaja s pomočjo aparata čez noč. Bolnik si zvečer pripravi potreben material in se priključi na aparat, ki medtem, ko bolnik spi, samodejno in po programu izvaja dializo. Zjutraj, ko se bolnik zbudi, se odklopi in odide v službo ali po opravkih. S peritonealno dializo je anemija blažja in lažja, z njeno pomočjo urejamo arterijsko hipertenzijo in presnovo kalcija v kosteh. Peritonealna dializa je primerna metoda nadomestnega zdravljenja za:

- bolnike s srčno-žilnimi zapleti,
- otroke pred presaditvijo ledvice,
- bolnike s sladkorno boleznijo,
- bolnike, ki želijo živeti neodvisno in želijo sami nadzorovati svoje zdravje (*ibid.*).

Zaradi izredne učinkovitosti zadnja leta vse pogosteje uporabljamo avtomatizirano peritonealno dializo (CAPD). Odstotek bolnikov je sicer različen po deželah, skupno pa je na svetu nekaj več kot 15 % dializnih bolnikov na peritonealni dializi. V zadnjih petih letih je bilo takih bolnikov v

Sloveniji od 110 do 129 (6,9–9,5 %). Na razširjenost metode vpliva veliko različnih dejavnikov, od ekonomskih do zdravstvenih. V zadnjem času se pojavljajo predlogi, da bi zaradi svojih prednosti peritonealna dializa postala začetna oblika zdravljenja v celostni oskrbi bolnikov s kronično ledvično odpovedjo (Ponikvar, Buturović - Ponikvar 2004: 131).

Zaradi aktivnega sodelovanja bolnika pri zdravljenju, večje mobilnosti, manj strogega dietnega režima in nižje cene zdravljenja je kot novejša metoda pridobila na popularnosti in se vedno bolj uporablja v svetu. Poglavitni razlog za to je večja možnosti bolnikove samostojnosti in uvajanje lastnega ritma pri izvajanju (*ibid.*).

1.3.3 Presaditev ledvic

Uspešna presaditev (transplantacija) ledvic bolnika osvobodi potrebe po dializi. Bolniki imajo praviloma manj omejitev in boljšo kvaliteto življenja. Počutijo se boljše in imajo več energije. Ledvična presaditev je operativni poseg, pri katerem funkcijo okvarjenih ledvic človeka s kronično ledvično odpovedjo nadomesti presajena zdrava ledvica živega dajalca ali trupla. Ena zdrava dajalčeva ledvica zadošča za ohranitev prejemnikovega zdravja (Smith *et al.* 1992: 513).

S presajeno ledvico v Sloveniji živi okoli 450 bolnikov. To je primeren način zdravljenja tudi za starejše ljudi, če je njihovo zdravstveno stanje ustrezno, saj za presaditev ni starostne omejitve. Čeprav presaditev ledvice bolniku omogoča največjo neodvisnost, saj ponovno zaživi kot pred ledvično odpovedjo, tudi presaditev žal ne prinaša čudežne rešitve – bolnik mora do konca delovanja presajene ledvice uživati zdravila, ki zmanjšujejo imunski odziv telesa (imunosupresivi), da le-to ne zavrne tujega organa, in vrsto drugih zdravil, da se ponovno vzpostavi ravnotežje v telesu. Zaradi jemanja imunosupresivnih zdravil so bolniki s presajeno ledvico bolj dovzetni za okužbe in nastanek rakastih tvorbo, predvsem kožnega raka. Poleg tega se morajo soočati s hudimi stranskimi učinki, ki jih ta zdravila lahko imajo, npr.: visok krvni tlak, holesterol, nastanek sive mrene na očeh, osteoporoza, obraba kolkov, potransplantacijski diabetes in druge težave (<http://www.zveza-dlbs.si/Presaditev.html>).

Dolgotrajno preživetje bolnikov s presajeno ledvico je boljše kot preživetje dializnih bolnikov, vključenih na čakalno listo za presaditev. Uspešna presaditev ledvice bolnikom omogoča boljšo kakovost življenja kot dializa. Kandidati za presaditev so bolniki s končno ledvično odpovedjo ali napredovano konično ledvično odpovedjo, ki nimajo absolutnih zadržkov za poseg in si želijo presaditev ledvice. Kontraindikacije za presaditev so redke in vključujejo razširjen malignom, okužbo s HIV, aktivno sistemske okužbo ali stanje s pričakovanim preživetjem, ki je krajše od dveh let. Pri nas je priporočljiva zgornja starostna meja 65 let, vendar starostne omejitve drugače ni. Glavni vzrok smrti prejemnikov več kot eno leto po presaditvi je srčno-žilna bolezen. Po odpovedi delovanja presajene ledvice je pogosto možna ponovna presaditev ledvice (Ponikvar, Buturović - Ponikvar 2004: 329).

Presaditev ledvice je enostavnejša kot presaditev katerega koli drugega večjega organa in je tudi najpogostejša presaditvena operacija. Razen tega je odpoved presajene ledvice mnogo manj nevarna kot odpoved presajenega srca, jeter ali pljuč, ker lahko delovanje ledvice nadomestimo z dializo. Presaditve ledvic uspejo v več kot 80 %. Uspešnost je več kot 90 %, če je dajalec bližnji krvni sorodnik. Poglavitna nevarnost je zavračanje darovane ledvice v prvem ali drugem mesecu po presaditvi, zato je zelo pomembno čim natančnejše ujemanje tkivnega tipa in krvne skupine prejemnika in dajalca (Smith *et al.* 1992: 513).

Presajena ledvica ne deluje za vedno, ampak sčasoma preneha delovati zaradi t. i. kronične zavrnitvene reakcije. Presajena ledvica lahko deluje več desetletij, tudi v Sloveniji so znani primeri, ko je ta delovala več kot 30 let. Ko preneha delovati, bolnik spet potrebuje zdravljenje z dializo in se lahko ponovno odloči za presaditev. Bolnik se lahko za presaditev odloči tudi v tretje in četrto, če je tako potrebno (<http://www.zveza-dlbs.si/Presaditev.html>).

1.3.4 Ambulantno zdravljenje

Bolniki, pri katerih še ni prišlo do končne ledvične odpovedi, se v zadnjih stopnjah kronične ledvične bolezni zdravijo v nefrološki ambulanti.

1.4 Psihološko - socialni vidik bolezni

Čeprav ledvična bolezen prizadene telo človeka, pa posledice le-te močno vplivajo tudi na druga področja njegovega življenja. Za človeka je običajno novica o bolezni velik šok, še posebno, če bolezni ne pozna, ne ve kakšen je njen potek in kakšna je prognoza zdravljenja. Na novico o bolezni se lahko odzivajo na različne načine. Nekdo lahko popolnoma mirno prenese sporočilo, za drugega se podre svet, za večino pa je skupno, da doživljajo občutke negotovosti in strahu. Pojavljajo se lahko številni obrambni mehanizmi, kot so zanikanje, zmanjševanje pomena, racionalizacija. Klevišar (2006: 51) pravi, da začetno obdobje šoka ne traja dolgo. Precej hitro preide v jezo, odpor in depresijo.

Ameriška zdravnica Elisabeth Kubler - Ross (v Klevišar 2006: 49), ki je sodelovala z ljudmi, ki so umirali, je razdelila proces soočanja z boleznijo in umrljivostjo na pet stopenj: zanikanje, jeza, pogajanje, depresija, sprejetje (op. cit.: 49). Gornik (2005: 102) je podobno razdelil soočenje z boleznijo na fazo jeze, zanikanja, tesnobe, depresije in fazo socialne osamitve. Bistveno razliko opazava v zadnji fazi, ki jo Kubler - Ross (v Klevišar 2006: 49) poimenuje faza sprejetja, Gornik (2005: 102) pa faza socialne osamitve. Zanimivo je, da sta avtorja zaključila proces soočanja z boleznijo s fazama, ki se zdita skoraj nasprotni. Verjetno lahko bolniki na tak ali drugačen živijo z boleznijo, bistvena pa je razlika v kvaliteti njihovega življenja. Klevišar (2006: 50) pravi, da mnogi strokovnjaki danes raje govorijo o vzorcih reagiranja kot o fazah. Poleg že omenjenih reakcij so mogoči tudi drugi vzorci, npr.: groza, strah, upanje, občutki krivde itd.

Kronična ledvična bolezen je stalni spremljevalec človeka. Ne prizadene le zdravja človeka temveč spremeni potek njegovega vsakodnevnega življenja, njegove cilje, želje, vrednote. Dieta, spremembe na telesnem in psihičnem področju, dolgotrajno ali doživljenjsko zdravljenje, čas, ki ga bolnik preživi na dializi in številne druge spremembe človeka stalno opominjajo na drugačnost, ki jo je povzročila bolezen.

Vsi ljudje se v svojem življenju soočamo s stresnimi situacija, pri kroničnih ledvičnih bolnikih pa gre za to, da jih viri stresa spremljajo skozi celo življenje. Long (1995:64) navaja naslednje vire stresa, ki se pojavijo pri ljudeh s kronično ledvično boleznijo:

- zavedanje življenjske ogroženosti,
- slabše telesno in kognitivno funkcioniranje (slabost, omotičnost, nespečnost, pomanjkanje koncentracije, slaba pozornost),
- omejitve pri delu, v prostem času (upad interesov, upad zanimanja za socialno življenje),
- dieta (omejitev tekočine, soli),
- dializa sama je dolgotrajen postopek,
- pomanjkanje informacij in nasprotujoče si ideje (upoštevanje navodil zdravljenja in hkrati teženja po vodenju normalnega življenja),
- medosebni odnosi na dializi.

Vse to bistveno vpliva na vsakega posameznika, ki se srečuje z ledvično boleznijo. Čeprav je res, da se s stresnimi situacijami vsak spopada drugače in da ne razumemo vsi vseh situacij kot enakovredno stresnih, se z ledvično boleznijo poveča število dejavnikov, ki na ljudi delujejo obremenjujoče.

Dializni bolniki se preostanek svojega življenja srečujejo z dolgimi odsotnostmi od doma, ki so potrebne za kontinuirano izvajanje dialize. To jim lahko onemogoča izvajanje določenih poklicnih dolžnosti in nalog v družini, ovira pri dejavnostih, ki jih imajo v prostem času ipd. Rakovec-Felser (2002: 78) pravi, da dolgotrajno preživljanje časa na dializah lahko da človeku občutek nesamostojnosti in manjvrednosti. Bistveno spremenjen videz lahko povzroči pacientovo umikanje in drsenje v socialno osamo, v stanja odpovedovanja, brezupa in nemoči, ki skrčijo njegov življenjski prostor. Zato bi težko rekli, da ima pacient, fizično sicer dobro rehabilitiran, vendar z izgubljenim občutjem lastne vrednosti, še ohranjeno kvaliteto bivanja. Če so spremembe, ki jih doživlja v svoji samopodobi tolikšne, da jih v svoj dotedanji vrednostni sistem nikakor ne more vključiti, potrebuje poleg razumevanja in podpore svojcev še dodatno podporo strokovnjakov.

Lamovec (1995: 251) opisuje negativne učinke hospitalizacije, ki pogosto povzročajo pasivizacijo posameznika. Vse tisto, kar pomembno zadeva njegovo življenje, je zdaj v rokah drugih. Na ta način posameznik izgubi občutek notranjega nadzora, ki se sicer kaže v prepričanju, da lahko sam vpliva na stvari, ki so mu pomembne. Izguba notranjega jaza ima naslednje posledice:

- nezmožnost odločanja: posameznik je skrajno dojemljiv za predloge drugih, predvsem mnenje strokovnjakov,
- izguba identitete: občutek nemoči, ki ga spremlja zavest o stigmatiziranosti. Ni več sodelavec svojim kolegom, vse manj ima stikov s prijatelji in sorodniki,
- pomanjkanje motivacije: občutek ima, da njegovo delo nima nobenega smisla. Ne zmore več napora, ker ne verjame v uspeh oziroma ne verjame več vase. Sklene lahko, da se ne bo lotil ničesar in si na tak način poskuša prihraniti neuspeh (op. cit.: 252).

Bolezen, odvisnost od zdravljenja in številne druge situacije, ki jih človek ne more spremeniti ali vplivati nanje, lahko povzročijo občutke nemoči, brezizhodnost. Veliko ljudi se mora zaradi ledvičnega obolenja odpovedati stvarem, ki jim v življenju veliko pomenijo, stvarem, ki jih radi delajo. Če se človek ne zmore prilagoditi novim okoliščinam lahko sčasoma postane pasiven, nezainteresiran in depresiven.

Pri depresivnosti gre za znižanje telesne in duševne dejavnosti pod raven običajnega ravnovesja. Navadno nastopi kot odziv na dogodek, ki posameznika osebno prizadene ali pa kot posledica telesne in duševne izčrpanosti oziroma dolgotrajnega stresa. Vsak človek doživlja odklone od običajnega razpoloženja, zato je depresivnost kot reakcija na izredne dogodke običajen pojav. Depresivno vedenje označujemo kot normalno, če po izrazitosti in trajanju odgovarja kritičnemu dogodku, ki ga je povzročil, in specifični situaciji posameznika. Posameznik v nekaterih primerih potrebuje tudi po več let, da izgubo v celoti predela in poišče nove cilje v življenju (Lamovec 1988: 287).

Depresija, ki nastopa pri hudi bolezni ni patološki pojav, ki bi potreboval psihiatrično zdravljenje. To je normalen odziv v takšnih okoliščinah. Zdravila lahko to stanje nekoliko ublažijo, vendar ne

povsem. Te depresije ne moremo zdraviti samo z zdravili ali z različnimi psihoterapevtskimi tehnikami, ampak je pomoč predvsem človeška bližina in sprejemanje (Klevišar 2006: 54).

Depresivnost pri dializnih pacientih je najbolj izrazita na začetku zdravljenja in pri pacientih, ki se dializirajo krajši čas. Sčasoma se pacienti temu prilagodijo in depresivnost začne počasi upadati. Depresivnost se pri dializnih pacientih pojavlja v visokem odstotku. 50–80 % dializnih pacientov naj bi trpelo za depresivnostjo (Long 1995: 137). Ta podatek je zelo visok, vendar ga lahko razumemo, če pogledamo načine zdravljenja, ki v veliki meri popolnoma spremenijo običajen življenjski ritem posameznika.

Eden od pomembnih pojavov, povezanih z depresivnostjo je samomor. Pogostost samomora je pri pacientih s kronično ledvično boleznijo veliko večja kot pri drugih obolenjih ali v drugih rizičnih skupinah. Long (op. cit.: 138) navaja, da je možnost samomora v skupini dializnih pacientov štirikrat bolj verjetna, kot je to značilno za splošno populacijo. Kot razlog bi verjetno prav tako lahko navedli velike spremembe v življenju posameznika, ki mora sprejeti drugačen način življenja. Prav tako ti ljudje živijo z dejstvom, da je ledvična odpoved bolezen, ki ne mine in bodo z njo morali živeti preostanek svojega življenja.

1.5 Potreba po smislu

Na tem mestu bova opisali potrebo po smislu, ki je sicer ena izmed mnogih potreb človeka, vendar se nama zdi v mnogih pogledih pomembna v kontekstu kroničnega obolenja in bistvena za dobro zadovoljevanje drugih potreb. Človek s kronično boleznijo se lahko ob neuresničenih življenjskih ciljih in vse manjšemu socialnemu krogu sprašuje, kakšen je pomen prizadevanja v njegovem življenju. Hitro lahko zapade v malodušje in brezvoljnost. Ob pojemajočih telesnih in duševnih močeh, bolezni in osamljenosti si zastavlja tiho vprašanje o smislu vsega tega, pomenu vrednosti življenja.

Človek doživlja potrebo po smislu kot brezpogojno možnost, da je življenje smiselno v celoti s slehernim trenutkom ali situacijo; če obstaja ena sama situacija v življenju, ki ne bi vsebovala nikakršne smiselne možnosti za človeka, bi to pomenilo, da življenje kot celota nima smisla (Ramovš 2003: 110).

Vsak človek ima temeljno potrebo po osmišljanju svojih ravnanj, aktivnosti in življenja. Volja do smisla je osnovna človeška potreba in energija. Če ni zadovoljena, doživlja človek svoje življenje kot prazno. Človek lahko odkriva smisel v ustvarjalnem delu in doživljanju narave, kulture in v bogastvu medčloveških odnosov. V starosti in bolezni se lahko človek po Franklovih ugotovitvah uresničuje samo z vztrajnim iskanjem smiselnega stališča do svojih hudih izkušenj (op. cit.: 111). Kronična ledvična bolezen vsekakor s seboj prinese posledice, ki so za človeka huda izkušnja in ga postavljajo pred preizkušnjo. Če se človek s tem ne more sprijazniti, mu to zelo otežuje ali onemogoča nadaljnje življenje.

Ustvarjalno delo ter doživljanje bogastva medčloveškega sožitja, narave in kulturnega bogastva sta dve poti za uresničevanje smisla. Delovne in doživljajske cilje si mora človek postavljati do zadnjega diha. Tudi tedaj, ko je morda bolehen, bolan, zelo onemogel ali malodušen je gotovo pred njim kakšna dobra možnost, da nekomu nekaj dobrega pove ali naredi, da se nečesa lepega spominja ali doživlja (*ibid.*).

Viktor Frankl (op. cit.: 110) je odkril in razčlenil, da je človekova volja do smisla temeljna človeška energija, ki omogoča porabo vseh drugih številnih človeških sil. Če je volja do smisla zablokirana, postanejo zaradi tega neučinkoviti tudi vsi drugi viri človeške energije.

Del okrevanja je tudi to, da bolniku pomagamo iskati, oziroma mu čim bolj omogočimo vse zunanje okoliščine za iskanje in razmišljanje o smislu življenja, njegove bolezni in trpljenje. »Celo v normalnih okoliščinah močna usmerjenost k smislu pospešuje zdravje in podaljšuje življenje, če ga že ne ohranja. Ne prispeva samo k telesnemu zdravju, ampak tudi k duševnemu« (Kotchen, po Franklu 1994: 46).

1.6 Življenjska področja in potrebe

Vsi ljudje imamo potrebe. Čeprav se le-te med seboj razlikujejo, so nekatere potrebe skupne prav vsem. Nekaterim se zdijo pomembnejše ene, drugim druge, v splošnem pa bi lahko rekli, da brez njih ne moremo živeti in da so pomembne za naš obstanek in kvaliteto našega življenja.

Ramovš (2003: 87) pravi, da so potrebe temeljni mehanizem živih bitij, da se ohranjajo in napredujejo. Vsaka potreba je informacija, kaj živo bitje trenutno potrebuje za svoj obstoj in napredek, obenem pa daje motivacijsko energijo za doseg ali uresničenje tega cilja. [...] Stiska ob njihovi nezadovoljenosti poganja osnovni socialni imunski vzgib pri človeku, to je samopomoč. Meniva, da je prav to v našem življenju odločilno, da človek v situaciji, ki mu ne ustreza, ne vztraja, ampak jo poskuša spremeniti. Ljudje načeloma težimo k temu, da bi bilo naše življenje vedno boljše in da bi se dobro počutili. Naše potrebe nam pomagajo tudi pri prepoznavanju situacij, ki za nas niso ugodne.

Kakovost človekovega življenja se meri po tem, koliko in v kakšni medsebojni skladnosti so zadovoljene vse njegove potrebe. Še tako dobro zadovoljevanje nekaterih potreb povzroča življenjske motnje, lahko pa izniči vse zadovoljstvo obstoječe zadovoljitve. [...] Nekaterih pristnih človeških potreb ljudje ne zaznavamo dovolj jasno, da bi jih zadovoljevali, ali pa jih zaznavamo, pa vseeno ne zadovoljujemo, nekatere druge pa čutimo in zadovoljujemo pretirano (op. cit. : 89).

Čim bolj je človek osebno zrelo, tem bolj prepozna svoje pristne potrebe in realne možnosti za njihovo zadovoljevanje. Čim bolj je določeno družbeno okolje kulturno zrelo, tem bolj je naklonjeno polnemu in uravnoteženemu zadovoljevanju vseh človeških potreb in tem boljše vzorce vedenja in sožitja ima za njihovo zadovoljevanje (*ibid.*).

Potrebno je, da je bolan človek upoštevan kot celota v svojem življenjskem kontekstu. Spoznavanje človeka in njegovega naravnega okolja nam pomaga, da razumemo posameznika v

njegovem življenjskem kontekstu. Socialni sistemsko-teoretični model temelji na holističnem razumevanju človeka. Medicina je usmerjena v človeško telo in njegovo delovanje. Ob tem medicinski model spregleduje socialni in duševni vidik človeka. Poleg telesnih bolezni in okvar se lahko pojavljajo težave tudi na drugih življenjskih področjih. Za zdravo oživljanje je potrebno, da ima človek zadovoljene tako materialne kot nematerialne potrebe. »Kakovost življenja ni samo materialni standard, temveč tudi duševni – počutiti se dobro, socialni – pripadati nekomu, kulturni – nekaj prejemati od sveta in mu nekaj dati, duhovni – živeti za nekoga ali nekaj« (Ramovš 1995: 259). To je v nekaterih primerih za vsakega posameznika težko in tu je mesto kamor lahko posežejo in prispevajo svoj delež neformalne mreže (družina, svojci, prijatelji, skupine za samopomoč), društva in tudi stroka socialnega dela, ki človeku pomagajo prepoznavati svoje potrebe in najti načine, za njihovo najboljšo zadovoljitev.

Kadar potrebe ljudi niso zadovoljene, bodisi zaradi omejitev, na katere posameznik nima vpliva, ali pa, ker ne prepozna svojih potreb, pride do različnih problemov in težav. S problemi in težavami se srečujemo na različnih področjih. Vries in Bouwkamp (2002: 39) pravita, da bi morali, če bi hoteli bolje spoznati naravo različnih problemov in težav, ta življenjska področja čim jasneje analizirati in poznati. Življenjska področja delita na:

1. somatično področje: telesni svet,
2. psihično področje: osebni svet razmišljanja in doživljanja,
3. socialno področje: medsebojni svet odnosov; to je kontekst, v katerem se ljudje v intimnem (partner, družina, sorodniki in prijatelji) ali bolj poslovnem, toda še vedno v neposrednem odnosu do drugih (delo, šola, zdravstvo, itd.),
4. materialno področje: svet stvari, od katerih je odvisno naše materialno stanje (finance, stanovanje, mestna četrt, hrana, delovne razmere),
5. družbeno področje: kontekst, ki stoji neposredno nad medosebnim področjem, kot so: večje kulturne, politične, verske skupnosti; odnosi med njimi in tudi socialna, politična in ekonomska gibanja.

Izžarevanje je tipično za psihosocialne probleme. Področja, na katera lahko vplivajo psihosocialni problemi, so kontrola nad življenjem, somatske težave, finančne težave, socialna izoliranost, težave z družino, s sorodniki, s sosedi, poklicnim okoljem, z oblastmi, s svetovalci, z družbenimi ustanovami. Enako širino zajema tudi zadovoljstvo – če je človek zadovoljen, je to na več življenjskih področjih hkrati (Vries, Bowkamp 2002: 16).

1.6.1 Zdravstveno stanje

Ugotovili sva že, da zdravje nima enotne definicije. Klevišar (2006: 19) pravi: »Počutiti se bolnega ali zdravega je zelo subjektivna stvar. Biti zdrav pomeni biti v sebi nerazklana, cela oseba, sposobna živeti vse razsežnosti življenja v soglasju, telesno, duševno, socialno, duhovno. Zato je lahko nekdo po medicinskih merilih zelo bolan, pa vendar deluje kot zdrav človek, ker so vse te razsežnosti usklajene. Ni nujno, da so popolne, so pa usklajene. To pomeni, da zna svojim telesnim, duševnim in socialnim zmožnostim prilagajati svoje želje, svoja ravnanja, svoje načrte. To mu omogoča, da zelo varčno uporablja svojo energijo, je ne troši po nepotrebnem in lahko naredi veliko več kot kdo drugi«.

Odnos do zdravja in bolezni razvijamo ob življenjskih izzivih. Velik vpliv na to imajo izkušnje, ki smo jih pridobili tekom življenja, še posebno vrednote, ki smo jih ponotranjili v primarni družini. Odnos do bolezni pa lahko človek na svoj lasten način spremeni glede na izzive, izkušnje in dogodke, ki ga doletijo v življenju. Klevišar (op. cit.: 15) meni, da je bolezen življenjska priložnost, ki jo človek lahko vidi ali pa tudi ne. Lahko mu pomaga spoznavati, kaj je bistveno v življenju, urediti človeške odnose in še marsikaj. Kdor to priložnost spozna in jo zagrabi, bo v bolezni kot človek dozoreval, kljub temu da je hudo.

Ramovš (2003: 118) med potrebami opisuje tudi potrebo po negi. Pravi, da je v današnji zahodni družbi človekova potreba po negi v onemoglosti kolektivno zavrta. To je razlog, da jo ljudje zelo težko odkrijejo v sebi, težko si jo priznajo, če pa morajo zaradi svoje nebogljenosti sprejemati pomoč drugih, se počutijo povsem razvrednoteni. Toda to ni normalno stališče do teh stvari. Je

patologija časa, ki jo je potrebno ozavestiti, sprejeti temeljno človeško potrebo po negi v onemoglosti in najti današnjemu času primerne oblike za njeno zadovoljevanje.

Prevladujoči vrednosti današnjega časa sta avtonomija in neodvisnost, prevladujoče osebno stališče je človekova samozadostnost. Zato si bolan človek težko prizna, da je nemočan, nebogljen, onemogel, oslavljen, opešan. Pada lahko v skrajnosti: dela se junaka in odklanja potrebno pomoč, ali pa se sesuje v depresijo, samopomilovanje in pretirano nemoč. Zalo težko sprejema pomoč na stvaren in osebni človeški način, raje jo na brezosebno službeni način (op. cit.: 114).

Družba ima zelo velik vpliv na to, kako sprejemamo vse, kar se okoli nas dogaja. Klevišar (2006: 14) meni, da ima v današnji družbi veljavo vse, kar je mlado, zdravo, krepko, veselo, gibčno ipd. To naj bi bil ideal vsakega, o tem govorijo tudi reklame na velikanskih oglasnih tablah. To naj bi bilo tisto »pravo« življenje. To zelo čutimo tudi v odnosu do zdravja, bolezni in umiranja. V takšni družbi se ljudje pogosto sramujejo biti bolni.

Ljudje s kronično ledvično boleznijo lahko prej ali slej pridejo v obdobje, ko ne morejo več opravljati vsakdanjih opravil in v celoti skrbeti zase, ampak potrebujejo pomoč in nego drugih ljudi. Ker to v naši družbi velikokrat velja za nesprejemljivo oziroma nekaj, česar si ljudje nočejo priznati, lahko pride do tega, da poskušajo vseeno na vsak način sami skrbeti zase, kar lahko povzroči padec kvalitete njihovega življenja.

Miselnost, da je nekaj najbolj nesprejemljivega biti odvisen od nege drugega človeka, nujno diskriminira vse, ki so manj pri močeh, tistim, ki so pri močeh, pa jemlje zaupanje v prihodnost in doživljanje smisla življenja (Ramovš 2003: 115).

Kronične bolezni so poseben primer zdravljenja, ker ljudje ne ozdravijo, ampak je potek bolezni lahko zgolj nadzorovan. Da bi v celoti razumeli pacienta, ki potrebuje dializo, je potrebno pogledati faze, skozi katere gre pacient. Frankl *et al.* (2003, v Beder 2005: 26) so določili dve stopnji, skozi kateri gre človek s končno ledvično odpovedjo. Faza krize se prične, ko se pacient

zave simptomov bolezni in se začne predpisano zdravljenje. V tem času pacient doživlja stres, strah in zaskrbljenost. Kronična faza se začne po diagnozi in začetnemu zdravljenju. V tej fazi se pacient in družina zavejo realnosti kronične bolezni, ki zahteva mnogo prilagoditev. Tekom nadomestnega zdravljenja z dializo, mnogi pacienti poročajo o zmanjšanju nekaterih simptomov in izboljšanju v psihičnem in fizičnem počutju (Beder 2005: 26–27).

Večina raziskav kaže, da pacienti izboljšajo kvaliteto življenja v prvih nekaj mesecih zdravljenja na dializi. Po enem letu ali več običajno sledi upad aktivnega življenja. V prvih treh mesecih dializa zahteva prilagoditve v življenju pacientov, vendar se pacienti fizično počutijo bolje, življenje za njih postane nekoliko lažje. Po določenem času pa se pacienti zavejo, da je dializa postala njihov način življenja in da je njihovo dobro počutje odvisno od zdravstvenih naprav in načina zdravljenja. Omejitve in odvisnost, ki jih zahteva zdravljenje, postane za mnoge paciente stresno. Kronična bolezen tako vpliva na fizično in psihično počutje pacientov in na njihovo sposobnost nadzorovanja kvalitete življenja (*ibid.*).

1.6.2 Materialno stanje

Delo je potreba in sredstvo za zadovoljevanje potreb. V našem življenju se pojavlja na različne načine, v temelju pa kot želja, da smo dejavni, zaposleni, da si želimo delati in se zaposliti. Po eni strani z dejavnostjo dokazujemo sebi in drugim, da obstajamo. Izdelki, ki so produkt naše dejavnosti, so hkrati dokaz našega obstoja. So elementi, na katerih gradimo lastno podobo (Flaker *et al.* 2008: 180).

Delo je nepogrešljiv del družbene konstrukcije našega življenja. Prvič, ker strukturira naš čas, določa ritem posameznega dne, meseca, leta in celoten življenjski cikel. Drugič, ker si z njim gradimo socialno mrežo, mrežo ljudi, s katerimi uresničujemo podobo socialnih bitij. Tretjič, ker nam delo omogoči identifikacijo, saj nam poklic, izdelek, spretnosti in dogodek omogočijo dostop do dobrin, s katerimi se identificiramo (*ibid.*).

Tragedija nezaposlenosti ni samo odsotnost plačila, pomanjkanje statusa delovno aktivne osebe, temveč tudi občutek nekoristnosti in tudi dejanska nekoristnost ali ždenje. V okviru tega potrebujejo ljudje, ki se znajdejo v taki situaciji, tisto, kar Illich (1981, v Flaker *et al.* 2008: 108) poimenuje možnost koristne brezposelnosti. V mislih imamo procese, ki se že dogajajo v neformalnem sektorju: izmenjava uslug in dela, koristna dela na združenjih in socialnih mrežah, koristna dela za svoje blagostanje in navsezadnje gospodinjsko delo. Neplačano dela so za mnoge točka osebne identifikacije in tudi preživetja (Flaker *et al.* 2008: 108).

Po Flaker *et al.* (op. cit.: 165) sta upokojitev in bolniški stalež statusa, ki jih dobijo ljudje kot nadomestna. Oba statusa sta uporaben nadomestek za resnični status delavca, vendar tako glede denarnega kot identifikacijskega nadomestila slabša od originala. Bolniški stalež velikokrat omogoča uporabnikom, da ostanejo »v obtoku«, da obdržijo službo. Po drugi strani pa bolniška dostikrat pomeni prehod v karieri iz aktivne vloge v pasivno, iz zaposlitve v invalidnost. Ko dobi uporabnik status invalida, je njegova poklicna kariera skoraj gotovo zapečaten. Pridobitev statusa invalida in invalidske pokojnine je za veliko število ljudi skoraj edini način, kako ustvariti vsaj delno osnovo za eksistenco. Dajatve, ki jih prejemajo ljudje kot invalidi, jih po drugi strani omejujejo in jim onemogočajo, da bi stopili na trg dela.

Čeprav na denar včasih ne gledamo kot na potrebo, pa nam omogoča veliko dobrin in možnosti za boljšo kvaliteto življenja. Po Flaker *et al.* (op. cit.: 172) pomanjkanje denarja v vsakdanjem življenju (prosti čas, stanovanje, druženje ipd.) seveda vpliva na nizko kvaliteto življenja, ustvarja začaran krog marginalizacije in stigmatizacije ter vzdržuje velik del ljudi v revščini ali v boljšem primeru, na njenem pragu.

Zadovoljevanje potreb po hrani, obleki, toplem stanovanju, čistoči, razvedrilu, zdravljenju bolezni, potovanjih ipd. je odvisno od človekove materialne preskrbljenosti – ta se dandanes kaže v mesečnem ali letnem denarnem dohodku, s katerim človek razpolaga (Ramovš, 2003: 94).

V preteklosti je bila materialna varnost človeka odvisna od imetja, ki ga je posedoval in od družinsko - sorodstvene socialne mreže, ki je zanj skrbela v onemoglosti. Številni otroci so bili

med drugimi tudi naložba za socialno varnost v starosti. V današnjih razvitih družbah je glavni vir materialne preskrbljenosti starostno in invalidsko pokojninsko zavarovanje na temelju zaposlitve (op. cit.: 94).

Vsekakor lahko rečemo, da bolniki s kronično ledvično boleznijo lahko živijo bolj kvalitetno, če imajo dovolj denarja, da si privoščijo želene stvari in aktivnosti, v kolikor jim omogoča zdravstveno stanje in postopek zdravljenja. Lahko gredo na primer na počitnice, saj je tudi dializo možno izvajati v tujini ipd.

1.6.3 Socialna omrežja

Potreba po druženju je ena izmed temeljnih potreb človeka. Če ta potreba ni dobro zadovoljena, ne moremo živeti kakovostnega življenja, saj lahko človek šele v interakciji z drugimi ljudmi vrednoti sebe, druge in življenje. Človek je družbeno bitje, ki tvori odnose vsakodnevno.

Flaker *et. al.* (2008: 258) pravijo, da skozi življenje vzpostavljamo veliko zelo različnih stikov, od globokih trajnih vezi z najbližjimi do bežnih vsakdanjih stikov [...]. Stiki nas ne glede na vrsto in intenzivnost nekako zaznamujejo, govorijo o tem, kaj smo, o naši identiteti, občutku lastne vrednosti in omogočajo, da ustvarjamo svet okoli sebe.

Stike lahko delimo glede na različne kriterije. Flaker *et. al.* (2008: 258) navajajo, da lahko stike ločimo po vsebini. Poznamo normativne stike, preko katerih se vzpostavljajo vrednote, norme in pravila in nam govorijo kaj je prav in kaj narobe. Preko informativnih stikov dobivamo različne informacije, zadnji pa so menjalni stiki, ki služijo izmenjavanju dobrin in uslug.

Stiki so lahko simetrični ali asimetrični. Za simetrične je značilno, da so enakopravni, da je menjava dvosmerna in količinsko enaka. Pri asimetričnih pa je obratno, menjava je enosmerna, ljudje v stiku niso enakopravni (op. cit.: 260).

Stiki so stkani v mreže. [...] Razlikujemo med zaprto spletenimi omrežji, kjer imamo bližnje stike, ki so si geografsko blizu, ter razprte mreže, kjer imamo oddaljene, radialne stike. Osebna omrežja po navadi sestavljajta obe vrsti stikov; del mreže nam je prostorsko blizu, z ljudmi se srečujemo pogosto, drugi del mreže je oddaljen, z ljudmi se srečujemo redko (op. cit: 261).

Mreže uporabnikov so lahko različno velike in zajemajo različno široke kroge ljudi. Zdi se nama, da ljudje, ki imajo kronično ledvično bolezen, zaradi različnih dejavnikov omejijo krog ljudi, s katerimi se srečujejo in družijo. Njihove mreže so velikokrat majhne in omejene na ozek krog ljudi.

Dragoš (2000: 304) navaja raziskave, ki kažejo da so učinki socialnih mrež tesno povezani z zdravstvenim stanjem starih ljudi, s kardiovaskularnimi obolenji, z umrljivostjo zaradi raka in z nivojem funkcionalnih zmožnosti. Potrjeno je, da so socialne mreže varovalni dejavnik, seveda pa ne za vse v enaki meri. [...] Socialne mreže so odvisne od treh dejavnikov: dohodek oziroma materialno stanje, fizična kondicija in spol. Materialno slabše preskrbljeni bolj potrebujejo storitve socialnih mrež in so bolj prizadeti, če ostanejo brez njih.

Človek, ki je soočen z diagnozo kronične bolezni išče načine premagovanja bolezni in ovir, ki jo spremljajo. Pri tem potrebuje pomoč socialnega omrežja. Neformalne in formalne socialne mreže so poglobitni vir moči, ki lahko vplivajo na človekov občutek obvladovanja svojega življenja ob izgubi telesnega zdravja. Obstoječe mreže je potrebno varovati in podpreti saj omogočajo izboljšanje življenjskih razmer posameznika v družbi in izboljšujejo kvaliteto življenja posameznika, kar pozitivno vpliva na njegovo telesno in duševno zdravje. Preprečujejo osamljenost in ohranjajo socialno vitalnost človeka. Socialno omrežje ledvičnih bolnikov na dializi se v splošnem razlikuje od socialnega omrežja zdravih ljudi zaradi dolgotrajnega postopka dialize, ki postane nujen in nespremenljivi del vsakdanjika bolnika in zaradi številnih drugih posledic kronične bolezni. Zato je toliko bolj pomembno, da je družina človeku z boleznijo v oporo.

Vsaka družina se na drugačen način odzove na kronično bolezen člana. Sprejeti položaj, ki ga ni moč spremeniti, ob enem pa ohraniti upanje in optimizem in pripravljenost pomagati sam sebi in sočloveku, je temeljni vzorec, ki se ga morajo naučiti člani družine in bolnik. Bolan človek namreč potrebuje sočloveka, ki ga spremlja na njegovi poti zdravljenja. S podporo bližnjih bo človek lažje kos problemom, ki so povezani z boleznijo. Klevišar (2006: 27) pravi, da bolnik hitreje naredi kakovostni preskok v odnosu do zdravja in bolezni, svojci potrebujejo za to veliko časa. Zato tudi lahko razumemo, da so bolniki pogosto veliko bolj stvarni v odnosu do bolezni kot svojci, ki podcenjujejo bolnikove sposobnosti v spoprijemanju z boleznijo.

Flaker *et al.* (2008: 306) menijo, da osredotočenost na skrb in bolezen družinskega člana lahko povzroči zapiranje v ožji družinski krog, zaščitniški odnos svojcev pa slabljenje ali celo pretrganje stikov s širšo socialno mrežo. Posledica ni le slabljenje socialne mreže bolnika temveč tudi njegovih svojcev. [...] Zmanjševanje socialne mreže je posledica izgube prijateljev, sredstev in dogodkov, ki so jih osamili, po drugi stani pa najdemo ljudi, ki so se za osamljeni način življenja odločili in stike zavračajo. Navadno gre za splet obojega. Zato je krepitev družabnosti gotovo nujna na področju organiziranja pomoči in podpore ljudem. Med drugim tudi spodbujanje včlanjenosti uporabnikov v društva, udeležbo in organizacijo družabnih aktivnosti, izletov in prireditev (op. cit.: 306–307).

Stigma lahko bistveno preoblikuje odnose in razlog, da se človek umakne oziroma pretrga stike. Stiki se večinoma ohranijo tam, kjer je uporabnik lahko še vedno človek, kjer ga sprejemajo takega kot je, in njegova vloga ni omejena zgolj na vlogo osebe z določeno nalepko. Za mreže uporabnikov je značilno, da so po navadi majhne in omejene na ozek krog ljudi, zlasti družinskih članov in redkih prijateljev, ostali stiki pa so razmeroma nepomembni (op.cit.: 264).

Bolezen ne prizidane samo bolnika, temveč tudi njegovo družino, ki se mora prav tako prilagoditi na nov življenjski ritem in potrebam, ki jih ima človek zaradi ledvične bolezni. Smith, Soliday (2001, v Beder 2005: 28) sta raziskovala vpliva kronične ledvične bolezni na družino, v kateri je en starš na dializi. Intervju z več kot 120 družinami je razkril, da bolezen vpliva na družino na štiri načine: pojav finančnih težav, upad fizičnih zmogljivosti, zamenjava spolnih vlog in

stopnjevanje družinskih težav. V mnogih družinah so bile prisotne finančne težave zaradi zmanjšanja dohodkov. Nadomestno zdravljenje z dializo v veliki meri prizidane možnost konkuriranja na trgu dela. Spolno določene vloge v tradicionalnih družinah so se v številnih vidikih spremenile. Ženskam je zaradi bolezni preprečena tradicionalna ženska vloga v sferi doma in moškim, da bi bili finančni preskrbovalci družine. Spremembe v spolnih vlogah se kažejo v nizki samopodobi, napetostih v družini in depresiji. Družinske težave se kažejo kot nezadovoljene potrebe po preživljanju prostega časa z družino. Anketirani, bi si želeli več časa preživeti z družino, predvsem pri vzgajanju in preživljanju časa z otroki. Zaskrbljeni so glede vpliva bolezni, ki ga ima na otroke, kar staršem povzroča stres in občutek krivde. Sklepamo lahko, da kronična ledvična bolezen vpliva na celoten sistem družine (Beder, 2005: 28).

Kadar gre za ljudi z ledvično boleznijo, ki živijo v partnerski skupnosti, partner zagotovo tudi sam občuti posledice te bolezni. Campbell (1998, v Beder, 2005: 28) našteva najpogostejša občutja partnerja od človeka s kroničnim ledvičnim obolenjem. To so osamljenost in izolacija, depresija, frustracija, jeza in občutek krivde, izguba občutka bližine s partnerjem, izguba svobode in čas za lastne interese, utrujenost od dodanih vlog, zmanjšanje socialne mreže, občutek izčrpanosti in izgorelosti. Partnerji in drugi družinski člani tudi sami potrebujejo skrb in podporo med tem, ko oni oskrbujejo in negujejo člana s kronično ledvično boleznijo (Beder, 2005: 28).

Poleg neformalne socialne mreže, ki jo sestavlja predvsem družina in prijatelji, pa v okolju obstajajo tudi organizacije in službe, ki tvorijo formalno socialno mrežo.

Formalna mreža storitev so organizirane storitve v bivalnem okolju, ki so sistemsko regulirane in se odvijajo na domu uporabnika ali v lokalni skupnosti v bližini njegovega doma. Določena je s strukturnimi značilnostmi sistema in posamezne organizacije ter prevladujočo ideologijo socialnega varstva. Formalne mreže so običajno visoko storilne, ker je storilnost sistemsko ovrednotena s standardi in normativi, osebje je strokovno usposobljeno in razpolaga s tehničnimi pripomočki. [...] Dosegljivost je lahko na visoki ravni, ker so formalne mreže organizirane, redno delujejo in so tudi cenovno prilagojene individualnemu materialnemu standardu. Na drugi strani pa je dostopnost lahko tudi na nizki ravni, če potencialni uporabnik ni obveščen o ponudbi in

pogojih dosegljivosti storitev ter če ponudba ne dosega ravni potreb (Hojnik Zupanc 1999: 110-111).

Razlikujemo dva tipa formalnih mrež: strukturno in individualno podporno mrežo. Pri prvi gre za povezanost organizacij, ki izvajajo storitve na domu, pri drugi pa za individualno podporno mrežo, ki jo tvorijo posamezne službe. Prva je stabilna, z določenimi statusi in vlogami, druga pa pomeni bolj spremenljivo interakcijo glede na potrebe in zadovoljstvo posameznika (op. cit.: 111).

Hojnik Zupanc (*ibid.*) razlikuje med izraženo in občuteno potrebo. Občutene potrebe se običajno odkrijejo skozi raziskave. Posameznik čuti, da bi potreboval pomoč, ni pa še sprožil akcije, da bi pomoč tudi dobil. Izražene potrebe posameznik izrazi s pobudo za zadovoljitev, na primer na centru za socialno delo. Občutene potrebe, še v večji meri pa izražene potrebe po organizirani pomoči, največkrat niso usklajene s t.i. normativnimi potrebami, ki so opredeljene s strokovnimi kriteriji. Slednje določijo strokovnjaki, ki jih ugotovijo z redno statistično ali raziskovalno metodologijo. Ugotovitev raziskave »Organizacija gospodinjske pomoči starim na domu« je bila, da bi po strokovnih kriterijih v raziskavi sodelujoči stari ljudje potrebovali več različnih oblik pomoči, kot so sami izrazili potrebo po organizirani pomoči. Razlog neskladja so neformalni viri pomoči, predvsem s strani sorodnikov, pa tudi sosedje, prijatelji, ki večinoma reagirajo že na občuteno potrebo. Zaradi tega se potreba po organizirani pomoči izrazi šele takrat, ko zahteve posameznika presežejo zmožnosti neformalnega vira pomoči. Drugi razlog za neusklajenost občutene in normativne pomoči pa je v subjektivni oceni lastne nezmožnosti, ki je rezultat individualne samopodobe v interakciji z okoljem, ki presega zgolj fizično in funkcionalno nekompetentnost, zato je njen prag višji kot prag objektivne ocene zunanjih opazovalcev. Človek odlaga odvisnost od zunanje pomoči, čim dlje je možno, zaradi notranjih in zunanjih dejavnikov, kot so ohranitev individualne identitete, motena zasebnost pri vstopu tuje osebe, ki izvaja pomoč itd. Motena zasebnost je ovira iz dveh razlogov. Kakovost storitev primerja s kakovostjo lastnega dela, drugi dejavnik pa je osebni stik, ki ga uporabnik mora vzpostaviti v svojem zasebnem prostoru z izvajalcem storitev.

Dostopnost formalno organizirane pomoči na domu pogojuje v prvem koraku notranja pripravljenost posameznika, da postane delno odvisen od okolja. Ta delna odvisnost v celoti pomeni podaljšanje samostojnega bivanja v domu (op. cit.: 112).

1.6.4 Samopodoba

Samopodoba je pomembno področje osebnosti. Vsebuje številne predstave in pojmovanja, ki jih imamo o samemu sebi. Definirajo jo odnosi z drugimi, preko katerih doživljamo sebe in izkušnje. Ljudje nam z verbalno in neverbalno govorico sporočajo, kako nas vrednotijo, mi pa ta sporočila delno ponotranjimo. Proces je še posebno aktiven v zgodnjem otroštvu, ko se v veliki meri oblikuje odnos do samega sebe. Samopodoba je povezana s samospoštovanjem, ki pomeni tudi vrednostno oceno samega sebe.

Vsi avtorji predpostavljajo, da gre za skupek odnosov, ki jih posameznik vzpostavlja do samega sebe. V ta razmerja vstopa postopoma, s pomočjo predstav, občutkov, vrednotenj in ocen samega sebe, svojih tipičnih socialnih naravnosti in ravnanj, ki jih preko prvotnega objekta (matere), nato širšega družbenega okolja razvija že od rojstva dalje (Kobal 2000, v Perko 2006: 102).

Perko (op. cit.:129) navaja izsledke proučevanj modela samopodobe, iz katerih je razvidno, da je samopodoba odraslih bolj strukturirana in hierarhično urejena. Na vrhu hierarhične strukture je splošna samopodoba, ki se deli na individualno in medosebno. Individualna se nadalje cepi na področje uspeha oziroma dosežkov (akademska samopodoba, delo, materialni uspeh) in na telesno (telesne sposobnosti, zunanji videz). Medosebna samopodoba pa se deli na socialno (socialni odnosi, socialne odgovornosti) in na družinsko (odnosi v družini, odgovornost v družini) samopodobo. Vsa naštetá področja samopodobe se delijo še na samooceno vedenja v specifičnih situacijah.

Perko (*ibid.*) opredeljuje samospoštovanje kot vrednostni vidik samopodobe. O visokem samospoštovanju, ki je povezano s pozitivnim stališčem, govorimo v primerih, ko se posameznik sprejema takšnega, kot je, se ceni, je zadovoljen sam s seboj itd. Obratno govorimo o nizkem spoštovanju ali negativnem stališču do sebe, ko se posameznik ne ceni. Malhi in Reasoner (2000 v Perko 2006: 129) opredeljujeta samospoštovanje kot vsesplošno ovrednotenje samega sebe, bodisi v pozitivni ali v negativni smeri. Pri tem dodajata, da gre pri samospoštovanju za doživljanje sebe kot sposobnega, vrednega. S tem avtorja nakazujeta svoj model razumevanja samospoštovanja kot globalno samospoštovanje, ki se deli na dve komponenti: zaznavanje lastne kompetentnosti (prepričanja v lastne zmožnosti odgovarjanja na pomembne življenjske izzive) in zaznavanje lastne vrednosti (občutek, da je oseba vredna, da živi, da ima občutek sreče).

Pojav bolezni ne pomeni le napada na telo posameznika v instrumentalnem pomenu, pač pa pomeni tudi napad na njegovo »utelešeno sebstvo«, samopodobo. Bolezen je tisto, kar samopodobo posameznika ruši, jo »deformira«. Telo namreč ni le instrument gibanja, dihanja, pač pa je predvsem utelešenje posameznikovih predstav o sebi, ki so obenem tudi ponotranjene družbene predstave (Toš, Malnar 2002: 4).

Telesna samopodoba je temeljni vidik človekove osebne identitete, mentalna predstava o tem, kdo smo. Glede na teorijo socialne identitete (Brewer 1991, v Payne 1996: 51) je človekova identiteta rezultat ravnotežja med potrebo biti podoben svoji referenčni skupini in potrebo biti edinstven posameznik. Zdi se, da nimamo ene same identitete, ampak imamo, ne primer individualno in skupinsko identiteto (Payne 1996: 51).

Struktura telesa se spreminja skozi čas; od rojstva in otroštva, preko spolne difference puberteti, skozi obdobje srednjih let do starosti. Skozi različna življenjska obdobja naseljujemo različna telesa, čeprav ima, paradoksalno, večina ljudi glede svojega telesa občutek kontinuiranosti. Telesno resničnost lahko spremenimo namenoma, s shujševalno dieto ali telovadbo. Lahko pa se spremeni tudi kot posledica nesreče ali bolezni (*ibid.*). Kronična ledvična bolezen sčasoma vpliva tudi na človekov videz, kar lahko negativno vpliva na doživljanje samega sebe.

Ule (2003: 86) pravi, da morajo kronični bolniki obvladati predvsem tri strategije v svojem življenju:

- najti smisel življenja kljub trajni oviranosti,
- izdelati prilagoditve v vsakdanjem življenju,
- na novo oblikovati samopodobo (odnos do samega sebe).

Kronična bolezen vsekakor vpliva na to, kako se posameznik vrednoti in kako se vidi v odnosu do drugih ljudi. Predvsem zato, ker človek v takšnem primeru velikokrat ne zmore več opravljati vsega, kar je delal v življenju. Zgodi se tudi, da mora opustiti dejavnosti, hobije, ki so mu v življenju veliko pomenili. Na ta način ne more več opravljati stvari, v katerih se je identificiral, ki jih je obvladal, imel rad in po katerih je bil prepoznan v okolici. Ljudje dobijo novo vlogo, vlogo bolnika, ki velikokrat izpodrine druge, ali pa celo zasede glavno vlogo v življenju ledvičnega bolnika. Prav zaradi tega so potrebne strategije, ki jih omenja Ule, da se človek spoprime s spremembami, ki so se zgodile, prilagodi delo svojim zmožnostim in najde v tem smisel in veselje, ki je zelo pomembno za polno življenje.

1.6.5 Prosti čas

Potrebe, ki jih imajo ljudje v prostem času, so najbolj raznovrstne. Pogosto so družabne narave ali pa gre za hobije, šport, zabavo. Prosti čas omogoči posebno vrsto družbene participacije, ki je v načelu prostovoljna in navezana (Flaker *et al.* 2008: 216).

Skozi zgodovino sta se opis prostega časa in njegova definicija spreminjala. Kristančič (2007: 17) prosti čas današnje dobe definira kot »svobodo, s katero posamezniki razpolagajo po svojih željah in svoji volji. Prosti čas je svojevrstna potreba človeka; delo je potreba, da se zagotovi obstoj; prosti čas pa, da ta obstoj doživi.« Po njenem mnenju je prosti čas produkt sodobne družbe in značilnosti posameznih civilizacij. Značilnosti sodobnih interpretacij prostega časa je strnila v štiri točke:

- prosti čas je vrednota osebnosti in razvoja, ki lahko naredi življenje dragoceno bolj kot katero koli delo,
- prosti čas je produkt in posledica civilizacije, ki lahko reši človeka pred tehnološko zadušitvijo, ki jo je sam ustvaril,
- je sredstvo socializacije človeka, pripomore k oblikovanju medsebojnih odnosov v obstoječih civilizacijah; odpira možnosti neomejene kreativnosti, pridobivanja novih znanj in ustvarjalnega delovanja,
- vzgoja naj bi bila načrtovana v luči prostega časa z namenom pripraviti mlade na preživljanje prostega časa, ki se ga bodo veselili (op. cit.: 19–20).

»Ključni elementi prostočasnih dejavnosti so samousmerjanje, notranja motivacija, spoznavanje lastnih sposobnosti in izkušnja zadovoljstva« (Caldwell in Baldwin 2003, v Gril 2006: 1). Poštrak (2007: 147) meni, da prosti čas ni izolirana, avtonomna, od drugih področij ločena dejavnost. Drži, da se v prostem času pogosto ukvarjamo s takimi dejavnostmi, ki lahko predstavljajo nasprotje tistemu, kar počnemo v šoli, službi ali v drugem, obveznosti namenjenem času. S tega vidika je prosti čas lahko videti kot polje svobode, od našega vsakdanjega življenja ločeno območje. Vendar je to po mnenju Postraka le videz, saj smo v prostem času različno opredeljeni, omejeni, obremenjeni, določeni z vidiki in procesi, ki opredeljujejo naše celotno življenje. Kristančič (2007: 27) pravi, da je odnos do drugih oseb in s tem odnos do samega sebe, zelo pomemben in da se le-ta posebej oblikuje prav skozi preživljanje prostega časa. Po njenem mnenju lahko trdimo, da je druženje z drugimi osebami pogoj za preživljanje prostega časa in tisti dejavnik, ki vpliva na rast in razvoj osebnosti ter sam proces socializacije človeka.

Prosti čas lahko definiramo negativno, se pravi, kot čas ali boljše dejavnosti, ki niso povezane s svetom dela, ki niso produktivne v ožjem pomenu besede, niso namenjene izdelku, ki bi ga bodisi prodali bodisi uporabili. Sem sodi tudi delo v senci, ki obsega gospodinjsko delo, opravke in vse druge instrumentalne dejavnosti. Pozitivno bi prosti čas definirali kot dejavnosti, ki jih sami izberemo in imajo pomen za nas same po sebi. Prosti čas po eni strani definirajo dejavnosti, po drugi strani pa časovni in socialni okvir dejavnosti [...]. Skupno rekreativnim dejavnostim prostega časa je, da ustvarjamo sebe kot ločenega od tega kar smo v službi ali družini. Da uideemo

gospodinjstvu in delu. Ustvarjamo sebe v večji meri po svojem lastnem okusu in meri in tistem, kar se nam zdi pomembno, da smo. Ena od značilnosti in funkcij prostega časa je rekreacija. Lahko je to rekreacija v običajnem pomenu besede – poustvarjanje sebe skozi fizično dejavnost ali skozi grajenje telesa ali kozmetiko, lahko so hobiji, lahko pa izgrajevanje družbene ali družabne identitete (Flaker *et al.* 2008: 217–218).

Potrebi po gibanju in ohranjanju telesne prožnosti odgovarjajo številni športni in rekreacijski programi. Poleg zadovoljevanja te potrebe pa dosegajo še več dobrih učinkov, na primer spontano vključevanje v družbo (Ramovš 2003: 298).

Na podlagi povedanega se lahko strinjamo, da so dejavnosti prostega časa intenzivno družabne. Po navadi potekajo kolektivno in omogočajo stike z ljudmi, s katerimi se morda sicer ne družimo; ko gre za bolj samotne ali pasivne dejavnosti, nas povezujejo z drugimi v tematske in interesne skupnosti, globalne skupnosti ali v maso, gibanje. Značilnost združevanja je, da ni prisilna (Flaker *et al.* 2008: 220).

Za veliko prostočasnih dejavnosti je potrebna družba. Ta uporabnikom primanjkuje. Tudi če imajo ohranjene mreže, se včasih izogibajo sodelovanju v dejavnostih prostega časa zaradi svoje stigme, asimetričnih odnosov; znanci in prijatelji tudi, in sicer zaradi podobnih nelagodij (op. cit.: 225).

1.7 Pravice bolnikov s kronično ledvično boleznijo

Človekove pravice in temeljne svoboščine so zapisane v Ustavi Republike Slovenije in so zagotovljene vsem državljanom. Z njimi je prežeta celotna ustava. Njihova značilnost ni samo upravičenje temveč tudi pravno varstvo. Ena izmed petih skupin človekovih pravic in temeljnih svoboščin so ekonomske in socialne pravice. Te so nepogrešljiva sestavina ustav vseh demokratičnih in socialnih držav. S socialnimi pravicami se zagotavlja določena stopnja materialne in socialne varnosti posameznikov in družbenih skupin (Kaučič, Grad 2007: 135).

V socialne pravice se uvrščajo:

1. pravica do socialne varnosti

S pravico do socialne varnosti se zagotavlja človekovo dostojanstvo in njegova ekonomska varnost. Ustava v 50. členu ureja pravico do socialnega varstva, ki obsega pravico do socialnega zavarovanja in pravico do socialnega varstva. Država ureja obvezno zdravstveno, pokojninsko, invalidsko in drugo socialno zavarovanje ter skrbi za njihovo delovanje.

2. pravica do zdravstvenega varstva

Pravica do zdravstvenega zavarovanja je v ustavi dopolnjena s pravico do zdravstvenega varstva v 51. členu, ki je zagotovljena vsakomur (ne le državljanom). Ustava posebej določa, da ni mogoče nikogar prisiliti k zdravljenju.

3. pravice invalidov

Posebno varstvo uživajo invalidi, kar narekuje 52. člen. Ustava jim v skladu z zakonom zagotavlja varstvo in usposabljanje za delo. To je osnovni pogoj za njihovo čim popolnejšo vključitev v aktivno prebivalstvo oziroma v družbo na splošno. Pojem invalid vključuje delavne invalide in invalidne osebe. Med različnimi pravicami je ustava izrecno določila le pravico otrok z motnjami v duševnem in telesnem razvoju ter drugih huje prizadetih oseb do izobraževanja in usposabljanja za dejavno življenje v družbi (Kaučič, Grad 2007: 136–137).

Socialna varnost je ena temeljnih človekovih potreb in predstavlja obliko socialne preskrbe prebivalstva. V okvir socialne varnosti se uvrščata dva koncepta. Prvi je socialno zavarovanje, ki je predpisano z zakonom, ne glede na voljo zavarovanca. Funkcija obveznega socialnega zavarovanja je zavezati zavarovance k varčevanju za pokritje zavarovanih socialnih primerov. Pogoj za uveljavljanje pravic je plačevanje prispevkov. Zavarovanci kot prispevek plačujejo enak delež svoje plače. Nosilci socialnih zavarovanj so javni zavodi. Drugi koncept je socialno varstvo, ki je namenjeno zagotavljanje sredstev za življenje tistim, ki za to ne zmorejo poskrbeti sami in je namenjen vsemu prebivalstvu, ne samo zaposlenim. Dajatve in storitve so odvisne od potreb upravičencev, ki jih je potrebno dokazati. Socialno varstvo se financira iz državnih sredstev (z davki) (Kavar-Vidmar 2003: 2–4).

Področja socialne varnosti so organizirana v petih panogah. Vsaka panoga je urejena s svojim krovnim zakonom, ki določa socialne primere, pravice, krog uporabnikov, izvajalce in nosilce, financiranje in uveljavljanje pravic. Prvi dve panogi sta:

1. zdravstveno zavarovanje

Zdravstveno zavarovanje ureja Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 13/1993 in nasl.). To zavarovanje je kratkoročno. Nezmožnost za delo, ki nastopi zaradi bolezni, poškodb, je praviloma popolna, vendar začasna. Če do ozdravitve ne pride, so spremembe v zdravstvenem stanju dolgoročne ali trajne in zavarovanec lahko pod predpisanimi pogoji uveljavlja pravice iz invalidskega zavarovanja. Sistem zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja obsega štiri dele, med katerimi je obvezno zdravstveno zavarovanje najboljše del. Dajatve in storitve so kratkoročne, poudarek je na storitvah. Najpomembnejše pravice so pravice do zdravstvenih storitev. Iz obveznega zdravstvenega zavarovanja je zavarovanim osebam zagotovljeno plačilo večjega dela zdravstvenih storitev. Ena izmed denarnih pravic je pravica do denarnega nadomestila med začasno zadržanostjo z dela, ko zavarovanec zaradi bolezni ali poškodbe ne more delati. Pravica pripada delavno aktivnemu prebivalstvu, ki si pridobivajo dohodke z delom. Trajanje prejemanja je odvisno od bolezni ali poškodbe in od dela, ki ga zavarovanec opravlja. Pri težjih delih je praviloma odsotnost z dela daljša. Višina nadomestila pa je lahko odvisna od trajanja odsotnosti, saj je ta nekoliko višja pri daljši odsotnosti (Kavar-Vidmar 2003: 18).

2. pokojninsko in invalidsko zavarovanje

Pokojninsko in invalidsko zavarovanje ureja Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 12/1992 in nasl.). Socialni primeri so starost, invalidnost, smrt, telesna okvara, potreba po stalni pomoči in postrežbi. Ti so praviloma trajni in dokončni. Zavarovanje je dolgoročno, poudarek je na denarnih dajatvah (*ibid.*).

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju določa, da je invalidnost pri posamezniku podana, če ima zavarovanec zaradi sprememb v zdravstvenem stanju zmanjšano zmožnost, da si zagotovi, oziroma ohrani delovno mesto in da poklicno napreduje.

ZPIZ invalidnost razvršča v tri kategorije:

- I. kategorija – če zavarovanec ni več zmožen opravljati organiziranega pridobitnega dela, ali če je pri njem podana poklicna invalidnost, nima pa več preostale delovne zmožnosti (splošna invalidnost),
- II. kategorija – če je zavarovančeva delovna zmožnost za svoj poklic zmanjšana za 50 % ali več (poklicna invalidnost),
- III. kategorija – če zavarovanec z ali brez poklicne rehabilitacije ni več zmožen za delo s polnim delovnim časom, lahko pa opravlja določeno delo vsaj s polovico polnega delovnega časa, oziroma če je zavarovančeva delovna zmožnost za svoj poklic zmanjšana za manj kot 50 %, ali če zavarovanec še lahko dela v svojem poklicu s polnim delovnim časom, vendar pa ni zmožen za delo na delovnem mestu na katerega je razporejen.

Preostala delovna zmožnost, ki se ugotavlja le v primeru, če je zavarovanec invalid II. ali III. kategorije invalidnosti, je podana:

- če lahko dela s polnim delovnim časom in z delovnim naporom, ki ne poslabša njegove invalidnosti, na drugem delovnem mestu, ustreznem njegovi strokovni izobrazbi ali usposobljenosti, ali
- če se lahko s poklicno rehabilitacijo usposobi za delo s polnim delovnim časom na drugem delovnem mestu, ali
- če lahko določeno delo opravlja vsaj s polovičnim delovnim časom (op. cit.: 18).

V sistemu invalidskega zavarovanja delavcev, invalidnost pomeni izgubo ali zmanjšanje zmožnosti za delo. Cilj invalidskega zavarovanja je ponovna usposobitev za delo, da se lahko zavarovanec ponovno zaposli, ali začne izvajati kakšno drugo pridobitno aktivnost. Če to ni mogoče, se zavarovancu, ki je postal delovni invalid, prizna invalidska pokojnina. Z obveznim zavarovanjem je zagotovljenih več vrst pravic,

Pokojnina je lahko: starostna, invalidska, vdovska, družinska ali delna

1. Pravice iz invalidskega zavarovanja:

- poklicna rehabilitacija,
- nadomestilo za invalidnost,

- premestitev in pravica do nadomestila za invalidnost,
- delo s krajšim delavnim časom in pravica do delne invalidske pokojnine,
- pravica do povrnitve potnih stroškov.

2. Dodatne pravice:

- dodatek za pomoč in postrežbo,
- invalidnina,
- varstveni dodatek k pokojnini.

3. Druge pravice:

- odpravnina,
- oskrbnina,
- dodatek za rekreacijo ali enkratni letni dodatek.

Pravice so namenjene izključno zavarovancem Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, v primeru pravice do dodatka za pomoč in postrežbo pa tudi uživalcem starostne, invalidske ali družinske pokojnine (op.cit.: 18–22).

Vsi bolniki, ki so v enem od treh programov nadomestnega zdravljenja, imajo priznано stoodstotno telesno okvaro in različen status delovnega invalida.

1.8 Socialno delo z ledvičnimi bolniki

Ljudje, ki trpijo zaradi kroničnih bolezni, velikokrat potrebujejo različne oblike pomoči, ki jim omogočajo čim bolj normalno življenje. Gotovo je ena od strok, ki lahko v tovrstnih primerih izvaja potrebno pomoč, socialno delo.

Glede na to, kakšno je v določeni instituciji mesto socialnega dela kot stroke in socialnega delavca kot njenega nosilca ločimo tri različna področja prakse:

a) Primarno področje – pri tem gre za tista področja, na katerih je socialno delo primarna disciplina. Zahtevajo prav znanje socialnega dela in tudi večina ključnih delovnih mest zahteva

prav to izobrazbo. Na teh področjih socialni delavci usmerjajo razvoj dejavnosti, v večini primerov tudi zasedajo vodilna delovna mesta (npr. centri za socialno delo).

b) Sekundarno področje – v nekaterih institucijah lahko posamezne discipline zagotavljajo podporne storitve tisti, ki je primarna in torej pomenijo sekundarne discipline. V tem primeru gre za sekundarno področje, na katerem tista disciplina, ki primarno podpira, v nekem smislu gostuje (zato to področje v tuji literaturi imenujejo tudi gostiteljsko). Institucija je organizirana tako, da primarni disciplini omogoča kar najbolj učinkovito delovanje. Od primarne discipline se pričakuje, da bo tudi glavni usmerjevalec razvoja na tem področju (npr.: šole, vzgojni zavodi, zdravstveni domovi).

c) Partnersko področje – na nekaterih drugih področjih je socialno delo enakopravni partner drugim disciplinam. Od socialnih delavcev in strokovnjakov drugih profilov se pričakuje, da bodo enakomerno prispevali k razvoju tega področja. Vsak izmed strokovnjakov lahko prevzame vodilno mesto v institucijah, ki opravljajo posamezne storitve. Področja prakse, na katerih ne dominira le ena sama profesija (z izjemo specializiranih institucij), so denimo staranje, duševno zdravje, odvisnosti, zaposlovanje ... (Milošević Arnold, Poštrak 2003: 114).

Vloga socialnega delavca na področju zdravstva ilustrira socialno delo kot sekundarno disciplino. Socialne storitve v bolnišnici se opravljajo na predlog zdravnikov, ki delajo z bolniki. Bolnišnice kot področja medicinske prakse so usmerjene k dejavnostim zdravnika in so organizirane tako, da ne ovirajo časovnega razporeda in dela medicinske stroke (Morales, Sheafor: 121, v ibid.). To lahko velikokrat pomeni, da je delo socialnih delavcev tako prilagojeno raznolikemu delu zdravnikov, da lahko zmanjka prostora za specifične potrebe in značilnosti same stroke in je dobro strokovno delo oteženo ali celo onemogočeno. Milošević Arnold (2000: 90) pravi, da se mora socialni delavec vedno znova potrjevati, oziroma mu lahko druge stroke odvzemajo strokovno kredibilnost, s tem ko ga omejujejo v avtonomnosti, minimalizirajo njegov delež, določajo njegove cilje in posegajo v njegove strokovne okvirje delovanja. Pomembno je, da stroke sodelujejo med seboj po načelu komplementarnosti in ne po principu superiornosti

Beder (2006: 49) pravi, da socialni delavec odgovarja na čustvene in socialne potrebe človeka. Tako kot zdravstvena stroka, je tudi socialna stroka usmerjena na človeka in na izboljševanje

njegovega položaja. Vsaka stroka mora prepoznati edinstven prispevek v projektu pomoči človeku in ob tem spoštovati in priznavati delo drugih strok.

Socialni delavci imajo na vseh področjih prakse ključno vlogo pri povezovanju ljudi z obstoječimi viri. To pomeni, da ni dovolj, če socialni delavec dobro pozna samo ožje področje dela, temveč mora imeti dovolj znanja tudi o značilnostih drugih področji, da bi lahko dal uporabnikom ustrezne informacije o vseh razpoložljivih virih (Morales, Sheafor 1986:120, v Milošević Arnold, Poštrak 2003:114).

Vsako področje pa ima tudi svoje posebne izzive. Specifični problemi, s katerimi uporabniki prihajajo v institucijo, se morajo ujemati z njenim temeljnim poslanstvom. Pogosto se zahteva uporaba specifične terminologije, ponekod so v rabi tudi posebne tehnike storitev pri zagotavljanju pomoči (Milošević Arnold, Poštrak 2003: 113). Tak primer je gotovo tudi socialno delo na področju zdravstva, kjer se delo močno prepleta z delom zdravstvenega osebja.

Milošević Arnold (2000: 260) našteva naslednje storitve za premagovanje stisk in težav, ki jih lahko opišemo v kontekstu pomoči bolnikom s kronično boleznijo:

1. prva socialna pomoč

Človek, ki je soočen z diagnozo kronične bolezni doživlja občutke nemoči, negotovosti in strahu. Na tem mestu potrebuje človek veliko podpore in pomoči pri uvajanju sprememb, ki jih zahteva bolezen in zdravljenje. Bolnik se navadno obrne po strokovno pomoč takrat, ko so propadli poskusi samostojnega reševanja problema ali reševanja problema s pomočjo svojcev. Socialni delavec lahko pomaga bolniku z nudenjem potrebnih informacij o obstoječih možnostih pomoči in vrstah storitev. Ob tem mu jasno nakaže možnosti izbire.

2. osebna pomoč

Socialni delavec upošteva celostni pogled na človeka. Prepoznava tako materialno stisko kot tudi stiske na drugih področjih. Uporabnika z empatijo posluša in mu daje oporo ter občutek varnosti, da bo lahko spregovoril tudi o bolj občutljivih problemih, ki ga tarejo. Človek s kronično ledvično boleznijo je soočen s številnimi spremembami in hkrati s številnimi izgubami v svobodi razporejanja prostega časa, prehrambenih navadah in željah, zmanjšanju nadzora nad fizičnim in

psihičnim počutjem itd. V takih situacijah pogosto potrebujejo svetovanje v okviru vladnega in nevladnega sektorja.

3. pomoč družini za dom

Socialna mreža človeka, ki prične z zdravljenjem na dializi, se običajno zmanjšuje, družina postaja vse pomembnejša. Medgeneracijska pomoč v družini je recipročna, poteka v smislu dajanja in sprejemanja. Družina, ki se spoprime z boleznijo svojega člana, se mora prilagoditi in naučiti funkcionirati na nov način. Pri učenju gre tako za vzpostavitev drugačnih odnosov kot za razporeditev socialnih vlogi nalog družinskih članov. Za tako učenje je potreben čas, veliko tolerance, pa tudi podpore od zunaj.

4. pomoč na domu in socialni servis

Smisel zagotavljanja družbeno organizirane skrbi je predvsem podpirati samostojnost človeka in izvajati potrebno pomoč. Ta pomoč mora biti organizirana v dogovoru z družinskimi člani in dogovorjena tako, da zapolni vrzel med tem, kaj lahko stori človek, ki je bolan in kaj zanj lahko postorijo svojci. V načrt pomoči vključimo tudi druge člane neformalne socialne mreže, kot so sosedje, prijatelji, sorodniki, prostovoljci.

Zelo blizu nama je delitev profesionalnih vlog socialnih delavcev glede na cilje, ki jih želijo doseči, avtorjev Hepwortha in Larsena (1993: 25–29, v Milošević Arnold, Poštrak 2003: 120). Vloge delita na naslednja področja:

1. zagotavljanje neposrednih storitev uporabnikom

V to skupino sodijo neposredne storitve, ki so v praksi socialnega dela primarne. Sem sodijo:

- delo s posameznim primerom ali svetovanje,
- zakonska in družinska terapija,
- delo s skupino,
- učitelj/informator.

2. povezovanje uporabnika s sistemom

V kontekstu vsebine diplomske naloge se nama zdi to še posebno pomembno področje, zato ga bova bolj podrobno opisali. Socialni delavci nastopajo v različnih vlogah, z namenom povezovanja ljudi z različnimi viri, ki so na razpolago v širšem sistemu.

- vloga zastopnika, s katerim vzpostavi pravično socialno razmerje po uradni dolžnosti ali pooblastilu,
- koordinator, ki posreduje med okoljem in uporabnikom, glede na njegove izražene potrebe vzpostavlja stike z ustreznimi institucijami in mu pomaga pri uveljavljanju njegovih pravic,
- posrednik, ko skuša na konstruktiven način rešiti nesporazume in odpraviti vire, kadar pride do konflikta med uporabnikom in izvajalci,
- zagovornik, ki zbira podatke o potrebah ljudi in vpliva na odločitve institucij za spreminjanje njihove politike.

3. vzdrževanje in napredek sistema

4. razvoj sistema

Gre za pripravo novih programov in storitev, s katerimi se socialni delavci odzivajo na povečane potrebe uporabnikov in na aktualne specifične potrebe v skupnosti.

5. raziskovalec/uporabnik raziskav (Milošević Arnold, Poštrak 2003: 120–121)

Pomembno je, da se zavedamo, da ima vsak človek svojo zgodbo, zato ne moremo razviti enotnega pristopa pomoči. Flaker *et al.* (2008: 14) pišejo, da prejemniki socialnovarstvenih storitev desetletja opozarjajo, da z vstopom v sistem socialnega varstva izgubijo velik del vpliva nad odločitvami v svojem življenju. Ljudje zavračajo pristop »od zgoraj navzdol«, ki načrtuje enovrstne pakete storitev in rešitev za povprečne potrebe neobstojećih povprečnih skupin uporabnikov.

Pri ugotavljanju potreb in življenjske situacije, raziskovanju možnih rešitev in načrtovanju oblik podpore in pomoči ljudi, bi bilo zato veliko bolje zavzeti individualni pristop. S tem pristopom bi izhajali iz posameznikove ocene potreb po storitvah, s katerimi bi dosegel želeno rešitev problema.

Pogosto je prvi stik bolnika s socialnim delavcem v bolnišnici, kjer je socialni delavec član ekipe strokovnjakov, ki izvajajo celostno pomoč bolniku. Socialni delavec lahko nastopa v številnih vlogah, pomembno pa je, da pozna tudi raznolike metode in tehnike socialnega dela, ki jih zna

uporabljati v praksi. Ljudje so zaradi slabega zdravstvenega stanja toliko bolj ranljivi zato je potrebno, da socialni delavec vzpostavi delavni odnos, kjer je odprt prostor za pogovor.

Osebe, ki se zdravijo s hemodializo, so večkrat na teden po nekaj ur prisotne v dializnih centrih ali bolnišnicah. Ta čas je priložnost za pogovor med socialnim delavcem in bolniki, ki pa se ga v Sloveniji ne izkoristi. V ameriški raziskavi (Beder, 2006: 30) so ugotovili, da je socialnim delavkam, zaposlenim na nefrološkem oddelku, v veliko zadovoljstvo, da lahko spoznajo paciente in njihove družine in v nekaterih primerih razvijejo večletno sodelovanje. Dializa je namreč ena izmed redkih storitev v zdravstvenih ustanovah, kjer pacienti ves čas srečujejo isto osebo.

Socialni delavec dela s človekom v njegovem kontekstu, zato je sposobnost, gledati človeka znotraj sistema medčloveških odnosov in funkcij, nujna v socialnem delu. Ker socialni delavec ne izvaja direktne medicinske pomoči, lahko pomaga pacientu in družini pri sprejemanju diagnoze in prilagajanju življenjskega stila na način zdravljenja (Beder, 2006: 29). V kolikšni meri vpliva bolezen na druge člane in družino kot sistem, je odvisno od odnosa bolnika do bolezni, njegovega življenjskega obdobja, odnosov v družini itd. Pomembno je, da socialna delavka prepozna stisko družinskih članov in pristopi k reševanju problemov celostno. S skupnim delom lahko prispevamo k boljši kakovosti življenja, ne samo človeka z boleznijo, temveč tudi drugih članov družine.

Socialni delavec lahko v sodelovanju z njegovo družino in širšim socialnim omrežjem aktivira vire pomoči in tako olajša življenje bolnikov z ledvično boleznijo. Ves čas pa omogoča pacientu največjo mero samostojnega odločanja in neodvisnosti. Predvsem na začetku zdravljenja je lahko pacient zbežan glede strokovne medicinske terminologije, pomena diagnoze in načina zdravljenja. Socialna delavka v zdravstvenih ustanovah lahko deluje kot posrednik med pacientom in družino ter zdravstvenim osebjem.

Sodelovanje in vključitev družine v proces pomoči je pomembno, saj prilagoditve v življenju s kronično boleznijo vplivajo tako na bolnike kot tudi na ljudi, ki s pacienti delijo svoja življenja.

Člani družine morajo osebi z boleznijo omogočiti mesto enakovrednega cenjenega člana, družina pa mora vzpostaviti novo ravnovesje. Pomembno je, da partnerja in druge družinske člane povabimo v delavni proces pomoči, saj so lahko vir spodbude in pomoči pri doseganju zastavljenih ciljev. Podpora drugih koristi pri sprejemanju nujnih življenjskih odločitev in bolniku pomaga pri pozitivnih spremembah v življenju. Socialni delavec udeležnim ves čas odpira možnost, da izrazijo svoje doživljanje bolezni in spremembe, ki jih je prinesla v sistem družine. Prisluhne njihovim občutkom, jim odpira prostor za razgovor o njihovih stiskah in težavah. Pogovor mora biti izkušnja kompetentnosti za vsakega člana, da prispeva svoj del pri opredelitvi problema in pri skupnem dogovoru. Socialni delavec skrbi, da je pogovor razviden od samega začetka, do sklenitve dogovora. Z namenom, da se udeleženi naučijo sodelovati in pogovarjati na način, ki ne izključuje.

Potrebno je, da se ne osredotočamo samo na negativne vidike bolezni in težave, ki jih povzroča, temveč ohranjamo pozitivne stvari v življenju bolnika in njegove družine, kot so skupni rituali, pristočasne aktivnosti, druženja s prijatelji, sorodniki, skupinska srečanja itd. Kronična bolezen lahko povzroči, da življenje v družini bolnika zastane. Oseba z boleznijo in člani družine prenehajo živeti aktivno kakovostno življenje in se osredotočijo na bolezen. Socialni delavec jih v pogovoru podpre v tem, da nadaljujejo z aktivnostmi, ki jih razveseljujejo in ohranjajo povezanost s skupnostjo in ožjo socialno mrežo.

Vloga socialnega delavca je, da skupaj z uporabnikom poveča njegove zmožnosti ravnanja s težavami in mu pomaga k večji samostojnosti pri reševanju težav. Odnos med socialnim delavcem in uporabnikom je partnerski in temelji na soodgovornosti za potek in izid delavnega projekta. Socialni delavec je poslušalec in udeleženec, ki usmerja pogovor v smeri iskanja rešitev. Ob tem zaupa, da ima uporabnik zmožnosti reševanja še tako zapletenih težav, zato odkrivamo in krepimo njegove vire moči, sposobnosti in kompetence, da bo to zmogel. Uporabnik je ekspert za svojo življenjsko situacijo, zato ga podpremo tako, da skupaj poiščemo in raziščemo rešitve, ki ustrezajo njegovemu pogledu.

Uporabnik se je v stoletnem razvoju socialnega dela torej postopoma emancipiral, socialni delavec pa mora biti vedno bolj usposobljen za poslušanje, razumevanje in upoštevanje njegove stvarnosti in za to, da mu pomaga najti nov smisel in nove rešitve. To pomeni, da mora socialni delavec ob tem, da se odpoveduje statusu strokovnjaka, biti tudi vedno bolj kreativen in usposobljen za razumevanje zelo različnih individualnih resnic (Milošević Arnold, Poštrak 2003: 143).

Človek s kronično boleznijo ima izkušnje podrejenega odnosa do zdravstvenih delavcev, ki vedo, kaj je zanj dobro, ga poučujejo o bolezni in zdravljenju, mu naročajo, kaj vse mora spremeniti v življenju, da bo zdravljenje optimalno. Socialni delavec ne ve, kaj je najboljša rešitev za uporabnika. Odstopi s stališča vedočega in se je pripravljen učiti zgodbo uporabnika. Zavestno deluje v negotovosti in sprejema več resničnosti. To je pomemben prehod od morale k etiki. Resničnost uporabnika namreč ni resničnost njegovega partnerja ali zdravnika. Zato ves čas ustvarja odprt prostor za razgovor, ker lahko vsak pove svojo zgodbo in omogoča nastajanje nove skupne zgodbe.

Za Čacinovič Vogrinčič (2006: 11–12) koncept pomoči pomeni soustvarjanje rešitev. To pomeni, da mora biti uporabnik udeležen kot soustvarjalec v procesu, ki ponuja izkušnjo spoštovanja in dostojanstva. Enako velja tudi pri delu z ledvičnimi bolniki. Pomembno je, da se bolniku omogoči, da je slišan, da lahko predstavi svoj pogled na situacijo, sam pove, kaj želi, kakšna je njegova vizija rešitve za svojo situacijo.

Sodelovanje udeležencev mora prispevati k temu, da imajo uporabniki več moči za mobilizacijo svojih virov in vnašanje lastnega prispevka v reševanje težav. Problemi, s katerimi se srečujejo socialni delavci, so kompleksni, zato je potreben tudi celostni pristop. Delavni odnos, ki ga vzpostavi socialni delavec, mora udeležencem omogočati varen prostor, da vsak udeleženec razišče kaj lahko prispeva za dosego želene rešitve, ne da bi ob tem kaj izgubil. Za udeležence pomeni izkušnjo kompetentnosti za lastno življenje. V delavnem odnosu je prostor za soudeležnost. K skupnemu delu povabimo uporabnika in osebe, pomembne za reševanje problema. Proces soustvarjanja omogoča, da vsak udeleženec prispeva svoj del k rešitvi. Ljudje

nismo »osamljeni otrok«. To velja tudi pri doseganju zelenih ciljev, kjer se kaže soodvisnost in nujnost ustvarjanja prostora za skupno delo.

Pomembno je, da socialni delavec z bolnikom v vlogi uporabnika vzpostavi varno okolje, kjer ima uporabnik možnost, da raziskuje svoj problem, ob tem mu pomagamo na poti k zanj najugodnejšem izidu. Pri tem je potrebno upoštevati vse elemente delovnega odnosa (Čačinovič Vogrinčič 2006):

- dogovor o sodelovanju,
- instrumentalna definicija problema (Lüssi) in soustvarjanje rešitev,
- osebno vodenje (Bouwkamp, Vries).

V praksi se moramo opreti še na 4 pomembne sodobne koncepte v socialnem delu:

- perspektiva moči (Saleebey),
- etika udeležnosti (Hoffman),
- znanje za ravnanje (Rosenfeld, Čačinovič Vogrinčič),
- ravnanje s sedanjostjo ali koncept prisotnosti (Andersen).

1. Dogovor o sodelovanju

Dogovor o sodelovanju je pomemben uvodni ritual, ki omogoči vzpostavljanje delovnega odnosa. Dobro je, če se dogovora udeležijo vsi udeleženci v problemu na začetku dela. Vsebuje pristanek na sodelovanje tu in zdaj in o času, ki ga imamo na voljo in pogovor o tem, kako bomo delali. Socialni delavec opiše svojo vlogo in vlogo vseh udeleženi v problemu. Naloga socialnega delavca je, da vzpostavi in varuje prostor za delo, v katerem vsakdo pride do besede. Pomembno je delati v sedanjosti, na raziskovanju tistega, kar je mogoče storiti zdaj, pri tem razgovoru. Vloga uporabnika je odgovornost za lastni delež pri soustvarjanju rešitve.

2. Instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev

V procesu pomoči udeleženi v problemu raziskujejo svoj delež v rešitvi. Vsak uporabnik v ta proces vstopi s svojo definicijo problema, socialni delavec doda svoje videnje in tako se začne oblikovanje delovne definicije možnega, uresničljivega. V središču sta dialog in sodelovanje.

3. Osebno vodenje

Socialno delovno ravnanje pomeni vodenje k dogovorjenim in uresničljivim rešitvam. Socialni delavec raziskuje zgodbe uporabnikov skupaj z njimi, tako da v pogovoru pripelje k postopnemu oblikovanju zelenih izidov. Ohranja delo na formulaciji možnih zelenih izidov, prispeva pomembne informacije, tehta preizkušene rešitve. Delovni odnos je tudi osebni odnos, socialni delavec se odziva osebno, podeli svoje izkušnje, ki odpira alternativen pogled na možne rešitve, po načelu interpozicije ravna empatično, osebno se odzove na dogajanje v odnosu, ki nastaja.

4. Etika udeležnosti

Usmeri nas k temu, da objektivnega opazovalca nadomesti sodelovanje, v katerem nihče nima in ne potrebuje zadnje besede. Hoffman zapiše, da nova osrednja vrednota ni več iskanje resnice ali vzroka, temveč etika udeležnosti. Strokovnjak odstopi od moči, ki mu ne pripada in od moči, da poseduje resnice in rešitve. To nadomesti skupno iskanje, raziskovanje. Socialni delavec je udeležen kot sogovornik, soustvarjalec.

5. Perspektiva moči

V prispevku uporabnika spoštljivo iščemo njegovo moč, njegove vire. Denis Saleebey pravi, da moraš kot socialni delavec pomagati odkriti, urediti, raziskati in izkoristiti klientovo moč in vire, ko mu pomagaš, da doseže svoje cilje.

Saleebey (po Čačinovič Vogrinčič 2006) je oblikoval leksikon moči, ki vsebuje sedem načel, ki naj bi se jih držali pri delu, tudi pri delu z bolniki s kroničnimi boleznimi:

- socialna krepitev (empowerment),
- včlanjenost (membership),
- moč okrevanja (resilience),
- celjenje in celovitost (healing, wholeness),
- dialog in sodelovanje (dialogue, collaboration),
- odpoved temu, da ne verjamemo (suspension of disbelief).

6. Ravnanje s sedanjostjo

Delovni odnos, ki ga vzpostavimo, usmeri strokovnjaka v sedanjost. V socialnodelovnih pogovorih varujemo čas, da se pogovor zgodi, razvije in konča tako, da ga je mogoče nadaljevati. Tom Andersen razvije koncept soprisotnosti (co-presence), tj. prisotnost v poslušanju, ki pomeni hkrati tudi biti na voljo za sočutje in razgovor.

7. Znanje za ravnanje

Ta koncept je razširjen in dodelan iz koncepta »actionable knowlege« I. Rosenfelda. Govori o posebnosti v socialnem delu razvitega znanja in o posebnosti ravnanja z njim. Socialni delavec, ki ni brez besed, ker ima znanje za ravnanje, zna dvoje:

- vzpostaviti in vzdrževati delovni odnos in kontekst socialnodelovskega razgovora,
- podeliti strokovno znanje z uporabniki v procesu soustvarjanja interpretacij v razgovoru in tako omogoči »prevajanje« v osebni ali lokalni jezik in nazaj v jezik stroke.

To pomeni, da v pogovoru podelimo z uporabniki koncepte, ki definirajo naše sodelovanje. Pojasnimo koncept delovnega odnosa, koncept instrumentalne definicije problema, ravnanje s perspektive moči ali socialnoekološko načelo.

Pomembno je, da z vsakim uporabnikom ustvarimo izviren delovni projekt pomoči, ki se sprti prilagaja značilnostim in potrebam uporabnika. Poudarek je na delu, torej na sodelovanju, na aktivnostih, ki sledijo iz opravljenega dela v delovnem odnosu. Govorimo o projektih, ki tečejo v času in so usmerjeni k dobrim izidom. V izviren delovni projekt zapišemo proces reševanja skupaj z uporabniki – zanje in zase. Zapišemo cilje, konkretne naloge in sprti vpisujemo spremembe, ki so se zgodile na poti k zelenemu izidu. Cilji morajo biti konkretni, saj so le na ta način uporabni (Čačinovič Vogrinčič 2006).

Po Bassu, Dosserju in Powellu (v Čačinovič Vogrinčič 2006) ima proces pomoči šest korakov: pridruževanje, odkrivanje, spreminjanje, proslavljanje, reflektiranje in ločitev.

Pridruževanje – vzpostavitev delovnega odnosa in varne, zaupne klime.

Odkrivanje – soraziskovanje in odkrivanje edinstvenosti problema in možnih rešitev, brez diagnoz in samoocen.

Spreminjanje – ni terapija ali zdravljenje, govori o upanju za prihodnost, o rasti, o tveganju novih možnosti.

Proslavljanje – prepoznavanje in spoštovanje moči uporabnikov, njihovih potencialov, uspehov, napredovanja. Bass, Dosser in Powell poudarijo, kako pomembno je prepoznati in proslaviti tudi najmanjši zaznani premik.

Ločitev – ko uporabnik zmore sam, ko razvije kompetentnost.

Refleksija – priložnost za strokovno rast, ki teče skozi ves proces kot skrb za povratno informacijo o procesu pomoči in sodelovanja.

1.9 Organizacija za samopomoč

Človek s kronično boleznijo mora ponovno najti smisel življenja, spremeniti življenjski slog in navade. Pridobiti mora nove interese in prevrednotiti poglede, kar pa v družbi, ki ga obvladuje vrednota zdravja, ni lahko. Ugotovili smo že, da kronična bolezen lahko povzroči občutek drugačnosti, necelostnosti, izvzetosti, ki vodi v občutek prikrajšanosti, osamitve in izolacijo. Pri tem lahko bolniku pomagajo stiki z drugimi ljudmi, ki imajo podobno izkušnjo v društvih ali skupinah za samopomoč. V dialogu z drugimi ima človek možnost socialne izmenjave in primerjave z ljudmi, ki imajo podobne izkušnje in težave. Pogovori s podobnimi drugimi omilijo njegovo negotovost, strah. Skupina lahko da posamezniku občutek »vsi smo v istem čolnu«. Človek ugotovi, da ni sam, s čimer se zmanjšajo občutki stigmatizacije in prikrajšanosti.

V društvih in skupinah za samopomoč, kjer člani v pogovoru z drugimi rešujejo svoje stiske in težave, se kažeta dva socialno imunska zgiba: samopomoč in solidarnost. Samopomoč človeka navdaja z zadovoljstvom ob uspehu pri premagovanju lastnih stisk. Njegova izkušnja, da je bila stiska odskočna deska za boljšo kakovost življenja, se spreminja v energijo za vztrajanje pri treniranju ustrežnejšega življenjskega in sožitnega sloga. Solidarnost je prisotna v delitvi stiske z drugimi ljudmi, ki so v podobni situaciji. Ko človek v skupini posluša izkušnje drugih o njihovih težavah in o tem, kako jih rešujejo, se mu sestavlja slika o njegovem lastnem problemu. Človek, ki glasno pripoveduje svojo izkušnjo problema, to dela zaradi sebe – kot samopomoč, obenem pa

je to v solidarnosti do drugih, ki imajo v njegovi zgodbi vzvratno ogledalo za svoje težave in bolne obrambne mehanizme (Ramovš 2003: 395).

Levine in Perkins (po Orford 1992, v Lamovec 1995: 228) razlikujeta pet tipov samopomočnih skupin:

- ljudje, ki jih družba na tak ali drugačen način označuje kot »nenormalne« in so zato izpostavljeni družbeni osamitvi, stigmatizaciji, posmehu, pomilovanju itd.; ta skupina je zelo velika in vključuje ljudi z različnimi telesnimi okvarami ter zdravstvenimi težavami, pa tudi pripadnike zatiranih slojev in manjšin,
- družinski člani, ki so tako ali drugače zaznamovani in tudi sami trpijo zaradi pritiskov okolja,
- osebe, ki so se začasno znašle v težavni situaciji in potrebujejo pomoč,
- ljudje, ki jih druži neka pozitivna pripadnost, s katero se lahko enačijo in želijo gojiti medsebojne stike ter si pomagati, največkrat verske in etične skupine,
- interesne skupine, ki želijo uveljaviti neke določene interese ožje ali širše narave; največkrat so te skupine usmerjene v družbeno dejavnost (ekološke in mirovne skupine).

Organizacije za samopomoč se razlikujejo od skupin za samopomoč v tem, da so pravno-formalno organizirana oblika samoorganizacije ljudi, na temelju določene potrebe, težave ali stiske. To so društva in združenja, ki imajo lahko veliko članov, med katerimi ni osebnih odnosov. [...] Organizacije za samopomoč delujejo na laično civilni ravni osebne iniciative in osebne odgovornosti prizadetih. V njih se stekata vsakdanja človeška izkušnja in življenjska iznajdljivost s sodobnim strokovnim znanjem v celostni življenjski pristop k zadovoljevanju potreb in k reševanju stisk. Njihova prednost je tudi to, da delujejo brez stroškov za državo (Braun, Rohrig, 1985, v Ramovš 2003: 381–382).

Organizacije za samopomoč so družbeno samoorganizirane skupine ljudi, na temelju določene potrebe, težave ali stiske, ki obsega tako sekundarne medčloveške povezave v obliki društev in združenj, kakor tudi organizacijsko povezavo istovrstnih skupin za samopomoč na širšem

območju. Organizacije za samopomoč imajo stabilnejšo, formalno-pravno organizacijsko obliko, dejavnosti so usmerjene tudi navzven (Ramovš 1995: 39).

Vzroki za pojavljanje in razvoj organizacij za samopomoč so številni, glavni pa so:

- socialne stiske ljudi,
- vse večja administrativna togost zdravstva, socialnega varstva in drugih strok, ki delajo za ljudi in z ljudmi, ter njihovo neosebno obravnavanje ljudi zgolj s svojega ozkega vidika, brez povezave s celoto človekovega življenja in doživljanje,
- individualizacija ljudi, ki gre skupaj z višanjem izobrazbene ravni in zmožnosti za samostojno delovanje,
- stopnjevanje in čedalje večja diferenciranost potreb, ki jih čutijo ljudje, zlasti v prostem času,
- večanje prostega časa ob skrajševanju delavnika.

Zato postajajo skupine za samopomoč in organizacije za samopomoč v razvitem svetu odlično komplementarno dopolnilo strokovnemu delu in javni družbeni organiziranosti pri zadovoljevanju človekovih potreb in reševanju težav in stisk (Ramovš 2003: 381).

Organizacije za samopomoč s svojimi raznovrstnimi dejavnostmi veliko prispevajo k človekovemu zadovoljstvu, zdravju in kakovosti življenja nasploh. V njih ljudje na neposreden in celosten način zadovoljujejo svoje potrebe in rešujejo težave. Njihovo delovanje ni odtujeno od konkretne vsakdanjosti, zato imajo nanje in na okolico tudi celostni vpliv (op. cit.: 383).

Najpomembnejše funkcije samopomoči, o katerih poročajo člani, so:

- čustvena opora,
- prisotnost vzornikov,
- skupna ideologija,
- dostopnost ustreznih informacij,
- izmenjava izkušenj o načinih spoprijemanja s skupnim problemom,
- možnost pomagati drugim,

- druženje,
- občutek lastnega nadzora in obvladovanja (Lamovec 1995: 230).

Katz (v Lamovec 1995: 232) navaja procese v okviru samopomočne skupine:

1. Člani razvijajo identifikacijo z referenčno skupino; pri delu s strokovnjaki zaradi neenakopravnih vlog enačenje ni možno.
2. Člani se učijo iz lastnih in tujih izkušenj, saj preizkušajo nove načine obvladovanja problemov in o njih razmišljajo.
3. Skupina enakovrednih članov razvija in spodbuja sporazumevanje, ki je zaradi podobnih izkušenj odkrito in zaupno.
4. Skupina razvija ustrežnejše oblike socializacije in pogosto postane osrednja oporna točka v življenju uporabnika.
5. Člani dajejo drug drugemu čustveno oporo, kar utrjuje občutek povezanosti in zavest, da bodo v času krize deležni pomoči.
6. Sodelovanje v skupini izboljša posameznikov status in s tem zmanjša stigmatiziranost, saj pripadnost skupini potrjuje identiteto in povečuje odpornost za socialne pritiske okolice.
7. Skupina pomaga pri izoblikovanju skupnih vrednot, med katerimi je najpogostejša vzajemna pomoč. Pomagati drug drugemu je eden najboljših načinov, da pomagamo sebi in skupini kot celoti. To daje članom večji občutek lastnega nadzora in lastne vrednosti, kar povečuje zaupanje v svoje zmožnosti.
8. Koristi dajanja pomoči drugim so: povečanje spretnosti v medosebnih odnosih, povečanje občutka enakosti, učenje učinkovite pomoči drugim in sebi, prejemanje priznanja od osebe, kateri pomagamo, zmanjšanje občutka odvisnosti, ustvarjanje pozitivne samopodobe.
9. Skupina obravnava uporabnika kot produktivnega subjekta, kar povečuje občutek moči za izbiranje lastnega življenjskega sloga.
10. Samopomočne skupine so najboljši primer neposredne participacije uporabnikov pri doseganju ciljev skupine.
11. Osnovni cilji skupine za samopomoč so: razvijati ustrezno samopodobo, pomagati članom, da se naučijo učinkovitejših načinov vedenja, pomagati članom izražati čustva, pomagati

članom, da sprejmejo sebe in okolico, povečati zmožnost za premagovanje problemov, premagovati občutek izoliranosti.

12. Skupina razvija lastno ideologijo in jo uresničuje v vsakdanji stvarnosti. Ideologija samopomočne skupine izhaja iz skupnih vrednot in izkušenj. Razvije se spontano in jo člani doživljajo kot svojo. Ta ideologija je drugačna od tiste, ki jo vsiljujejo strokovnjaki. Ideologija samopomočne skupine vsebuje skupinska prepričanja, zanimanje za iste probleme, pravila, rutine – povzroči, da si člani podobno razlagajo vsakdanje dogodke.

1.10 Neprofitna organizacija

Društva se uvrščajo v neprofitne organizacije, to je sektor med državo in trgom. Delujejo na področju kulture in umetnosti, športa, socialno zdravstvene varnosti, izobraževanja, okolja itd. Ustanovljeni so z namenom zadovoljevanja potreb določenih skupin prebivalstva. Mesec (2008: 20) pravi, da lahko značilnosti neprofitnih organizacij iščemo v vrednotah in interesih udeležениh, ki morejo, ali hočejo pomembneje vplivati na usmerjenost in delovanje neprofitne organizacije. Značilen je vpliv več udeležencev na obstoj in razvoj organizacije. Storitve so splet duševnega in fizičnega dela, ki je usmerjen v zadovoljevanje človeških potreb.

»Neprofitne organizacije ne opravljajo storitev kar tako; obstajajo zato, da prinašajo spremembe posameznikom in družbi. Pri tem si želimo končnega porabnika, ki bo tudi sam ukrepal in deloval. Neprofitne organizacije so sredstvo, da povzroči spremembe v ljudeh« (Drucker, 1990, v *ibid.*).

V zadnjih letih se je delovanje prostovoljskih organizacij spremenilo. Medtem ko je bila njihova tradicionalna vloga zagotavljanja pomoči pri zmanjševanju stisk prikrajšanih in trpečih, sedaj prevzemajo novo vlogo spodbujevalcev in nosilcev razvoja. V svoji novi vlogi prispevajo k zmanjševanju revščine, prikrajšanosti in izključenosti in k zvečanju samostojnosti posameznikov, skupin, skupnosti pri iskanju rešitev (op. cit.: 21).

Če upoštevamo razliko med življenjskim standardom in ravni, bi lahko dejali, da so neprofitne organizacije usmerjene prav na povečevanje življenjske ravni, to je k izboljšanju kakovosti življenja na vseh področjih (op. cit.: 31).

Društvo združuje člane, ki so se včlanili prostovoljno in se po svoji volji udeležujejo. »Prostovoljstvo je medčloveška povezava na osnovi svobodne osebne odločitve. Druga značilnost je povezanost s prostim časom, ki ga imamo ljudje čedalje več« (Ramovš 2003: 397).

1.11 Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana

Društvo ledvičnih bolnikov (DLB) Ljubljana je bilo ustanovljeno 13. maja 1979. Je drugo najstarejše društvo v Zvezi DLB Slovenije, ki združuje 14 članic oziroma regijskih in lokalnih društev. Konec leta 2009 je bilo v DLB Ljubljana včlanjenih 698 članov, od tega 424 bolnikov. Člani se zdravijo v treh dializnih centrih s hemodializo in peritonealno dializo v Ljubljani, ali pa so transplantirani. Nekaj članov je v nižjih stopnjah kronične ledvične bolezni, ki še nimajo končne ledvične odpovedi. Ti se zdravijo v nefrološki ambulanti (po <http://dlb-ljubljana.org>).

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana je prostovoljno, samostojno, nepridobitno združenje fizičnih oseb, v katero se združujejo ledvični bolniki, ki so pod stalnim bolniškim varstvom, bolniki s transplantirano ledvico ali drugim notranjim organom, zdravstveno osebje, svojci bolnikov in drugi, ki želijo biti člani Društva (<http://dlb-ljubljana.org/statut>).

Društvo deluje na območju ljubljanske regije in njene okolice. V okviru svoje dejavnosti skrbi predvsem za rehabilitacijo članov – invalidov s končno odpovedjo delovanja ledvic, ki se zdravijo s hemodializo, peritonealno dializo ali imajo transplantirano ledvico (<http://dlb-ljubljana.org/statut>).

Število članov po načinu zdravljenja (podatek iz leta 2007):

- hemodializa – 268,
- presaditev – 114,
- peritonealna dializa – 16,
- ledvični bolniki – 19.

Ostali člani:

- družinski člani – 101,
- zdravstveno osebje – 30,
- podporni člani – 62,
- častni člani – 2 (<http://dlb-ljubljana.org/struktura-dlb>).

Društvo je bilo ustanovljeno zaradi potreb in interesov dializnih bolnikov, ko se je začelo sistematično hemodializno zdravljenje v začetku sedemdesetih let v okviru Kliničnega centra. Od začetka pa do danes skrbi za rehabilitacijo in resocializacijo bolnikov, ki pridejo v proces kroničnega nadomestnega zdravljenja. DLB Ljubljana je deset let na neformalni ravni opravljalo vlogo republiškega društva in pokrivalo tiste regije in mesta, ki v tistem času še niso imele pogojev za ustanovitev svojega društva. V začetku je bilo v vlogi nosilca društvene dejavnosti zdravstveno osebje, ker je dializno zdravljenje trajalo do dvanajst ur in bolniki praktično niso imeli prostega časa za opravljanje humanitarnih nalog (po. <http://dlb-ljubljana.org>).

V jeseni leta 1982 je začel izhajati *Dializni glasnik*, ki je pomenil veliko pridobitev za ledvične bolnike. Več kot desetletje je omogočal povezavo med bolniki, med bolniki in osebjem, skrbel je za izmenjavo izkušenj med društvi ter stik s širšo javnostjo. Poleg tega je opravljal dragoceno informativno in izobraževalno funkcijo. Vanj so pisali zdravniki, sestre in bolniki. Prva številka *Dializnega glasnika* je izšla v nakladi 300 izvodov, dvajseta pa v 600 izvodih (op.cit.).

Zveza ledvičnih bolnikov izdaja glasilo *Ledvica*, ki izhaja že 28 let. Pred leti je izhajala petkrat na leto, zadnji dve leti pa zaradi omejenih finančnih sredstev izhaja trikrat na leto. Glasilo Zveza ledvičnih bolnikov pošlje na vsa društva ledvičnih bolnikov po Sloveniji, društva pa revijo *Ledvica* distribuirajo svojim članom. Revija je za vse člane brezplačna. Glasilo pošiljajo tudi

zainteresiranemu medicinskemu osebju, na oddelke za zdravstvo in socialno dejavnost nekaterih občin, na območne enote Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije in na druge lokacije z namenom obveščanja partnerjev o izvedbi dejavnosti in problematiki ledvičnih bolnikov. V glasilu objavljajo aktualno dogajanje v društvih, zdravstveni delavci pišejo strokovne članke s področja nefrologije, bolniki predstavljajo svoje življenjske zgodbe itd.

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana izdaja revijo *Novičke*, ki so način interne komunikacije. Revija je namenjena članom DLB Ljubljana. Društvo jo izdaja dvakrat letno v nakladi 660 izvodov in jih brezplačno dostavi vsem članom Društva. V *Novičkah* člani obveščajo o novostih in projektih, ki jih je Društvo izvedlo, ali jih bo izvedlo v prihodnosti, objavijo tudi prijavnico, prek katere se člani lahko prijavijo na dogodke itd.

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana ima svojo spletno stran na naslovu <http://dlb-ljubljana.org>. Na spletni strani so predstavljene osnovne informacije o delovanju ledvic, ledvični bolezni, načinih zdravljenja, Društvu in njegovem delovanju in nekaterih pravicah iz zavarovanja za primer invalidnosti. Posredujejo tudi aktualne novice o dejavnostih in aktivnostih Društva ter obveščajo člane o ugodnostih, ki jih imajo kot člani Društva. Internetna stran pa omogoča tudi možnost druženja in izmenjave informacij preko pogovorov na spletnih forumih.

Namen delovanja in cilji društva:

- organizirano sodelovanje bolnikov z zdravniki in medicinskim osebjem,
- skrb za uveljavitev sodobnih načinov zdravljenja bolnikov, ki so jim odpovedale ledvice, predvsem za zdravljenje s transplantacijo,
- obveščanje ljudi o zdravem načinu življenja in o pravilni prehrani v smislu omejevanja obolenosti ledvic,
- pomoč pri rehabilitaciji ledvičnih bolnikov, zlasti dializnih bolnikov in njihovi prilagoditvi omejitvam pri novem načinu življenja,
- sodelovanje z upravnimi organi na področju zdravstva, Zavodom za pokojninsko in invalidsko zavarovanje in z Zavodom za zdravstveno zavarovanje ter zavarovalnicami,
- skrb za povezavo in druženje bolnikov med seboj in druženje z zdravo populacijo,

- vpliv na širšo družbo za pomoč pri dejavnosti društva za pridobivanje sodobne medicinske opreme v centrih, za uveljavitev uporabe kvalitetnih materialov za zdravljenje z dializo ter zdravil,
- organiziranje predavanj in svetovanj za bolnike, predvsem za bolnike ob začetku zdravljenja,
- povezovanje z drugimi društvi ledvičnih bolnikov doma in v tujini in Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije (<http://dlb-ljubljana.org/statut>).

Namen Društvo izpolnjuje tako, da zastavljene cilje dosega na različne načine:

- sodeluje z ustanovami in podjetji za pridobivanje potrebnih sredstev za dejavnost Društva,
- razvija med svojimi člani družbene oblike prireditev za psihično in rekreativno sprostitev članov,
- postavlja pravila notranjega delovanja organov Društva (skupščine, izvršnega odbora in komisij),
- omogoča učinkovito obveščanje znotraj članstva o novostih zdravljenja in načinu življenja po odpovedi delovanja ledvic,
- izdaja glasilo v skladu z veljavnimi predpisi,
- organizira strokovna srečanja, predavanja, tečaje v okviru delovanja društva,
- sodeluje v Zvezi društev ledvičnih bolnikov Slovenije kot krovni organizaciji, ki z drugimi društvi skrbi za zaščito in pomoč ledvičnih bolnikov oziroma invalidov,
- sodeluje pri pridobivanju sredstev na vseh razpisnih programih, ki financirajo invalidske, humanitarne in organizacije za samopomoč,
- spoštuje voljo bolnikov za zagotavljanje varovanja osebnih podatkov vseh vrst (<http://dlb-ljubljana.org/statut>).

V skladu z namenom in cilji, si Društvo zastavlja tudi naloge, ki jih izpolnjuje skozi leto.

Naloge Društva so:

- skrb za pridobivanje finančnih sredstev za svoje delovanje,
- organizacija akcije za pobudo in zbiranje sredstev za opremljanje dializnih centrov,
- podpora pri ustanavljanju samostojnih regionalnih društev,
- organizacija strokovnih izobraževanj bolnikov za življenje z dializo in transplantacijo,
- vsakoletna organizacija dialize v drugem kraju,
- organizacija prireditev in rekreativnih ter športnih tekmovanj za bolnike, svojce in osebje,
- trajno reševanje socialnih vprašanj najbolj ogroženih bolnikov (op. cit.).

2 Problem

Kronična bolezen spremeni življenje človeka in zahteva prilagoditve na številnih področjih. Skrb za pravilno prehrano, zdrav življenjski stil, pogosto obiskovanje zdravstvenih ustanov, spremembe telesa in zmanjšana fizična kondicija postanejo stalni spremljevalci človeka. Človek mora sprejeti bolezen in spremembe, ki jih je bolezen vnesla v življenje, in prilagoditi svoj vsakdanjik zahtevam zdravljenja. Pri tem mu je lahko v veliko oporo njegovo socialno omrežje, ne samo družina in prijatelji, temveč tudi ljudje, ki imajo podobno izkušnjo in mu lahko dajejo podporo in pomoč pri izzivih in težavah, povezanih s kroničnim obolenjem.

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana je neprofitno društvo, ki združuje 698 članov. Organizira vrsto aktivnosti s katerimi želi odgovarjati na potrebe ledvičnih bolnikov. Poudarek delovanja Društva je na povezovanju in druženju bolnikov in posledično na krepitvi njihovega socialnega omrežja. Informativno vlogo uresničuje z organizacijo izobraževalnih dejavnosti in izdajo revije *Novičke*, s katero obveščajo člane o novostih v Društvu in projektih, ki se izvajajo.

V Društvu že vrsto let ugotavljajo, da se njihovih dejavnosti udeležuje le majhen delež članov. Želje in interese svojih članov slabo pozna, zato vodstvo težko razvija program. Oblikovati želijo smiselne aktivnosti in storitve, ki bodo odgovarjale potrebam članov in bodo zviševale kvaliteto življenja. V diplomski nalogi skušava identificirati probleme, s katerimi se soočajo člani, da bodo v Društvu razvili učinkovite mehanizme podpore in pomoči članom. Raziskati želiva življenjske okoliščine članov, obseg pomoči, ki so jo morebiti že deležni od svojih podpornih mrež in pristojnih služb ter potrebe, ki ostajajo nezadovoljene. Tu je namreč priložnost, da Društvo vnaša pozitivne spremembe v življenje članov.

Pobuda za raziskavo potreb ledvičnih bolnikov je prišla s strani nekaterih članov Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana. Vodstvo Društva in nekateri člani so v povezavi z zdravstvenimi delavci sestavili zbirko vprašanj, s katerimi naj bi raziskali življenjski svet članov in opravili kratko evalvacijo Društva. Vprašalnik smo s skupnimi močmi dodelali in nekoliko preoblikovali.

S kolegico sva opravili raziskavo in analizo vseh vprašanj, za diplomsko nalogo pa sva vprašalnik še nekoliko skrajšali.

Raziskava bo služila vodstvu Društva za bolj učinkovito oblikovanje programa. Na podlagi rezultatov raziskave bodo v Društvu zastavili ciljne programe pomoči članom in utemeljevali zahteve in potrebe bolnikov pri pristojnih institucijah. Raziskava bo služila tudi članom, da bodo deležni programov, ki bodo ustrezali njihovim željam in interesom. Namen raziskave je stopiti korak bližje k uresničevanju namena delovanja Društva pri odgovarjanju na potrebe specifične populacije ledvičnih bolnikov in vnašanju pozitivnih sprememb v njihova življenja.

Z raziskavo bova preverili naslednje hipoteze:

H1: Člani, ki imajo več pridruženih bolezni in omejitev, imajo slabšo samopodobo.

H2: Osebe izven ožje družinske mreže, ki niso partner ali otrok, pomagajo redko oziroma zelo redko.

H3: Člani, ki imajo večjo socialno omrežje glede na raznovrstnost in pogostost stikov, so bolj zadovoljni s preživljanjem aktivnosti doma in zunaj doma.

H4: Več kot tretjina članov si želi, da bi jim Društvo pomagalo pri navezovanju stikov s socialno službo in drugimi institucijami.

H5: Člani Društva, ki se nadomestno zdravijo s hemodializo, manj aktivno preživljajo prosti čas kot tisti, ki se zdravijo na druge načine.

H6: Društvo v majhni meri zadovoljuje potrebe članov.

H7: Več kot ena tretjina članov si želi, da bi Društvo organiziralo svetovanje.

H8: Člani v povprečju pogosto spremljajo novice preko revije *Novičke*.

H9: Člani so se v povprečju udeležili manj kot dveh aktivnosti, namenjenih ledvičnim bolnikom.

H10: Večina članov meni, da Društvo malo vpliva na njihovo življenje.

3 Metodologija

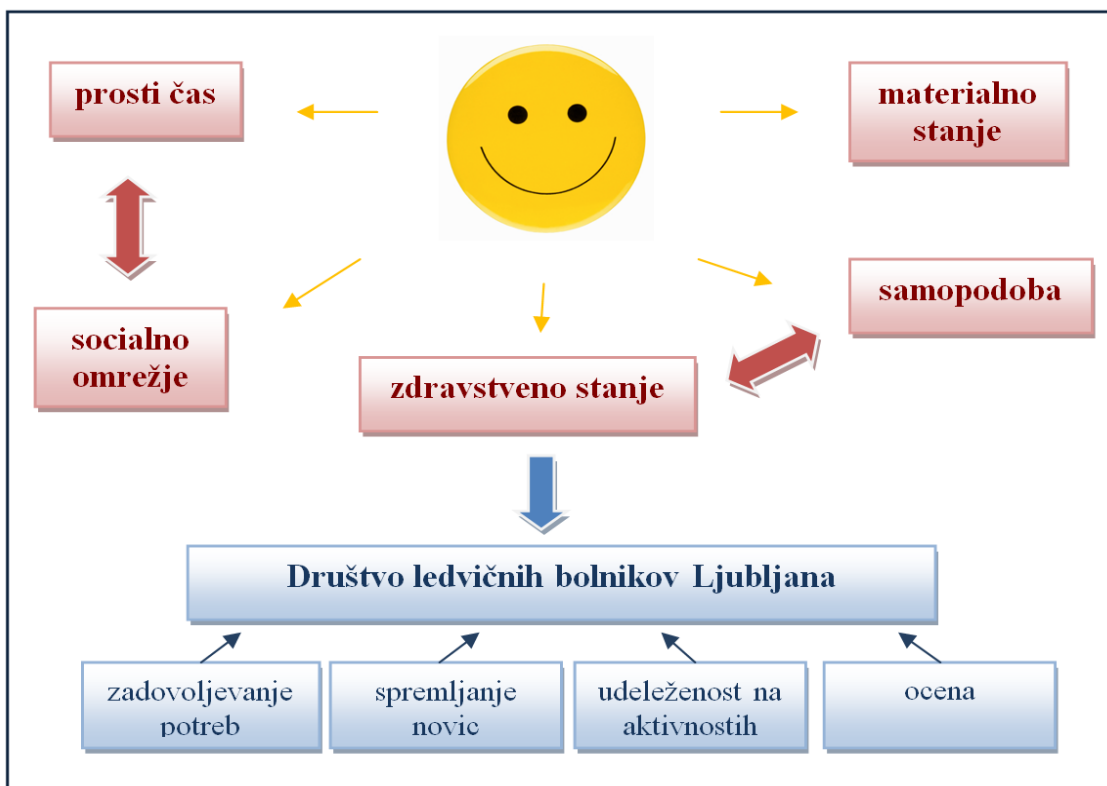
3.1 Vrsta raziskave, model raziskave in spremenljivke

Raziskava je kvantitativna evalvacijska in deskriptivna.

V prvem delu raziskave sva raziskovali življenjski svet ledvičnih bolnikov glede na naslednje spremenljivke:

- zdravstveno stanje,
- materialna preskrbljenost,
- socialno omrežje,
- samopodoba,
- preživljanje prostega časa.

Preverjali sva odnose med nekaterimi spremenljivkami. Zanimala naju je povezanost oziroma medsebojni vpliv preživljanja prostega časa in socialnega omrežja. Raziskovali sva tudi povezanost zdravstvenega stanja in samopodobe.



Slika 3.1: Model raziskave.

Drugi del raziskave je usmerjen v evalvacijo Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana, glede na naslednje spremenljivke:

- zadovoljevanje potreb,
- spremljanje novic,
- udeleženos na organiziranih aktivnostih,
- ocena Društva.

Glede na spremenljivke sva oblikovale indikatorje. Nekateri indikatorji so združeni v indekse.

	- doma - zunaj doma	5 = zelo veliko	
zadovoljevanje potreb	čas od včlanitve: -manj kot eno leto - 1–5 let - 6–10 let -11–20 let - več kot 20 let zadovoljevanje potrebe po: - informiranosti/izobraževanju o bolezni - druženju/izmenjavi izkušenj - rekreaciji - pomoči v vsakdanjem življenju - povezovanju z drugimi institucijami - informiranost o pravicah	0 = ne 1 = da 1–5 1 = zelo malo 5 = zelo veliko	zadovoljevanje potreb
spremljanje novic	spremljanje novic: - na internetne strani Društva - v Novičkah - v reviji Ledvicah	1–5 1 = nikoli 5 = vedno	spremljanje novic
udeleženosť na organiziranih aktivnostih	udeleženosť na organiziranih aktivnostih: -letna skupščina društva -aktivnosti ob svetovnem dnevu ledvic -predavanje o presaditvi ledvic v Šmarjeških toplicah	0 = ne 1 = da	udeležba na aktivnostih

ocena Društva	- kulturni dogodki - športne aktivnosti - družabne aktivnosti - ustvarjalne delavnice - izleti - letovanje - svetovanje		
	zadovoljstvo: - s programom Društva - s seznanjenostjo s programom	1–5 1 = zelo nezadovoljen 5 = zelo zadovoljen	ocena Društva
	ocena odnosov: - med člani društva - povezanost vodstva in članov	1–5 1 = zelo slabi 5 = zelo dobri	
	vpliv Društva na življenje	1–5 1 = zelo malo 5 = zelo veliko	
	priporočilo Društva drugim	1–5 1 = ne bi 5 = popolnoma sem prepričan	

Tabela 3.1: Spremenljivke in indeksi.

3.2 Merski instrument in viri podatkov

V diplomski nalogi sva uporabili anketni vprašalnik, ki sva ga sestavili v sodelovanju z Društvom ledvičnih bolnikov Ljubljana. Vprašalnik je zaprto-izbirnega tipa, vsebuje 28 vprašanj. V prvem delu vprašalnika raziskujeva življenjska področja in odnose med njimi. Vprašanja so organizirana po vsebinskih sklopih o zdravstvenem stanju, materialnem stanju, socialnem omrežju, samopodobi, prostemu času. Drugi del vprašalnika pa je namenjen evalvaciji Društva. Viri podatkov so ledvični bolniki, člani Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana, ki so v letu 2010 vključeni v Društvo.

3.3 Populacija

Populacijo sestavljajo člani Društva ledvičnih bolezni Ljubljana v letu 2009/10, ki imajo kronično ledvično bolezen oziroma končno ledvično odpoved. V Društvo je vključenih 698 članov (podatek na dan 31. 12. 2009), od teh je 424 ljudi s kronično ledvično boleznijo; poleg njih so vključeni še njihovi svojci in častni člani.

Vzorec je neslučajnostni priročni. V vzorcu so vključeni ledvični bolniki, ki so bili na dializi v dializnem centru Nefrodial v Črnučah ali v dializem centru Leonišče v mesecu marcu, aprilu ali maju, oziroma so vrnil vprašalnike, ki so jim bili poslani po pošti. Pri zbiranju podatkov je prišlo do osipa zaradi nevrnjenih vprašalnikov in neizpolnjenih vprašalnikov oseb na dializi.

3.4 Metoda zbiranja podatkov

Metoda zbiranja podatkov je spraševanje. Zbiranje podatkov je potekalo meseca marca, aprila in maja v letu 2010 v dializnem centru Nefrodial v Črnučah ali v dializem centru Leonišče s pomočjo Vprašalnika ugotavljanja potreb ledvičnih bolnikov. Na dom smo poslali 96 vprašalnikov dializnim bolnikom (iz UKC Ljubljana) in 130 transplantiranim bolnikom.

Odzivnost transplantiranih in dializnih bolnikov iz UKC je bila zelo slaba. Skupaj sva dobili vrnjenih 92 izpolnjenih vprašalnikov.

3.5 Obdelava in analiza podatkov

Obdelava gradiva je potekala kvantitativno. Vse podatke sva vnesli v vnosnik, v programu SPSS 17.0. S pomočjo programa sva naredili analizo podatkov. Izračunali sva srednje vrednosti in oblikovali frekvenčno porazdelitev.

Na podlagi postavljenih kriterijev sva oblikovali spremenljivke, s katerimi sva skušali zajeti različna življenjska področja ledvičnih bolnikov in raznolike kriterije za evalvacijo Društva. Za posamezne spremenljivke sva oblikovali enega ali več indeksov (Tabela 3.1), v katerih sva združili več indikatorjev. Pri oblikovanju indeksov sva poleg vsebinskega vidika upoštevali tudi vrednosti vidik indikatorjev. V indekse sva združevali vprašanja s podobnimi vrednostmi, da bi bili ti enakomerno reprezentirani v posameznem indeksu. Nekaterim indeksom sva določili razrede.

INDEKS	VREDNOSTI	RAZREDI
druženje	9–45	9–16,1: zelo majhna 16,2–23,39: majhna 23,4–30,59: ne velika ne majhna 30,6–37,79: velika 37,8–45: zelo velika
pogovor o osebnih stvareh	9–45	9–16,19: zelo majhna 16,2–23,39: majhna 23,4–30,59: ne velika ne majhna 30,6–37,79: velika 37,8–45: zelo velika
preživljanje prostega časa	0–6	0–1,19: zelo neaktivno 1,2–2,39: neaktivno 2,40–3,59: srednje aktivno 3,60–4,79: aktivno 4,80–6: zelo aktivno
zadovoljstvo z aktivnostmi	2–10	2–3,59: zelo nezadovoljen 3,6–5,19: nezadovoljen 5,2–6,79: niti zadovoljen niti nezadovoljen

		6,8–8,39: zadovoljen 8,4–10: zelo zadovoljen
zadovoljevanje potreb	6–30	6–10,79: zelo malo 10,8–15,59: malo 15,6–20,39: niti malo niti veliko 20,4–25,19: veliko 25,2–30: zelo veliko
spremljanje novic	3–15	3–5,39: zelo redko 5,4–7,79: redko 7,8–10,19: občasno 10,2–12,59: pogosto 12,6–15: zelo pogosto
ocena Društva	–30	6–10,79: zelo slabo 10,8–15,59: slabo 15,6–20,39: ne dobro ne slabo 20,4–25,19: dobro 25,2–30: zelo dobro

Tabela 3.5: Razredi za indekse.

Za preverjanje povezanosti dveh spremenljivk sva v računalniškem programu SPSS 17.0 izračunali Spearmanov koeficient korelacije. Zaradi pomanjkljivih podatkov sva ročno izračunali t-teste. Za ta namen sva izračunali tudi standardno deviacijo in standardno napako. S standardno deviacijo izmerimo, kako so razpršene vrednosti v populaciji, standardna napaka pa opisuje variiranje povprečne aritmetične sredine vzorčnih ocen. Nato sva podatke vstavili v račun za izračun t-testa. Izračunali sva še stopinje prostosti in odčitale kritično vrednost t na presečišču stolpca za tveganje 0,05 in vrste z ustreznimi stopinjami prostosti. Tako sva preverili, če so prisotne statistično pomembne razlike, ki niso le posledica slučajnih vplivov. Če so razlike dovolj velike, lahko ničelno hipotezo zavrnemo.

T-teste sva izračunali po naslednjih formulah:

INDEKSI: $i = \sum x$

T-TEST: $t = (\bar{x}_2 - \bar{x}_1) / S_n$ S_n = standardna napaka

STANDARDNA NAPAKA:

$$S_n = \sqrt{[(n_1 + n_2) \times ((n_1 - 1) \times (SD_1)^2 + (n_2 - 1) \times (SD_2)^2)] / [n_1 \times n_2 \times (n_1 + n_2 - 2)]}$$

STANDARDNA DEVIACIJA:

$$SD = \sqrt{\sum (x - x_{\text{povprečni}})^2 / (n - 1)}$$

n = število podatkov

STOPINJE PROSTOSTI:

$$\text{Stop.prost.} = n_1 + n_2 - 2$$

4 Rezultati

4.1 Splošni podatki

4.1.1 Spol

Med anketiranimi je 52,2 % žensk in 47,8 % moških.

4.1.2 Starost

Povprečna starost anketiranih je 58,98 let, anketiranci so stari med 19 in 82 let.

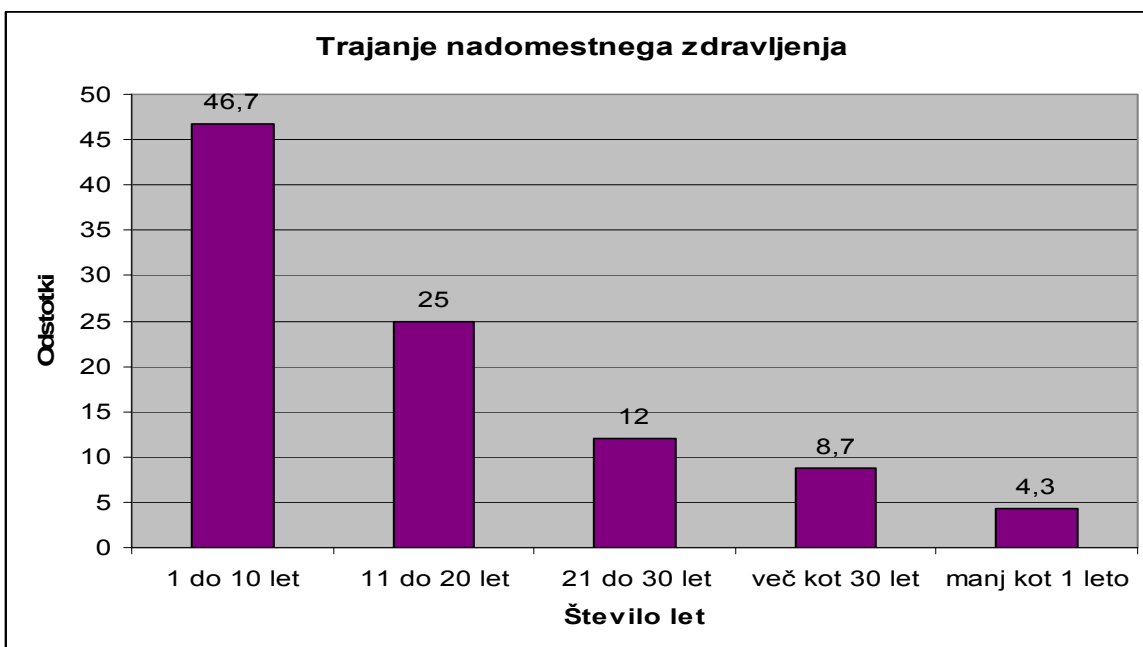
4.1.3 Delavni status

Največ anketiranih (82,6 %) je upokojenih, zaposlenih je 4,3 % vprašanih, 2,2 % je brezposelnih, 1,1 % anketiranih je delavno nezmožnih in prav toliko je študentov.

4.2 Zdravstveno stanje

4.2.1 Trajanje nadomestnega zdravljenja

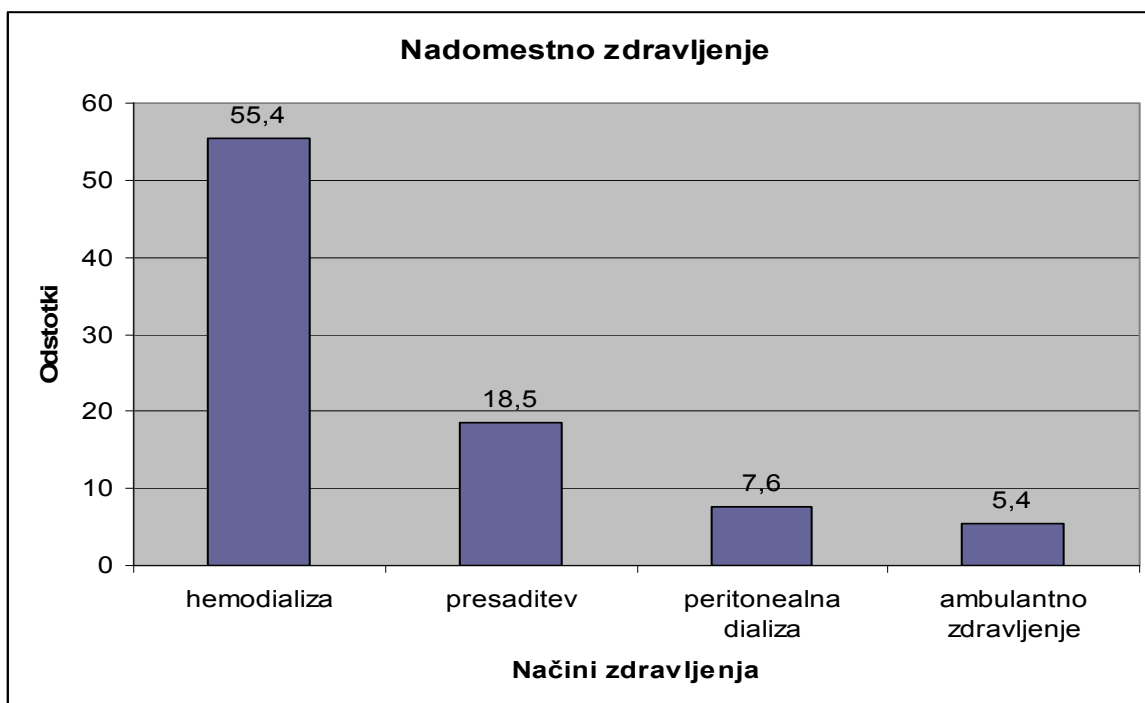
Skoraj polovica anketirancev (46,7 %) je na nadomestnem zdravljenju od 1 do 10 let, 25 % je na zdravljenju od 11 do 20 let in 12 % od 21 do 30 let. 8,7 % anketirancev je na nadomestnem zdravljenju več kot 30 let, 4,3 % pa so na nadomestnem zdravljenju manj kot 1 leto.



Graf 4.2.1: Trajanje nadomestnega zdravljenja.

4.2.2 Način nadomestnega zdravljenja

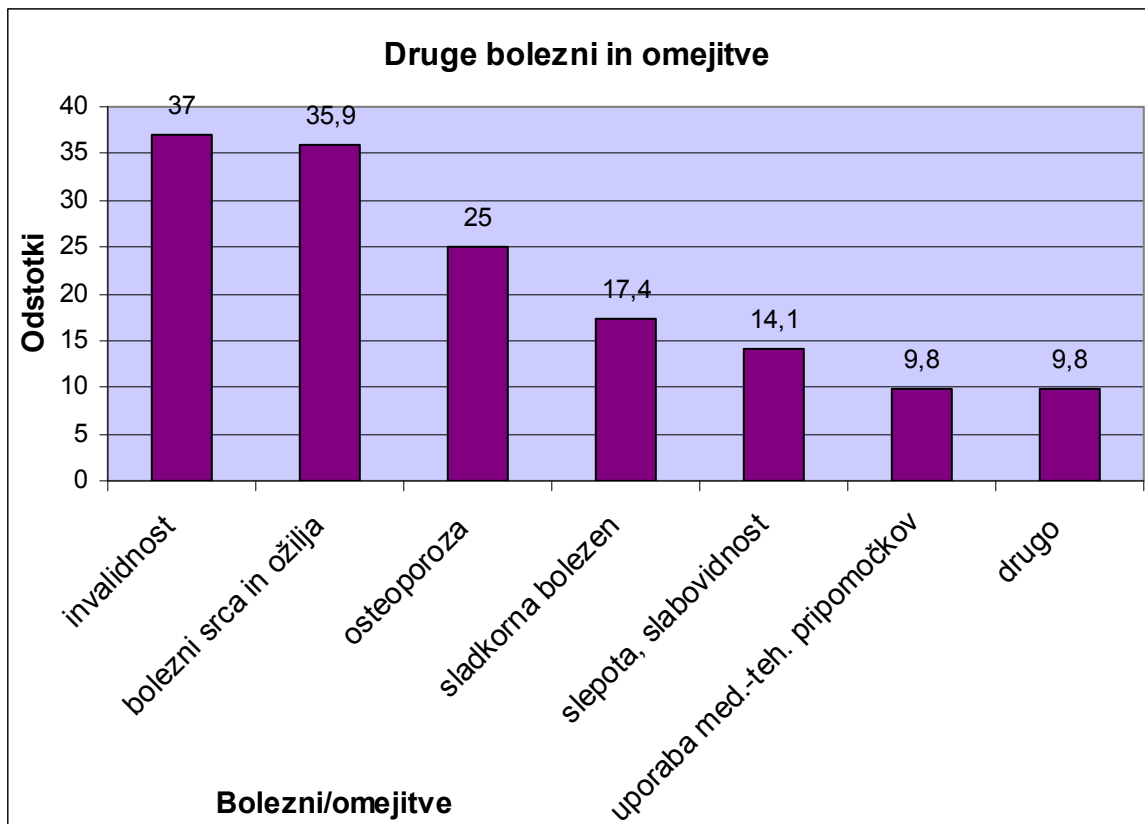
Dobra polovica vprašanih (55,4 %) se zdravi s hemodializo. Pri 15,5 % anketiranih je bila opravljena presaditev (transplantacija). S peritonealno dializo se nadomestno zdravi 7,6 % anketiranih. 5,4 % se zdravi ambulantno.



Graf 4.2.2: Nadomestno zdravljenje.

4.2.3 Druge bolezni in omejitve

Največji odstotek anketiranih (37,5 %) je invalidnih, skoraj 36 % trpi za boleznimi srca in ožilja, 25 % anketiranih ima osteoporozo. 17,4 % ima poleg ledvične bolezni tudi sladkorno bolezen, 14,1 % je slepih ali slabovidnih. 9,8 % jih uporablja medicinsko-tehnične pripomočke, prav toliko pa jih trpi za drugimi boleznimi oziroma omejitvami.



Graf 4.2.3: Druge bolezni in omejitve.

Eno bolezen ali omejitev ima 17,4 % vprašanih, 12 % nima nobene druge bolezni ali omejitve anketiranih poleg ledvične bolezni, dve pa skoraj 11 %. Več kot dve bolezni ali omejitvi ima 4,4 % vseh vprašanih.

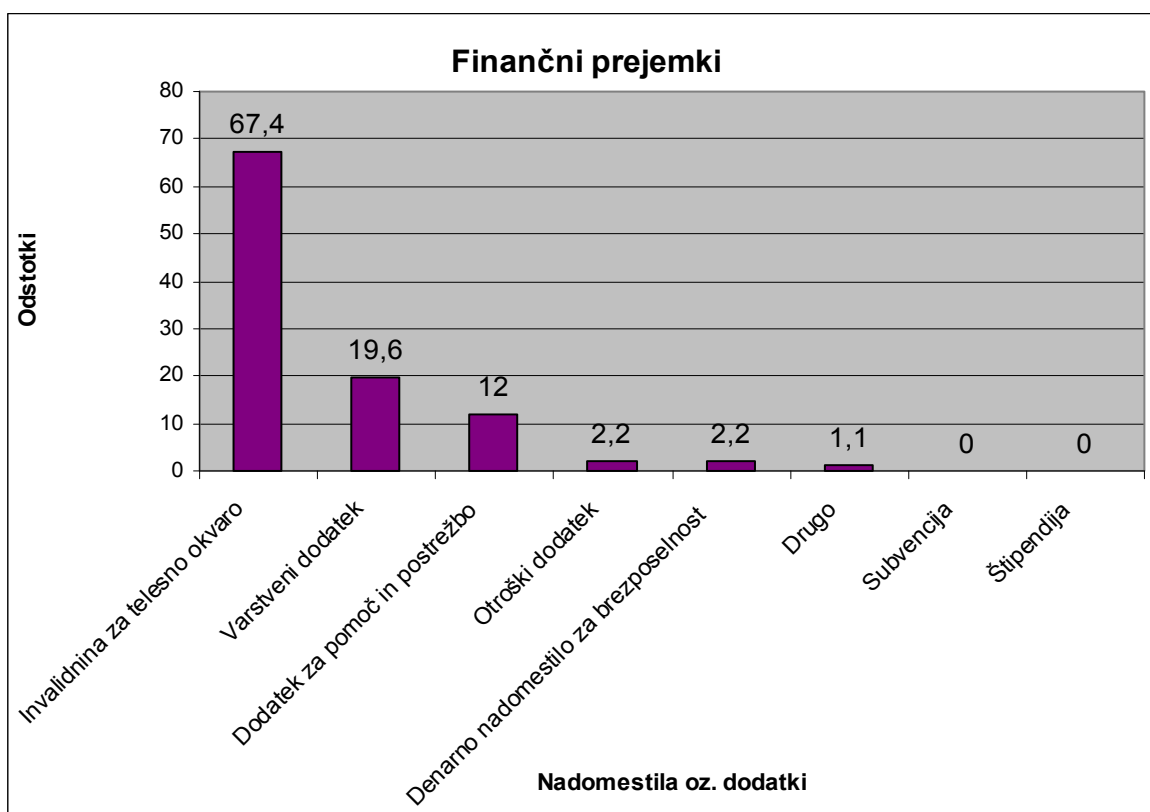
H1: Člani, ki imajo več pridruženih bolezni in omejitev, imajo slabšo samopodobo.

Spearmanov koeficient korelacije med spremenljivkama število pridruženih bolezni in omejitev ter samopodobe je $-0,38$. Vrednost koeficienta kaže na to, da sta spremenljivki v obratnem sorazmerju, kar pomeni, da več kot ima oseba pridruženih bolezni, slabšo samopodobo ima. Mejna vrednost, pri kateri bi lahko rekli, da spremenljivki nista povezani, je $0,26$. Korelacija je dokaj nizka, kljub temu lahko trdimo, da ima določen vpliv. Hipotezo torej potrdimo.

4.3 Materialno stanje

4.3.1 Prejemanje finančnih nadomestil

Med finančnimi nadomestili jih 67,4 % prejema invalidnino za telesno okvaro, 19,6 % varstveni dodatek, 12 % dodatek za pomoč in postrežbo ter po 2,2 % otroški dodatek in denarno nadomestilo oziroma denarno pomoč za primer brezposelnosti. 8,7 % vprašanih ne prejema nobenega finančnega nadomestila, 28,3 % jih prejema eno finančno nadomestilo, dve ali tri finančni nadomestili prejema 5,5 % vprašanih.



Graf 4.3.1: Finančni prejemki.

Največ vprašanih prejema nadomestila in dodatke, ki so povezani z njihovim zdravstvenim stanjem, torej invalidnino, zdravstveni dodatek in dodatek za pomoč in postrežbo. Nadomestila in

dodatke, ki niso vezani na specifično zdravstveno stanje, npr. otroški dodatek, subvencije in štipendije, pa ne prejema nihče oziroma zelo majhen odstotek vprašanih.

4.4 Socialno omrežje

4.4.1 Pomoč pri opravilih

Vprašanim pri opravilih, pri katerih potrebujejo pomoč, najpogosteje pomaga partner. Zelo pogosto pomaga 31,5 % anketiranim, pogosto pomaga 13 % in včasih 12 % anketiranim. Otroci pomagajo, pogosto 18,5 % anketiranim, zelo pogosto 13 % in včasih 6,5 %. Oče oziroma mati pomagajo 3,3 % anketiranim pogosto, prav tolikim pomagajo včasih, 2,2 % pomagajo zelo pogosto. Brat oziroma sestra pomaga/ta redko 6,6 % anketiranim, 5,4 % pomagata včasih in 2,2 % pogosto in zelo pogosto. Drug sorodnik pomaga 7,6 % anketiranim redko, 4,3 % zelo pogosto in 3,3 % včasih in pogosto. Sosed pomaga 6,5 % anketiranim redko, 3,3 % včasih in 2,2 % pogosto. Prijatelj pomaga redko 8,7 % anketiranim, 3,3 % pomaga včasih in 2,2 % pogosto in zelo pogosto. Prostovoljci pomagajo eni osebi (1,1 %) zelo pogosto. Patronažna služba pomaga pogosto 2,2 % anketirancem in 1,1 % včasih, prav tolikim pomaga redko. Osebe, ki izvajajo pomoč na domu pomagajo 1 osebi (1,1 %) pogosto in prav tolikim pomaga redko.

Povprečna ocena pomoči partnerja se uvršča med pogosto in občasno (3,57), otrok pomaga nekoliko pogosteje kot občasno (3,23), drug sorodnik pomaga redko (2,09), prav tako brat oziroma sestra (1,95). Prijatelj (1,82), oče oziroma mati (1,8) in sosed (1,71) pomagajo komaj redko. Prostovoljci pomagajo zelo redko (1,13), prav tako se pomoči patronažne službe (1,28) in pomoči na domu (1,13) člani poslužujejo zelo redko. Povprečna vrednost se giblje od najmanj 1, ki pomeni zelo redko, do največ 5, ki pomeni zelo pogosto.

Legenda povprečnih vrednosti:

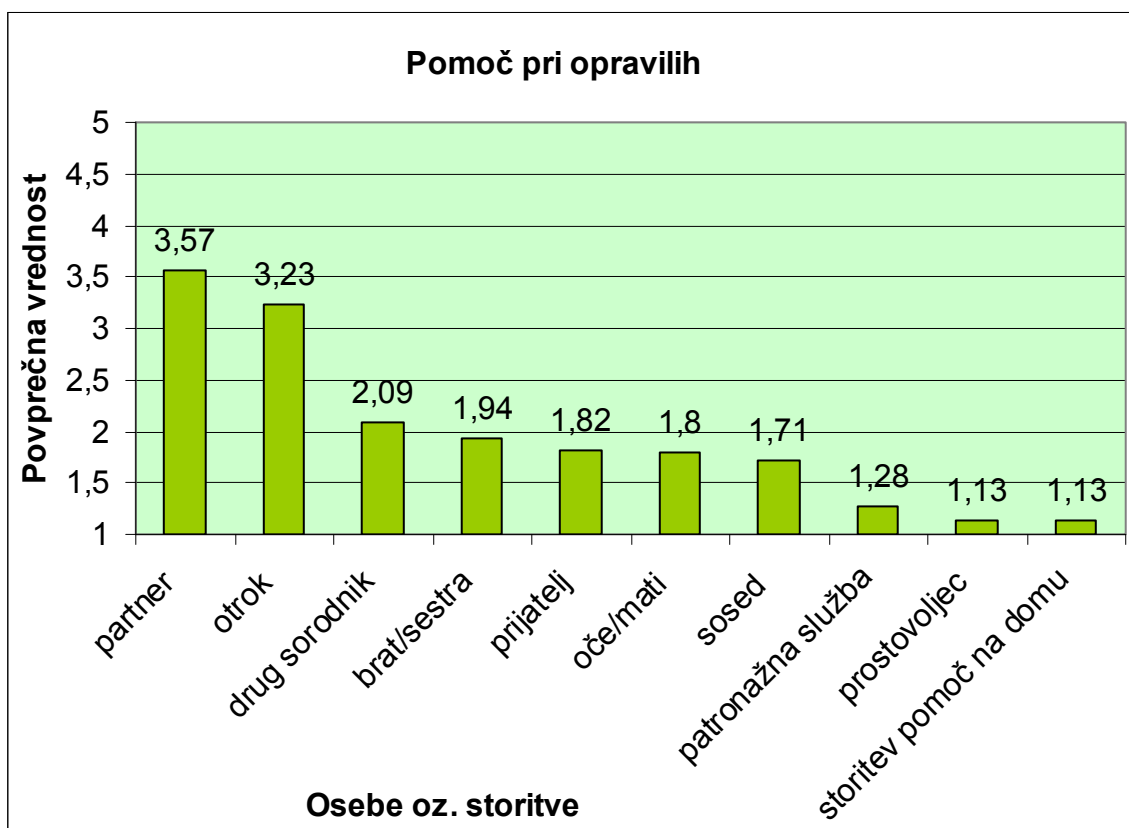
5 = zelo pogosto

4 = pogosto

3 = včasih

2 = redko

1 = zelo redko



Graf 4.4.1: Pomoč pri opravilih.

H2: Osebe izven ožje družinske mreže, ki niso partner ali otrok pomagajo redko oziroma zelo redko.

Drug sorodnik, brat oziroma sestra in oče oziroma mama ter prijatelj pomagajo redko. Sosed, prostovoljec, patronažna služba in osebe, ki izvajajo storitev pomoč na domu, pomagajo zelo redko. Hipotezo, da osebe izven ožje družinske mreže pomagajo redko oziroma zelo redko, potrdimo.

4.4.2 Druženje

Anketirani se najpogosteje družijo s svojimi partnerji (63 % vsak dan, 2,2 % vsaj enkrat mesečno) in s svojimi otroki (vsak dan 35,9 %, vsaj enkrat tedensko 16,3 %, vsaj enkrat mesečno 2,2 %). Z očetom oziroma mamo se vsak dan družijo 10,9 % anketiranih, vsaj enkrat tedensko 5,4 % in vsaj enkrat mesečno 3,3%. Z bratom oziroma sestro se 19,6 % članov družijo vsaj enkrat mesečno, 10,9 % vsaj enkrat tedensko in 7,6 % vsak dan. S prijatelji se vsaj enkrat tedensko družijo 20,7 % vprašanih, vsaj enkrat mesečno 19,6 % vsak dan pa 8,7 %. Anketirani se redko družijo tudi z drugimi člani Društva vsaj enkrat mesečno 8,7 %, vsaj enkrat letno 6,5 % in vsaj enkrat tedensko 5,4 %. S prijatelji se jih vsaj enkrat tedensko družijo 20,7 %, vsaj enkrat mesečno 19,6 %, in vsak dan 8,7 %. Z drugimi sorodniki se družijo 14,1 % anketirancev vsaj enkrat mesečno, 10,9 % vsaj enkrat letno in 9,8 % vsaj enkrat tedensko. S sosedom se 19,6 % anketirancev družijo vsaj enkrat tedensko, vsak dan se jih družijo 10,9 % in vsaj enkrat mesečno 9,8 %. Najredkeje se družijo s prostovoljci, vsaj enkrat mesečno se družijo 2,2 % anketiranih in 1,1 % manj kot enkrat letno.

Anketirani, ki se družijo z navedenimi osebami, se s partnerjem v povprečju družijo vsak dan (5,93), z otrokom se v povprečju družijo vsaj enkrat tedensko do vsak dan (5,62), s sosedom skoraj vsaj enkrat tedensko (4,92), s prijatelji nekoliko manj kot vsaj enkrat tedensko (4,7) z bratom oziroma sestro se družijo nekoliko več kot vsaj enkrat mesečno (4,35), z drugim sorodnikom se v povprečju družijo vsaj enkrat mesečno (4,08), z drugimi člani Društva vsaj enkrat mesečno (3,96) in s prostovoljci nekoliko več kot vsaj enkrat letno (3,33). V povprečnih vrednostih so vsebovani samo podatki članov Društva, ki se družijo z navedenimi osebami.

Legenda povprečnih vrednosti:

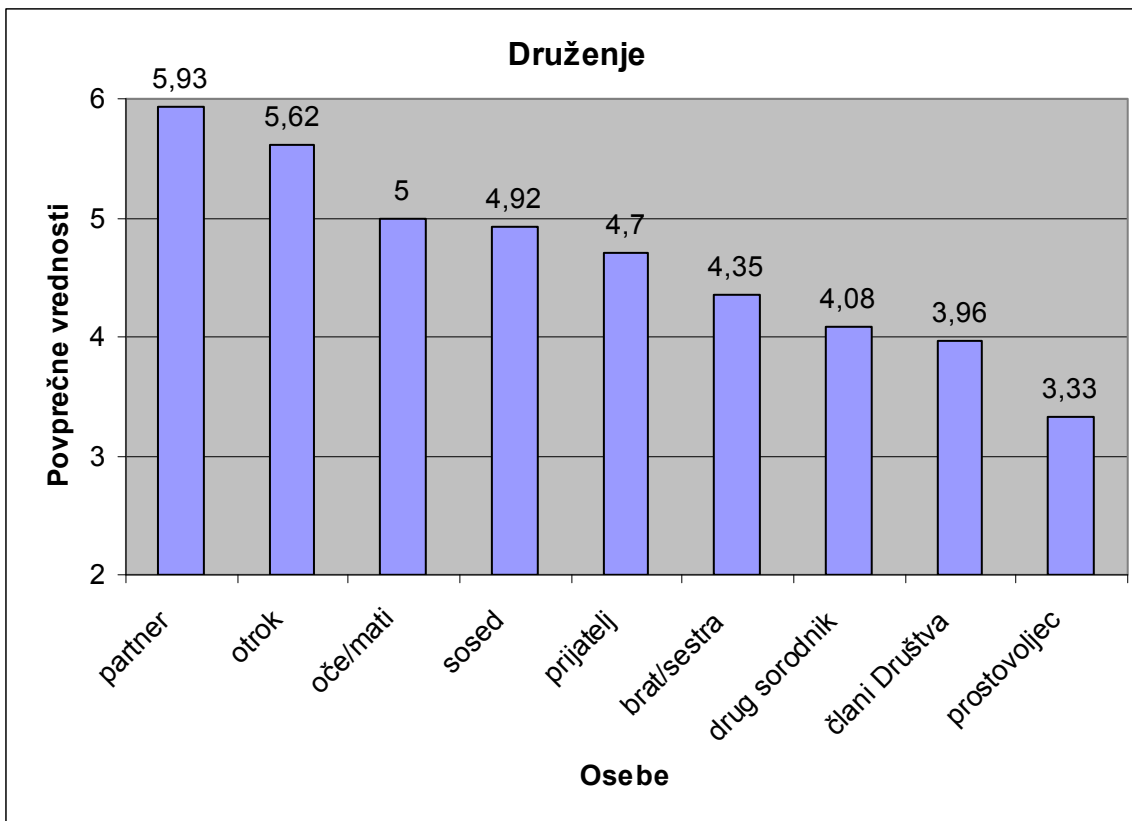
6 = vsak dan

5 = vsaj enkrat tedensko

4 = vsaj enkrat mesečno

3 = vsaj enkrat letno

2 = manj kot enkrat letno



Graf 4.4.2: Druženje. *¹

*¹V povprečnih vrednostih v grafu so vsebovani samo podatki članov Društva, ki se pogovarjajo o osebnih stvareh z navedenimi osebami.

Indeks druženja

Povprečna vrednost indeksa druženja, ki zajema vse podatke anketiranih, znaša 26,86. Najmanjša možna vrednost je 9, največja 54. Izračunana vrednost je uvrščena v tretji razred (Tabela 3.5), kar pomeni, da njihovo socialno omrežje za druženje ni ne veliko ne majhno.

4.4.3 Pogovor o osebnih stvareh

Največ vprašanih se najpogosteje lahko pogovarja o osebnih stvareh s partnerjem (64,1 % vsak dan in vsaj enkrat tedensko 3,3 %) ter svojimi otroki (vsak dan 32,6 %, 15,2 % vsaj enkrat tedensko, 1,1 % vsaj enkrat mesečno). Z očetom in/ali mamo se vsak dan pogovarja 6,5 % anketirancev, vsaj enkrat mesečno 4,3 % in vsaj enkrat tedensko 2,2 %. Z bratom ali sestro se 18,5 % anketirancev pogovarja vsaj enkrat mesečno, 8,7 % vsak dan in 7,6 % vsaj enkrat

tedensko. Z drugim sorodnikom/ki se 10,9 % anketirancev pogovarja vsaj enkrat mesečno, 6,5 % vsaj enkrat tedensko in ravno toliko vsaj enkrat letno. S sosedi se o zaupnih stvareh lahko pogovarja vsaj enkrat tedensko 7,6 %, vsaj enkrat mesečno 6,5 % in vsak dan 4,3 %. Vsaj enkrat mesečno se lahko pogovarja s prijatelji 13 % anketirancev in prav toliko vsaj enkrat tedensko. Vsak dan se lahko s prijatelji pogovarja 4,3 % anketirancev. Najredkeje se anketirani o svojih osebnih stvareh pogovarjajo s prostovoljci, ena oseba se pogovarja s prostovoljci manj kot enkrat letno, ena oseba vsaj enkrat mesečno in ena oseba vsak dan. Z drugimi člani društva se o osebnih stvareh pogovarja vsaj enkrat letno 4,3 %, prav toliko se jih pogovarja vsaj enkrat mesečno, 3,3 % članov se z drugimi člani pogovarja vsak dan.

Anketirani, ki se pogovarjajo o osebnih stvareh z navedenimi osebami, se s partnerjem v povprečju pogovarjajo vsak dan (5,95), z otrokom se v povprečju pogovarjajo o osebnih stvareh vsaj enkrat tedensko do vsak dan (5,59). S prijatelji se pogovarjajo nekoliko več kot vsaj enkrat mesečno (4,39) z bratom oziroma sestro se prav tako pogovarjajo nekoliko več kot vsaj enkrat mesečno (4,36), enako velja za sosede (4,32). Z drugimi člani Društva se anketiranci pogovarjajo malo več kot vsaj enkrat mesečno (4,14), s prostovoljci pa se pogovarjajo vsaj enkrat mesečno (4). Z drugim sorodnikom se v povprečju pogovarjajo o osebnih stvareh nekoliko manj kot vsaj enkrat mesečno (3,93).

Legenda povprečnih vrednosti:

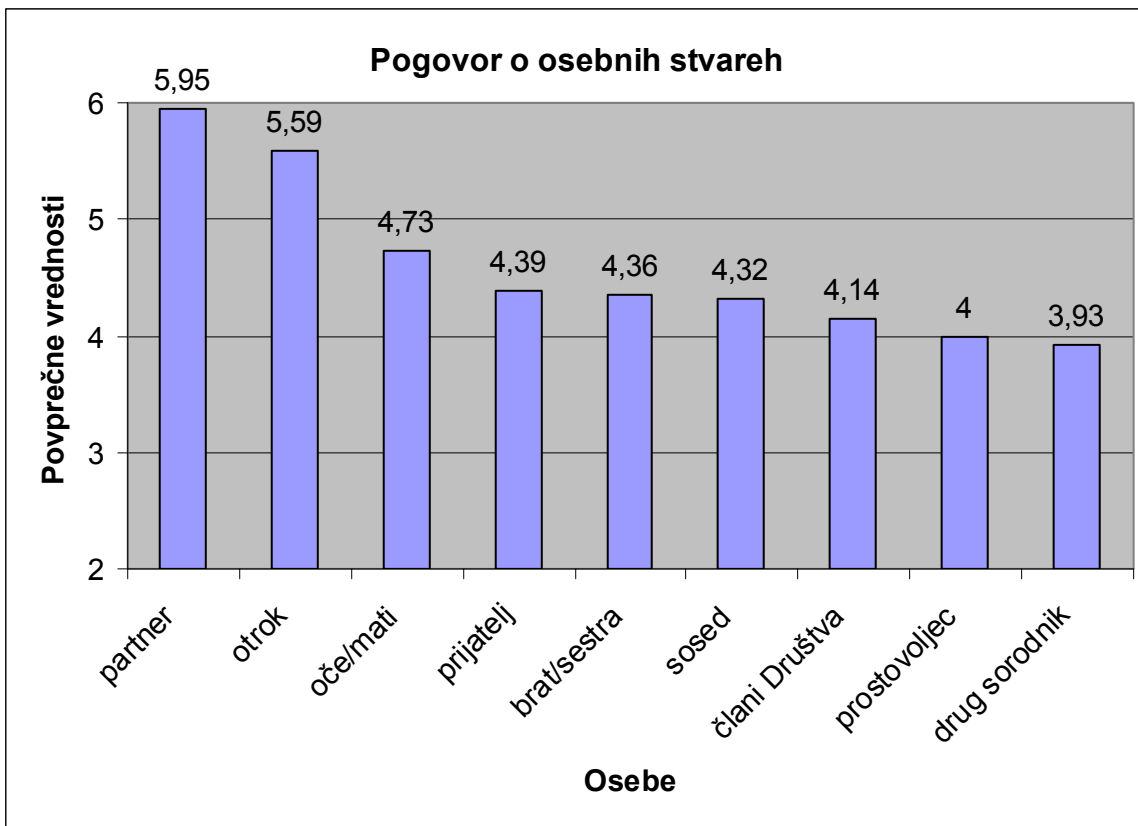
6 = vsak dan

5 = vsaj enkrat tedensko

4 = vsaj enkrat mesečno

3 = vsaj enkrat letno

2 = manj kot enkrat letno



Graf 4.4.3: Pogovor o osebnih stvareh. *²

*²V povprečnih vrednostih v grafu so vsebovani samo podatki članov Društva, ki se pogovarjajo o osebnih stvareh z navedenimi osebami.

Indeks pogovora o osebnih stvareh

Povprečna vrednost indeksa pogovora o osebnih stvareh, ki zajema vse podatke anketirancev, znaša 26,44. Najmanjša možna vrednost je 9, največja 54. Indeks je uvrščen je v drugi razred (Tabela 3.5), kar pomeni, da je njihovo socialno omrežje za pogovor o osebnih stvareh, majhno.

H3: Člani, ki imajo večjo socialno omrežje, glede na raznovrstnost in pogostost stikov, so bolj zadovoljni s preživljanjem aktivnosti doma in zunaj doma.

Vrednosti Spearmanovega koeficienta korelacije povezanosti med velikostjo in kvaliteto socialnega omrežja ter zadovoljstvom s preživljanjem prostega časa je 0,51. Mejna vrednost, pri kateri bi lahko rekli, da spremenljivki nista povezani, je 0,26. Na podlagi tega ugotovimo, da obstaja dovolj velika korelacija. Lahko trdimo, da velikost socialnega omrežja vpliva na

zadovoljstvo s prostim časom. Ljudje z večjim socialnim omrežjem so bolj zadovoljni s prostim časom. Hipotezo potrdimo.

4.4.4 Stiki s socialno službo

Odkar so člani na nadomestnem zdravljenju je bilo v stiku s socialno službo 7,6 % članov. Na vprašanje, ali si člani želijo, da jim Društvo pomaga pri navezovanju stikov s socialno službo, je večina anketiranih (39,1 %) odgovorilo, da si ne želi pomoči Društva, tega pa si želi 22,8 % vprašanih.

H4: Več kot tretjina članov si želi, da bi jim Društvo pomagalo pri navezovanju stikov s socialno službo (Center za socialno delo, socialna služba v bolnišnici ipd.).

Pomoči Društva pri navezovanju stikov s socialno službo si želi 22,8 % članov. Hipotezo, da si tega želi več kot tretjina članov, zavržemo.

4.5 Samopodoba

Za anketirance trditev, zadovoljen sem s svojim telesom, popolnoma velja za 14,1 %, velja za 38 %, niti velja niti ne velja za 14,1 % vprašanih. Velja oziroma sploh ne velja meni 6,5 % anketiranih.

Trditev, vreden sem vsaj toliko kot drugi, popolnoma velja za 33,7 % vprašanih, velja za 34,8 %, niti velja niti ne velja pa za 9,8 % anketiranih. Trditev, imam vrsto dobrih lastnosti, velja za 39,1 % vprašanih, popolnoma pa velja za 22,8 %. Niti ne velja niti velja meni 12 % anketiranih.

Treditev, zaupam v svoje sposobnosti, popolnoma velja za 17,4 % vprašanih, velja za 42,4 %, niti velja niti ne velja za 13 %. Da to zanje ne velja ali sploh ne velja meni 3,3 % vprašanih.

Trditev, spoštujem se, popolnoma velja za 19,6 % vprašanih, za 44,6 % to velja. Da to niti ne velja niti velja meni 10,9 % vprašanih, sploh ne velja za 2,2 %.

Trditev, v družbi si upam povedati svoje mnenje, velja za 47,8 % vprašanih, popolnoma velja za 18,5 %, niti velja niti ne velja za 5,4 %, ne velja pa za 3,3 % anketiranih.

Vse trditve za anketirance v povprečju veljajo. Trditev, vreden sem vsaj toliko kot drugi, najbolj velja saj ima najvišjo povprečno oceno 4,31, za anketirance prav tako velja trditev, imam vrsto dobrih lastnosti (4,15). Povprečna ocena za trditev, v družbi si upam povedati svoje mnenje, znaša 4,09. Trditev, spoštujem se, prav tako velja s povprečno oceno 4,03. Nekoliko manj velja trditev, zaupam v svoje sposobnosti, s povprečno oceno 3,96, povprečna vrednost za trditev, zadovoljen sem s svojim telesom, pa znaša 3,79 in med naštetimi trditvami najmanj velja. Najmanjša vrednost povprečne ocene znaša 1, ki pomeni, sploh ne velja, in največja 5, ki pomeni, popolnoma velja.

Legenda trditev:

1 = Vreden sem vsaj toliko kot drugi.

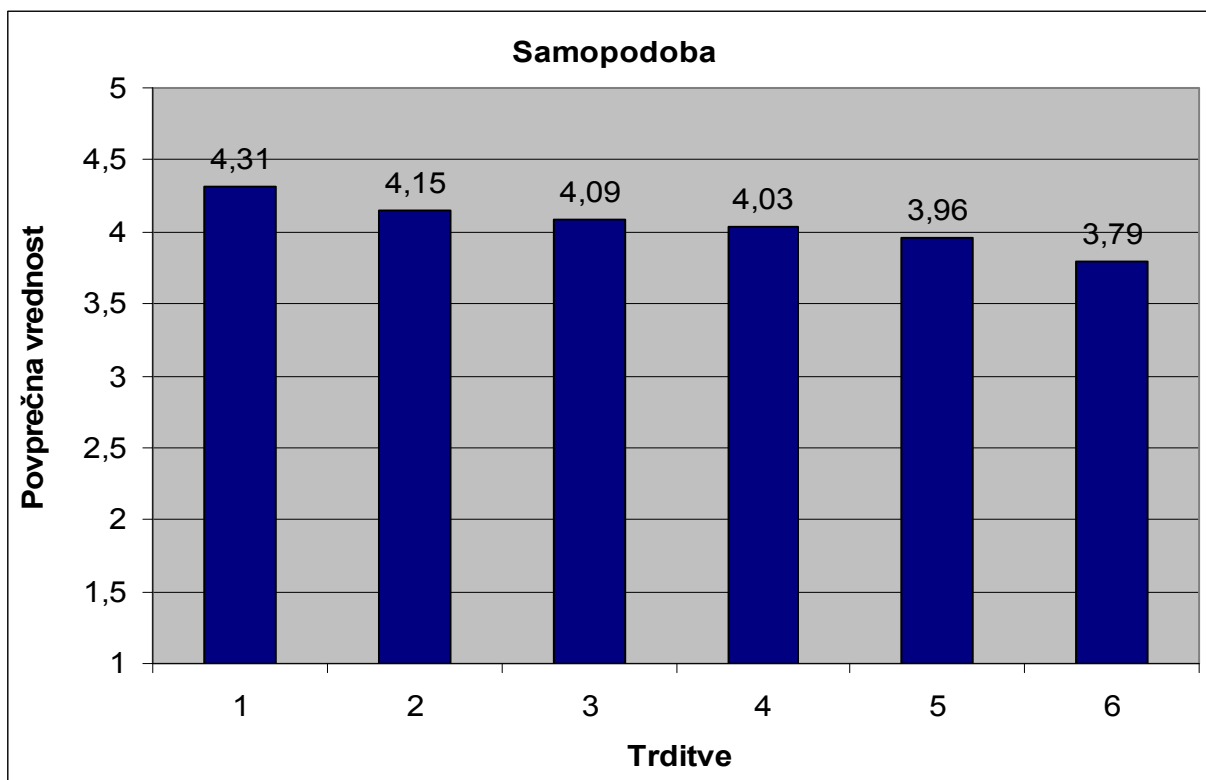
2 = Imam vrsto dobrih lastnosti.

3 = V družbi si upam povedati svoje mnenje.

4 = Spoštujem se.

5 = Zaupam v svoje sposobnosti.

6 = Zadovoljen sem s svojim telesom.

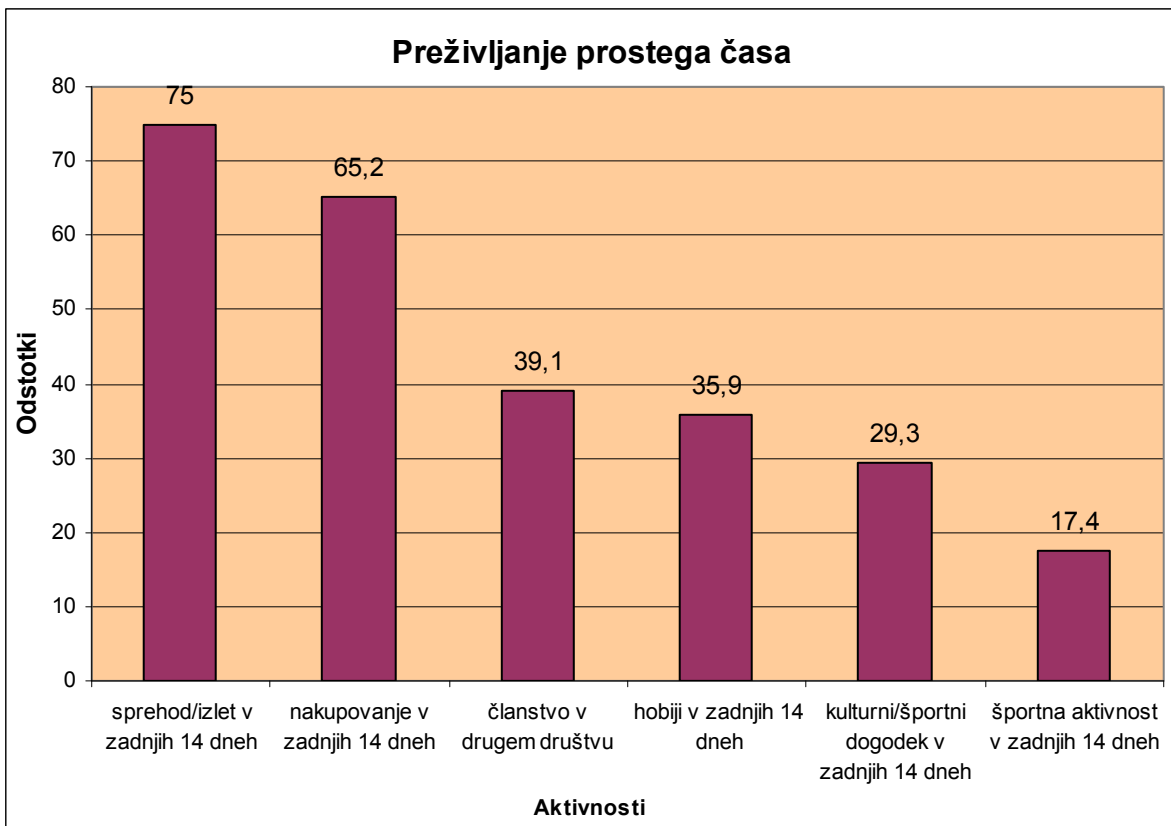


Graf 4.5.1: Samopodoba.

4.6 Prosti čas

4.6.1 Preživljanje prostega časa

Skoraj 40 % anketiranih je članov drugega društva. V zadnjih štirinajstih dneh pred izpolnjevanjem vprašalnika je 75 % anketiranih šlo na sprehod ali na izlet, nakupovalo je 65,2 % vprašanih. Kulturnega ali športnega dogodka se je udeležilo 29,3 %. S hobijem se jih je v zadnjih štirinajstih dneh ukvarjalo 35,9 %. 17,4 % vprašanih je bilo v zadnjih štirinajstih dneh športno aktivnih.



Graf 4.6.1: Preživljanje prostega časa

Indeks preživljanja prostega časa

Povprečna vrednost indeksa preživljanja prostega časa znaša 3,4. Najmanjša možna vrednost je 0, največja 6. Vrednost 3,16 se uvršča v tretji razred (Tabela 3.5), v srednje aktivno preživljanje prostega časa.

H5: Člani Društva, ki se nadomestno zdravijo s hemodializo, manj aktivno preživljajo prosti čas kot tisti, ki se zdravijo na druge načine.

Povprečna vrednost indeksa preživljanja prostega časa bolnikov, ki se zdravijo s hemodializo, je 2,62, standardna deviacija je 1,33. Vrednost tega indeksa vseh ostalih bolnikov je 2,65, standardna deviacija je 1,69. Standardna napaka znaša 0,41, vrednost t-testa pa 0,07. Vrednost t-testa je zanemarljivo majhna, zato hipoteze ne moremo obdržati. Z manj kot 1 % tveganjem ne

moremo trditi, da člani Društva, ki se nadomestno zdravijo s hemodializo, manj aktivno preživljajo prosti čas od tistih, ki se zdravijo na druge načine.

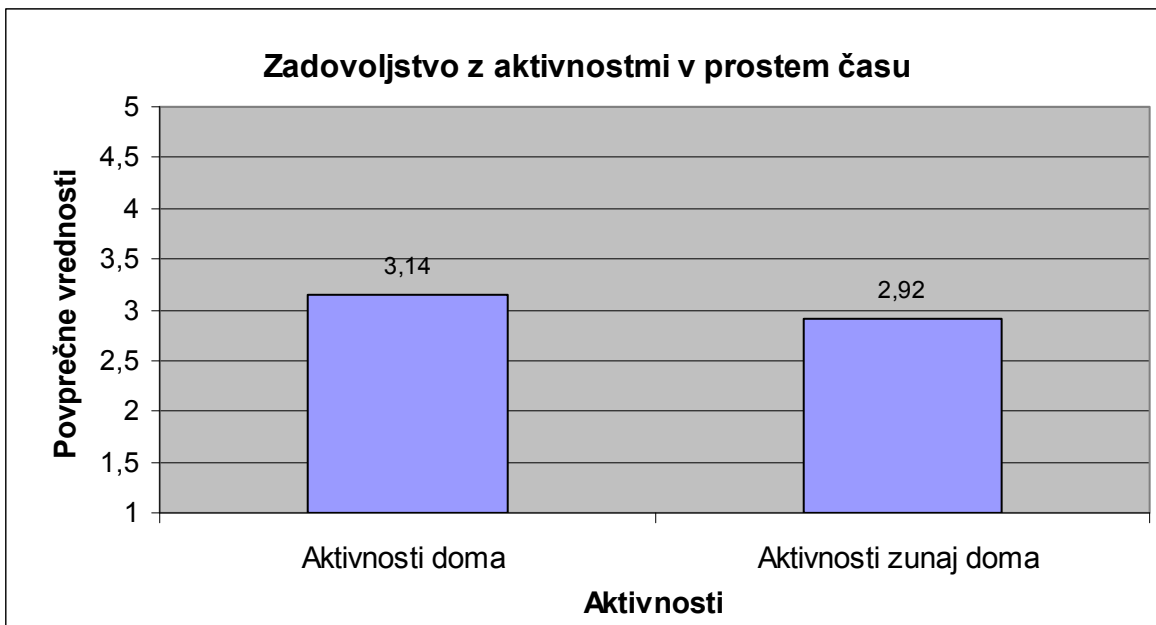
nadomestno zdravljenje	povprečni indeks preživljanja prostega časa
hemodializa	2,62
PD	2,2
CAPD	/
transplantacija	3,45
ambulantno zdravljenje	1

Tabela 4.4: Povprečni indeks preživljanja prostega časa.

4.6.2 Zadovoljstvo z aktivnostmi v prostem času

Z aktivnostmi, ki jih v prostem času počnejo doma, je v veliki ali zelo veliki meri zadovoljnih 30,4 % vprašanih, srednje zadovoljnih je 43,5 %, nezadovoljnih ali zelo nezadovoljnih je 16,3 % vseh vprašanih. Z aktivnostmi, ki jih anketirani v prostem času počnejo zunaj doma so v največji meri srednje zadovoljni (37 %). V veliki ali zelo veliki meri je zadovoljnih 23,9 % anketiranih, nezadovoljnih ali zelo nezadovoljnih pa je prav tako 23,9 % vprašanih.

V povprečju anketirani z aktivnostmi doma niso niti zadovoljni niti nezadovoljni (3,14), nekoliko manj so zadovoljni z aktivnostmi zunaj doma (2,93). Povprečna vrednost znaša najmanj 1, ki pomeni zelo nezadovoljni in največ 5, ki pomeni zelo zadovoljni.



Graf 4.6.2: Zadovoljstvo z aktivnostmi v prostem času.

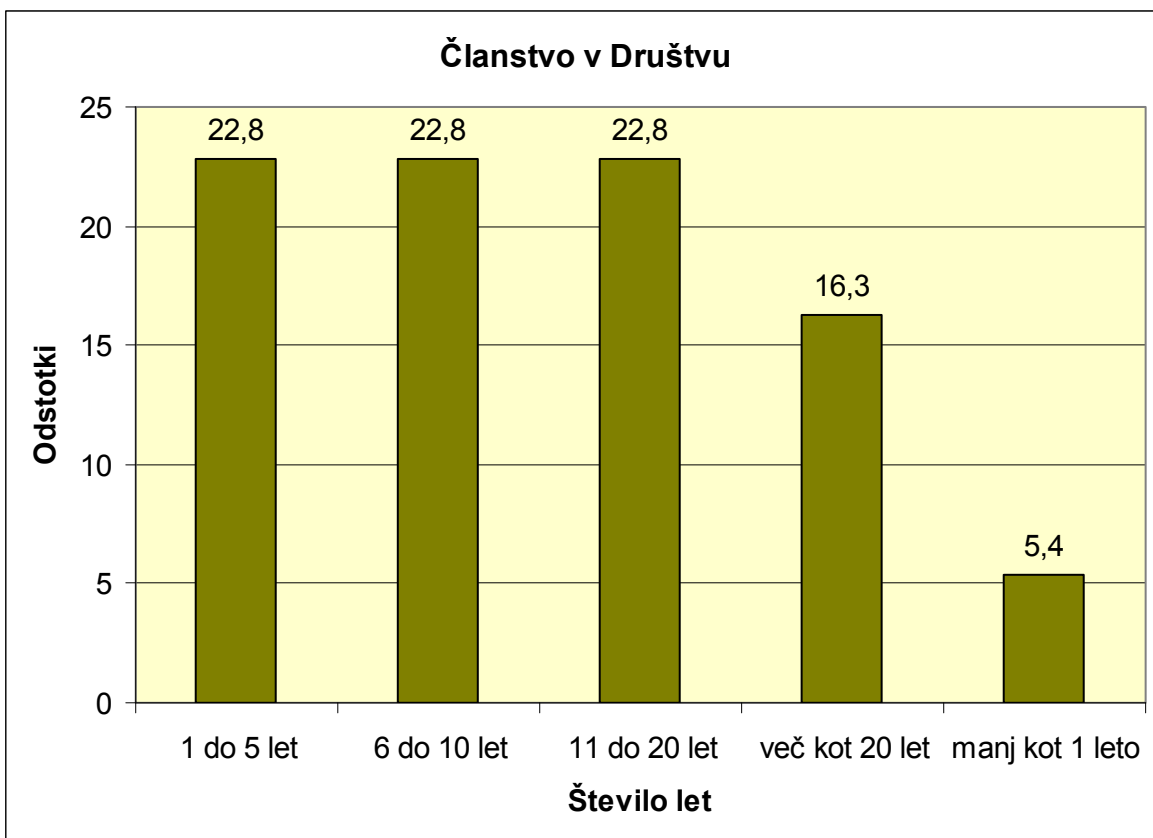
Indeks zadovoljstva z aktivnostmi v prostem času

Povprečna vrednost indeksa zadovoljstva z aktivnostmi, ki jih anketirani počnejo doma in zunaj doma je 6,14. Najmanjša možna vrednost je 2, največja 10. Vrednost se uvršča v tretji razred (Tabela 3.5), kar pomeni, da je zadovoljstvo srednje, anketirani niso niti zadovoljni niti nezadovoljni.

4.7 Program Društva

4.7.1 Članstvo v Društvu ledvičnih bolnikov Ljubljana

Ena do pet let je v Društvo včlanjenih 22,8 % anketiranih, prav toliko (22,8%) je članov Društva šest do deset let, enako velja tudi za članstvo od enajst do dvajset let. 16,3 % vprašanih je članov Društva že več kot dvajset let. 5,4 % vprašanih je včlanjenih v Društvo manj kot eno leto.



Graf 4.7.1: Članstvo v Društvu.

4.7.2 Zadovoljevanje potreb

Potrebo po druženju in izmenjavi izkušenj z drugimi bolniki lahko 28,3 % vprašanih zadovoljuje srednje. Da to potrebo v Društvu zadovoljuje veliko ali zelo veliko meni 26,1 % vprašanih, da jo zadovoljuje malo ali zelo malo pa 15,2 %.

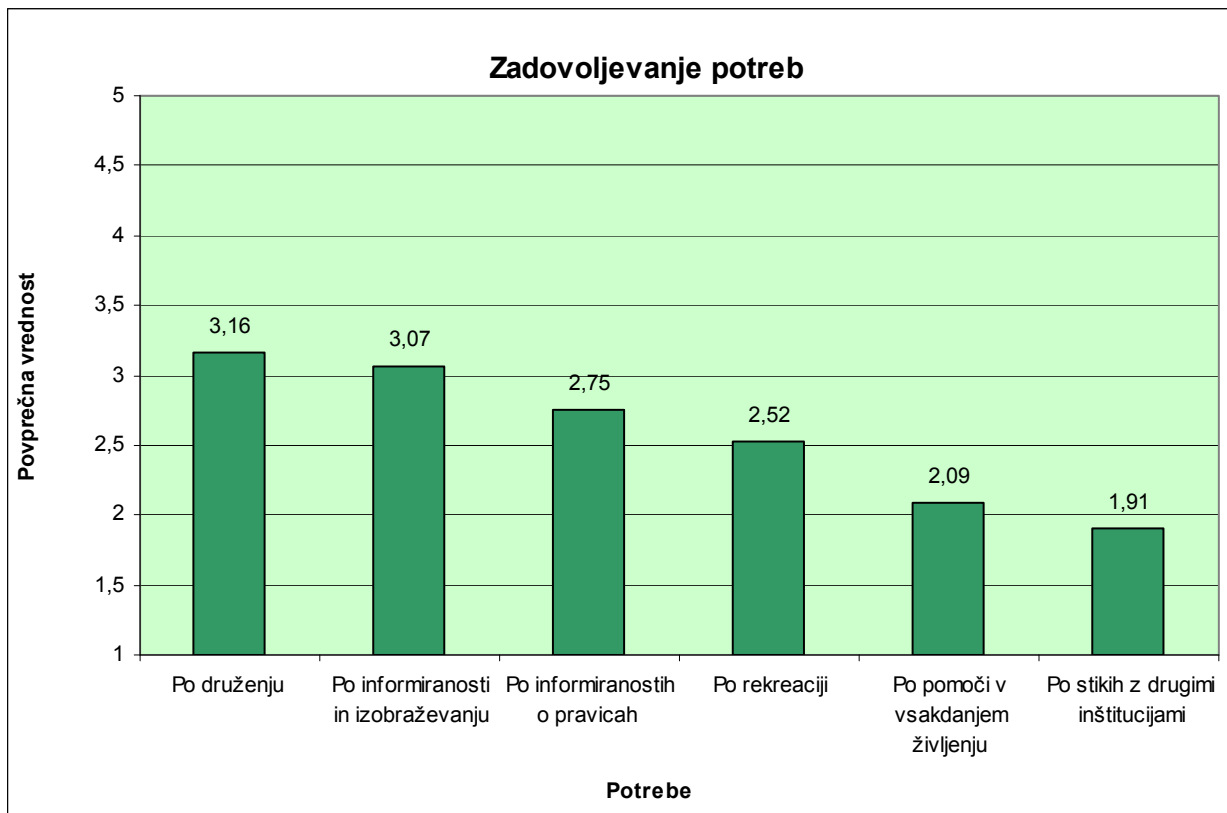
Potrebo po rekreaciji lahko v Društvu zadovoljuje srednje 17,4 % vprašanih, zelo malo 15,2 %, malo 15,2 %, veliko ali zelo veliko pa 13,1 % anketiranih.

Potrebo po pomoči v vsakdanjem življenju v Društvu zadovoljuje zelo malo 21,7 % vprašanih, malo 19,6 %, srednje 15,2 %. Da to potrebo v Društvu zadovoljuje veliko ali zelo veliko, je mnenja 5,4 % vprašanih.

Potrebo po stikih z drugimi institucijami v Društvu, v veliki ali zelo veliki meri zadovoljuje 5,5 % vprašanih, 12 % srednje, 9,8 % malo, zelo malo pa 31,5 % anketiranih.

Potrebo po informiranosti o pravicah, ki jih zagotavlja zakonodaja, v veliki ali zelo veliki meri zadovoljuje 18,5 % vprašanih, srednje 20,7 % vprašanih, zelo malo pa 22,8 %.

Povprečna vrednost zadovoljevanja potrebe po druženju in izmenjavi izkušenj z drugimi ledvičnimi bolniki je srednja (3,16). Zadovoljevanje potrebe po informiranosti in izobraževanju je prav tako srednje (3,07), nekoliko manjše je zadovoljevanje potrebe po informiranosti o pravicah članov (2,75). Zadovoljevanje potrebe po rekreaciji (2,52) je med srednjim in majhnim. Zadovoljevanje potrebe po pomoči v vsakdanjem življenju je majhno (2,09), prav tako zadovoljevanje potrebe po stikih z drugimi institucijami (1,91). Vrednost povprečne ocene znaša najmanj 1, ki pomeni zelo malo, in največ 5, ki pomeni zelo veliko.



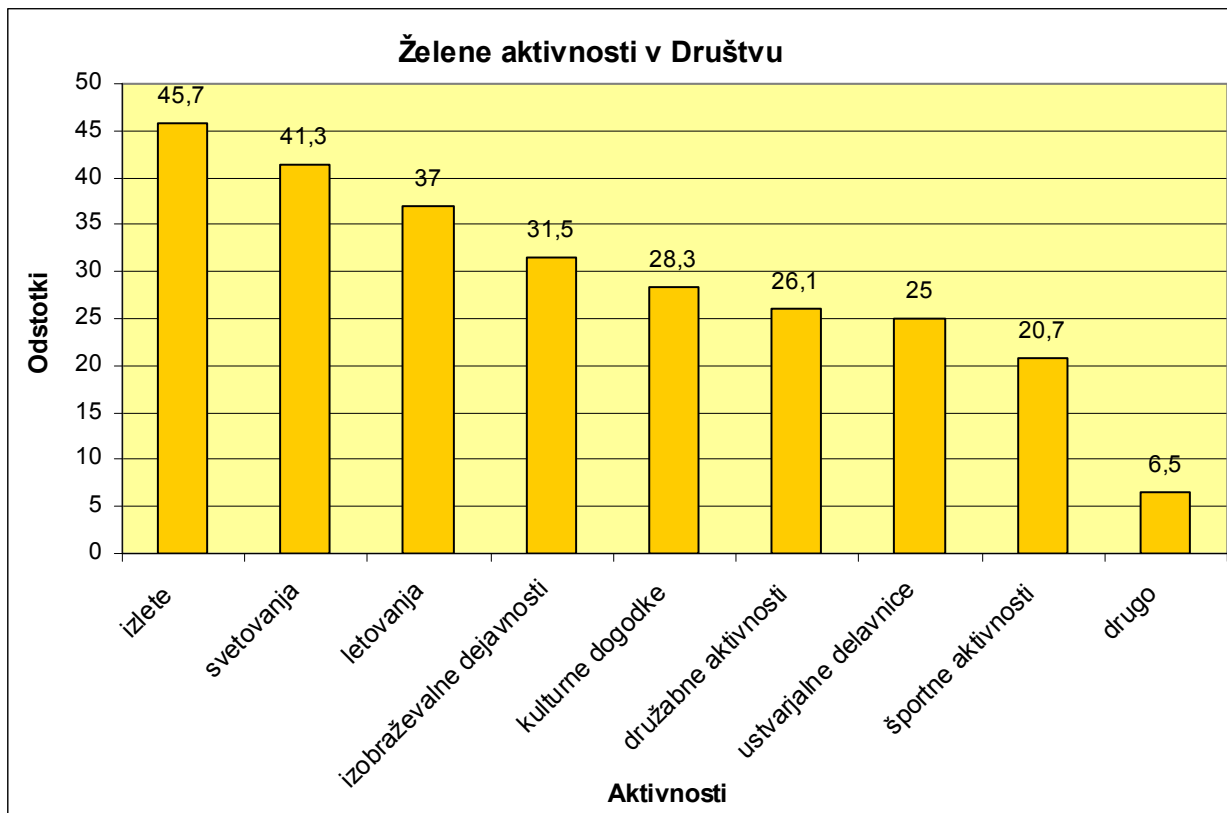
Graf 4.7.2: Zadovoljevanje potreb.

H6: Društvo v majhni meri zadovoljuje potrebe članov.

Povprečna vrednost indeksa zadovoljevanja potreb znaša 14,84. Najmanjša možna vrednost je 6, največja 30. Povprečna vrednost uvršča indeks v drugi razred (Tabela 3.5), kar pomeni, da Društvo v majhni meri zadovoljuje potrebe članov. Hipotezo lahko potrdimo.

4.7.3 Želene aktivnosti

Vprašani si v Društvu najbolj želijo izletov (45,7 %), sledi svetovanje (41 %), letovanje (37 %), izobraževalne dejavnosti (31,5 %) in kulturni dogodki (28,3 %). Družabnih aktivnosti si želi 26,1 %, ustvarjalnih delavnic si želi 25 % vprašanih, 20,7 % pa športnih aktivnosti.



Graf 4.7.3: Želene aktivnosti v Društvu.

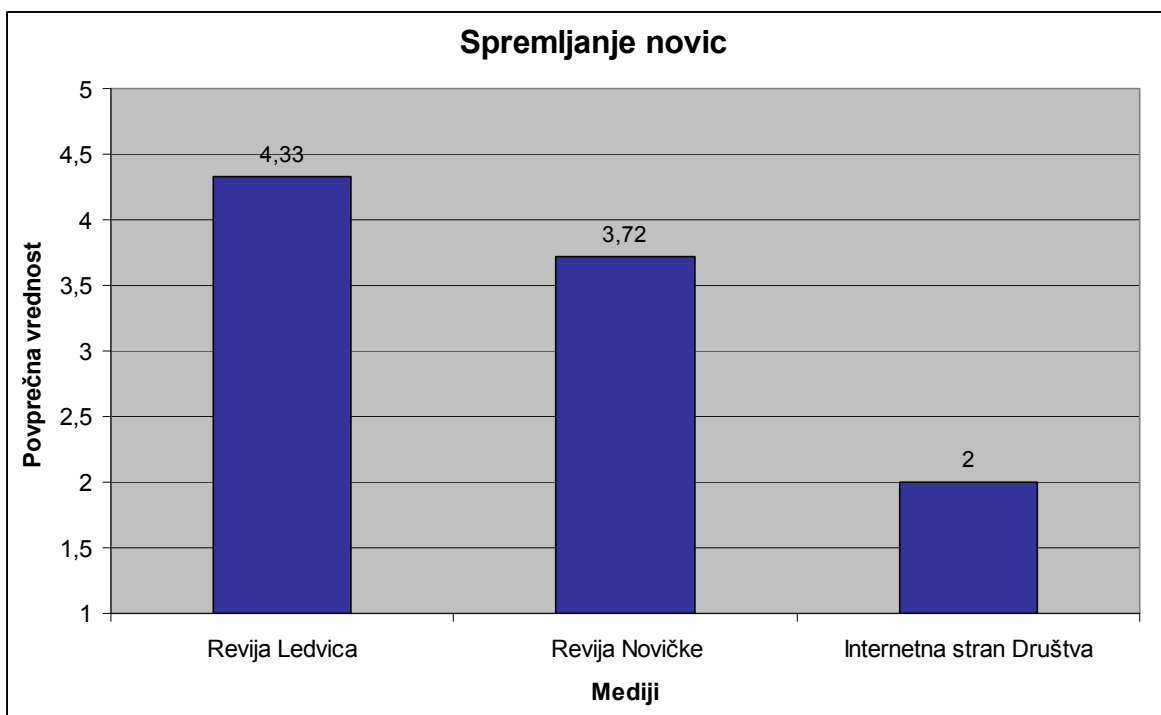
H7: Več kot ena tretjina članov si želi, da bi Društvo organiziralo svetovanje.

Organiziranega svetovanja se želi 41,3 % članov, zato lahko hipotezo, da si več kot ena tretjina želi svetovanja, potrdimo.

4.7.4 Spremljanje novic

Anketirani novice najpogosteje spremljajo preko revije Ledvica (52,2 % vedno, 25 % pogosto, včasih 7,6 %). Preko Novičk vedno spremlja novice 28,3 % vprašanih, pogosto 13 %, včasih 10,9 %. Najredkeje spremljajo novice Društva preko internetne strani (23 % nikoli, 10,9 % včasih, vedno spremlja 3,3 % anketiranih).

Člani v povprečju spremljajo novice preko revije *Ledvica* pogosto (4,33), preko revije *Novičke* nekoliko manj kot pogosto (3,72) in preko internetne strani redko (2). Vrednost povprečne ocene znaša od najmanj 1, ki pomeni zelo redko, do največ 5, ki pomeni zelo pogosto.



Graf 4.7.4: Spremljanje novic.

Indeks spremljanje novic

Povprečna vrednost indeksa spremljanja novic preko revije *Ledvica*, revije *Novičke* in internetne strani znaša 9,8. Najmanjša možna vrednost je 3, največja 15. Izračunana povprečna vrednost indeksa se uvršča v drugi razred (Tabela 3.5), kar pomeni, da anketirani spremljajo novice občasno.

H8: Člani v povprečju pogosto spremljajo novice preko revije *Novičke*.

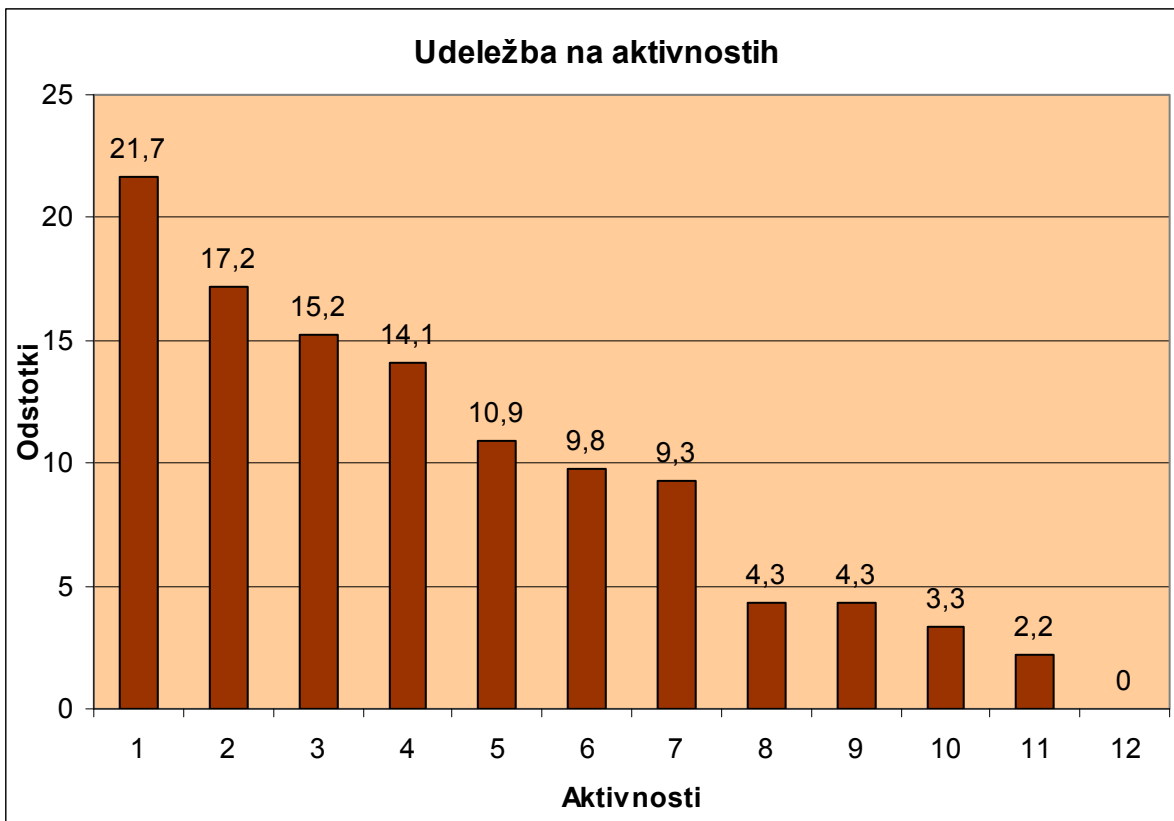
Povprečna vrednost spremljanja novic preko *Novičk* znaša 3,72, kar pomeni, da člani *Novičke* v povprečju berejo nekoliko manj kot pogosto. Hipotezo, da člani v povprečju berejo *Novičke* pogosto, potrdimo.

4.7.5 Udeležba na aktivnostih

V preteklem letu je Društvo sodelovalo pri dvanajstih aktivnostih namenjenih ledvičnim bolnikom. Najbolj je bila obiskana proslava ob 30-letnici obstoja Društva (21,7 %), sledila je letna skupščina Društva (17,2 %), na tretjem mestu je počitniška dializa v Medulinu (15,2 %). Vseslovenskega srečanja ledvičnih bolnikov v Zasavju se je udeležilo 14,1 % anketiranih, prehranske delavnice 10,9 %, izobraževalnega srečanja v Zrečah in organiziranih aktivnosti ob svetovnem dnevu ledvic pa se je udeležilo 9,3 % anketiranih. Aktivnosti ob evropskem dnevu darovanja in zdravljenja s presaditvijo je obiskalo 4,3 % anketiranih, predavanja o presaditvi ledvic 4,3 % in delavnice o reševanju konfliktov 3,3 % anketiranih. Svetovnih športnih iger transplantiranih v Avstraliji, se je udeležilo 2,2 % anketiranih, namiznega tenisa v Slovenj Gradcu se ni udeležil nihče od anketiranih.

Legenda aktivnosti:

- 1 = proslava ob 30-letnici obstoja društva (21,7 %)
- 2 = letna skupščina društva (17,2 %)
- 3 = počitniška dializa v Medulinu (15,2 %)
- 4 = vseslovensko srečanje ledvičnih bolnikov v Zasavju (14,1 %)
- 5 = prehranska delavnica (10,9 %)
- 6 = izobraževalno srečanje v Zrečah (9,8 %)
- 7 = organizirane aktivnosti ob svetovnem dnevu ledvic (9,3 %)
- 8 = evropski dan darovanja in zdravljenja s presaditvijo (4,3 %)
- 9 = predavanje o presaditvi ledvic (4,3 %)
- 10 = delavnica o reševanju konfliktov (3,3 %)
- 11 = svetovne športne igre transplantiranih v Avstraliji (2,2 %)
- 12 = namizni tenis v Slovenj Gradcu (0 %)



Graf 4.7.5: Udeležba na aktivnostih.

Udeležba glede na število obiskanih aktivnosti

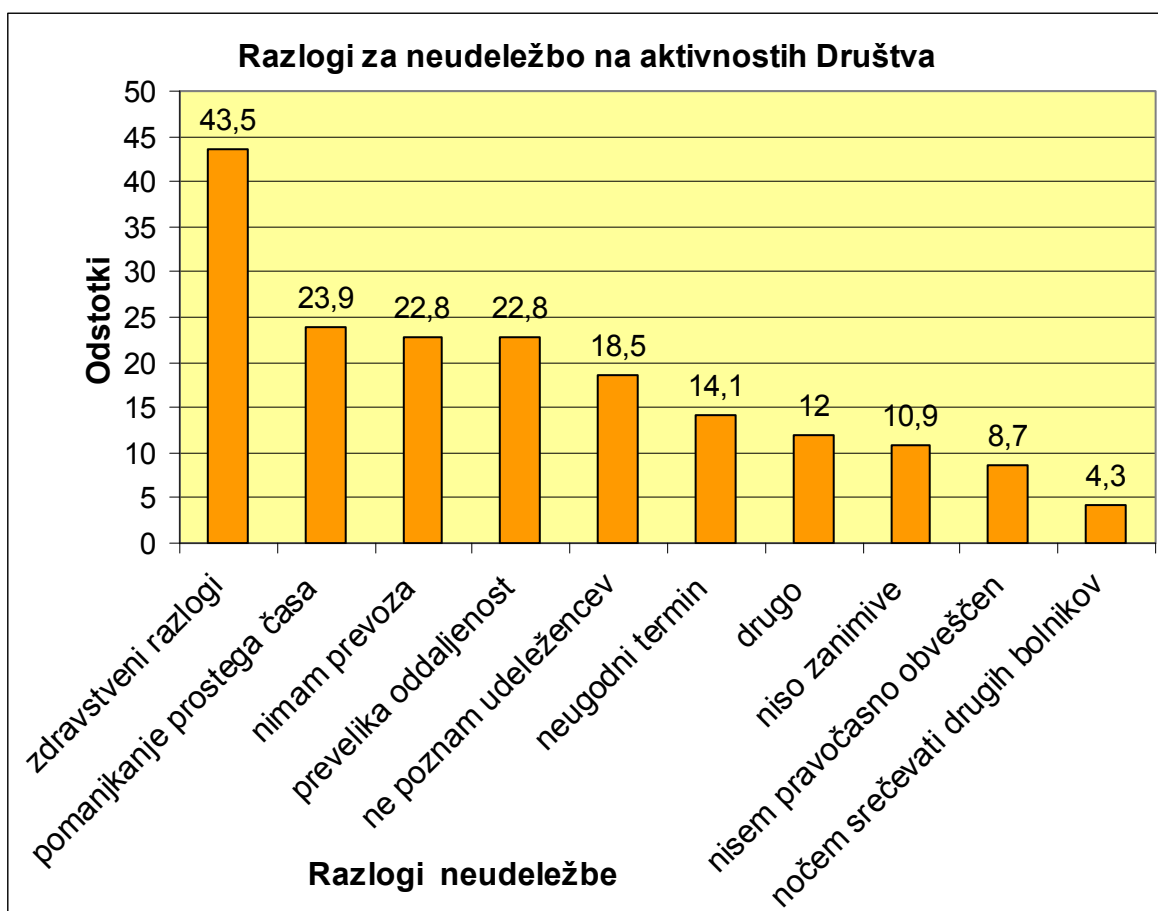
40,2 % vprašanih se ni udeležilo nobene aktivnosti Društva, 10 % se je udeležilo ene aktivnosti, 5,4 % anketiranih se je udeležilo dveh. 3,3 % anketiranih se je udeležilo šestih aktivnosti. V povprečju so se anketirani člani udeležili 1,08 aktivnosti.

H9: Člani so se v povprečju udeležili manj kot dveh aktivnosti, namenjenih ledvičnim bolnikom.

Povprečna vrednost indeksa udeležnosti na aktivnostih, namenjenih ledvičnim bolnikom, znaša 1,08. Udeleženci se v povprečju udeležijo manj kot dveh aktivnosti. Hipotezo lahko potrdimo.

4.7.6 Razlogi za neudeležbo na aktivnostih

Najpogostejši razlogi za neudeležbo na aktivnostih Društva so zdravstveni razlogi (43,5 %), pomanjkanje prostega časa (23,9 %) in neorganiziran prevoz (22,8). Prav tolikšen odstotek (22,8 %) anketiranih se ne udeležuje aktivnosti zaradi prevelike oddaljenosti aktivnosti od kraja bivanja. 18,5 % se ne udeleži aktivnosti, ker nikogar ne poznajo, 14,1 % anketiranih pa motijo neugodni termini. Za 12 % anketiranih so razlogi za neudeležbo drugi. Da aktivnosti niso zanimive, meni 10,9 % vprašanih, 8,7 % jih je mnenja, da o aktivnostih niso pravočasno obveščeni, 4,3 % pa nočejo srečevati drugih bolnikov.



Graf 4.7.6: Razlogi za neudeležbo na aktivnostih Društva.

4.7.7 Zadovoljstvo s programom

S seznanjenostjo s programom Društva je zadovoljna polovica vprašanih, 21,7 % ni niti zadovoljnih niti nezadovoljnih. Nezadovoljnih ali zelo nezadovoljnih je 5,5 % vprašanih.

Največji delež anketiranih (44,6 %) je zadovoljnih s programom Društva, 18,5 % jih ni niti zadovoljnih niti nezadovoljnih. Zelo nezadovoljnih ali nezadovoljnih je 4,4 % vprašanih.

Odnose med člani Društva polovica ocenjuje kot dobre, 6,5 % kot zelo dobre, 10,9 % pa kot ne dobre ne slabe. Da so slabi ali zelo slabi meni 3,3 % vprašanih.

Večina članov je mnenja, da je povezanost vodstva Društva s člani dobra (43,5 %) , 13 % jih meni, da ni ne dobra ne slaba. Da je povezanost slaba ali zelo slaba ocenjuje 7,6 % vprašanih.

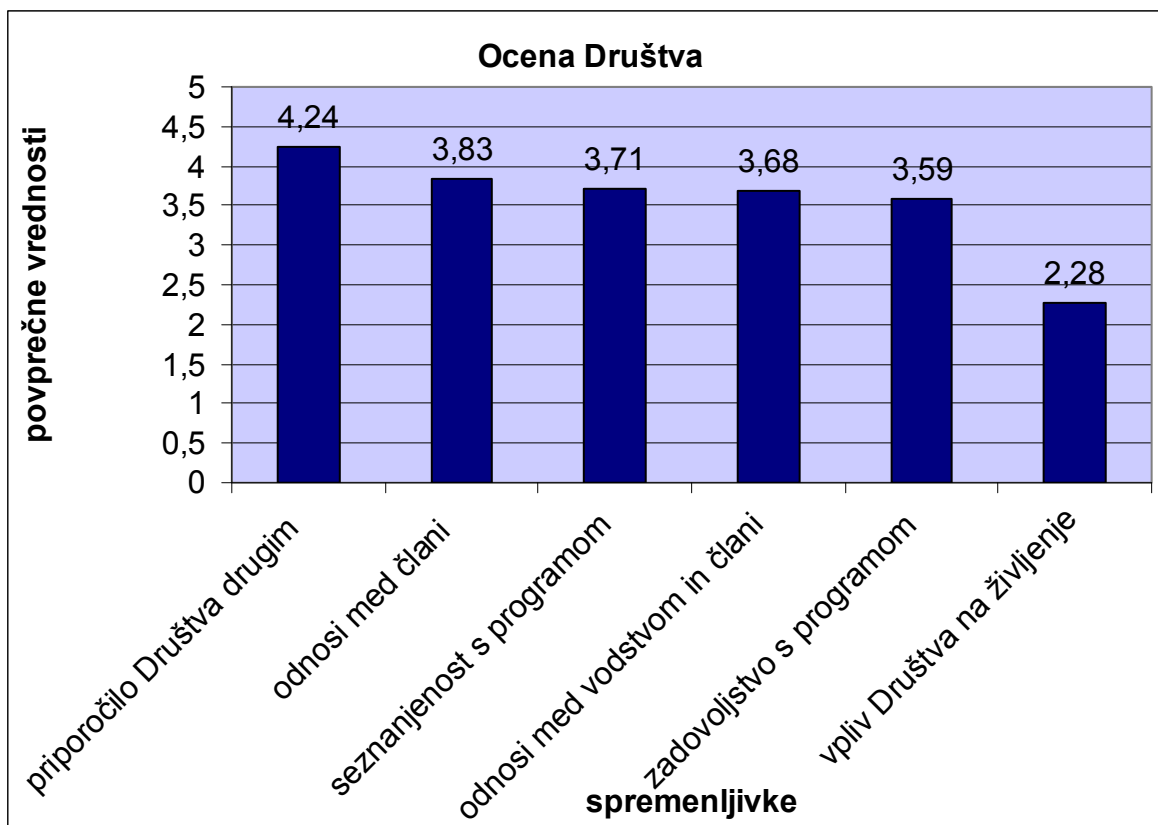
Največji delež članov (26,1 %) vprašanih meni, da je imelo Društvo do sedaj zelo malo vpliva na njihovo življenje, 23,9 % meni, da ga je imelo malo. Da je Društvo imelo velik ali zelo velik vpliv na njihovo življenje, pravi 11,9 % vseh anketiranih.

Prijateljem in znancem bi Društvo gotovo priporočilo 41,3 % vprašanih, verjetno bi ga priporočilo 42,4 % anketiranih. V svoje priporočilo Društva drugim dvomi 4,4 % vprašanih, Društva pa ne bi priporočilo 4,3 % anketiranih.

Povprečna ocena zadovoljstva s programom je 3,71. Ocena zadovoljstva s seznanjenostjo s programom je 3,59. Odnose med člani anketiranci ocenjujejo s povprečno oceno 3,83, odnosi med vodstvom in člani so ocenjeni s povprečno oceno 3,68, vpliv na življenje ima povprečno oceno 2,28, priporočilo prijateljem in znancem pa je ocenjeno s povprečno oceno 4,24. Povprečna ocena se nahaja med oceno 1, ki pomeni zelo slabo/zelo malo, in 5, ki pomeni zelo dobro/zelo veliko.

Indeks ocene Društva

Povprečna vrednost indeksa povprečne ocene Društva glede na vseh 6 kriterijev znaša 21,83. Najmanjša možna vrednost je 6, največja 30. Povprečna vrednost se uvršča v četrti razred (Tabela 3.5), kar pomeni, da Društvo ocenjujejo kot dobro.



Graf 4.7.7: Ocena Društva.

H10: Večina članov meni, da Društvo malo vpliva na njihovo življenje.

Povprečna ocena vpliva Društva na življenje je 2,28, kar pomeni, da Društvo malo vpliva na življenje članov. Hipotezo potrdimo.

5 Razprava

Hipotezo, da imajo člani z več pridruženimi boleznimi in omejitvami slabšo samopodobo, sva potrdili. Prav tako sva potrdili hipotezo, da osebe izven ožje družinske mreže pomagajo redko. Potrdila se je korelacija, da so ljudje z večjim socialnim omrežjem bolj zadovoljni s preživljanjem prostega časa. Zavrnila sva hipotezo, da si vsaj tretjina članov želi, da bi Društvo povezovalo člane s socialno službo, saj je teh le ena petina. Prav tako sva zavrnila hipotezo, da člani, ki se nadomestno zdravijo s hemodializo, manj aktivno preživljajo prosti čas. V okviru evalvacije Društva sva ugotovili, da Društvo s sedanjim delovanjem malo zadovoljuje potrebe članov, prav tako je majhen tudi vpliv Društva na njihovo življenje. Člani so se v preteklem letu v povprečju udeležili ene aktivnosti. Novice preko revije *Novičke* spremljajo pogosto. Več kot ena tretjina si želi organiziranega svetovanja.

Samopodoba je eden izmed dejavnikov, ki ustvarjajo kvaliteto življenja, obenem pa samopodoba vzajemno vpliva tudi na druge dejavnike. To povezavo sva potrdili v povezavi z zdravstvenim stanjem anketirancev. Ugotovili sva, da več kot imajo člani pridruženih bolezni in omejitev, slabšo samopodobo imajo. Sklepava lahko, da večje število bolezni in omejitev močno vpliva na to, v kolikšni meri lahko posameznik zadovoljuje svoje želje, potrebe in cilje. Pri tem so ovirani, ne le v smislu fizičnih sposobnosti temveč tudi v oziru lastne percepcije, samovrednotenja in samospoštovanja. Dolgotrajna ledvična bolezen bistveno vpliva tako na socialno kot na psihično in somatsko komponento človeka. Spremembe in prilagoditve, ki jih zahteva zdravljenje ledvične bolezni, pa človeku oddaljujejo in otežujejo dosego zelenih ciljev.

Iz podatkov lahko razberemo, da članom, ki potrebujejo pomoč pri vsakodnevnih opravilih, najpogosteje pomagajo ožji družinski člani in sicer partner in otroci. Osebe, ki so izven ožje socialne mreže, pomagajo redko. To se nama zdi povsem razumljivo, saj je partner tisti, s katerim člani preživljajo največ časa, glede na to, da navadno živi v istem gospodinjstvu. Enako velja za otroke, ki lahko živijo doma ali drugje in so čustveno bolj povezani s starši ter zato pomagajo v večji meri, če je le-ta potrebna. Sosedje, patronažna služba in prostovoljci pomagajo zelo redko.

Možna razlaga je lahko, da družinski člani zmorejo pomagati družinskemu članu z boleznijo in dodatne pomoči ne potrebujejo. Kljub temu sva pričakovali nekoliko večjo pomoč s strani sosedov. Verjetno je vzrok v šibkih medsosedskih vezeh v Ljubljani, kjer zaradi urbanega okolja, sosed ne pozna sosedov in se zadovoljimo z bežnimi pozdravi ob snidenjih. Prostovoljska dejavnost pa morda ni dobro prepoznavna in ljudje v primerih, da potrebujejo pomoč, na to možnost ne pomislijo, ali pa ne vedo, kako stopiti v stik s prostovoljcem.

Člani, ki imajo večjo socialno omrežje glede na raznovrstnost in pogostost stikov, so bolj zadovoljni s preživljanjem aktivnosti doma in zunaj doma, kar pomeni, da velikost socialnega omrežja vpliva na to, kako člani preživljajo prosti čas. Meniva, da je zelo pomembno, da ima vsak človek okoli sebe krog ljudi s podobnimi interesi, cilji in željami, s katerim lahko skupaj preživlja čas, ko ne dela. Lahko bi rekli, da so ljudje, ki se veliko družijo in pogovarjajo z drugimi ljudmi, bolj zadovoljni s svojim prostim časom, saj ga smatrajo kot kvalitetno preživet prosti čas. Ti pa so običajno tudi bolj zadovoljni z življenjem, kar je po najinem mnenju pomembna motivacija za zadovoljevanje potreb na drugih področjih.

Člani s kronično ledvično boleznijo se zdravijo na različne načine in sklepali sva, da hemodializa glede na zahtevan postopek zdravljenja vpliva na to, da bolniki ne morejo tako aktivno preživljati prostega časa. Podatki so pokazali, da temu ni tako in da ni bistvene razlike v stopnji aktivnosti preživljanja prostega časa glede na način zdravljenja. Primerjali sva hemodializo z ostalimi načini zdravljenja, kjer razlik ni bilo opaziti. Lahko pa bi preverjali tudi hemodializo z vsakim načinom zdravljenja posebej, kjer bi mogoče prišlo do večjih razlik. Na podlagi ugotovitev vidimo, da je hemodializa precej dobro prilagojena bolnikom in jim omogoča, da kljub časovno zahtevnem načinu zdravljenja še vedno dokaj aktivno preživljajo prosti čas. Možna razlaga bi lahko bila tudi dobra organiziranost in prilagodljivost bolnikov, ki znajo čas razporediti tako, da jim kljub dializi še vedno ostane dovolj časa za druge aktivnosti.

Presenetil naju je podatek, da si člani v veliki meri želijo svetovanja, le majhen delež pa si želi pomoči Društva pri povezovanju s socialno službo. Predvidevava, da je socialna služba v zdravstvenih ustanovah in na Centrih za socialno delo dovolj dostopna ljudem, da se člani lahko

sami obrnejo nanjo. Kljub temu pa se pojavlja dvom, ali vrednotijo delo socialnih delavcev kot njim potrebno in učinkovito. Ponovno smo postavljeni pred vprašanje, kaj je delo socialnega delavca in kako ga prepoznavajo drugi. Še posebno specifično je socialno delo v zdravstvenih ustanovah, ki ima po najinih izkušnjah praktičnega in prostovoljnega dela na Onkološkem inštitutu številne elemente administrativnega dela in veliko premalo elementov socialnega dela s posameznikom v delavnem projektu pomoči in podpore. Razlog vidiva v tem, da socialni delavci sami ne znamo ubesediti, kaj je socialno delo in kako se dela socialno delo. Posledično brez pravih protiargumentov sprejemamo dela, naložena s strani primarne discipline, ki bi jih lahko opravljal kdor koli, na primer urejanje tehnično-gibalnih pripomočkov za bolnike.

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana je organizirano z namenom pomagati svojim članom, vendar podatki kažejo na to, da potrebe svojih članov zadovoljuje v zelo majhni meri. Razlog je morda v nepoznavanju potreb, po drugi strani pa pri organizaciji maloštevilnih aktivnosti ne upoštevajo dejavnikov, ki članom onemogočajo ali otežujejo udeležbo, kot na primer oddaljenost od kraja bivanja, pomanjkljivo obveščanje ipd. Pomemben dejavnik, ki je vplival na rezultate, pa je sama struktura vprašanja in določanja potreb anketiranih. Društvo s svojim sedanjim programom ne organizira storitev ali aktivnosti, ki bi odgovarjale na potrebo po pomoči v vsakdanjem življenju ali potrebo po stikih z drugimi institucijami. Slednje so bile najslabše ocenjene s strani anketiranih.

Člani vpliv Društva na svoje življenje ocenjujejo kot majhen, saj Društvo organizira malo aktivnosti, le-te pa so slabo obiskane. Kljub temu bi anketirani priporočali včlanitev v Društvo osebam, ki bi bile v podobni situaciji. Iz tega podatka sklepava, da so člani zadovoljni da Društvo deluje, da pripadajo skupini, katere člani imajo podobno izkušnjo kot oni sami in imajo možnost povezovanja z drugimi bolniki. Anketirani tudi dobro ocenjujejo odnose v Društvu, tako med člani kot med člani in vodstvom, na podlagi česar lahko sklepamo, da se večinoma počutijo sprejete in enakovredne.

Pozitivno naju je presenetilo, da člani pogosto spremljajo novice preko revije *Novičke*. Podatek kaže na to, da je revija zanimiva in prilagojena interesom ledvičnih bolnikov. Poleg tega lahko

revijo berejo kjer koli, doma ali med dializo. Iz tega sklepava, da člane zanimajo novosti na področju ledvičnih obolenj in aktivnosti na nivoju delovanja Društva.

Veliko članov v Društvu si želi organiziranega svetovanja. Specifično zdravstveno stanje članov s seboj prinaša veliko ovir in omejitev v življenju in člani se verjetno z nekaterimi od njih težko spopadajo sami. Zaradi tega si verjetno želijo, da bi na enem mestu lahko dobili informacije o možnostih, ki jih imajo, ter podporo in pomoč nekoga, ki bi jih pri premagovanju vsakodnevnih težav podpiral, jim pomagal raziskati možnosti, želje in jih spremljal na poti k želenim rešitvam problemov. Tu vidiva pomembno vlogo Društva, da želje članov podpre in sodeluje pri uresničevanju želenih oblik svetovanj.

V diplomski nalogi sva ugotavljali predvsem povezanost različnih področij, za katere meniva, da bistveno vplivajo na življenje človeka. Glede na hipoteze lahko zaključiva, da zdravstveno stanje delno vpliva na samopodobo, ne vemo pa, v kolikšni meri vpliva na druga področja, na primer na socialno omrežje. Ugotovili sva tudi, da dializa ne vpliva statistično pomembno na aktivnosti v njihovem prostem času v primerjavi z drugimi metodami nadomestnega zdravljenja, ne veva pa, v kolikšni meri se preživet prosti čas ledvičnih bolnikov razlikuje od preživetega prostega časa zdravih ljudi. Podatki, ki sva jih dobili, kažejo na to, da ledvična bolezen vpliva na način in kvaliteto življenja ter da so potrebe članov Društva do neke mere specifične. Številna vprašanja, ki so se nama postavljala tekom pisanja diplomske naloge, pa ostajajo odprta in zahtevajo nadaljnjo raziskovanje, obenem pa ponujajo možnost za poglobljeno spoznavanje življenjskega sveta ljudi s kroničnim ledvičnim obolenjem.

Pomanjkljivost najine raziskave vidiva v tem, da je bil že vprašalnik sestavljen tako, da v nekaterih primerih ne omogoča dobrega vpogleda v dejansko stanje. Pri določanju vprašanj namreč nisva imeli proste izbire, ampak sva se okvirno držali želja in zahtev Društva. Poleg tega je prišlo pri tiskanju vprašalnikov na Društvu do pomote, saj je šel v tiskanje vprašalnik, ki ni bil zadnji izvod, zato je prišlo do nekaj manjših napak v vprašalniku. Zaradi tega so določena vprašanja pomanjkljiva, nekatera niso postavljena tako, da bi na podlagi odgovorov lahko sklepali na dejanske povezave med določenimi spremenljivkami oziroma na konkretne potrebe

članov. Možnosti nadaljnjega raziskovanja vidiva v primerjalni raziskavi, z referenčno skupino ljudi, brez ledvične bolezni. V nadaljevanju pa bi lahko primerjali potrebe članov glede na čas nadomestnega zdravljenja ali njihovo starost.

V raziskavi sva zajeli skoraj četrtino ledvičnih bolnikov, ki so člani Društva ledvičnih bolezni. Podatke smo zbirali na več različnih načinov. Največ vrnjenih vprašalnikov smo dobili od dializnih bolnikov, ker so vprašalnike izpolnjevali med samim postopkom dialize. Bolnikom, ki osebno niso bili na voljo za izpolnjevanje vprašalnikov, oziroma nismo pridobili dovoljenja za zbiranje podatkov, smo poslali vprašalnike po pošti. Prednost te metode je v tem, da imajo vsi možnost, da sodelujejo v raziskavi, da povedo svoje mnenje in izrazijo želje. Vendar pa v ta okvir nismo zajeli bolnikov, ki se zdravijo s peritonealno dializo in postopek sami izvajajo na svojem domu. Le-ti bolniki ne prihajajo v dializne centre, oziroma prihajajo zelo redko, zato so imeli v povprečju manj možnosti, da so prispevali svoje mnenje. Slabost je tudi, da članov Društva nihče osebno ne povabi k sodelovanju in ne razloži namena raziskave, prejemniki so zato manj motivirani in si stežka vzamejo čas za izpolnitev vprašalnika. Še ena slabost je, da bolnikom, katerim so bili vprašalniki poslani po pošti, ne moremo pomagati pri izpolnjevanju. Najsi gre za pomoč pri nerazumljivih vprašanjih ali pa pomoč osebam, ki zaradi zdravstvenega stanja oziroma starosti ne zmorejo samostojno izpolnjevati vprašalnika. Delno je ta komponenta prisotna tudi pri bolnikih, ki so izpolnjevali vprašalnike tekom dialize, vendar so bile medicinske sestre seznanjene z vprašalnikom in namenom raziskave in so bile pripravljene pomagati bolnikom pri izpolnjevanju vprašalnika. Odzivnost bolnikov, katerim je bil vprašalnik poslan po pošti je bila zelo slaba. Vzrok je morda v tem, da je vprašalnik obsežen in prejemniki niso imeli časa, oziroma niso bili motivirani za sodelovanje v raziskavi. Število vrnjenih vprašalnikov bi zagotovo povečali, če bi prejemnike poklicali in jih ponovno prosili, da izpolnjene vprašalnike vrnejo. Za to se nisva odločili, ker je bilo zbiranje podatkov dolgotrajno in naju je preganjal čas, poleg tega sva bili s številom zbranih vprašalnikov zadovoljni in sva pričakovali relativno reprezentativne podatke.

6 Sklepi

- Število pridruženih bolezni delno vpliva na samopodobo.
- Osebe izven ožje družinske skupnosti pomagajo redko.
- Člani z večjim socialnim omrežjem so bolj zadovoljni s preživljanjem aktivnosti doma in zunaj doma.
- Manj kot ena tretjina članov si želi, da bi jim Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana pomagalo pri navezovanju stikov s socialno službo.
- Člani, ki se nadomestno zdravijo s hemodializo, ne preživljajo prostega časa manj aktivno kot tisti člani, ki se zdravijo na druge načine.
- Društvo v majhni meri zadovoljuje potrebe članov.
- Več kot ena tretjina si želi organiziranega svetovanja v Društvu.
- Člani si v največji meri želijo organiziranih izletov.
- Revijo *Novičke* člani spremljajo pogosto.
- Aktivnosti, namenjene ledvičnim bolnikom, so slabo obiskane, člani so se v preteklem letu udeležili povprečno ene aktivnosti.
- Društvo malo vpliva na življenje članov Društva.

7 Predlogi

7.1 Predlogi za praktično delovanje

V raziskavi sva ugotovili, da je socialno omrežje članov za pogovor o osebnih stvareh majhno, za druženje srednje veliko. Skoraj petina članov se aktivnosti, namenjenih ledvičnim bolnikom ne udeležuje zaradi tega, ker ne poznajo nobenega udeleženca. Možno rešitev so predlagali člani, ki so uvrstili željo po izletih na prvo mesto zelenih organiziranih aktivnosti. Izleti združujejo potrebo po druženju in aktivnem preživljanju prostega časa. Omogočajo, da se udeleženci med seboj spoznavajo in družijo na spontan način, v sproščenem, neformalnem okolju.

Petina članov si želi organiziranega svetovanja. Svetovanje je zelo širok pojem in se ga lahko interpretira in udeleži na različne načine. Društvo bi se lahko povezalo z različnimi strokovnjaki, ki bi bili na voljo članom za vprašanje in težave. Svetovanje lahko poteka na različne načine: osebno, preko telefona, elektronske pošte ali pa rubrike v reviji, kjer usposobljene osebe odgovarjajo na vprašanja. Razširjene oblike (samo)pomoči so tudi skupine za samopomoč, v katerih lahko udeleženci na celosten način zadovoljujejo svoje potrebe in rešujejo težave. Skupina je interaktivna oblika druženja, v kateri si člani dajejo čustveno oporo in vzajemno pomoč. V tem kontekstu vidiva možnost vključitve socialnega dela, ki bi lahko s svojim specifičnim znanjem in pristopi učinkovito pomagalo pri reševanju socialne in medosebne problematike ledvičnih bolnikov in drugih članov Društva.

Na tretjem mestu zelenih aktivnostih so letovanja, ki si jih želi več kot tretjina anketiranih. Dializni bolniki imajo možnost letovanja samo v Medulinu, kjer je urejena dializa za ledvične bolnike. Društvo bi se lahko povezalo s pristojnimi institucijami, z namenom zagotoviti možnost dialize tudi v kakšnem drugem letovišču in tako razširiti možnosti letovanja za vse ledvične bolnike.

Pri organizaciji aktivnosti je potrebno upoštevati razloge anketiranih za neudeležbo in zmanjševati tiste, na katere je mogoče vplivati. Na primer člani, ki nimajo prevoza, bi se lahko povezali s člani, ki so pripravljeni pomagati drugim z nudenjem prevoza. Za aktivnosti oziroma srečanja izven Ljubljane bi lahko po potrebi uredili organiziran prevoz iz Ljubljane.

Predlagava, da se ustanovi skupina članov, ki ima voljo in interes povezovati člane in organizirati raznovrstne aktivnosti na nivoju Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana. V kolikor takšna skupina že obstaja, naj k sodelovanju povabi tudi druge člane z idejami in motivacijo za delo. Sodelovanje delavne skupine je namreč bistvenega pomena za dobro načrtovanje in izvajanje aktivnosti. Te naj bodo prilagojene željam članov in ob enem upoštevajo razloge, ki članom otežujejo udeležbo. Kot smo videli v rezultatih, so aktivnosti izven Ljubljane, razen letovanj, nekoliko slabše obiskane.

Ugotovili sva, da člani izven ožje družine pomagajo redko ali zelo redko. Društvo naj možnosti za pomoč in oskrbo na domu predstavi članom. Pri lažjih opravilih, spremljanju onemoglih oseb in druženju so lahko v pomoč prostovoljci. Člani, ki bi si želeli družbo in pomoč prostovoljca, naj bodo seznanjeni z organizacijami, ki posredujejo med prostovoljci in osebami, potrebnimi pomoči. Društvo pa lahko tudi samo poišče prostovoljca kot prostovoljska organizacija, z javljanjem na razpise ipd.

Za usmerjeno delovanje Društva je potrebna sprotne evalvacija programa Društva, z namenom preverjanja prilagojenosti aktivnosti potrebam članov in njihovim željam. Prvi kriterij je vsekakor obiskanost aktivnosti, s tem člani že povedo, da je bilo načrtovanje dobro in izbira aktivnosti pravilna. Druga metoda evalvacije je število ljudi, ki sodeluje pri načrtovanju in izvajanju programa Društva in oblikovanju revije ter drugih izdelkov. Potrebna pa je tudi sistematična evalvacija Društva, ki raziskuje potrebe aktivnih in neaktivnih članov. Na ta način bi Društvo lahko postalo pomemben del socialnega podpornega omrežja vsakega ledvičnega bolnika, ki bi to želel.

7.2 Predlogi za nadaljnje raziskovanje

Glede na to, da je bil vprašalnik sestavljen zelo široko, bi bilo potrebno bolj podrobno in natančno raziskati posamezne potrebe in katere od njih ostajajo nezadovoljene, ker jih bolan človek ne zmore opravljati oziroma nima pomoči v svojem socialnem omrežju. Predvsem bi bilo potrebno raziskati področja, kjer člani potrebujejo konkretno pomoč ali spremembe, ki bi jim olajšale življenje s kronično boleznijo oziroma zmanjšale vpliv bolezni na njihovo življenje, da bi zmogli uresničevati svoje potrebe in želje v polnosti.

V največji meri sta anketiranim v pomoč partner in otrok. V prihodnje bi bilo dobro raziskati, če ožji družinski člani zmorejo pomagati ledvičnemu bolniku in kakšno obremenitev jim to predstavlja.

Društvo Ledvičnih bolnikov ne združuje le ledvičnih bolnikov, temveč tudi svojce, zdravstvene delavce in druge podporne člane. Pestra paleta članov lahko doseže številne cilje, če se združijo moči in okrepi sodelovanje. Zato predlagava, da se razišče predloge in poglede članov na delovanje Društva in se podpre vse inovativne ideje, ki podpirajo sodelovanje in povezovanje članov. Društvo je v prvi vrsti namenjeno ledvičnim bolnikom, zato naj bosta tudi vodenje in program Društva prilagojena bolnikom. Znotraj Društva pa je potrebno zagotoviti enakovredno participacijo in demokratično odločanje vsem članom.

8 Literatura

Beder, J. (2006), *Hospital social work*. Abingdon: Routledge.

Bevc, S., Ekart, R., Hojs, R. (2006), Serumski citastatin C - nov označevalec glomerularne filtracije. *Medicinski razgledi* 45, 3: 293–299.

Buturovič-Ponikvar, J., Adamlje, T., Blanuša, D., Ceglar, Z., Cimerman-Steklsa, S., Černe, S., Čufer, A., Drozg, A., Ekart, R., Guček, A., Kandus, A., Kapun, S., Kralj Lopert, S., Kralj, S., Malovrh, M., Močivnik, M., Novljan, G., Ponikvar, R., Rukavina, N., Rus, I., Saksida, S., Vujkovic, B. (2008), Slovenian renal replacement therapy registry : 2006 annual report. Ljubljana: The Slovenian Society of Nephrology.

Buturovič-Ponikvar, J., Kaplan-Pavlovčič, S., Ponikvar, R., Malovrh, M., Hojs, R., Varlu, J. (2007), *Kronična ledvična bolezen in anemija*. Ljubljana: Roche farmacevtska družba.

Čacinovič Vogrinčič, G. (2006), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Dragoš, S. (2000), Socialne mreže in starost. *Socialno delo* 39, 4–5: 293–341.

<http://dlb-ljubljana.org> (2. 7. 2010).

<http://dlbljubljana.org/statut> (12. 8. 2010).

<http://dlb-ljubljana.org/struktura-dlb> (6.10 .2010).

[http:// www.fsd.si/sd](http://www.fsd.si/sd) (5. 11. 2010).

http://www.cpi.si/files/cpi/userfiles/TrajnostniRazvoj/07_Zdrav_zivljenjski_slog.pdf (19.10. 2010).

http://www.drustvo-dlbg.si/Kdo_smo_/KDO%20SMO.html (1. 11. 2010).

http://www.renalinfo.com/uk/treatment/end_stage_kidney_failure/haemodialysis/index.html (2. 11. 2010).

http://www.revijaevropa.si/dializac_ledvice_tlak,462,3157,1.html (6. 11. 2010).

<http://www.zveza-dlbs.si/krvnitlak.html> (8. 9. 2010).

<http://www.zveza-dlbs.si/Presaditev.html> (13. 11. 2010).

<http://www.zveza-dlbs.si/upocasnimo.html> (18. 9. 2010).

<http://www.who.int/about/definition/en/print.html> (7. 10. 2010).

Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Frankl, V. (1994), *Volja do smisla*. Celje: Mohorjeva družba.

Gornik, V. (2005), Zdravstvena nega bolnikov, zdravljenih z dializo, na nefrološkem oddelku. V: Parapot, M. (ur.), *Zbornik: Strokovno srečanje ob 25 obletnici hemodialize in 10 obletnici zdravljenja s peritonealno dializo v dializnem centru Novo Mesto*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov za področje nefrologije, dialize in transplantacije ledvic (95–103).

Gril, A. (2006), *Prosti čas mladih v Ljubljani*. Ljubljana: Pedagoški inštitut.

Guček, A., Kopčavar Guček, N. (2006), *Možnosti zdravljenja končne ledvične odpovedi*. Kraj: Baxter Healthcare Corporation.

Hojnik-Zupanc, I. (1999), *Samostojnost starega človeka v družbeno-prostorskem kontekstu*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Ivanuša, A., Železnik, D. (2000), *Osnove zdravstvene nege kirurškega bolnika*. Maribor: Visoka zdravstvena šola.

Kaplan Pavlovčič, S., Gjura Kaloper, V. (2007), *Sladkorna bolezen*. Zveze društev diabetikov Slovenije, 68, 22: 14–15.

Kavar-Vidmar, A. (2003), *Socialna varnost: študijsko gradivo*. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo.

Kaučič, I., Grad, F. (2007), *Ustavna ureditev Slovenije*. Ljubljana: GV založba.

Klevišar, M. (2006), *Spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Družina.

Kristančič, A. (2007), *Svoboda izbire – moj prosti čas*. Ljubljana: AA Inserco, svetovalna družba.

Lamovec, T. (1988), *Priročnik za psihologijo motivacije in emocij*. Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo.

Lamovec, T. (1995), *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana: Lumi.

Long, B. C., Phipps, W. J., Cassmeyer, V. L. (1995), *Adult nursing: a nursing process approach*. London: Mosby.

Mesec, B. (1996), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1. Študijsko gradivo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mesec, B., Rode, N. (1999), *Primeri raziskovalnih nalog študentov*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Visoka šola za socialno delo.

Mesec, B. (2008), *Družbeni okvir neprofitnih organizacij*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Milošević Arnold, V., Poštrak, M. (2002), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Milošević Arnold, V. (2000), Profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu s starimi ljudmi. *Socialno delo* 39, 4–5: 253–262.

Payne M. (1996), *What is professional social work?* Birmingham: Venture Press.

Pečovnik - Balon, B. (1993), *Akutna ledvična odpoved*. Maribor: Zdravniško društvo.

Perko, A. (2006), *Samopodoba ljudi v stiski*. Ljubljana: samozaložba.

Pirc, B. (1980), *Uvod v socialno medicino*. Ljubljana: Inštitut za socialno medicino Medicinske fakultete.

Pirnat P. (2007), *Sladkorna bolezen*. Zveze društev diabetikov Slovenije, 68, 22: 16.

Ponikvar, R., Buturović-Ponikvar, J. (2004), *Dializno zdravljenje*. Ljubljana: Klinični oddelek za nefrologijo, Klinični center.

Poštrak, M. (2007), Preventivna funkcija prostega časa. V: Kristančič, A. (ur.vc) *Svoboda izbire – moj prosti čas*. Ljubljana: AA Inserco, svetovalna družba (147–166).

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

Ramovš, J. (1995), *Slovenska socialna med včeraj in jutri*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.

Ramovš, J. (2000), Medgeneracijska povezanost, samopomoč in kakovostna starost. *Socialno delo* 39, 4–5: 315–329.

Ramovš, J. (2003), *Kakovostna starost*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in SAZU.

Rode, N., Rihter, L., Kobal, B. (2006), *Evalvacija programov v socialnem varstvu*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo in Inštitut RS za socialno varstvo.

Smith, A., Krbavčič, A., Švab, I., Lajovic, J. (ur.), Likar, M. (prev.) (1992), *Družinska zdravstvena enciklopedija*. Ljubljana: Državna založba Slovenije.

Toš, N., Malnar, N. (2002), *Družbeni vidik zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Ule, M. (2003), Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine. *Dialogi: humanistična in družboslovna zbirka*, 5.

Vries, S., Bouwkamp, R. (2002), *Psihosocialna družinska terapija*. Logatec: Firis Imperl & Co.

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, ZPIZ-1, Ur. l. RS, št. 106/1999 in spremembe Ur.l. RS, št. 72/2000, 81/2000, 124/2000, 109/2001, 83/2002, 108/2002, 110/2002, 112/2002, 26/2003, 40/2003, 63/2003, 63/2003, 133/2003, 135/2003, 2/2004, (10/2004 popr.), 20/2004, 54/2004 (56/2004 popr., 62/2004 popr., 63/2004 popr.), 63/2004, 136/2004, 68/2005,

72/2005, 104/2005, 69/2006, 109/2006, 112/2006, 114/2006, 91/2007, 10/2008, 98/2009, 27/2010, 38/2010, 61/2010, 79/2010.

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. ZZVZZ, Ur. l. RS 9/1992 in spremembe 13/1993, 9/1996, 29/1998, 77/1998, 6/1999, 56/1999, 99/2001, 42/2002, 60/2002, 11/2003, 126/2003, 20/2004, 62/2005, 76/2005, 100/2005, 21/2006, 38/2006, 72/2006, 114/2006, 91/2007, 71/2008, 76/2008, 118/2008, 47/2010, 62/2010.

9 Priloge

9.1 Vprašalnik

Vprašalnik o ugotavljanju potreb ledvičnih bolnikov, članov Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana

Pred vami je vprašalnik, ki smo ga sestavili z namenom ugotavljanja potreb ledvičnih bolnikov. Rezultati so namenjeni evalvaciji Društva ledvičnih bolnikov. Sodelovanje v raziskavi je anonimno.

Navodilo: Pred danimi odgovori obkrožite zaporedno številko odgovora oziroma obkljukajte prazen prostor v tabeli. Odgovor b.o. pomeni »brez odgovora« in ga označite, če na vprašanje ne veste odgovora ali ne želite odgovoriti.

Primer:

1. Čas od začetka nadomestnega zdravljenja do izvedbe ankete:

- 1 – manj kot 1 leto
- ☒ 2 – 1–10 let
- 3 – 10–20 let
- 4 – 20–30 let
- 5 – več kot 30 let
- 6 – zdravim se ambulantno
- b.o. - brez odgovora

2. Trenutni način nadomestnega zdravljenja:

hemodializa (1)	peritonealna dializa (2)	kontinuirana avtomatska peritonealna dializa (3)	presaditev (4)	ambulantno zdravljenje (5)	b.o. (99)
	☒				

Hvala za sodelovanje!

DATUM: _____

KRAJ: _____

1. SPLOŠNI PODATKI

1.1. SPOL 1 – m 2 – ž

1.2. STAROST: _____ let

1.3. KRAJ BIVANJA: _____

1.4. DELOVNA AKTIVNOST

1.4.1. Kakšen je vaš status?

1 - šolar/ka, študent/ka

2 - zaposlen/a

3 - brezposeln/na

4 - upokojenec/ka

5 - opravljam priložnostna plačana dela

6 - opravljam neplačana gospodinjska dela, skrbim za otroke ali druge

7 - delavno nezmožen/na

8 - drugo (navedite) _____

b.o. – brez odgovora

2. ZDRAVSTVENO STANJE

2.1. Čas od začetka nadomestnega zdravljenja do izvedbe ankete:

1 - manj kot 1 leto

2 - 1-10 let

3 - 10-20 let

4 - 20-30 let

5 - več kot 30 let

6 - zdravim se ambulantno

b.o. - brez odgovora

2.2. Trenutni način nadomestnega zdravljenja:

HD (1)	PD (2)	CAPD (3)	TX (4)	ambulantno zdravljenje (5)	b.o. (99)

2.3. Kake druge omejitve ali bolezni poleg kronične ledvične bolezni še imate?

	da (1)	ne (0)	b.o. (99)
sladkorna bolezen			
bolezni srca in ožilja			
slepota, slabovidnost			
osteoporoza			
invalidnost			
uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov pri gibanju			
drugo (navedite) _____			

3. MATERIALNA PRISKRBLJENOST

3.1. Ali prejimate še kakšna finančna nadomestila?

	da (1)	ne (0)	b.o. (99)
invalidnina za telesno okvaro			
dodatek za pomoč in postrežbo			
varstveni dodatek			
otroški dodatek			
denarno nadomestilo, denarna pomoč za brezposelnost			
subvencija			
štipendija			
drugo (navedite) _____			

4. SOCIALNO OMREŽJE

4.1. Če potrebujete pomoč pri opravilih doma in pri osebni negi, kdo vam pri tem pomaga:

	nikoli (1)	redko (2)	včasih (3)	pogosto (4)	zelo pogosto (5)	b.o. (99)
partner						
oče/mati						
brat/sestra						
otrok						
drug sorodnik						
sosed						
prijatelj						
prostovoljci iz organizacije, navedi katere:						
patronažna služba						
storitev Pomoč na domu						

4.2. Kako pogosto se družite z navedenimi osebami?

	nimam stika ⁽¹⁾	manj kot enkrat letno ⁽²⁾	vsaj enkrat letno ⁽³⁾	vsaj enkrat mesečno ⁽⁴⁾	vsaj enkrat tedensko ⁽⁵⁾	vsak dan ⁽⁶⁾	b.o. ⁽⁹⁹⁾
partner							
oče/mati							
brat/sestra							
otrok							
drug sorodnik							
sosed							
člani društva							
prijatelj							
prostovoljci							

4.3. Kako pogosto se z naštetimi osebami lahko pogovarjate o osebnih/zaupnih stvareh?

	nimam stika ⁽¹⁾	manj kot enkrat letno ⁽²⁾	vsaj enkrat letno ⁽³⁾	vsaj enkrat mesečno ⁽⁴⁾	vsaj enkrat tedensko ⁽⁵⁾	vsak dan ⁽⁶⁾	b.o. ⁽⁹⁹⁾
partner							
oče/mati							
brat/sestra							
otrok							
drug sorodnik							
sosed							
člani društva							
prijatelj							
prostovoljci							

4.4. Stiki s socialno službo

	da ⁽¹⁾	ne ⁽²⁾	b.o. ⁽⁹⁹⁾
Ali želite, da bi vam pri navezovanju stikov s socialnimi službami pomagalo Društvo (CSD, socialna služba v bolnici)?			

5. SAMOPODOBA

5.1. SAMOPODOBA

	sploh ne velja (1)	ne velja (2)	niti ne velja niti velja (3)	velja (4)	popolnoma velja (5)	b.o. (99)
Zadovoljen sem s svojim telesom.						
Vreden sem vsaj toliko kot drugi.						
Imam vrsto dobrih lastnosti.						
Na splošno zaupam vase in v svoje sposobnosti.						
Spoštujem se.						
Upam si povedati svoje mnenje v družbi.						

6. PROSTI ČAS

6.1. Ste član še katerega drugega društva?

1 – da

2 – ne

b.o. –brez odgovora

6.2. Ljudje na različne načine preživljamo prosti čas. Ali ste v zadnjih štirinajstih dneh:

	da (1)	ne (0)	b.o. (99)
igrali kakšen šport?			
šli nakupovat?			
se udeležili kulturnega ali športnega dogodka?			
šli na sprehod ali izlet?			
se ukvarjali s hobijem, katerim: _____?			

6.3. V kolikšni meri ste zadovoljni z aktivnostmi:

6.3.1. ki jih v prostem času počnete doma (na vašem domu)?

zelo malo (1)	malo (2)	srednje (3)	veliko (4)	zelo veliko (5)	b.o. (99)

6.3.2. ki jih v prostem času počnete zunaj vašega doma?

zelo malo (1)	malo (2)	srednje (3)	veliko (4)	zelo veliko (5)	b.o. (99)

7. PROGRAM DRUŠTVA

7.1. Koliko časa ste član Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana?

manj kot 1 leto (1)	1–5 let (2)	6–10 let (3)	11–20 let (4)	več kot 20 let (5)	nisem član (6)	b.o. (99)

7.2. Koliko Društvo zadovoljuje vaše potrebe po:

	zelo malo (1)	malo (2)	srednje (3)	veliko (4)	zelo veliko (5)	b.o. (99)
informiranosti oz. izobraževanju o novostih na področju zdravljenja in aktualni problematiki ledvičnih bolezni?						
druženju in izmenjavi izkušenj z drugimi bolniki?						
rekreaciji?						
pomoči v vsakdanjem življenju?						
stikov z drugimi inštitucijami, kot so zdravstvene zavarovalnice, center za socialno delo, patronažna služba?						
informiranosti o različnih pravicah, ki jih zagotavlja zakonodaja?						

7.3. Kakšnih aktivnosti si želite v Društvu?

	da (1)	ne (0)	b.o. (99)
izobraževalne dejavnosti			
kulturne dogodke			
športne aktivnosti			
družabne aktivnosti			
ustvarjalne delavnice			
izleti			
letovanje			
svetovanje			
drugo (navedite) _____			

7.4. Kako pogosto spremljate novice Društva?

	nikoli (1)	redko (2)	včasih (3)	pogosto (4)	vedno (5)	b.o. (99)
prek interneta						
prek Novišk						
prek revije Ledvica						

7.5. Katerih organiziranih aktivnosti v preteklem letu ste se udeležili oz. ste sodelovali pri njihovi izvedbi?

	da (1)	ne (0)	b.o. (99)
letna skupščina društva (februar)			
svetovni dnevu ledvic (marec),			
predavanje o presaditvi ledvic v Šmarjeških toplicah (maj),			
proslava ob 30-letnici obstoja društva (junij),			
vseslovensko srečanje ledvičnih bolnikov v Zasavju (junij)			
svetovne športne igre transplantiranih v Avstraliji (avgust)			
prehranska delavnica (oktober),			
izobraževalno srečanje v Zrečah (oktober),			
evropski dan darovanja in zdravljenja s presaditvijo (oktober)			
pikado v Zasavju (oktober),			
namizni tenis v Slovenj Gradcu (november),			
delavnici o reševanju konfliktov (november, december)			
počitniška dializa v Medulinu (skozi celo leto)			

7.6. Kateri so najpogostejši razlogi, da se ne udeležujete aktivnosti Društva?

	da (1)	ne (0)	b.o. (99)
niso zanimive			
nočem srečevati drugih bolnikov			
nisem pravočasno obveščen/a			
ne poznam nikogar, ki se jih udeležuje			
nimam prevoza			
prevelika oddaljenost od kraja bivanja			
neugodni termini aktivnosti			
pomanjkanje prostega časa			
zdravstveni razlogi			
drugo _____			

7.7. Kako zadovoljni ste:

	zelo nezadovoljen (1)	nezadovoljen (2)	niti zadovoljen niti nezadovoljen (3)	zadovoljen (4)	zelo zadovoljen (5)	b.o. (99)
s programom Društva?						
s seznanjenostjo s programom Društva?						

7.8. Na naše počutje pomembno vplivajo odnosi, ki jih imamo z drugimi ljudmi. Kako ocenjujete:

	zelo slabi (1)	slabi (2)	ne slabi ne dobri (3)	dobri (4)	zelo dobri (5)	b.o. (99)
odnose med člani Društva?						
povezanost vodstva Društva s člani?						

7.9. Ali ocenjujete, da je Društvo do sedaj imelo vpliv na vaše življenje?

zelo malo (1)	malo (2)	srednje (3)	Veliko	zelo veliko (5)	b.o. (99)

7.10. Ali bi članstvo v Društvu priporočili prijateljem, znancem, če bi bili v podobni situaciji kot vi?

ne bi (1)	močno dvomim (2)	dvomim (3)	verjetno (4)	popolnoma sem prepričan (5)	b.o. (99)

7.11. Kaj pogrešate v Društvu? Imate še kakšne predloge, pripombe? Prosimo, napišite!

9.2 Vnosnik podatkov

Vprašalnik	1.1.	1.2.	1.3.	1.4.1.	2.1.	2.2.	2.3.1.	2.3.2.	2.3.3.	2.3.4.	2.3.5.	2.3.6.
1	1	76	Ljubljana	4	4	99	0	1	0	0	1	0
2	2	49	Maribor	4	5	1	0	0	0	1	0	0
3	1	66	Idrija	4	3	1	0	1	0	0	1	0
4	2	74	Lj.-Črnuče	4	99	99	99	99	99	99	99	99
5	1	53	Komenda	4	3	1	0	1	0	0	0	0
6	1	55	Kamnik	7	1	2	0	1	0	0	0	0
7	2	52	Ljubljana	4	2	1	0	0	0	0	0	0
8	2	60	Vnanje Gorice	4	3	5	0	0	0	0	1	0
9	2			99	99	1	99	99	99	99	99	99
10	1	66	Zapoge	4	2	99	1	0	1	0	0	0
11	1	78	Pijava Gorica	4	5	1	0	1	0	1	1	1
12	1	60	Ljubljana	8	3	1	0	0	0	0	0	0
13	2	71	Ljubljana-Polje	4	2	99	99	99	99	99	99	99
14	2	70	Ljubljana	4	3	1	0	0	0	1	1	0
15	2	67	Ljubljana	4	2	1	99	99	99	99	99	99
16	2	50	Ljubljana	4	2	1	0	0	0	0	1	0
17	1	70	Ljubljana	4	2	2	99	1	99	99	99	99
18	2	57	Medvode	4	3	1	1	1	1	1	99	99
19	2	51	Ljubljana	4	2	99	0	0	0	0	1	0
20	1	60	Megeš	4	2	1	0	1	0	0	0	0
21	1	70	Ljubljana	4	3	4	0	0	0	0	1	0
22	2	54	Kranj	4	3	4	0	0	0	1	0	0
23	2	52	Lahovče	8	3	4	1	99	1	1	1	0
24	2	49	Ljubljana	4	3	4	0	1	0	0	0	0
25	2	65	Kamnik	4	4	1	0	1	1	1	1	1
26	2	36	Ljubljana	2	3	1	0	0	0	0	0	0
27	2	52	Ljubljana	4	3	1	99	99	99	1	99	99
28	2	58	Ljubljana	4	2	2	0	0	0	0	0	0
29	1	66	Ljubljana	4	1	1	1	99	99	99	99	99
30	2	70	Ljubljana	4	3	1	0	0	0	0	0	0
31	2	79	Ljubljana	4	2	99	0	1	99	0	0	99
32	2	71	Ljubljana	4	4	1	0	1	0	1	1	0
33	2	55	Kamnik	4	2	5	99	99	99	99	99	99
34	1	53	Ivančna Gorica	8	2	99	0	0	0	0	1	0
35	2	73	Ljubljana	4	2	2	0	1	0	1	0	0
36	1	35	Ljubljana	99	2	1	0	0	0	0	0	0
37	1	64	Ljubljana	4	2	1	1	99	99	99	1	99
38	1	74	Ljubljana	4	2	2	0	1	0	0	1	0
39	2	56	Loke-Kamnik	4	2	1	0	0	0	0	0	0
40	1	68	Ljubljana2	3	3	1	0	0	0	0	0	0
41	1	78	Dobec	4	3	1	1	1	1	0	1	1
42	2	82	Ljubljana	4	2	99	0	0	0	1	0	1
43	1	57	Ljubljana	4	2	1	0	0	0	0	0	0

44	1	79	Šmiklavž	4	2	5	0	0	0	0	0	1
45	1	47	Negastrn	99	2	5	0	0	0	0	1	0
46	1	55	Ljubljana	4	1	1	1	0	0	0	1	0
47	2	40	Ljubljana	4	2	1	99	99	99	99	99	99
48	1	60	Ljubljana	4	2	99	1	0	0	0	0	0
49	1	55	Medvode	4	1	1	1	0	0	0	1	0
50	1	47	Ljubljana-Šiška	4	2	4	0	0	0	1	0	0
51	2	19	Tepanje	1	2	4	0	0	0	1	0	0
52	1	51	Grosuplje	4	4	4	0	0	0	1	0	0
53	2	74	Ljubljana	4	3	1	0	0	0	0	0	0
54	1	37		2	3	4	1	1	0	0	0	0
55	2	42	Ljubljana	8	99	4	1	0	1	1	1	0
56	1	65	LP	4	2	1	0	0	0	0	0	0
57	1	78	Ljubljana	4	4	1	0	1	99	99	99	99
58	1	55	Ljubljana	4	3	1	0	0	0	0	0	0
59	1	55	Ljubljana	4	2	1	0	0	0	0	1	0
60	1	65	Litija	4	2	1	0	0	0	0	1	0
61	1	70	Ljubljana	4	2	1	0	1	0	0	0	0
62	1	65	Ljubljana	4	4	1	0	1	1	0	1	0
63	1	67	Postojna	4	3	1	0	0	0	0	0	0
64	1	70	Ljubljana	4	3	1	0	0	0	0	0	0
65	2	44	Domžale	8	2	4	0	0	0	1	1	0
66	2	41	Ljubljana	2	2	4	0	0	0	0	0	0
67	2	60	Ljubljana	4	5	1	0	1	0	1	1	1
68	2	41	Volčji potok	4	4	1	0	0	0	0	0	0
69	1	58	Ljubljana	4	2	1	0	1	0	0	1	1
70	1	57	Kamnik	4	5	4	0	1	0	0	0	0
71	2	40	DŽ	4	2	4	1	0	1	0	0	0
72	1	67	Ljubljana	4	2	99	1	1	0	0	0	0
73	2	60	Vinje	4	5	5	0	1	1	1	1	0
74	2	68	Trtnik	4	2	2	0	0	1	0	1	0
75	1	71	Vrhnika	4	4	4	0	1	1	1	0	0
76	2	53	Dolenja vas	4	3	4	0	0	0	0	0	0
77	2	55	Žiri	4	5	4	0	1	0	1	0	0
78	2	46	Ljubljana	2	4	4	0	0	0	1	0	0
79	1	54	Ljubljana	4	2	1	1	1	0	0	1	0
80	1	57	Ljubljana	4	4	1	0	0	0	0	1	0
81	1	64	Grosuplje	4	2	1	0	1	0	0	1	0
82	1	82	Ljubljana	4	3	1	0	0	0	0	0	1
83	1	55	Kranj	4	3	99	0	0	0	1	1	0
84	2	56	Ljubljana	4	2	1	0	0	0	0	0	0
85	2		Ljubljana	4	5	1	0	0	0	0	0	0
86	2	80	Ljubljana	4	2	1	1	1	0	0	1	0
87	1	58	Ljubljana	4	2	2	1	1	1	0	1	0
88	1	70	Ljubljana	4	5	1	0	0	1	0	0	0
89	2	75	Ljubljana	4	2	1	0	1	0	1	1	1

90	2	56	Stari trg pri Ložu	3	4	99	0	0	0	0	0	0
91	1	76	Ljubljana	4	2	1	0	1	0	0	0	0
92	1	79	Nomenj	4	2	1	0	1	0	0	0	0

Vprašalnik	2.3.7.	3.1.1.	3.1.2.	3.1.3.	3.1.4.	3.1.5.	3.1.6.	3.1.7.	3.1.8.	4.1.1.	4.1.2.	4.1.3.
1	99	1	0	0	0	0	0	0	99	5	99	99
2	1	0	1	1	0	0	0	0	99	99	5	5
3	0	1	99	99	99	99	99	99	99	3	99	99
4	99	0	0	0	0	0	0	0	99	4	99	99
5	0	0	0	1	0	0	0	0	0	5	99	99
6	99	0	0	0	0	0	0	0	0	5	99	99
7	0	0	0	0	1	0	0	0	0	2	1	1
8	0	1	0	0	0	0	0	0	0	5	99	99
9	99	1	99	99	99	1	99	99	99	4	99	99
10		0	1	0	0	0	0	0	0	99	99	99
11	0	1	1	1	0	0	0	0	0	5	99	99
12	0	1	0	0	0	0	0	0	0	5	1	1
13	99	99	99	99	99	99	99	99	99	5	99	99
14	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	1	1
15	1	1	1	0	0	0	0	0	99	5	99	99
16	0	1	0	1	1	0	0	0	0	99	1	1
17	1	1	99	99	99	99	99	99	1	2	99	99
18	99	1	1	1	99	99	99	99	99	99	99	99
19	0	1	0	1	0	0	0	0	0	99	99	3
20	99	1	0	1	0	0	0	0	99	2	99	99
21	99	1	0	0	0	0	0	0	99	3	99	99
22	99	1	0	0	0	0	0	0	99	3	99	99
23	99	1	0	0	0	0	0	0	0	4	99	99
24	0	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
25	99	99	1	1	99	99	99	99	99	99	99	99
26	99	0	0	0	0	0	0	0	99	5	3	3
27	99	1	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
28	0	1	0	0	0	0	0	0	0	5	1	1
29	99	1	99	99	99	99	99	99	99	4	99	99
30	0	99	99	99	99	99	99	99	99	4	99	99
31	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
32	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2
33	99	1	0	0	0	0	0	0	0	4	99	99
34	99	1	99	1	99	99	99	99	99	1	1	99
35	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
36	99	99	99	99	99	99	99	99	99	5	3	1
37	99	1	99	99	99	99	99	99	99	5	99	99
38	0	1	0	0	0	0	0	0	0	4	99	99
39	99	1	0	0	0	0	0	0	0	3	4	4
40	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1
41	99	1	1	99	99	99	99	99	99	5	99	99

42	0	1	0	0	0	0	0	0	0	4	99	99
43	99	1	0	0	0	0	0	0	99	3	1	1
44	0	0	1	0	0	0	0	0	0	5	99	99
45	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	1	1
46	0	1	0	0	0	0	0	0	0	5	99	3
47	99	0	0	0	0	0	0	0	0	4	99	99
48	0	0	99	99	99	99	99	99	99	3	99	99
49	0	1	0	0	0	0	0	0	0	99	99	99
50	99	1	0	1	0	0	0	0	99	3	99	99
51	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	5	5
52	99	1	0	1	0	0	0	0	99	2	99	99
53	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1	1
54	0	0	0	0	0	0	0	0	99	99	4	2
55	99	0	0	1	0	0	0	0	99	1	1	1
56	0	1	0	0	0	0	0	0	0	5	99	99
57	1	1	0	0	99	0	99	99	99	5	99	99
58	99	1	0	0	0	0	0	0	0	5	3	2
59	99	1	0	1	0	0	0	0	99	5	99	99
60	99	1	0	0	0	0	0	0	99	5	99	99
61	99	1	0	0	0	0	0	0	99	5	99	99
62	99	1	0	1	0	0	0	0	99	99	99	99
63	0	1	0	0	0	0	0	0	99	3	99	99
64	1	1	0	0	0	0	0	0	99	1	99	99
65	0	1	0	0	0	0	0	0	0	3	1	1
66	1	1	0	0	0	0	0	0	0	99	2	2
67	99	1	1	0	0	0	0	0	99	1	1	4
68	1	0	0	0	0	0	0	0	99	3	99	99
69	99	1	0	0	0	0	0	0	99	5	99	99
70	99	1	0	0	0	0	0	0	99	2	99	99
71	99	0	1	0	0	0	0	0	99	1	1	1
72	0	0	0	1	0	0	0	0	0	99	99	99
73	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2
74	99	1	0	0	0	0	0	0	99	99	99	99
75	99	1	0	0	0	0	0	0	99	5	1	3
76	0	1	0	0	0	0	0	0	99	4	99	99
77	0	1	0	0	0	0	0	0	0	3	99	99
78	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	99	2
79	1	0	1	0	0	0	0	0	99	99	99	99
80	99	1	0	1	0	0	0	0	99	99	99	99
81	99	1	0	0	0	0	0	0	99	5	1	1
82	0	1	0	0	0	0	0	0	0	5	1	1
83	99	1	0	0	0	0	0	0	99	5	99	99
84	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	1
85	99	1	0	0	0	0	0	0	0	99	4	99
86	99	1	0	0	0	0	0	0	0	99	99	99
87	99	0	0	0	0	0	0	0	0	5	99	99

88	0	1	0	1	0	0	0	0	99	4	99	3
89	99	1	0	0	0	0	0	0	99	99	99	99
90	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	1	1
91	99	1	0	0	0	0	0	0	99	99	99	99
92	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	99	99

Vprašalnik	4.1.4.	4.1.5.	4.1.6.	4.1.7.	4.1.8.	4.1.9.	4.1.10.	4.2.1.	4.2.2.	4.2.3.	4.2.4.	4.2.5.
1	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	99	99
2	99	99	99	5	5	99	99	99	6	6	99	99
3	3	99	99	99	99	99	99	6	99	99	6	99
4	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	99	99
5	4	3	99	4	1	1	1	6	99	5	6	99
6	99	99	99	99	99	99	99	6	6	6	6	6
7	3	2	1	2	1	1	1	6	1	3	6	3
8	5	99	99	99	99	4	99	6	99	4	6	5
9	99	3	99	99	99	99	99	6	99	99	99	5
10	4	99	99	99	99	99	99	99	99	99	6	99
11	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	99	99
12	5	1	3	3	1	1	1	6	1	1	5	2
13	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	99	99
14	1	1	1	1	1	1	1	99	99	99	99	99
15	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	5	99
16	4	1	1	1	1	1	1	99	2	6	99	99
17	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	6	99
18	99	99	99	99	99	99	99	99	99	4	99	4
19	99	99	99	99	99	99	99	99	99	5	99	99
20	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
21	99	99	99	99	99	99	99	6	99	3	5	99
22	3	99	99	99	99	99	99	6	1	6	99	1
23	4	99	99	99	99	99	99	6	5	4	6	99
24	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
25	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
26	2	2	4	1	1	1	1	6	6	4	99	3
27	99	99	99	99	99	99	99	6	99	4	5	3
28	4	2	3	2	1	1	1	6	3	3	6	3
29	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	99	99
30	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	6	99
31	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
32	1	1	2	2	1	1	1	1	1	4	1	4
33	99	99	99	99	99	99	99	4	99	99	99	99
34	99	4	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99
35	5	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	6
36	1	1	1	1	1	1	1	6	5	1	1	4
37	99	99	99	99	99	99	99	6	3	99	99	99
38	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	99	99
39	3	4	3	4	99	4	4	4	99	99	99	99
40	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

41	2	99	99	99	99	99	99	6	99	1	5	99
42	4	99	99	99	99	99	99	6	99	99	6	99
43	3	1	1	1	1	1	1	6	5	5	5	4
44	5	5	99	99	99	99	99	6	99	99	6	99
45	1	1	1	1	1	1	1	99	6	99	99	99
46	99	99	99	99	99	99	99	6	99	5	99	99
47	4	1	1	1	1	1	1	6	5	99	6	4
48	99	99	99	99	99	99	99	99	1	2	5	4
49	99	99	99	99	99	99	99	6	99	4	6	4
50	2	99	99	99	99	99	99	6	99	99	6	5
51	1	5	5	5	1	1	1	6	6	6	99	5
52	99	99	99	99	99	99	99	6	99	4	6	99
53	5	1	1	1	1	1	1	1	1	3	6	5
54	99	2	2	2	1	1	1	99	6	4	99	4
55	1	1	1	1	1	2	1	1	1	4	99	5
56	5	99	99	99	99	99	99	6	99	99	99	99
57	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	99	99
58	5	1	1	2	1	1	1	6	6	5	6	4
59	5	99	99	99	99	99	99	6	99	4	6	4
60	99	99	99	99	99	99	99	6	99	3	99	99
61	5	99	99	99	99	99	99	6	99	99	6	99
62	4	99	99	99	99	99	99	99	99	99	6	99
63	2	99	99	99	99	99	99	6	99	4	6	3
64	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	99	99
65	1	1	1	1	1	1	1	6	6	3	1	2
66	99	99	99	99	99	99	99	99	4	4	99	3
67	1	5	1	1	1	1	1	1	5	6	4	6
68	99	99	99	99	99	99	99	6	1	1	99	5
69	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	6	99
70	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	99	99
71	1	1	1	1	1	1	1	99	6	5	99	5
72	5	99	99	99	99	99	99	99	99	99	6	99
73	2	2	2	1	1	3	2	99	1	4	5	99
74	4	4	2	1	1	1	1	99	99	5	6	6
75	4	3	4	3	1	1	1	6	1	5	5	4
76	4	99	99	99	99	99	99	6	99	3	6	3
77	2	99	99	99	99	99	99	6	4	4	4	99
78	4	99	2	3	99	99	99	6	99	4	6	3
79	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	5	99
80	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
81	4	1	1	1	99	1	1	6	1	1	5	1
82	1	1	1	1	1	1	1	6	1	1	6	1
83	99	99	99	99	99	99	99	6	6	5	5	4
84	4	1	1	2	1	1	1	6	4	4	6	4
85	4	1	1	1	1	1	99	99	99	5	5	99
86	5	99	99	99	99	99	99	99	99	99	6	99

87	3	99	99	99	99	99	99	6	99	99	5	99
88	4	2	2	2	1	1	1	6	99	4	5	3
89	4	2	99	2	99	99	99	99	99	99	6	5
90	5	5	1	1	1	1	1	6	1	1	6	3
91	2	99	99	99	99	99	99	99	99	99	6	99
92	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	99	99

Vprašalnik	4.2.6.	4.2.7.	4.2.8.	4.2.9.	4.3.1.	4.3.2.	4.3.3.	4.3.4.	4.3.5.	4.3.6.	4.3.7.	4.3.8.	4.3.9.	4.4.	5.1.1.
1	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99	99	0	99
2	99	6	5	99	99	6	6	99	99	99	6	5	99	0	3
3	99	99	99	99	6	99	99	6	99	99	99	99	99	0	4
4	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99	99	99	4
5	5	1	5	1	6	99	6	6	99	6	1	5	1	0	4
6	6	5	6	99	6	6	6	6	99	99	99	99	99	1	5
7	4	3	5	1	6	1	3	6	2	1	1	3	1	1	4
8	3	1	4	1	6	99	6	6	5	3	1	3	1	1	1
9	99	99	99	99	6	99	99	99	5	99	99	99	99	99	4
10	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99
11	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99	99	99	5
12	5	1	5	1	6	1	1	99	99	99	1	99	1	0	1
13	99	99	99	99	6	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99
14	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
15	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99
16	99	99	99	99	6	99	99	6	99	99	99	99	99	1	4
17	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
18	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	0	99
19	99	99	99	99	99	99	5	99	99	99	99	4	99	1	99
20	99	99	99	99	5	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99
21	99	99	5	99	6	99	99	5	99	99	99	5	99	0	3
22	5	1	5	1	6	1	1	6	99	5	1	5	1	0	4
23	6	99	5	99	6	99	99	6	99	99	99	5	99	0	3
24	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99
25	5	99	5	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	5
26	4	2	6	1	6	3	3	99	3	99	1	5	1	0	4
27	5	4	6	99	6	99	5	5	4	5	4	6	99	0	4
28	5	1	1	1	6	3	3	6	3	5	1	1	1	99	4
29	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99	99	0	5
30	99	99	99	99	6	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99
31	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
32	4	1	4	1	1	1	4	1	4	4	1	4	1	99	3
33	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
34	99	99	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	99	0	3
35	99	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	5
36	1	1	4	1	6	5	1	1	1	1	1	1	1	99	3
37	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
38	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99	99	99	3
39	99	99	4	99	6	99	99	5	99	6	99	99	99	0	4

40	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3
41	99	99	3	99	6	99	99	5	99	99	99	99	99	0	5
42	99	99	4	99	6	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99
43	5	5	4	1	6	4	4	5	4	4	3	4	1	0	4
44	99	99	6	99	6	99	99	6	99	99	99	99	99	0	5
45	99	99	5	99	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	4
46	99	99	99	99	6	99	5	99	99	99	99	99	99	99	4
47	5	99	5	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	3
48	4	4	4	2	6	1	2	5	1	1	1	1	1	99	4
49	6	99	6	99	6	99	4	6	4	99	99	5	99	0	4
50	5	99	5	99	5	99	4	99	99	99	99	4	99	99	4
51	6	1	5	1	6	6	5	99	99	99	1	6	1	1	4
52	5	4	4	99	6	99	99	6	99	99	99	99	99	99	5
53	6	4	5	1	1	1	4	5	5	5	4	4	1	0	4
54	5	3	4	1	99	4	4	99	2	2	2	2	2	0	2
55	99	99	99	99	1	99	4	99	99	99	99	99	99	0	99
56	6	99	99	99	6	99	99	6	99	99	99	99	99	1	4
57	99	99	99	99	6	99	4	5	99	99	99	99	99	99	4
58	1	2	6	1	6	6	4	6	2	1	1	5	1	0	4
59	6	1	4	99	6	99	4	6	4	3	1	4	1	99	5
60	4	1	5	99	6	99	3	3	99	99	99	99	99	99	5
61	99	99	99	99	6	99	99	6	99	99	99	99	99	99	3
62	99	99	6	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99
63	5	3	5	99	6	99	4	6	3	5	3	5	99	0	4
64	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
65	5	1	1	1	5	6	2	1	1	1	1	1	1	0	2
66	5	4	4	99	99	4	4	99	2	2	4	4	99	0	4
67	6	3	4	1	1	3	5	1	6	1	1	4	1	0	5
68	6	99	6	99	6	99	99	99	5	6	99	6	99	0	5
69	99	99	99	99	6	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99
70	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
71	5	5	5	99	99	6	5	99	5	5	5	5	99	99	99
72	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	0	99
73	4	3	4	1	1	1	4	5	3	2	3	1	1	1	3
74	6	1	3	1	99	99	6	6	5	1	1	2	1	99	4
75	5	4	5	1	6	1	4	5	4	4	3	5	1	1	2
76	3	99	99	99	6	99	6	6	99	99	99	99	99	0	4
77	99	4	99	99	6	99	3	99	99	99	99	99	99	0	4
78	4	5	4	1	6	99	4	6	4	4	5	4	1	1	4
79	99	3	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99	99	99	3
80	99	99	5	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	4
81	1	1	1	1	6	1	1	5	4	1	1	4	1	0	4
82	1	1	1	1	6	99	99	4	99	99	99	99	99	0	2
83	5	4	4	4	6	5	5	5	4	4	4	4	4	1	4
84	4	6	4	1	6	4	4	6	3	5	6	5	1	1	5
85	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	0	4
86	99	99	5	99	99	99	99	99	99	99	99	4	99	99	99

87	99	99	99	99	6	99	99	5	99	99	99	99	99	1	99
88	4	1	1	1	6	99	4	5	3	4	1	1	1	0	4
89	99	99	4	99	99	99	99	6	4	99	99	3	99	0	3
90	5	5	4	4	6	1	6	6	6	6	6	6	6	1	4
91	99	99	99	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	0	4
92	99	99	99	99	6	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99

Vprašalnik	5.1.2.	5.1.3.	5.1.4.	5.1.5.	5.1.6.	6.1.	6.2.1.	6.2.2.	6.2.3.	6.2.4.	6.2.5.	6.3.1.	6.3.2.	7.1.	7.2.1.	7.2.2.
1	99	99	99	99	99	0	99	1	99	99	99	99	99	5	3	99
2	5	5	4	3	4	0	0	1	99	1	99	3	3	5	4	3
3	4	99	4	4	4	1	0	1	99	1	99	3	2	4	99	3
4	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
5	5	4	4	5	4	0	1	1	1	1	1	3	3	2	2	3
6	5	5	5	5	5	1	1	1	1	1	1	5	5	1	4	4
7	4	4	4	4	5	0	0	1	1	1	0	4	3	3	4	4
8	5	4	3	4	4	0	0	0	0	0	0	99	99	4	99	99
9	4	4	3	4	4	0	0	1	0	1	1	3	3	99	3	3
10	99	99	99	99	99	0	0	99	99	99	99	3	1	3	1	99
11	5	99	5	5	99	1	99	99	99	99	99	99	99	5	4	99
12	5	5	5	4	5	1	1	1	0	1	1	5	4	4	3	3
13	5	99	5	5	5	0	99	1	99	1	1	3	1	6	3	99
14	99	99	99	99	99	0	99	99	99	1	99	3	3	4	99	99
15	5	99	99	99	99	1	0	0	0	0	0	99	99	99	99	99
16	3	3	3	3	99	0	0	1	99	99	99	3	3	2	4	4
17	99	4	4	99	99	1	0	1	0	0	99	4	4	2	99	99
18	99	99	99	99	99	0	0	0	0	0	0	2	1	4	3	3
19	99	99	99	4	99	0	99	99	99	1	99	2	2	3	1	1
20	99	99	99	99	99	1	99	99	99	1	99	3	3	5	4	99
21	5	4	5	4	5	1	0	1	1	1	1	3	4	4	2	2
22	4	4	4	4	4	1	1	1	1	1	1	4	4	4	3	3
23	4	4	4	5	4	1	0	1	0	1	99	4	3	3	3	3
24	99	4	1	4	2	99	0	1	99	1	99	3	2	3	3	2
25	4	4	4	4	4	1	0	0	1	1	0	2	99	5	3	99
26	4	4	4	4	4	0	0	1	0	1	1	4	3	4	4	99
27	4	4	4	4	4	0	0	1	0	1	0	3	2	4	99	3
28	5	5	4	4	4	1	0	1	0	1	1	4	4	6	4	4
29	5	5	5	5	5	0	1	1	99	1	1	3	3	1	99	4
30	4	99	99	99	99	0	99	1	99	1	99	3	1	3	99	3
31	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99	3	3	2	1	3
32	4	4	3	5	5	0	0	1	0	1	1	3	3	5	2	2
33	99	99	99	99	99	0	99	1	99	99	99	3	99	2	99	99
34	99	99	99	99	99	1	0	0	0	1	1	3	99	2	99	99
35	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	3	99	99
36	5	3	4	4	2	0	0	1	0	1	1	4	2	2	1	99
37	5	5	4	4	4	99	0	1	0	1	99	4	2	3	99	3
38	4	3	4	4	99	99	0	1	0	1	0	1	99	99	1	3

39	4	4	4	4	4	0	0	1	0	1	0	99	3	3	99	99
40	4	3	4	4	4	99	0	1	0	1	0	2	2	4	4	4
41	5	4	99	4	5	1	0	0	0	1	0	2	1	4	3	3
42	99	99	99	99	4	1	99	99	99	99	99	1	1	2	3	99
43	5	5	4	4	4	1	0	1	1	1	0	3	3	2	3	3
44	4	4	4	4	4	0	0	0	0	0	0	3	4	3	4	4
45	4	4	4	4	4	0	0	0	0	1	0	1	2	2	2	2
46	4	4	4	4	4	1	0	1	1	1	0	4	4	1	3	4
47	4	4	4	4	4	99	99	1	1	1	1	3	3	99	3	4
48	5	5	4	5	4	0	0	0	1	1	0	3	3	3	3	4
49	4	3	3	4	4	0	0	1	1	1	99	3	3	1	1	1
50	4	4	3	4	5	0	0	1	0	1	0	2	4	3	3	1
51	5	5	4	4	3	0	1	1	0	1	0	3	3	2	2	2
52	5	4	4	5	4	1	0	1	0	1	0	3	3	4	3	3
53	4	4	4	4	3	0	0	0	0	1	0	4	3	4	3	2
54	4	4	2	3	4	0	1	1	0	1	0	4	4	4	5	4
55	99	4	4	4	5	1	99	1	0	0	1	1	99	3	4	99
56	5	5	5	5	5	1	0	99	99	1	99	5	1	2	5	5
57	4	4	4	4	4	1	0	0	0	1	0	4	3	5	4	4
58	3	3	3	3	4	1	0	1	1	1	0	3	3	4	2	2
59	5	5	4	4	4	0	0	1	0	1	1	5	3	2	3	3
60	5	5	5	5	4	1	0	1	1	1	1	5	5	2	4	5
61	5	4	5	5	4	0	0	1	0	1	0	2	1	3	4	1
62	4	99	99	99	99	0	99	99	99	99	99	1	3	1	99	99
63	4	4	4	4	4	0	0	1	0	1	1	3	2	4	5	2
64	99	99	4	99	4	1	99	99	1	99	99	4	3	4	4	99
65	5	5	5	3	5	1	1	1	0	1	1	3	2	3	3	3
66	5	4	4	5	4	1	1	1	1	1	1	3	5	3	3	5
67	5	5	5	5	5	0	1	1	1	1	1	3	5	5	4	5
68	5	5	5	1	5	1	1	1	0	1	1	5	5	4	1	3
69	99	99	99	99	99	0	0	1	0	0	0	1	1	2	4	99
70	99	99	99	99	5	0	99	99	99	1	99	3	3	5	99	99
71	3	4	4	4	4	1	1	1	1	1	1	4	3	3	5	5
72	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
73	3	3	3	3	3	1	0	0	1	1	1	3	3	3	3	3
74	4	5	5	5	4	0	0	0	1	1	1	4	4	2	5	4
75	3	3	2	3	2	1	0	1	1	0	0	4	3	5	4	4
76	4	5	4	4	3	0	0	0	0	1	1	4	4	4	3	2
77	5	4	5	4	4	1	0	1	0	1	0	3	3	5	3	4
78	4	4	4	4	4	0	1	1	0	1	1	4	4	5	4	4
79	4	4	4	4	4	99	0	1	1	1	0	99	99	99	2	3
80	4	4	99	1	5	0	1	1	1	99	99	2	3	5	3	99
81	5	5	4	4	4	1	0	1	0	1	1	3	3	2	3	4
82	4	4	4	4	4	0	0	0	0	1	0	3	1	4	3	99
83	3	3	3	3	3	1	1	1	1	1	1	3	3	4	3	3
84	5	5	5	5	4	0	1	1	1	1	1	4	5	2	2	4

85	3	4	3	4	4	1	0	1	1	1	1	3	99	5	3	3
86	3	99	3	3	99	1	0	99	99	0	1	3	3	2	1	99
87	99	99	99	99	99	0	0	0	0	0	0	1	1	3	1	1
88	5	5	4	5	5	0	0	1	1	1	0	4	4	5	3	3
89	3	3	3	4	4	99	0	0	0	0	1	3	1	3	3	3
90	5	5	5	5	4	0	0	1	0	1	0	4	4	2	3	3
91	4	3	4	3	4	0	0	1	1	1	0	3	4	3	4	4
92	4	4	99	99	99	1	0	1	0	1	99	4	4	2	4	99

Vprašalnik	7.2.3.	7.2.4.	7.2.5.	7.2.6.	7.3.1.	7.3.2.	7.3.3.	7.3.4.	7.3.5.	7.3.6.	7.3.7.	7.3.8.	7.3.9.	7.4.1.	7.4.2.
1	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	3
2	4	3	3	3	1	99	99	99	1	99	1	1	99	99	5
3	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	1	99	99	99	99
4	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
5	3	2	1	1	99	99	99	1	99	99	99	99	99	99	5
6	99	4	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	99	99	5
7	3	2	99	3	0	0	0	0	0	1	1	1	0	1	3
8	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	1
9	2	2	99	3	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
10	99	99	99	99	0	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
11	99	99	99	4	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	5
12	4	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	99	1	5
13	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99	99
14	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
15	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	3
16	4	4	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99	99	4
17	99	99	99	99	0	0	0	0	0	0	0	0	99	5	5
18	3	3	3	3	0	0	0	0	0	0	0	0	99	3	3
19	1	1	1	1	99	99	1	99	99	99	99	99	99	99	99
20	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	5
21	2	2	2	2	99	1	99	99	99	99	99	99	99	1	5
22	3	3	3	3	99	99	99	99	1	1	99	99	99	99	4
23	99	99	99	3	1	1	99	1	1	1	1	1	99	1	5
24	2	2	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1	99	99	4
25	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	1	99	99	99	99
26	99	99	1	1	99	99	99	99	99	99	99	1	99	1	1
27	2	2	2	4	1	1	99	1	1	1	1	1	99	99	4
28	2	2	2	2	0	1	1	0	0	1	1	1	99	1	1
29	99	99	99	4	99	99	99	1	99	1	1	1	99	99	99
30	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
31	99	99	99	99	1	99	0	0	99	1	1	1	99	99	99
32	2	2	1	1	1	1	0	0	1	1	0	1	1	4	4
33	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
34	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99	99	99	99
35	99	3	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
36	99	99	99	1	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	3
37	1	99	4	1	99	99	99	99	99	1	1	99	99	99	5

38	99	1	1	1	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
39	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99	99	99
40	3	3	1	3	0	1	0	0	0	1	1	1	0	1	1
41	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	5
42	99	99	99	3	1	99	99	99	99	1	1	1	99	99	99
43	1	1	3	4	99	99	99	1	99	99	99	99	99	99	99
44	4	4	4	4	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	4
45	1	1	2	1	0	1	1	1	1	1	1	0	99	99	99
46	3	2	1	3	1	99	99	99	99	99	1	1	99	99	99
47	3	3	1	1	99	1	1	1	1	1	0	0	99	3	4
48	4	3	3	4	1	1	1	1	1	1	1	1	99	99	99
49	1	1	1	1	1	99	99	99	99	1	99	1	99	1	2
50	1	1	1	1	99	99	1	99	1	99	99	99	99	99	99
51	2	2	2	2	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	1
52	3	2	1	3	0	1	0	0	0	1	1	1	99	3	3
53	3	3	3	3	0	1	0	0	1	1	1	0	0	1	2
54	2	1	1	1	1	2	2	2	2	1	2	1	1	1	5
55	4	99	1	99	1	1	1	1	1	99	1	1	99	99	99
56	1	1	5	5	1	1	0	1	0	1	0	1	99	99	5
57	1	1	1	4	0	0	0	0	0	0	0	1	99	1	5
58	2	2	2	2	0	1	1	1	1	1	1	0	99	3	3
59	2	2	1	1	0	0	1	1	0	1	1	1	99	99	99
60	5	4	99	4	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99
61	1	1	1	3	1	0	0	0	0	0	0	0	99	1	1
62	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99	99	2	2
63	1	1	5	4	1	0	1	0	0	1	1	1	0	99	5
64	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	5
65	4	1	1	1	1	99	1	99	99	99	99	99	1	99	5
66	2	1	1	3	1	0	0	1	1	1	0	1	99	5	5
67	5	3	1	3	0	1	0	1	1	1	1	1	99	5	5
68	2	1	1	1	99	99	99	99	99	99	99	99	1	3	1
69	99	99	99	99	1	1	99	99	99	99	99	99	99	99	99
70	99	99	99	99	0	0	0	0	0	1	0	0	99	99	99
71	5	5	5	5	99	99	99	99	1	1	0	1	99	2	5
72	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
73	3	3	3	3	1	1	1	1	99	99	99	1	1	1	99
74	4	1	3	99	0	1	1	1	0	1	1	0	99	1	1
75	3	3	2	4	1	0	0	1	1	1	0	1	99	3	5
76	1	2	1	4	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	4
77	3	99	99	4	0	0	0	0	99	99	99	99	99	3	3
78	3	3	3	4	1	0	0	1	1	1	1	1	99	3	5
79	2	2	1	1	99	99	1	99	99	99	99	99	99	99	5
80	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	5
81	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	1	1	99	4	3
82	1	1	1	3	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	4
83	3	3	99	99	1	1	1	1	1	1	99	1	99	3	4
84	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	99	1	4

85	4	2	2	3	1	1	0	1	1	1	0	1	99	2	4
86	99	99	99	1	99	1	99	99	99	1	1	99	99	99	99
87	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	99	99	99
88	3	1	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	99	1	5
89	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99	1	1
90	3	3	3	3	1	1	0	0	0	0	0	1	99	3	3
91	99	2	2	4	1	0	0	0	0	1	1	1	99	1	5
92	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99	99	99	99

Vprašalnik	7.4.3.	7.5.1.	7.5.2.	7.5.3.	7.5.4.	7.5.5.	7.5.6.	7.5.7.	7.5.8.	7.5.9.	7.5.10.	7.5.11.	7.5.12.	7.5.13.	7.6.1.
1	99	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
2	5	99	99	99	0	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
3	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
4	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
5	4	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
6	99	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
7	4	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
8	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
9	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
10	2	0	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
11	5	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
12	5	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	1
13	5	99	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
14	4	99	99	99	1	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
15	3	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
16	99	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
17	5	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1
18	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
19	5	99	99	99	1	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99
20	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
21	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
22	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
23	5	0	0	99	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
24	4	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	0
25	2	99	99	99	1	1	99	99	1	99	99	99	99	1	99
26	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
27	4	1	1	99	1	1	0	0	1	1	0	0	4	0	99
28	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
29	4	99	99	99	99	99	99	1	1	99	99	99	99	99	99
30	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
31	1	1	1	99	99	0	0	1	99	99	99	0	0	1	99
32	4	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
33	99	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
34	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
35	5	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
36	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
37	5	0	99	99	99	1	99	1	99	99	99	99	99	0	99

38	5	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1
39	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
40	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
41	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
42	5	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99	99	99	99	99
43	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
44	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
45	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
46	5	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
47	5	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
48	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	99	99	99	1	99
49	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
50	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
51	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
52	5	1	1	0	1	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0
53	4	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0
54	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
55	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
56	5	0	0	1	0	99	99	99	0	0	0	0	0	0	99
57	5	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
58	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
59	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
60	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
61	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
62	2	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
63	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
64	5	99	99	99	99	99	99	1	99	99	99	99	99	99	99
65	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
66	5	0	1	0	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0
67	5	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0
68	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
69	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	99
70	2	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	99
71	5	1	0	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	99
72	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
73	4	1	0	0	0	1	0	1	0	0	1	0	0	0	99
74	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
75	5	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
76	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
77	3	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	99
78	5	1	1	0	1	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0
79	5	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	99
80	5	0	1	0	99	0	0	0	0	0	0	0	0	1	99
81	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
82	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
83	5	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
84	4	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

85	5	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
86	5	1	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	1	99
87	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
88	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
89	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
90	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
91	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99
92	4	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99

Vprašalnik	7.6.2.	7.6.3.	7.6.4.	7.6.5.	7.6.6.	7.6.7.	7.6.8.	7.6.9.	7.6.10.	7.7.1.	7.7.2.	7.8.1.	7.8.2.	7.9.	7.10.
1	99	99	99	99	99	99	99	1	99	4	4	4	99	99	4
2	99	99	99	99	1	99	99	1	99	4	4	4	4	4	5
3	99	99	99	99	1	99	99	1	99	3	3	4	4	2	4
4	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
5	0	0	1	0	1	1	1	1	99	3	3	4	4	3	4
6	0	0	0	0	0	0	0	0	1	4	4	4	4	2	5
7	0	1	0	1	0	1	1	0	0	4	4	4	4	3	5
8	0	0	0	0	0	0	0	1	99	4	4	4	4	3	4
9	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99	4	4	2	4
10	99	99	99	99	99	99	99	1	99	3	99	4	99	3	4
11	99	99	99	99	99	99	99	1	99	4	4	4	4	3	5
12	0	0	1	0	0	1	1	0	99	4	4	5	4	2	5
13	0	99	0	0	99	99	0	99	99	99	99	99	99	99	4
14	99	99	99	99	99	99	99	1	99	4	4	99	99	2	5
15	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99	99	99	99	99	99
16	99	99	99	1	99	99	99	99	99	4	4	5	5	1	1
17	1	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99	1
18	99	99	99	99	99	99	99	1	99	3	3	3	3	1	5
19	99	99	99	1	1	99	99	99	99	99	99	99	2	1	3
20	99	99	99	99	99	99	99	1	99	5	99	99	4	4	5
21	0	0	0	0	0	0	0	0	1	3	3	99	99	1	4
22	0	0	0	0	0	0	1	0	0	4	4	3	3	1	4
23	0	0	0	0	0	1	0	0	1	4	4	4	4	2	5
24	99	0	1	1	99	1	1	99	99	5	4	3	99	3	5
25	99	99	99	1	99	99	99	1	99	99	99	99	99	99	99
26	0	0	0	0	0	0	1	0	99	99	99	99	3	2	4
27	99	99	99	99	99	99	99	1	99	4	4	4	5	2	5
28	99	99	99	1	1	1	1	0	99	4	4	4	4	3	4
29	99	99	99	99	99	99	1	99	99	4	4	4	4	4	5
30	99	99	99	99	99	99	1	99	99	99	99	99	99	99	99
31	99	1	1	99	99	99	99	99	99	1	1	4	4	1	4
32	99	99	99	1	99	99	99	1	99	99	3	3	3	2	4
33	99	99	99	99	99	99	99	99	99	2	2	2	2	2	4
34	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99	3	99	99	99	99
35	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99
36	0	0	0	0	0	0	0	0	99	3	3	99	99	1	3
37	99	99	99	99	99	99	99	0	99	4	4	4	4	1	4

38	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	4	2	4	1	4
39	99	99	99	1	99	99	99	99	1	99	3	3	99	1	1
40	1	0	0	0	1	0	0	1	0	4	4	4	4	3	5
41	99	99	99	99	1	99	99	1	99	99	3	4	4	1	4
42	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99	3	99	99	2	4
43	0	0	0	0	0	0	1	0	99	3	3	3	3	2	4
44	0	0	0	0	0	0	0	1	0	4	4	4	4	3	4
45	1	1	1	1	1	1	0	0	99	4	4	4	2	1	2
46	99	99	99	99	99	99	99	1	99	4	3	4	4	2	5
47	99	1	1	99	1	1	1	99	99	3	3	4	2	1	4
48	99	99	99	99	99	99	99	1	99	4	4	4	4	2	4
49	99	1	99	99	99	99	99	99	99	3	3	99	99	1	4
50	0	0	1	0	0	0	0	0	99	3	3	4	3	1	4
51	0	99	1	1	1	99	0	99	0	2	2	99	99	1	1
52	0	0	0	1	1	1	0	0	99	4	4	4	3	1	4
53	0	0	1	1	0	1	0	1	0	3	4	4	4	3	4
54	0	0	1	0	1	0	1	0	99	4	3	4	2	3	4
55	99	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99	99	99	2	4
56	99	99	99	99	99	99	1	99	99	3	4	4	5	4	5
57	99	0	1	1	1	99	99	1	99	4	4	4	4	5	5
58	0	1	1	1	1	0	0	0	99	3	3	3	2	2	4
59	0	1	0	1	0	1	1	1	99	2	1	4	1	1	5
60	0	0	0	0	0	0	1	0	99	4	4	5	4	99	5
61	0	0	0	0	0	0	0	1	99	99	99	99	99	99	4
62	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	4
63	0	0	0	0	1	1	0	1	99	5	4	4	3	2	5
64	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99	4	99	5	3	5
65	99	99	99	99	99	99	99	99	1	4	4	4	4	1	2
66	0	0	0	0	0	0	1	1	1	3	4	4	3	5	5
67	0	1	0	1	0	0	0	1	99	4	4	4	4	2	5
68	99	99	99	99	99	99	99	99	1	4	4	4	4	1	4
69	99	99	99	99	99	99	99	1	99	4	4	99	99	99	5
70	99	99	99	99	99	99	99	99	99	5	5	5	5	5	4
71	99	99	99	99	99	99	99	99	99	5	5	4	4	3	5
72	99	99	99	99	99	99	99	1	99	99	99	99	99	99	99
73	99	0	99	99	99	99	99	99	99	3	3	4	4	4	5
74	0	0	1	1	1	0	0	1	99	4	4	99	99	99	5
75	0	0	0	1	0	0	1	1	0	5	5	4	4	4	5
76	0	0	99	99	99	99	1	99	99	3	3	4	4	3	4
77	99	99	1	99	1	99	1	99	99	4	4	4	4	3	5
78	0	0	0	0	0	0	1	0	99	4	4	5	4	5	5
79	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	1	4	4	2	5
80	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99	5
81	0	0	1	0	0	0	0	1	99	3	3	3	3	2	4
82	99	99	99	99	99	99	99	1	99	4	4	99	99	1	4
83	99	99	99	99	99	99	99	99	1	4	4	4	4	3	5

84	0	0	0	0	0	0	0	0	1	4	4	4	4	2	5
85	0	0	0	0	1	0	0	1	99	4	4	3	3	4	5
86	99	99	99	99	99	99	99	1	99	4	4	4	4	3	5
87	0	0	0	0	0	0	0	1	99	4	4	99	99	1	5
88	1	0	1	0	0	0	1	0	99	4	4	4	4	1	4
89	99	99	99	1	1	99	99	1	99	99	4	4	4	3	5
90	0	0	0	0	0	1	1	0	0	4	4	5	5	3	5
91	99	0	1	1	1	99	0	1	99	4	4	3	3	2	4
92	99	99	99	1	1	99	99	99	99	4	99	99	4	99	4

Tabela 5: Vnosnik podatkov.

9.3 Izjava o avtorstvu

Podpisani Ana Nahtigal, rojena 24. 10. 1986 in Živa Ramšak, rojena 19. 9. 1986, vpisani na Fakulteto za socialno delo Univerze v Ljubljani v študijskem letu 2005/2006 kot redni študentki izjavljava, da sva diplomu z naslovom Raziskovanje življenjskega sveta ledvičnih bolnikov in evalvacija Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana napisali samostojno, s korektnim navajanjem virov, ob pomoči mentorice doc. dr. Jane Mali.

Datum :

Podpis:

9.4 Povzetek

V prvem delu diplomske naloge sva opisali teoretsko ozadje, s katerim želiva predstaviti problematiko in postaviti podlago za nadaljnjo raziskavo. Za lažje razumevanje sva predstavili delovanje ledvic, splošne značilnosti kronične bolezni ledvic in ledvične odpovedi ter načine nadomestnega zdravljenja. Opisali sva psihološko-socialne vidike bolezni, tiste, ki se pojavijo ob odkritju bolezni in tiste, ki so pomembni ob spremembah, ki jih mora človek zaradi bolezni vpeljati v svoje življenje. Osredotočili sva se tudi na življenjska potrebe in področja, ki so za ta področja najbolj značilna in skupna večini ljudi. Ker sva predvidevali, da je ledvična bolezen oziroma ledvična odpoved bolezni, ki ima poseben status in vpliva tudi na področja življenja, kot je zaposlitev, sva v slovenski zakonodaji preverili, kakšne možnosti, podporo in omejitve zagotavlja država in kako krovno ureja tovrstno tematiko. Ker sva raziskavo in diplomsko nalogo izvajali in pisali z gledišča socialnega dela, naju je seveda zanimalo, kako lahko v stik z ledvičnimi bolniki prihaja stroka socialnega dela ter kje lahko s svojo posebno metodiko dela in specifičnim znanjem pomaga in podpira ljudi z ledvično boleznijo. Predstavili sva koncepte in metode dela, ki so po najinem mnenju bistveni za dobro delo in razvoj prakse socialnega dela na področju dela z ljudmi, ki trpijo zaradi kroničnih bolezni. Nazadnje sva pregledali tudi možnosti organizacije za samopomoč, na kakšne načine se ljudje lahko združujejo z namenom medsebojne podpore in pomoči. Opisali sva bistvene značilnosti tovrstnega združevanja in predstavili delovanje Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana, ki je bilo tudi pobudnik za najino raziskavo.

V empiričnem delu diplomske naloge navajava rezultate raziskave, ki sva jo s pomočjo anketnega vprašalnika izvedli med člani Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana. Raziskava je bila razdeljena na dva dela, in sicer sva v prvem delu raziskovali življenjski svet članov Društva, česar sva se dotaknili že prej v teoretskem delu navedenih življenjskih področij: zdravstvenega stanja, finančne preskrbljenosti, socialnega omrežja, samopodobe in preživljanja prostega časa. V drugem delu raziskave pa sva evalvirali Društvo, glede na udeležbo na aktivnostih, ki jih za svoje člane organizira v Društvu, zadovoljevanje potreb članov, udeležbo članov Društva pri

organiziranju in izvedbi aktivnosti, spremljanje novic in splošne ocene Društva, ki združujejo oceno programa in oceno kvalitete odnosov znotraj Društva s strani članov.

Glede na zastavljene hipoteze sva ugotovili, da članom Društva osebe izven ožje družine pomagajo redko ter da jim v največji meri pomaga partner in otroci. Člani z večjim socialnim omrežjem so bolj zadovoljni s preživljanjem aktivnosti doma in zunaj doma. Ugotovili sva tudi, da število pridruženih bolezni delno vpliva na samopodobo ter da člani, ki se nadomestno zdravijo s hemodializo ne preživljajo prostega časa manj aktivno kot tisti člani, ki se zdravijo na druge načine. Pomembna ugotovitev je tudi, da manj kot tretjina članov želi, da bi jim Društvo pomagalo pri navezovanju stikov s socialno službo. Ugotovili sva, da so aktivnosti namenjene ledvičnim bolnikom, slabo obiskane, da pa si največ članov želi organiziranih izletov. Člani pogosto spremljajo novice Društva preko revije *Novičke*. Tudi organiziranega svetovanja v Društvu si želi več kot tretjina članov. V splošnem člani menijo, da Društvo v majhni meri zadovoljuje njihove potrebe in da malo vpliva na njihovo življenje.

V splošnem sva ugotovili, da ledvična bolezen s seboj prinese specifične spremembe v življenju bolnikov, s katerimi se vsak posameznik spopada drugače. Člani Društva si želijo biti bolj aktivni in vpleteni v dogajanje Društva, vendar je iz rezultatov raziskave razvidno, da Društvo ni dobro prilagojeno potrebam svojih članov. Kljub temu pa je potrebno vedeti, da je namen raziskave ravno raziskovanje življenjskega sveta in potreb članov ter evalvacija dosedanjega dela Društva, kar naj bi bila osnova za preoblikovanje programa, da bi bil le-ta bolj prilagojen članom in res usmerjen k zadovoljevanju dejanskih potreb članov.