

**Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo**

Polona Aleksandra Hvala

**Potrebe pri samovodenju sladkorne bolezni tipa 1 ter pristopi
strokovnjakov do uporabnikov**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

**Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo**

Polona Aleksandra Hvala

**Potrebe pri samovodenju sladkorne bolezni tipa 1 ter pristopi
strokovnjakov do uporabnikov**

Diplomsko delo

Mentorica: doc. dr. Liljana Rihter

Ljubljana, 2016



IZJAVA

Spodaj podpisana Polona Aleksandra Hvala, študentka univerzitetnega dodiplomskega študija Socialno delo, Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani, z vpisno številko 06050045, s svojim podpisom izjavljam, da sem avtorica diplomskega dela z naslovom: »Potrebe pri samovodenju sladkorne bolezni tipa 1 ter pristopi strokovnjakov do uporabnikov«.

S svojim podpisom zagotavljam:

- da je predloženo diplomsko delo rezultat mojega samostojnega raziskovalnega dela ter da so vsa dela in mnenja drugih avtorjev citirana in navedena v seznamu virov, ki je sestavni del predloženega diplomskega dela;
- da se zavedam, da je plagijatorstvo, ne glede na obliko in način predstavljanja tujega avtorskega dela kot svojega, v nasprotju z akademsko etiko in s pričakovanimi moralnimi prepričanji ter pomeni hujšo kršitev pravil in predpisov, ki urejajo to področje, kot tudi posledic, ki jih ima takšno dejanje za predloženo delo in z njim povezani status;
- da sem seznanjena z določili Pravilnika o diplomskem delu in diplomskem izpitu;
- da je predloženo pisno delo identično elektronski verziji istega dela;
- da v skladu s 1. odstavkom 21. člena Zakona o avtorskih in sorodnih pravicah (Ur. l. RS, št. 16/07, 68/08 in 110/13) dovoljujem, da se zgoraj navedeno diplomsko delo objavi v digitalni zbirki eGradiva in repozitoriju UL.

V Ljubljani, 23.8.2016

Podpis avtorice:

S svojim podpisom:

- dovoljujem knjižnici Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani uporabo svojega rojstnega datuma za namen obdelave diplomskega dela v sistemu COBISS;
- soglašam z objavo svojega diplomskega dela na svetovnem spletu;

V Ljubljani, 23.8.2016

Podpis avtorice:

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Polona Aleksandra Hvala

Naslov naloge: Potrebe pri samovodenju sladkorne bolezni tipa 1 ter pristopi strokovnjakov do uporabnikov

Kraj: Ljubljana

Leto: 2016

Število strani: 66 Število slik: 0 Število tabel: 0 Število bibl. opomb: 57

Mentorica: doc. dr. Liljana Rihter

Deskriptorji: sladkorna bolezen, samovodenje, krepitev moči, socialno delo, zdravstvo

Povzetek:

Sladkorna bolezen je kronična in neozdravljiva bolezen, ki zahteva stalno, redno in optimalno samovodenje, s katerim posameznik drži nadzor nad boleznijo in preprečuje pojav akutnih in kroničnih zapletov bolezni. Diagnoza sladkorne bolezni posameznika postavi pred nove in zahtevne izzive, ki zahtevajo občutne spremembe življenjskih navad, učenje novih veščin ter uvedbo novega reda v vsakdan posameznika in družine. Neprestana skrb in strah pred akutnimi in kroničnimi zapleti sladkorne bolezni lahko vodi v občutja brezupa, izgorelost in posledično slabo vodeno sladkorno bolezen z vsemi kratko- in dolgoročnimi zapleti. V nalogi sem s pomočjo kvalitativne raziskave raziskovala spreminjanje potreb in pričakovanj ljudi s sladkorno boleznijo tipa 1 do zdravstvenih delavcev in ostalih strokovnih delavcev tima. Ob postavitvi diagnoze ter v obdobju prilagajanja na spremenjen način življenja je ključno učenje o bolezni in zdravljenju ter pridobivanje osebnih izkušenj. Pri tem imajo zdravnik in drugi zdravstveni delavci pomembno vlogo vira informacij o bolezni in zdravljenju ter spremljanja uspešnosti zdravljenja. Njihov odnos do bolnika je zelo pomemben in kadar ga bolnik dojema kot neustreznega, pomeni dodaten vir nezadovoljstva in stisk. Leta trajanja sladkorne bolezni, osebne izkušnje ter realen pogled na prihodnost s sladkorno boleznijo prinesejo v življenje bolnika samozavest in prevzemanje osebne odgovornosti za samovodenje. Odnos z zdravstvenim delavcem, predvsem z zdravnikom, ostaja osrednjega pomena, se pa spremeni v toliko, da bolnik natančno ve, kaj želi in potrebuje: ažuren in osebno naravnan posvet

z zvezi z zdravljenjem in življenjem s sladkorno boleznijo. Osnovna oporna mreža bolnika je njegova družina.

Title: Selfmanagement of Type 1 Diabetes, Patients Needs and Approaches from the Experts to the Patients, Graduation Thesis

Graduation Thesis Summary:

Diabetes is a chronic, incurable disease that requires continuous, regular and optimal selfmanagement, by which an individual holds control over the disease and prevents the occurrence of acute and chronic complications. A diagnosis of diabetes challenges the individual with new and complex changes of living habits, demanding learning of new skills and bringing a new order in the daily life of the individual with the disease and his family. Ongoing concerns and fear of acute and chronic complications of diabetes can lead to feelings of hopelessness and burnout, and consequently poorly managed diabetes and complications. In the thesis I'm using qualitative research exploring the changing needs and expectations of people with type 1 diabetes from health workers and other team professionals. At the time of diagnosis and through the period of adaptation to the demands of the disease learning about the disease and treatment is crucial, together with gaining personal experience. Physicians and other healthcare professionals are playing an important role as a source of information about the disease and treatment, and monitoring the success of treatment. Their relationship to the patient is very important, and when the patient sees that relationship as inappropriate, it represents an additional source of frustration and distress. Later in life personal experience and a realistic view of the future with diabetes deliver confidence and personal responsible selfmanagement in the life of a patient. The attitude of health workers, especially physicians, remains central, but is changed in a way that the patient knows exactly what he wants and needs: up-to-date and personalized consultations with regard to treatment and living with diabetes. The basic network supporting the patient is his family.

Descriptors: diabetes, selfmanagement, empowerment, social work, health service

PREDGOVOR

Poklicno že vrsto let spremljam področje zdravljenja sladkorne bolezni v Sloveniji. Ves ta čas sem posredno ali neposredno v stiku z ljudmi s sladkorno boleznijo, njihovimi družinami, zdravniki in drugimi zdravstvenimi delavci, ki svoje paciente redno srečujejo, določajo postopke zdravljenja in vodenja bolezni, drugimi člani strokovnega tima ter društvi, ki povezujejo nekatere izmed njih v okvire organizacij ljudi s sladkorno boleznijo. Obenem spremljam tudi razvoj stroke na tem področju ter uvajanje novih načinov zdravljenja in vodenja ter pristopov do ljudi s to kronično boleznijo.

Stroke je ob podpori industrije, ki proizvaja zdravila in medicinske pripomočke za vodenje sladkorne bolezni, že odkrila »formulo« za idealno vodenje sladkorne bolezni. Težava je v tem, ker je njen ključni element človek s sladkorno boleznijo, njeno uresničevanje pa skoraj popolnoma v njegovih rokah.

Sladkorna bolezen je kronična in neozdravljiva bolezen, ki zahteva stalno, redno in optimalno samovodenje, s katerim posameznik drži nadzor nad boleznijo in preprečuje pojav akutnih in kroničnih zapletov bolezni.

Diagnoza sladkorne bolezni posameznika in njegove svojce postavi pred nove izzive. Izzivi so zahtevni, saj pogosto uvedejo občutne spremembe življenjskih navad, učenje novih veščin ter uvedbo novega reda v vsakdan posameznika in družine.

V nalogi sem raziskovala spreminjanje potreb in pričakovanj ljudi s sladkorno boleznijo do zdravstvenih delavcev in ostalih strokovnih delavcev tima, od diagnoze sladkorne bolezni preko let pridobivanja osebnih izkušenj pri vodenju do danes, ko gledajo na svoje življenje z očmi strokovnjakov iz izkušenj.

Osredotočila sem se na specifično sladkorne bolezni, ki je kronična in doživljenjska, kar pomeni tudi doživljenjski stik z zdravstvenimi delavci in drugimi sodelujočimi v timu.

KAZALO:

1. TEORETSKI UVOD	1
1.1. SLADKORNA BOLEZEN	1
1.1.1. DEFINICIJA IN RAZLAGA SLADKORNE BOLEZNI	1
1.1.1.1. Znaki in simptomi sladkorne bolezni	2
1.1.2. VRSTE SLADKORNE BOLEZNI	2
1.1.3. EPIDEMIOLOŠKI PODATKI	5
1.1.4. PREPREČEVANJE IN ZDRAVLJENJE SLADKORNE BOLEZNI	6
1.1.4.1. Preprečevanje sladkorne bolezni	6
1.1.4.2. Zdravljenje sladkorne bolezni	7
1.1.4.3. Kurikulum za edukacijo o oskrbi odraslih bolnikov s sladkorno boleznijo	9
1.1.5. ZAPLETI SLADKORNE BOLEZNI	10
1.1.6. PSIHOLOŠKO BREME SLADKORNE BOLEZNI	11
1.1.7. NACIONALNI PROGRAM ZA OBVLADOVANJE SLADKORNE BOLEZNI	13
1.2. PRAVICE NA PODROČJU ZDRAVSTVA IN SOCIALNEGA VARSTVA	15
1.3. SOCIALNO DELO V ZDRAVSTVU	19
1.3.1. RAZVOJ SOCIALNEGA DELA V ZDRAVSTVU	20
1.3.2. VLOGA SOCIALNEGA DELA V ZDRAVSTVU	22
1.4. SPRETNOSTI IN METODE SOCIALNEGA DELA	24
1.4.1. KONCEPT DELOVNEGA ODNOSA IN KONCEPT IZVIRNEGA DELOVNEGA PROJEKTA POMOČI	26
1.4.2. METODIČNA NAČELA SISTEMSKEGA SOCIALNEGA DELA	29
1.4.3. SOCIALNO DELO Z DRUŽINO	31
2. PROBLEM	34
2.1. OPREDELITEV PROBLEMA	34
3. METODOLOGIJA	36
3.1. VRSTA RAZISKAVE	36
3.2. MERSKI INSTRUMENT	36
3.3. POPULACIJA IN VZOREC	36
3.4. ZBIRANJE PODATKOV	37
3.5. ANALIZA PODATKOV	38
4. REZULTATI	41
5. RAZPRAVA	51
6. SKLEPI	56
7. PREDLOGI	59
8. UPORABLJENA LITERATURA	61
9. PRILOGE	67

1. TEORETSKI UVOD

1.1. SLADKORNA BOLEZEN

1.1.1. DEFINICIJA IN RAZLAGA SLADKORNE BOLEZNI

Sladkorna bolezen se kaže v stalni povišani vrednosti glukoze v krvi, ki je skupna posledica več različnih bolezni presnove. Nastane zaradi premajhnega izločanja inzulina iz trebuše slinavke, zaradi pomanjkljivega delovanja inzulina v telesu ali obojega. Kronično povišana vrednost glukoze v krvi lahko povzroča motnje v delovanju nekaterih organov, njihovo trajno okvaro ali celo odpoved delovanja. Najpogosteje prizadene oči, ledvica, živce, srce in ožilje (Košnik *et al.* 2011: 769).

Glukoza je vir energije za celice človeškega telesa. Spada med ogljikove hidrate in v telo pride s hrano, ki jo zaužijemo. Celice nekaterih organov, na primer možganov, lahko kot vir energije uporabljajo izključno glukozo in ker je ne morejo skladiščiti, je zelo pomembno, da je njena raven v krvi ves čas natančno uravnavana (Kotnik *et al.* 2012: 35).

Pri zdravem posamezniku je raven glukoze na tešče med 3,6 mmol/L (milimoli glukoze na liter krvi) in 6,0 mmol/L. Ta vrednost po obroku lahko naraste, a ne več kot do 7,8 mmol/L. Diagnozo sladkorne bolezni postavimo tedaj, ko je vrednost glukoze na tešče nad 7,0 mmol/L in po obroku nad 11,1 mmol/L. Vrednosti v vmesnem območju so mejne in tedaj govorimo o prediabetesu, ki je prehodno stanje v razvoju sladkorne bolezni tipa 2 (Košnik *et al.* 2011: 769-770).

Upravljanje ravni glukoze v krvi je zapleten in zelo natančno uravnavan proces. V poenostavljeni razlagi hormon inzulin (podobno kot ključ) omogoča prehod glukoze v celice telesa. Krvni sladkor se dvigne nad normalno mejo, kadar trebušna slinavka ne izloča dovolj inzulina in/ali pa tedaj, kadar se telesna tkiva nanj ne odzivajo pravilno. Vrednost sladkorja v krvi nad raven normalne meje imenujemo povišan krvni sladkor ali hiperglikemija (International Diabetes Federation: About Diabetes).

Z leti trajanja sladkorne bolezni previsok krvni sladkor povzroča okvare drobnega in velikega žilja v telesu ter posledično lahko povzroči tako imenovane zaplete sladkorne bolezni (International Diabetes Federation: About Diabetes). Pomembno je, da zaplete odkrijemo čim bolj zgodaj ter tako upočasnimo njihovo napredovanje, saj jih ne znamo pozdraviti (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 9).

Sladkorna bolezen je povezana s prezgodnjo umrljivostjo, predvsem zaradi njenih kroničnih zapletov (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 9).

1.1.1.1. Znaki in simptomi sladkorne bolezni

Sladkorno bolezen lahko prepoznamo po nekaterih znakih in simptomih, čeprav jih v nekaterih primerih tudi ni:

- pogosto uriniranje,
- povečana žeja,
- izguba telesne teže,
- utrujenost,
- pomanjkanje zanimanja in koncentracije,
- občutek ščemenja ali odrevenelosti rok ali nog,
- zamegljen vid,
- pogoste okužbe,
- počasno celjenje ran in
- bruhanje ter bolečine v želodcu (pogosto pomotoma zamenjano z gripo).

(International Diabetes Federation: About Diabetes. Signs and symptoms)

Znaki so to, kar lahko vidimo sami ali vidi drugi, simptomi pa so težave, ki jih občutimo (Sladkorna bolezen: Znaki in simptomi).

1.1.2. VRSTE SLADKORNE BOLEZNI

Sladkorna bolezen ima nekatere skupne značilnosti, a nima ene same oblike. Ločimo namreč več tipov bolezni, ki se med seboj razlikujejo po nastanku, pogostosti

pojavnosti, pridruženimi boleznimi ter tudi po načinu zdravljenja (Košnik *et al.* 2011: 770).

Velika večina vseh posameznikov s sladkorno boleznijo ima sladkorno bolezen tipa 1 ali tipa 2 (Košnik *et al.* 2011: 770), zato v nadaljevanju opisujem ta dva tipa bolezni ter dodajam še opis nosečnostne sladkorne bolezni, ker sodijo nosečnice s to obliko sladkorne bolezni med osebe z velikim tveganjem za pojav sladkorne bolezni tipa 2 kasneje v življenju (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 7).

Sladkorno bolezen tipa 1 imajo štirje odstotki posameznikov s sladkorno boleznijo (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 9). Običajno jo odkrijemo pri otrocih in mlajših odraslih pred 30 letom starosti. Polovica posameznikov zboli pred 20 letom starosti (Košnik *et al.* 2010: 771). Navadno jo povzroči motnja v imunskem odzivu posameznika, pri kateri lastni obrambni sistem telesa napade celice beta, ki proizvajajo inzulin. Pri sladkorni bolezni tipa 1 telo inzulina ne proizvaja več ali ga proizvaja zelo malo. Vzroka zaenkrat še ne poznamo popolnoma, strokovnjaki pa so prepričani, da k nastanku bolezni pripomore genetska nagnjenost in dejavniki okolja (Avbelj Stefanija 2012: 29, International Diabetes Federation: About Diabetes).

Izbruh bolezni je navadno nenaden in zahteva takojšnjo hospitalizacijo in zdravljenje. Simptomi ob diagnozi so huda žeja, hitra izguba telesne teže in pogosto uriniranje. Zdravljenje zahteva vsakodnevne injekcije inzulina, ki obenem omogočajo preživetje (Bratina *et al.* 2012: 27).

Sladkorna bolezen tipa 1 je že 50 let v stalnem porastu, v Sloveniji (primerljivo z ostalimi državami srednje Evrope) 3,77 odstotka letno, z najhitrejšim porastom pri otrocih, mlajših od 5 let (8 odstotkov). V Sloveniji letno zboli 50 do 60 otrok in mladostnikov (Bratina *et al.* 2012: 26). Zdravljenje sladkorne bolezni tipa 1 je doživljenjsko (Bratina *et al.* 2012: 24).

Več kot 90 odstotkov ljudi s sladkorno boleznijo ima sladkorno bolezen tipa 2. Odkrijemo jo navadno po 40. letu starosti (Košnik *et al.* 2010: 772). Visoka vrednost

glukoze v krvi je kombinacija okvare trebušne slinavke ali/in oslabiljenega učinka inzulina na telesna tkiva. Tudi ta tip bolezni se lahko pojavi v kateremkoli obdobju življenja, a lahko ostane več let neodkrita in se jo pogosto odkrije šele tedaj, ko se že pojavijo kronični zapleti bolezni ali ob rutinski kontroli krvi ali urina (International Diabetes Federation: About Diabetes).

Pogosto a ne vedno je povezana s prekomerno telesno težo ali debelostjo (International Diabetes Federation: About Diabetes). Temu tipu bolezni sta pogosto pridružena tudi visok tlak in motena presnova maščob, kar zahteva dodatno zdravljenje (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 9). V začetnem obdobju lahko bolezen zelo dobro obvladujemo s primerno prehrano in telesno aktivnostjo, a večina ljudi čez čas potrebuje zdravljenje z zdravili ali injekcijami inzulina (International Diabetes Federation: About Diabetes).

Sladkorna bolezen tipa 2 je prav tako resna kot sladkorna bolezen tipa 1. Ne obstajata namreč blaga in manj blaga oblika bolezni, obe je potrebno zdraviti dosledno in odgovorno, kajti slabo vodenje obeh lahko vodi v hude akutne in kronične zaplete ter celo v smrt (International Diabetes Federation: About Diabetes).

Sladkorna bolezen v nosečnosti je tip sladkorne bolezni, ki se prvič pojavi med nosečnostjo in po porodu praviloma izgine (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 9). Pojavi se pri 1 od 25 nosečnosti (v svetovnem merilu) in lahko pomeni zaplete pri materi in otroku (International Diabetes Federation: About Diabetes). Ženske s to obliko sladkorne bolezni potrebujejo posebno obravnavo med nosečnostjo in tudi po njej, saj obstaja veliko tveganje, da bodo same ali njihovi otroci kasneje v življenju zboleli za sladkorno boleznijo tipa 2 (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 9). Približno polovica žensk s sladkorno boleznijo v nosečnosti zboli za sladkorno boleznijo tipa 2 v pet do deset letih po porodu (International Diabetes Federation: About Diabetes).

Drugi tipi sladkorne bolezni se lahko pojavijo kot posledica operacij, okužb, genetskih sindromov, jemanja nekaterih zdravil ali drugih redkih bolezni (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 9).

1.1.3. EPIDEMIOLOŠKI PODATKI

Sladkorna bolezen je ena najpogostejših nenalezljivih kroničnih bolezni in predstavlja pomemben zdravstveni problem današnjega časa (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 7). V svetovnem merilu ima po oceni Mednarodne zveze za diabetes (International Diabetes Federation: IDF Diabetes Atlas) sladkorno bolezen več kot 8 odstotkov prebivalstva, kar je 415 milijonov odraslih, številka pa bo zaradi demografskih sprememb, sprememb sloga življenja in s tem povezanim naraščanjem debelosti do leta 2040 narasla na 642 milijonov.

Isti vir navaja, da je Slovenija po pogostosti in razširjenosti sladkorne bolezni primerljiva z državami Evropske unije in ocenjuje, da je imelo v letu 2015 v Sloveniji sladkorno bolezen 168.200 odraslih oseb in 300 otrok, starih od 0-14 let, kar je 10,7 odstotka odraslega prebivalstva, od tega pa jih 63.500 ne ve, da ima sladkorno bolezen. Po isti oceni je v istem letu zaradi s sladkorno boleznijo povezanih vzrokov v Sloveniji umrlo 1.487 odraslih (International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas).

V Sloveniji še nimamo registra ljudi s sladkorno boleznijo, zato navajam mednarodne ocene.

Za lažjo predstaviteljnost ogroženosti vsakogar izmed nas navajam še podatek iz učbenika Interna medicina (Košnik *et al.* 2011: 771), kjer je zapisano, da je tveganje, da zbolimo za sladkorno boleznijo, ob upoštevanju pričakovane življenjske dobe, kar 30-40 odstotno.

Sladkorna bolezen predstavlja obenem tudi veliko breme za slovensko zdravstvo. Glede na podatke Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije je v letu 2014 prejemale zdravila za zniževanje krvnega sladkorja 104.550 posameznikov, kar pomeni 28,3 milijona evrov. Stroški za medicinske pripomočke za zdravljenje sladkorne bolezni so znašali 16,2 milijona evrov, 35.400 posameznikov s sladkorno boleznijo je naredilo preko 25 milijonov meritev krvnega sladkorja (Nacionalni inštitut

za javno zdravje: Sladkorna bolezen). Stroški bolnišnične oskrbe zaradi zapletov sladkorne bolezni so nekajkrat višji od stroškov ambulantne oskrbe (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 8).

Ob zgoraj navedenem ne smemo pozabiti še na posredne stroške, ki nastanejo zaradi začasne odsotnosti z dela in zaradi izgubljenega prihodnjega zaslužka (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 8).

Nova politika javnega zdravja širi mrežo skrbi za zdravje, v kateri bolniku kot enemu izmed članov mreže namenja več vlog in mu nalaga več odgovornosti in osebne skrbi. Pozornost zdravstvenih delavcev se je preusmerila k bolezenskemu ali tveganeu vedenju (Ule 2012: 12), katere tipični primer je sladkorna bolezen tipa 2 (moja opomba).

Ule (2012) zaključuje, da so politike javnega zdravja pred več dilemami. Primerjave zdravja populacij v državah razvitega sveta so pokazale, da so populacije najbolj egalitarnih držav bolj zdrave v primerjavi z državami z najvišjim bruto domačim proizvodom (BDP). V razvitih državah so ključni dejavnik zdravja relativne družbene razlike in ne več absolutni standard posameznika. Javno zdravstvo mora torej najti učinkovite načine odziva na psihosocialne determinante in ogroženosti.

1.1.4. PREPREČEVANJE IN ZDRAVLJENJE SLADKORNE BOLEZNI

1.1.4.1. Preprečevanje sladkorne bolezni

Sladkorne bolezni tipa 1 trenutno ne znamo preprečiti in je neozdravljiva (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 17). Okoljski sprožilci, za katere predvidevamo, da sprožijo proces, ki se konča z uničenjem celic, ki proizvajajo inzulin, so še vedno predmet raziskovanja (International Diabetes Federation: About Diabetes. Prevention).

Glede razvoja sladkorne bolezni tipa 2 pa je že veliko dokazov, da je bolezen mogoče preprečiti s spremembami življenjskih navad, kot so zmerna telesna

aktivnost in doseganje ter vzdrževanje zdrave telesne teže (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 14, International Diabetes Federation: About Diabetes. Prevention).

Eden ključnih elementov preprečevanja sladkorne bolezni je telesna aktivnost, saj pomaga vzdrževati primerno telesno težo, nizek krvni pritisk in nizek srčni utrip. Povečana telesna aktivnost obenem povečuje občutljivost celic za inzulin, vzdržuje primerno sestavo telesa in psihično ugodje. Uravnotežena in zdrava prehrana zmanjša dejavnike tveganja za pojav srčno-žilnih obolenj. Med ostale dejavnike tveganja se uvrščajo še kajenje, stres in depresija ter neprimerni vzorci spanja (International Diabetes Federation: About Diabetes. Prevention).

Ukrepe glede preprečevanja sladkorne bolezni tipa 2 predvideva tudi Nacionalni program, ki med njih vključuje »... promocijo zdravega načina življenja za vse skupine prebivalstva ter zagotavljanje takih razmer, v katerih lahko zdrav način življenja v vseh življenjskih obdobjih tudi gojimo.« (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 14).

1.1.4.2. Zdravljenje sladkorne bolezni

Slakorna bolezen je kronična, zato je zdravljenje trajno. Poleg uravnavanja visoke vrednosti glukoze v krvi zajema tudi preprečevanje akutnih in kroničnih zapletov bolezni, izboljšanje kakovosti življenja ter zmanjšanje smrtnosti (Košnik *et al.* 2011: 779).

Zdravljenje poteka z vzgojo in izobraževanjem posameznika in njegovih svojcev o sladkorni bolezni, s čimer posameznik pridobi samostojnost, varnost in samozavest. Uravnotežena zdrava prehrana je temelj nefarmakološkega zdravljenja, redna in posamezniku prilagojena telesa vadba pa pomaga pri dobri presnovni urejenosti sladkorne bolezni (Košnik *et al.* 2011: 780-781).

Zdravila zdravnik izbere glede na to, na katerem mestu v telesu delujejo in glede na njihov mehanizem delovanja (Košnik *et al.* 2011: 783).

Samokontrola oziroma samomerjenje glukoze in ketonov v krvi in v urinu je del kakovostnega zdravljenja sladkorne bolezni. Posamezniki po nasvetih in ob nadzoru zdravnika na osnovi izmerjenih vrednosti meritev ter z uporabo sodobnih medicinskih pripomočkov sami spreminjajo odmerke insulina, prilagajajo prehrano in telesno dejavnost (Košnik *et al.* 2011: 791).

Zdravljenje sladkorne bolezni vključuje tudi stalno in vnaprej načrtovano ambulantno oskrbo, pri kateri sodeluje tudi medicinska sestra-edukatorka s posebnimi znanji iz področja sladkorne bolezni ter po potrebi tudi drugi zdravstveni strokovnjaki. Na pregledih, ki potekajo nekajkrat letno in kjer se pričakuje posameznikovo polno sodelovanje, se preverja uspešnost zdravljenja ter določa številne ocene zdravstvenega stanja posameznika (Košnik *et al.* 2011: 791-792).

Sladkorno bolezen torej posameznik od trenutka diagnoze naprej zdravi s prilagojeno prehrano, telesno dejavnostjo ter zdravili (kadar so potrebna).

Posameznik s sladkorno boleznijo tipa 1 dovaja insulin v podkožje telesa s pomočjo mehanskega injektorja ali insulinske črpalke. Iz podkožja se insulin postopoma vsrkava v kri, kjer je dostopen vsem celicam telesa (Bratina *et al.* 2012: 24). Če se zdravljenje prekine, posameznik umre (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 17).

Spremljanje glikemije (nihanj vrednosti glukoze v krvi) posameznik izvaja s pomočjo načrtovanih merenj glukoze v krvi z merilnikom (Logar Dolinšek 2012: 53). Posameznik upošteva tudi sestavo in načrt obrokov hrane, se drži navodil glede telesne aktivnosti in vestno vodi dnevnik samokontrole. Obenem mora imeti dovolj znanja in osebnih izkušenj, da se zna ustrezno odzvati in ob nihanjih glikemije pravilno ukrepati (Murn Berkopec *et al.* 2012: 56-58). Cilj zdravljenja je »...kakovostno, polno in neskrajšano življenje s čim manj omejitvami.« (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 17).

S pomočjo vseživljenjske edukacije posameznika pripravimo za samostojno vodenje bolezni (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 16-17).

1.1.4.3. Kurikulum za edukacijo o oskrbi odraslih bolnikov s sladkorno boleznijo

Edukacija je del zdravstvene vzgoje in ima danes za cilj bolnika, ki je sposoben v različnih situacijah samostojno sprejemati ustrezne odločitve v zvezi z vodenjem svoje sladkorne bolezni (Poljanec Bohnec, Tomažin Šporar 2012: 9)

Edukacija na področju sladkorne bolezni se hitro razvija že 30 let. V začetku je obsegala praktično uporabo pribora za zdravljenje z inzulinom in svetovanje o diabetični prehrani. Ta znanja so bila po odpustu iz bolnišnice ali ambulate nujna, da je uporabnik lahko injiciral inzulin in izvajal samokontrolo samostojno, v domačem okolju (Poljanec Bohnec, Tomažin Šporar 2012: 8).

Danes je edukacija pomemben del oskrbe posameznika s sladkorno boleznijo in vseživljenjski proces (Peternej 2012a: 16). Izvajajo jo vsi člani tima za obravnavo sladkorne bolezni v strukturirani obliki učnih enot, priporočenih v Kurikulumu, ter z uporabo učnih pripomočkov, predvsem pa diplomirane medicinske sestre s posebnim znanjem o sladkorni bolezni in edukaciji. Proces temelji na zdravem življenjskem slogu, ki je osnova zdravljenja sladkorne bolezni in je oblikovan po meri uporabnika, z veliko empatije, pozitivne obravnave, motivacije ter spodbujanja k sprejemanju bolezni in avtonomnosti. V proces edukacije se vključuje svojce in druge bližnje. Pomemben del edukacije so različni načini vrednotenja, ki so osnova za nadaljne načrtovanje procesa ter stalno izpopolnjevanje izvajalcev edukacije (Poljanec Bohnec, Tomažin Šporar 2012: 8-9).

Šesta učna vsebina Kurikuluma - Zdrav življenjski slog z informacijami o zdravem življenjskem slogu preko ozaveščanja sloga življenja posameznika in motivacije za spremembo posameznika seznani s sposobnostjo, da sam izbira svoj življenjski slog in je pri tem suveren ter dosega optimalno počutje in zdravje. Predviden način dela je individualen, v dvojicah ali v skupini, metode dela pa so razlaga, razprava, načrtno opazovanje ter izkustveno učenje s samorefleksijo in poučevanjem s primeri, pri čemer uporabnik dejavno posluša in izmenjuje izkušnje z drugimi člani skupine (Poljanec Bohnec 2012: 22-23).

Triintrideseta in štiriintrideseta učna vsebina Kurikuluma – Psihosocialni vidiki sladkorne bolezni ter depresija obravnavata osnovne informacije o psihološkem vplivu sladkorne bolezni, sprejemanju kronične bolezni, pomenu odnosa med posameznikom in zdravstvenim timom, podpore pri vodenju bolezni in prepoznavi ter ustreznem reševanju težav, kot so duševne motnje in depresija. Cilj je razumevanje narave bolezni, prepoznava psihičnih sprememb in vzrokov le-teh, seznanjanje s podporo, ki mu je na voljo ter vplivi, ki jih imajo psihične spremembe na urejenost sladkorne bolezni. Predviden način dela je individualen, v dvojicah ali v skupini, metode dela pa so razlaga, razprava ter izkustveno učenje in izpolnjevanje vprašalnika, pri čemer uporabnik dejavno posluša, izraža mnenja ali sodeluje v igranju vlog (Paternelj 2012b: 76-79).

1.1.5. ZAPLETI SLADKORNE BOLEZNI

Zaplete sladkorne bolezni delimo na akutne, ki se razvijejo v krajšem časovnem obdobju (24 ur do nekaj tednov) in kronične, ki se razvijejo po več letih trajanja bolezni. Akutna zapleta sta visoka raven glukoze v krvi (diabetična ketoacidoza, diabetični aketotični hiperosmolarni sindrom) in nizka raven glukoze v krvi (hipoglikemija), ki nezdravljena lahko ogrozita življenje posameznika (Košnik *et al.* 2011: 792, 812).

Visoka raven glukoze v krvi z leti trajanja sladkorne bolezni povzroči okvare velikih in drobnih žil v telesu ter posledično tudi okvare mnogih organskih sistemov. Poškodbe velikih žil vodijo v bolezen srca in ožilja, ki so najpogostejši zaplet sladkorne bolezni in vzrok smrti. Poškodbe drobnih žil pa vodijo v ledvično bolezen, katere skrajni izid je ledvična odpoved, okvaro očesnega ozadja, katere skrajni izid je slepota, in okvaro živčevja, katere skrajni izid je amputacija spodnjih okončin. (Košnik *et al.* 2011: 795-796).

Med zaplete sladkorne bolezni prištevamo tudi duševne motnje, med katerimi je najpogostejša depresija, ki jo ima približno 30 odstotkov posameznikov s sladkorno boleznijo, ter bolezen ustne votline in obzobja (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 18, 20).

Zapleti sladkorne bolezni slabšajo kakovost življenja posameznika, zato potrebuje dodatno oporo čim širše mreže različnih strokovnjakov in usposobljenih laikov. Zapleti pa so obenem tudi vzrok obolevanja in krajše življenjske dobe (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 18-19).

Zaplete sladkorne bolezni lahko posameznik odloži ali prepreči z zdravim načinom življenja, vzdrževanjem glukoze v krvi, krvnega tlaka in maščob čim bližje normalnim vrednostim ter rednim prepoznavanjem in zdravljenjem prvih znakov zapletov, ko so ti še v zgodnejših fazah razvoja (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 18-19, International Diabetes Federation: About Diabetes. Complications of Diabetes).

1.1.6. PSIHOLOŠKO BREME SLADKORNE BOLEZNI

Kronična bolezen je mnogo bolj obremenjujoča kot akutna bolezen, saj poleg telesnega nelagodja poseže tudi na psihično in socialno raven ter zamaje gotovost življenja. Zahteva spremembo ustaljenega načina življenja in način doživljanja sebe. Kronični bolnik svojo bolezen prenese v svoje normalno okolje, kjer svoje življenje nadaljuje, kakor ve in zna (Ule 2003: 85).

Človek s sladkorno boleznijo v povprečju vsakih dvajset minut pomisli na svojo bolezen (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 8), zato je bolezen zelo oseben izziv za obolelega in njegovo družino. Bolezen zniža kakovost življenja, saj vpliva na vsakodnevno funkcioniranje obolelega. Ljudje s sladkorno boleznijo imajo nižjo kakovost življenja kot ljudje brez kronične bolezni, a višjo kot ljudje z večino ostalih kroničnih bolezni (Rubin, Peyrot 1999: 215). Prizadeta pa je tudi kakovost življenja ostalih družinskih članov, ki jim življenje s sladkornim bolnikom prinaša omejitve in stres (Barnard *et al.* 2008: 282).

Strategije, s katerimi se ljudje prebijajo preko posameznih faz sprejemanja bolezni, določajo, kako ljudje sprejmejo diagnozo in kako dobro izvajajo samovodenje bolezni (Barnard, Lloyd 2012: 3). Zelo pomembna, še posebej na začetku, je podpora zdravstvenega tima. Človek mora sprejeti in predelati veliko novih informacij,

pogovoriti se mora o svojih strahovih in o prihodnosti ter se naučiti novih veščin, povezanih z doživljenjskim samovodenjem bolezni (Barnard, Lloyd 2012: 3).

Nove veščine vključujejo spremembe življenjskih navad, redno terapijo in samokontrolo glukoze v krvi z zbadanjem v prst in merjenjem vrednosti z merilnikom za domačo uporabo. Ljudje s sladkorno boleznijo tipa 1 se morajo naučiti dajanja injekcij inzulina, ki jih ohranjajo pri življenju, šteti ogljikove hidrate v obrokih hrane ter načrtovati telesno aktivnost, se izogibati stresu in poznati načrt ravnanja ob bolezni in prehladu (Barnard, Lloyd 2012: 3).

Zdravstveni delavci morajo pokazati veliko empatije in vzporedno z zdravstvenimi razumeti tudi psihološke potrebe posameznika in njegove družine. Oboleli in družina pa morajo sladkorno bolezen umestiti ob bok ostalim življenjskim prioritetam, sicer se lahko počutijo prevzeti od bolezni in močno ovirani. Dandanes in v našem okolju imajo vsi oboleli dostop do najnovejšega zdravljenja in medicinskih pripomočkov, ki jim omogočajo, da sladkorno bolezen prilagodijo svojemu življenju in ne obratno. Da torej ob upoštevanju resnosti bolezni lahko uživajo neodvisnost in dobro kakovost življenja (Barnard, Lloyd 2012: 3-4).

Toda neprestana obremenitev z boleznijo terja svoj davek, čustven in psihološki. Način in strokovnost podpore zdravstvenih delavcev v takšnih trenutkih zagotavlja pozitivne zdravstvene in psihosocialne izide. Dosledno samovodenje in primerna strokovna pomoč lahko zmanjšata vpliv omejitev in prepovedi, ki jih zahteva sladkorna bolezen (Barnard, Lloyd 2012: 4).

Oba tipa sladkorne bolezni se sicer razlikujeta, a oba sta kronični, torej doživljenjska ter neozdravljiva. Oba zahtevata skrbno samovodenje, s čimer bolnik ohranja zdravje in preprečuje dolgoročne zaplete bolezni. Bolezen tipa 1 zahteva ob tem še pogosto merjenje glukoze v krvi, injekcije inzulina in štetje ogljikovih hidratov, bolezen tipa 2 pa jemanje tablet ali injekcij inzulina ter spremembe življenjskih navad s ciljem izgube telesne teže in redno telesno aktivnost (Barnard, Lloyd 2012: 8). Več kot 80 odstotkov posameznikov s sladkorno boleznijo *tipa 2* (moje pojasnilo) je čezmerno

težkih, zato mora biti za dobre izide zdravljenja posameznik usposobljen in voljan vzpostaviti primeren odnos do svoje bolezni in prevzeti aktivno vlogo pri svojem zdravljenju (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 20).

Zavedanje, da lahko slab nadzor nad boleznijo poveča tveganje za pozne zaplete bolezni, že samo po sebi povzroča neprestan stres in izgorelost. Breme, da je nadzor neposredno odvisen od samovodenja bolezni, torej od vsakega posameznika, pa ta pritisk še poveča (Barnard, Lloyd 2012: 8-9).

Pojavljajo se tudi napetosti med bolnikom in zdravstvenim delavcem, saj je slednji osredotočen predvsem na zdravstvene izide in zmanjševanje tveganj in ne toliko na to, kako bolniku uspeva vodenje bolezni vključiti v svoje življenje (Barnard, Lloyd 2012: 9).

»Bolnik vsak dan sprejema odločitve in se sprašuje o stvareh, ki vplivajo na rezultate zdravljenja. Zaplete sladkorne bolezni slabo pozna, strah pa ga je možganske in srčne kapi, odpovedi ledvic, slepote, amputacije ... Poleg zdravljenja z zdravili potrebuje tudi vseživljenjsko oporo v zdravstvenemu timu za obravnavo sladkorne bolezni ...« (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 8).

1.1.7. NACIONALNI PROGRAM ZA OBVLADOVANJE SLADKORNE BOLEZNI

Nacionalni program za obvladovanje sladkorne bolezni (Kerstin Petrič *et al.* 2010), ki je bil sprejet leta 2010, daje strateško podlago za celosten pristop k preprečevanju in obravnavi sladkorne bolezni na način, ki temelji na sodelovanju med partnerji v in zunaj zdravstva, ter v središče pozornosti vseh postavlja posameznika, »ki se bo sposoben aktivno vključevati v proces zdravljenja in bo prevzemal odgovornost za svoje zdravje ter bo brez zapletov sladkorne bolezni živel kakovostno in polno življenje.« (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 8). Sistem naj bi obenem omogočal tudi preverjanje izboljševanja kakovosti obravnave (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 8).

Nacionalni program za obvladovanje sladkorne bolezni opiše razsežnost vplivov sladkorne bolezni in utemelji pomen povezovanja zdravstvenega sistema s socialnim:

»Sladkorna bolezen je kot ena izmed kroničnih bolezni povezana z velikim bremenom, njegovi vidiki pa so mnogovrstni. Predstavlja enega vodilnih vzrokov obolevnosti in umrljivosti z resnimi neposrednimi ekonomskimi posledicami in zmanjšano produktivnostjo družbe. Prizadene vse starostne skupine in vsa okolja, tako delovna kot bivalna, vpliva na bolnikovo socialno okolje. Pojavnost bolezni je povezana z neugodnimi socialno-ekonomskimi determinantami zdravja in dejavniki tveganja nezdravega načina življenja na populacijski ravni, to pa zahteva javnozdravstveno ukrepanje in medresorske projekte. Bolezen potrebuje doživljenjsko oskrbo in je kompleksna. Potrebna je koordinacija različnih zdravstvenih strokovnjakov in zaradi povezanosti z načinom življenja ter psihosocialnim bremenom njena oskrba sega tudi zunaj zdravstvenega sistema in kliče po zlivanju zdravstvenega sistema s socialnim.« (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 33)

Tretje in peto načelo Nacionalnega programa za obvladovanje sladkorne bolezni umešča posameznika s sladkorno boleznijo na osrednje mesto kot aktivnega in enakovrednega člana tima. Bolnik je deležen edukacije, ki ga opremi za samovodenje svoje bolezni, obenem pa mu je na voljo kontinuirana ter usklajena obravnava, v kateri ima osrednjo in enakopravno vlogo. Cilj vsega naštetega je dobra urejenost sladkorne bolezni (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 12).

Eden krovnih ciljev Nacionalnega programa pa vključuje v sistem oskrbe tudi zainteresirane osebe zunaj zdravstvenega sistema:

»Zaplete in umrljivost zaradi sladkorne bolezni je treba zmanjšati z dostopnostjo do usklajene, celostne, nepretrgane, vseživljenjske, učinkovite, varne, kakovostne in na bolnika osredotočene oskrbe, ki sloni na ustrezni organiziranosti oskrbe in na spremljanju njene kakovosti, z zagotavljanjem možnosti za bolnikovo samooskrbo, ki ga opolnomoči za vodenje njegove sladkorne bolezni, z nepretrganim strokovnim izpopolnjevanjem znanja in veščin zdravstvenih strokovnjakov ter z izobraževanjem

zainteresiranih oseb zunaj zdravstvenega sistema, ki lahko s svojim delovanjem bistveno pripomorejo k oskrbi sladkornih bolnikov.« (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 13)

Kompleksnost zdravljenja sladkorne bolezni in njej pridruženih bolezenskih stanj »... ne more sloneti le na precej redkih obiskih bolnika v zdravstveni ustanovi.« Posameznik s sladkorno boleznijo mora biti aktiven in usposobljen vrednotiti parametre, ki jih izmeri z medicinskimi pripomočki ter na njihovi osnovi sprejemati optimalne terapevtske in diagnostične odločitve. Zdravstveni tim mora posamezniku nuditi varno, nepresojajoče okolje in mu poleg pravočasnih, jasnih in verodostojnih informacij o bolezni nuditi tudi psihično oskrbo (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 20-21).

Osnova zdravljenja sladkorne bolezni je zdrav način življenja, vsako spremembo načina življenja pa načrtujemo v majhnih korakih in skupaj s posameznikom ter ob podpori njegove družine. S timskim pristopom krepimo in vzdržujemo notranjo motivacijo in vztrajnost posameznika (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 22).

Nacionalni program uvaja tudi laičnega svetovalca oziroma bolnika svetovalca, ki lahko pomembno prispeva pri nudenju opore bolniku in njegovim bližnjim (Kerstin Petrič *et al.* 2010: 17). Laični svetovalec je človek s sladkorno boleznijo, ki ima izkušnje in znanje ter je usposobljen za nudenje opore pri učinkovitem samovodenjem bolezni (Nacionalni inštitut za javno zdravje: Sladkorna bolezen in Opolnomočenje bolnika kot pomemben element obvladovanja kroničnih bolezni).

1.2. PRAVICE NA PODROČJU ZDRAVSTVA IN SOCIALNEGA VARSTVA

Pravice s področja zdravstva in socialnega varstva ureja več različnih področnih zakonov. V nadaljevanju omenjam posamezne pomembnejše zakone.

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih

Ta zakon ureja zavarovanje za starševsko varstvo in pravice, ki iz tega izhajajo, družinske prejemke, pogoje in postopek za uveljavljanje posameznih pravic ter druga vprašanja glede izvajanja tega zakona.

Pravice po tem zakonu, ki se nanašajo na otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, so:

- pravice iz naslova zavarovanja za starševsko varstvo:

Ob rojstvu otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, se starševski dopust podaljša za dodatnih 90 dni na podlagi mnenja zdravniške komisije, ki ga lahko starša izrabljata istočasno, v obliki polne odsotnosti z dela.

- pravice do družinskih prejemkov:

Dodatek za nego otroka je denarni dodatek za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo in je namenjen kritju povečanih življenjskih stroškov, ki jih ima družina pri preživljanju in negi takega otroka. Pravica se uveljavlja na podlagi mnenja zdravniške komisije. Višina dodatka za nego otroka zaradi povišanih življenjskih stroškov trenutno znaša 100 eurov mesečno, pri čemer se dodatek poviša na 200 evrov mesečno za otroka z diabetesom, saj je ta bolezen uvrščena na seznam hudih bolezni, kot jih določa Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo (3. odstavek 79. člena Zakona o starševskem varstvu in družinskih prejemkih 2014).

Navedene pravice se uveljavljajo na krajevno pristojnem centru za socialno delo (Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih 2014).

Kdo so otroci, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, določa Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo (2014). Otrok s sladkorno boleznijo tipa 1 se uvršča med dolgotrajno hudo bolne otroke, kamor »...štejejo kronično bolni otroci, pri katerih je kljub zdravljenju pričakovati trajne posledice bolezni oziroma otroci s takimi boleznimi, ki zahtevajo zdravljenje, nego in rehabilitacijo, ki traja dalj kot šest mesecev.« (1. odstavek 6. člena Pravilnika o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo 2014). 27. točka seznama hudo bolnih otrok zajema »...Vrojene motnje presnove, ki

zahtevajo ustrezno dieto, s katero preprečimo hudo stalno prizadetost oziroma je leta že nastala ter endokrinopatije, katerih zdravljenje zahteva ustrezno dieto in spremembo življenjskega stila za preprečitev posledic osnovne motnje.« (27. točka Priloge Seznama težkih, kroničnih bolezni in stanj k Pravilniku o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo 2014)

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami

»S tem zakonom se ureja usmerjanje otrok, mladoletnikov in polnoletnih oseb s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami ter določajo načini in oblike izvajanja vzgoje in izobraževanja. Mednje spadajo tudi dolgotrajno bolni otroci, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja.« (2. člen Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami 2011).

»Starši pogosto upajo, da ta zakon opredeljuje delo spremljevalca, ki bi z njihovim otrokom v vrtcu preživel 8 ur dnevno in pomagal voditi sladkorno bolezen, meriti krvni sladkor in šteti ogljikove hidrate.« (Uranker *et al.* 2012: 321). V praksi pa zagotavlja do 3 ure dodatne pomoči tedensko. V vrtcu je na voljo dodatni terapevt, pri šoloobveznem otroku pa se pravica izvaja v obliki učne pomoči za otroka, ki ima ob kronični bolezni učne težave (Uranker *et al.* 2012: 321).

Zakon o dohodnini

Zakon o dohodnini (2011) v 114. členu določa posebno olajšavo:

»Rezidentom, ki vzdržujejo družinske člane, se prizna zmanjšanje letne davčne osnove, za vzdrževanega otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, 8.830 evrov letno. Za uveljavljanje posebne olajšave se uporablja odločba centra za socialno delo o priznanju dodatka za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo v skladu z zakonom, ki ureja starševsko varstvo in družinske prejemke.

Olajšava se prizna za otroka do dopolnjenega 18. leta starosti, za starejšega otroka pa, če neprekinjeno ali s prekinitvijo do enega leta nadaljuje šolanje na srednji, višji

ali visoki stopnji, vendar največ do dopolnjenega 26. leta starosti. Olajšava se prizna tudi za otroka po tej starosti, če traja njegovo šolanje na visoki stopnji pet ali šest let, ali če otrok zaradi daljše bolezni ali poškodbe ni končal šolanja v predpisanem roku. Priznavanje olajšave se v navedenih primerih podaljša za toliko časa, kolikor se je šolanje zaradi navedenih razlogov podaljšalo. Olajšava se ne prizna zavezancu, katerega otrok je zaradi zdravljenja, usposabljanja, vzgoje ali šolanja v zavodu, v katerem ima celodnevno brezplačno oskrbo, ali v rejništvu, razen če dokaže, da tudi v tem času materialno skrbi za otroka. V primeru, da ima zavezanec pravico do dodatka za nego otroka, se olajšava prizna za dobo, za katero mu center za socialno delo v skladu z zakonom, ki ureja starševsko varstvo in družinske prejemke, prizna pravico do dodatka za nego otroka.« (114. člen Zakona o dohodnini 2011)

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (2006) skupaj s Pravili obveznega zdravstvenega zavarovanja (2003) opredeljuje pravico do medicinskotehničnih pripomočkov, kamor sodijo tudi pripomočki za zdravljenje sladkorne bolezni.

Zavarovana oseba ima pravico do teh pripomočkov:

- Mehanski injektor in igle za mehanski injektor;
- Aparat za določanje glukoze v krvi, diagnostični trakovi za aparat, prožilna naprava in lancete za prožilno napravo in diagnostični trakovi za optično čitanje;
- Inzulinska črpalka, set za inzulinsko črpalko, rezervoar za inzulinsko črpalko;
- Oddajnik za kontinuirano merjenje glukoze in 40 senzorjev (za dobo enega leta).

Medicinski pripomočki imajo določeno trajnostno dobo, pripadajoči material, na primer diagnostični trakovi za aparat za določanje glukoze v krvi, lancete za prožilno napravo, diagnostični trakovi za optično čitanje, set in rezervoar za inzulinsko črpalko, pa določeno zgornjo mejo priporočene predpisane količine. Po preteku trajnostne dobe je zavarovana oseba upravičena do novega medicinskega pripomočka, če predhodno prejeti ni več funkcionalno ustrezen.

Do naštetih medicinskih pripomočkov niso upravičeni vsi posamezniki s sladkorno boleznijo. Seznam medicinskih pripomočkov s šifrantom, medicinskimi kriteriji, pooblastili, postopki in cenovnimi standardi natančno opredeljuje bolezen in zdravstveno stanje oziroma medicinske indikacije, ki so kriterij za pridobitev pravice do predpisa medicinskotehničnega pripomočka (Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju 2006, Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja 2003, Seznam medicinskih pripomočkov s šifrantom, medicinskimi kriteriji, pooblastili, postopki in cenovnimi standardi 2014).

1.3. SOCIALNO DELO V ZDRAVSTVU

Velika širina človeških potreb zahteva širok razpon znanja in spretnosti. Nobena posamezna disciplina nima znanja, ki bi zajelo celotno področje potreb, zato se morajo discipline v želji zagotavljanja najboljših storitev za uporabnika med seboj povezovati. Tako lahko vsaka posamezna disciplina v proces pomoči doprinese svoj edinstven prispevek (Morales, Sheafor 1986: 121).

»Socialni delavci za svoje delo ne potrebujejo znanja o diagnozah, ampak potrebujejo znanje/informacijo o tem, kako osebe živijo s to diagnozo (s temi diagnozami), kako na njihovo vsakdanje življenje vplivajo zdravila, ki jih uporabljajo, kaj potrebujejo, ali razpolagajo z informacijami, ki se nanašajo na polje socialnih in zdravstvenih pravic.« (Kvaternik, Grebenc 2008: 141)

Socialno delo ima edinstveno zmožnost preseganja nasprotja imperativov skrbi in samodeterminacije s temeljnim orodjem dialoga ter ob doslednem spoštovanju posameznika. Ob upoštevanju vrednot socialnega dela, med katerimi so, poleg drugih tudi, »...*samoodločanje, prosta izbira, vpliv na svoje življenje*« (Flaker 2003: 14), ki so legitimne pravice tudi vsakega kroničnega bolnika (moja opomba), je zmožnost socialnega dela, »... spoštovati človeka kot posameznika s prosto voljo in hkrati ne opustiti pomoči ...« (Flaker 2003: 15).

»Socialno delo je stroka, ki deluje v nepredvidenih in nepredvidljivih situacijah, kjer sta potrebna inovacija in ustvarjalno reševanje razmer«, v situacijah, ki sprožijo stisko, v organizirani in kontinuirani skrbi, pomoči, podpori (Flaker 2003: 19).

Eržen (2012: 24) ugotavlja, da je nujna opredelitev normativov, postopkov in standardov socialnega dela v zdravstveni dejavnosti, to področje zakonsko opredeliti ter socialne delavce vključevati v programe strokovnega izobraževanja na posameznih področjih dela.

1.3.1. RAZVOJ SOCIALNEGA DELA V ZDRAVSTVU

Socialno delo na področju zdravstva se je začelo v Združenih državah Amerike v začetku devetdesetih let prejšnjega stoletja. Na prelomu stoletja, ob prehodu iz zdravljenja na domu k zdravljenju v bolnišnicah ter ob pojavu oziroma razmahu nekaterih zdravstvenih stanj, kot so tuberkuloza, sifilis, poliomielitis ter nosečnosti izven zakona, so zdravniki začeli odkrivati, da imajo življenjske razmere in osebne težave obolelega pomemben vpliv na bolezen in potek zdravljenja. Dr. Richard C. Cabot, vodja zdravniške službe v Splošni bolnišnici v kraju Massachusetts (Massachusetts General Hospital), je prvi prepoznal potrebo po uvedbi novega delovnega mesta za socialnega delavca v zdravstvu, ki bi predstavljal most med potrebami zdravljenja in (motečimi) dejavniki okolja, ki vplivajo na zdravljenje oziroma ovirajo njegov potek (Cowles 2000 v Beder 2006: 3). Socialni delavec je bil nezdravstveni povezovalni člen med zdravnikom, obolelim, njegovo družino in socialnim okoljem (Beder 2006: 1-2), njegove prve naloge pa poročanje zdravniku o domačih in socialnih razmerah obolelega, pomoč pri izpolnjevanju napotkov zdravnika glede zdravljenja ter vzpostavljanje stikov med bolnišnico ter skupnostjo, kjer živi oboleli (Beder 2006: 2).

V prvih letih program ni bil uradni del programa bolnišnice in je bil financiran iz zasebnih virov. Leta 1919 pa je uradno zaživel prvi oddelek za socialne storitve (Nacman 1990 v Beder 2006: 2), katerega program je temeljil na treh osnovnih idejah:

- V centru pozornosti je posameznik in njegove potrebe;
- Bolezen in dobra oskrba bolnika imata pomemben socialni vidik;
- Poudarek na timskem delu, ki povezuje področja medicine, nege, socialnega dela in drugih področij (Bartlett 1975 v Beder 2006:3).

S prepoznavanjem vplivov socialnih dejavnikov na potek bolezni ali njeno poslabšanje je socialno delo na področju zdravstva dobivalo vedno pomembnejšo vlogo. Ozko zdravljenje bolezni ni nujno rešilo težav bolnika, zato se je socialno delo od prvih začetkov, v začetku dvajsetega stoletja, razširilo na različna področja medicine (Morales, Sheafor 1986: 137).

Kljub številnim spremembam, ki jih je socialno delo na področju zdravstva doživelo skozi leta razvoja, pa je njegova osnovna usmeritev ostala. Oboleli posameznik je del zaprtega sistema, ki vključuje njegovo družino, a se širi v skupnost ter širše politično okolje, ki določa zdravstveno skrb in pravice bolnikov. V razvoju področja dela pa se je zgodila pomembna sprememba. Socialni delavec danes ni več podaljšana roka zdravnika, pač pa v zdravstveni tim vstopa kot neodvisen strokovnjak, povezovalec med posameznikom, ustanovo in drugimi socialnimi službami, ter iniciator potrebnih sprememb v vseh omenjenih okoljih (Rehr 1998: 18 v Beder 2006: 3). Socialni delavci preko individualnega, skupinskega in družinskega svetovanja, zagovorništva ter skupin za samopomoč povezujejo uporabnika z njegovim socialnim okoljem. Aktivno vlogo imajo tudi v programih ohranjanja zdravja in programih preprečevanja bolezni (Morales, Sheafor 1986: 137).

Začetki socialnega dela v zdravstvu v Sloveniji segajo v šestdeseta leta prejšnjega stoletja. Na pobudo tedanjega Republiškega sekretariata za zdravstvo in socialno varstvo je bilo sklicano posvetovanje zdravstvenih in socialnih delavcev Slovenije, ki je socialno delo prvič vključilo v bolnišnice, kjer je dopolnjevalo zdravnika pri socialnem delu zdravljenja (Milošević 1989: 247 in Urek, Eržen 2014: 164).

1.3.2. VLOGA SOCIALNEGA DELA V ZDRAVSTVU

Socialno delo je na področju zdravstva sekundarna disciplina (Urek, Eržen 2014: 164). Razmere v zdravstvenih ustanovah so prilagojene potrebam zdravstvene dejavnosti. Uporabnika po socialne storitve napoti njegov zdravnik. Vloga socialnega dela na določenem področju pogojuje, do kolikšne mere lahko uporabniki izkoristijo potenciala, ki jih lahko v določeno situacijo prinese socialno delo. Na področjih, kjer je socialno delo sekundarna disciplina, morajo socialni delavci pogosto vložiti veliko napora v osveščanje strokovnjakov drugih disciplin o možnem doprinosu stroke socialnega dela k zagotavljanju kakovostnih storitev za uporabnike (Morales, Sheafor 1986: 121-122).

Vloga socialnega dela na sekundarnem področju je dopolnjevanje in krepitev storitev primarne discipline (Morales, Sheafor 1986: 134), ob čemer delo socialnega delavca na sekundarnem področju zahteva poleg splošnih tudi specialistična, poglobljena, ožje usmerjena znanja, ki mu omogočajo zagotavljanje specifične vrste storitev za ljudi v določenih situacijah (Milošević Arnold, Poštrak 2003: 115-116, Beder 2006: 4). Posebna znanja vključujejo poznavanje in razumevanje populacije in zdravstvenega problema, potek bolezni in zdravljenja, kar omogoča učinkovito sodelovanje, načrtovanje in komunikacijo z uporabnikom in njegovo družino na eni ter zdravstvenimi delavci na drugi strani. Poznavanje delovanja ustanove krepi interdisciplinarno timsko sodelovanje in neformalno zagovorništvo, poznavanje skupnosti pa olajša dostop do virov pomoči in drugih povezanih zdravstvenih programov. Razumevanje posebnosti in izzivov bolezni ter poznavanje intervencijskih pristopov pa socialnemu delavcu omogoča navezavo takšnih stikov z uporabnikom in družino, ki temeljijo na zaupanju (Beder 2006:5).

Interdisciplinarno timsko delo je kompleksen in dinamičen proces povezovanja znanja in (po)moči med različnimi strokovnjaki, s ciljem omogočiti čim boljšo storitev za uporabnika in njegovo družino (Beder 2006: 5). Sestava interdisciplinarnega tima, ki se razlikuje po področjih zdravljenja, lahko povezuje zdravnike, medicinske sestre, socialne delavce, fizioterapevte, psihiatre, nutricioniste in druge, ki lahko nudijo

oskrbo za uporabnika. Namen takšnega tima pa je skupna ocena in izmenjava pomembnih informacij o uporabnikovih težavah in potrebah, načrtovanje ukrepov in odločanje, določanje nalog in odgovornosti ter ocena izidov zdravljenja (Cowles 2000 v Beder 2006: 5).

Ne smemo pozabiti, da različne profesije vstopajo v interdisciplinarno sodelovanje z različnimi stališči, vrednotami, usmeritvami in znanji, zato so razprave, kaj je najboljši izid za uporabnika, potencialno težavne, a lahko kljub temu delujejo dobro (Rehr *et al.* 1998 v Beder 2006: 6).

Socialni delavci v zdravstveni dejavnosti pri nas sodelujejo na področjih kroničnih bolezni, onkoloških obolenj, duševnega in reproduktivnega zdravja, rehabilitacije in na področju paliative (Urek, Eržen 2014: 167).

Po Eržen (2012: 20) navajam definicijo socialnega dela v zdravstvu, kot so jo sooblikovale socialne delavke, zaposlene v zdravstveni dejavnosti:

»Temeljna naloga socialnega dela v zdravstveni dejavnosti je strokovno pomagati ljudem, ki so se znašli v psihosocialni stiski zaradi zdravstvenih težav, da ohranijo, povrnejo in razvijejo svoje potenciale za aktivno in enakopravno vključevanje v družbeno življenje. Z uporabo metod socialnega dela uporabnik, svojci in socialna delavka soustvarjajo rešitve za kompleksne probleme, v izvirnih delovnih projektih. Naloga socialnega dela v času bolnišničnega ali ambulantnega zdravljenja je zagotavljanje podpore uporabnikom in njihovim bližnjim pri prilagajanju na nove razmere, pri njihovi vključitvi v proces zdravljenja, rehabilitacije ali umiranja. Prav tako socialne delavke pomagajo pri iskanju ustreznih oblik podpore in storitev, ki bi omogočile hospitaliziranemu vrnitev v domače okolje ali preselitev v zanj sprejemljivejšo stanovanjsko rešitev. Ob upoštevanju temeljnih vrednot in etičnih načel socialnega dela pomagajo ljudem uresničevati pravice do socialne varnosti in zagotavljati dostop do razpoložljivih virov in različnih življenjskih priložnosti. Njihovo delovanje je usmerjeno v omogočanje večje izbire, v krepitev moči in odločanje o lastnem življenju, pri čemer se poslužujejo kompleksne mreže storitev za

uresničevanje socialnih pravic in potreb ter uporabnikovih lastnih virov. Hkrati s tem si prizadevajo za družbene spremembe, ki povečujejo socialno pravičnost in izboljšujejo položaj posameznikov, družin in skupnosti.«

Eržen (2012: 21-22) razlaga, da socialni delavec samostojno in odgovorno izvaja dela in naloge s področja socialnih problemov uporabnikov, s ciljem izboljšati uporabnikovo socialno funkcioniranje. Pri tem se interdisciplinarno povezuje in timsko sodeluje z drugimi udeleženi in sistemi ter izhaja iz potreb, želja in zmožnosti uporabnika in njegovih bližnjih. Ocena problema in načrtovana pomoč se v času zdravstvene obravnave lahko spreminjata in sta odvisna od zdravstvenega stanja in drugih pomembnih okoliščin.

Glede na raziskave Komisije za definiranje normativov in standardov na področju socialnega dela v zdravstveni dejavnosti so socialne delavke zadovoljne s svojim delom zaradi velikih potreb ter cenjenosti s strani drugih profilov, obenem pa se soočajo z nizkim vrednotenjem stroke, podrejenim položajem in podcenjenostjo njihovih prispevkov. Socialno delo v zdravstvu je neprepoznano, sooča se s pomanjkanjem specialističnih znanj in raziskav (Eržen 2012 in 2008 v Urek, Eržen 2014: 171).

1.4. SPRETNOSTI IN METODE SOCIALNEGA DELA

»V socialnem delu je nujno pragmatično verjeti v uporabnika in njegove/njene moči za preživetje. Ključni instrument za takšno delo je »pripoved«, ki nastaja s postavljanjem relevantnih vprašanj, ki bodo omogočala pridobivanje konkretnih informacij, kot so: kako uporabnik živi, kako se počuti, kaj si želi, da se v njegovem življenju spremeni, kaj občuti kot glavne ovire, kako bi rad, da mu pomagamo, koga vidi v mreži pomoči, s kom si želi sodelovati. Skupaj z uporabnikom bomo tako vstopili v proces raziskovanja in interpretiranja vsakdanjih situacij. Pridobljene informacije moramo uporabiti na način, da bo človek lahko poiskal tiste vire pomoči, ki so v njegovem okolju na razpolago in ki jih potrebuje. Če teh virov ni, je poslanstvo

socialnega dela, da jih skupaj z uporabnikom poišče – da jih soustvari. Le na tak način bodo lahko uporabniki postali zares udeleženi pri načrtovanju in izvajanju storitev, socialno delo pa bo usmerjeno v to, kar človek v resnici potrebuje.« (Kvaternik, Grebenc 2008: 142)

Po Flaker (2003) so tehnična osnova socialnega dela raznolike spretnosti, ki usposobijo za socialno delo. Socialno delo deluje na širokem področju in v nestrukturiranem prostoru, mora se prilagajati in znati ravnati v nepredvidljivih situacijah. Glede na potrebe uporabnikov in nalog, osebnih preferenc, organizacijskega okvirja dela ter vrednostne usmeritve posameznika so socialni delavci v spretnostih različno usposobljeni (2003: 20).

Temelj socialnega dela je pogovarjanje (tudi Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2005: 7) in nič manj pomembna je povezava med besedami, stvarmi in dejanji.

Po Flaker (2003: 21-22) so nujne spretnosti pogovarjanja te:

- vodenje pogovora (omogočimo, da pogovor vodi uporabnik, mi sledimo in soustvarjamo, varujemo prostor pogovora),
- aktivno, empatično poslušanje (zadržimo, se izognemo svojim mislim in se vživimo v življenjsko situacijo sogovornika),
- raziskovanje, reflektiranje in problematiziranje (vzpostavljanje kritične zavesti, delovanje),
- razvijanje novih interpretacij,
- sklepanje dogovorov, ustvarjanje rešitev in konkretnih dejanj.

Druge potrebne spretnosti so pogajanje (vztrajnost, pristranskost, asertivnost, spretnosti reševanja konfliktov, retorične spretnosti), omogočanje dostopa do sredstev (informacije o resursih, asertivnost, delovanje v mrežah, komunikativnost, ustvarjalnost, odprtost in povezovalnost), zapisovanje in poročanje, organizacijske spretnosti (vodenje in sodelovanje v timih, načrtovanje projektov in dela, skupinska dinamika, organizacija in vrednotenje strokovne pomoči, povezovanje in koordiniranje), spretnosti profesionalne discipline (točnost, spoštljivost, dostopnost,

zanesljivost, varovanje podatkov, poklicna molčečnost, jasno sprejemanje odgovornosti), spretnosti izogibanja pastem strokovnjaštva, humor (ki ni nujna, je pa zaželena spretnost, ki omogoča distanco, ustvarjalnost in miselne obrate) (Flaker 2003: 22-28).

Po Flaker (2003: 28-30) navajam tudi nekatera metodična načela socialnega dela: *Dialog*, ki z upanjem, aktivno in kritično ter v polju neobremenjenega razmišljanja in povezovanja, v konkretnem kontekstu spreminja konkretno situacijo ter socialno delo obenem varuje, da ne postane birokratsko, zatirajoče in kvazi zdraviteljsko.

Verjetnost: socialno delo, za razliko od klasičnih strok, kot sta pravo in medicina, živi v dejanskem svetu verjetnosti.

Proaktivnost ustvarja vizijo, strategijo, načrtovanje in zmanjšanje škode in tveganja.

Refleksivnost v dialogu, z metodo induktivne analize. Vedno znova se vračamo k začetnim hipotezam, ki jih preverjamo in preoblikujemo.

Pravica do napak in spodrseljajev, ki so sestavni del in nujna posledica metode. Napake so nuja in način ustvarjalnega delovanja, omogočajo učenje in to velja tudi za uporabnike socialnega dela.

Osnovni koncept pomoči v socialnem delu je opredeljen kot soustvarjanje rešitev skupaj z uporabnikom v delovnem odnosu, v katerem ustvarjamo in varujemo odprt in varen prostor za socialnodelovni pogovor v sedanjosti. Uporabnik v takšen odnos vstopa kot ekspert iz izkušenj, socialni delavec pa kot njegov spoštljiv, občutljiv in odgovoren spremljevalec. V izvirnem delovnem projektu pomoči znova in znova raziskujeta in sooblikujeta dobre izide za uporabnika, ob upoštevanju njegovih virov in moči (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2005 in Čačinovič Vogrinčič 2007).

1.4.1. KONCEPT DELOVNEGA ODNOSA IN KONCEPT IZVIRNEGA DELOVNEGA PROJEKTA POMOČI

Delovni odnos je skupni projekt socialnega delavca in uporabnika, kjer kot sodelavca v pogovoru raziskujeta, sooblikujeta in soustvarjata dobre izide/rešitve. Delovni odnos vzpostavi socialni delavec in ga vsakokrat znova zastavi kot *izviren delovni projekt*

pomoči (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2005: 9). Ključ za razvijanje delovnega odnosa sta intersubjektivnost in osebna vez med socialnim delavcem in uporabnikom. Intersubjektivnost je osnovni prostor dogajanja v delovnem odnosu, kjer se skozi osebni stik oblikuje čustvena odnosna vez, ki je ključni sestavni del delovnega odnosa (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2005: 101-103).

Trije osnovni elementi delovnega odnosa so:

Dogovor o sodelovanju, ki omogoči vzpostavljanje delovnega odnosa. Je pomemben uvodni ritual, ki pomeni vabilo za odločitev, da bomo zdaj delali, povemo, kako bomo delali, da si bomo vzeli čas in prostor, da skupaj raziščemo, kam in kako. Socialni delavec pojasni koncept delovnega odnosa, vzpostavi in varuje varen prostor za delo, poudari pomen dela v sedanjosti ter vlogo uporabnikov opredeli kot odgovornost za lastni delež pri soustvarjanju rešitev (Čačinovič Vogrinčič 2007: 18).

Instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev, ki ju povzemam po Lüssiju (1991 v Čačinovič Vogrinčič 2007:18-19), sta pomembna temelja delovnega odnosa. Naloga socialnega delavca je, da soustvari proces pomoči, udeleženi v problemu pa raziskujejo svoj delež v rešitvi. Uporabnik v proces vstopi s svojo definicijo problema, socialni delavec doda svoje videnje in v dialogu in sodelovanju se začne oblikovanje delovne definicije možnega, uresničljivega (Čačinovič Vogrinčič 2007: 18-19).

Socialnodelovno ravnanje pomeni *osebno vodenje*, ki ga Vries (1995 v Čačinovič Vogrinčič 2007: 19) razlaga kot vodenje k uresničljivim rešitvam, ki so dogovorjene oziroma k dobrim izidom. Socialni delavec se v odnosu odziva osebno, podeli svoje izkušnje, zgodbo, ki odpira nove poglede na možne rešitve, ravna empatično in se osebno odziva na dogajanja v nastajajočem odnosu. Uporabniku v dialogu in sodelovanju omogoči pomembno osebno izkušnjo o spoštovanju in dostojanstvu ter mu pomaga pri odkrivanju lastnih virov moči (Čačinovič Vogrinčič 2007: 19).

V delovnem odnosu soustvarjamo skupaj z uporabniki in zanje izvirne delovne projekte pomoči, ki jih oblikujemo vsakokrat na novo, za vsakega uporabnika posebej ter jih s sodelovanjem usmerjamo k dobrim izidom. Takšne soustvarjene rešitve, zaželeno razplete prevajamo v dejanja in konkretne korake, ki uresničijo pred tem dogovorjeno. Socialni delavec se pri tem opira na šest korakov, ki ga vodijo skozi proces: pridruževanje, odkrivanje, spreminjanje, proslavljanje, refleksija in ločitev (Čačinovič Vogrinčič 2007:17-23).

Delovni odnos vzdržujemo in ohranjamo v praksi s pomočjo opore na štiri pomembne sodobne koncepte v socialnem delu, postmoderno paradigmo socialnega dela:

Perspektiva moči (Saleebey 1997) pomeni paradigmatični premik v sodobno socialno delo. Usmerja nas v to, da v prispevkih uporabnikov spoštljivo iščemo, pomagamo odkrivati, urediti, raziskati in izkoristiti njihovo moč in njihove vire. Mobiliziramo uporabnikove talente, znanja, sposobnosti in vire s ciljem podpreti njihova prizadevanja, da dosežejo svoje cilje. S tem se poveča socialna moč posameznika, družine in individualna oz. družinska kompetentnost za premagovanje težav. Saleebey (1998 v Čačinovič Vogrinčič 2007: 20) v Leksikonu moči opiše sedem temeljnih konceptov in načel za načrtovanje ravnanja v socialnem delu: *socialna krepitev* (proces, v katerem podpremo uporabnike, da odkrijejo in razširijo svoje vire in orodja v sebi in okoli sebe), *včlanjenost* (prvi korak k moči je biti vključen v socialno mrežo, kar pomeni biti varen), *moč okrevanja* (ljudje in skupnosti lahko okrevalo, koncept zagotavlja človekovo moč, da si opomore), *celjenje in celostnost* (človek ima notranjo modrost, da prepozna, kaj je zanj dobro), *dialog in sodelovanje* (vir moči za okrevanje) ter *odpoved temu, da ne verjamemo* (priznanje uporabniku pravico do resničnosti, pristati na to, da je uporabnik ekspert iz izkušenj).

Etika udeležnosti nas usmeri k sodelovanju, v katerem nihče nima zadnje besede. Ne iščemo več vzroka ali resnice temveč pogovor, ki se nadaljuje. Strokovnjakovo moč nadomesti občutljivo skupno iskanje, raziskovanje. Socialni delavec je udeležen kot sogovornik in soustvarjalec zgodbe, ki nastaja (Hoffman 1994: 23).

"Znanje za ravnanje" je koncept, ki socialnemu delavcu omogoča dogovore, nastale v procesu pomoči, prevesti v konkretne aktivnosti. Znanje v socialnem delu mora obenem biti takšno, da ga lahko podelimo z ljudmi, da se skupaj dogovorimo, kako ga bomo uporabili (Rosenfeld 1993 v Čačinovič Vogrinčič 2007: 21).

Ravnanje s sedanjostjo je koncept, ki strokovnjaka usmeri v sedanjost, v čas, ko smo v delovnem odnosu z uporabnikom. Čas v sodelovanju je najbolj dragocen delovni čas v projektu pomoči. Ta čas varujemo tako, da se pogovor lahko zgodi, razvije in konča tako, da ga je mogoče nadaljevati (Čačinovič Vogrinčič 2007: 20).

Koncept so-prisotnosti pomeni prisotnost v poslušanju, ko smo z ljudmi, tukaj in zdaj, na voljo za poslušanje, pogovor, sočutje. Šteje le to, kar nam uporabnik pove, kako sebe na novo ustvari pred nami. Za njegovimi besedami ne iščemo nobene druge resnice (Andersen 1994 v Čačinovič Vogrinčič 2007: 21).

1.4.2. METODIČNA NAČELA SISTEMSKEGA SOCIALNEGA DELA

Metodična načela systemskega socialnega dela Petra Lüssija (1991) prav tako povzemam po Čačinovič Vogrinčič (2007: 18-19, 49-51):

Načelo instrumentalne definicije problema: Definicija problema, ki je že sam po sebi inštrument za rešitev. Socialni delavec z vsemi udeleženi v problemu dela na iskanju rešitve, ki bi bila za vse sprejemljiva. Delo pomeni oblikovanje uresničljivega skozi dialog in sodelovanje vseh udeleženi v problemu na način, da soustvarijo svojo udeležnost v rešitvi.

Načelo vsestranske koristnosti: Socialni delavec v procesu raziskovanja rešitev upošteva interese vseh udeleženi v problemu, saj le tako lahko dogovorjena rešitev prinaša vsem udeleženi uresničljivo korist.

Načelo kontakta: Socialni delavec stopi v osebni in neposredni stik z vsemi udeleženi v problemu, vzpostavi komunikacijo z njimi, jo omogoča, vzpodbuja in

vzdržuje. Načelo kontakta omogoča nastanek razvidnih razmerij med udeleženi, ki pa jih lahko v procesu spreminjamo in omogočamo njihovo večjo funkcionalnost.

Načelo interpozicije: Interpozicija omogoča socialnemu delavcu vlogo, ki mu omogoči spreminjanje bližine in oddaljenosti, empatijo in sočutje, "vsestransko pristranskost" (Stierlin 1987 v Čačinovič Vogrinčič 2007: 50) ali distanco, ki je nujna za ravnanje v projektu rešitve. Socialni delavec pristopa k uporabnikom z empatijo in sočutjem, se pa lahko tudi od vsakega oddalji k sebi, v socialnodolovno osebno vodenje. Socialni delavec reflektira družini svoje ravnanje in ga povzema na način, da vanj vnese vse prispevke udeleženi in lastno razumevanje situacije ter omogoča nadaljevanje pogovora.

Socialnoekološko načelo narekuje aktiviranje socialne mreže tako, da socialni delavec najprej aktivira, mobilizira in krepi naravne socialne mreže. Uporabniku, ki takšne mreže nima, jo pomaga oblikovati v naravnem socialnem kontekstu. Narekuje pa tudi najmanjše možno poseganje v naravne socialne mreže. Vsako pretrganje vezi ali grobo spreminjanje življenjskega okolja udeleženi je potrebno skrbno pretehtati.

Načelo pogajanja je za Lüssija (1991 v Čačinovič Vogrinčič 2007) »... kraljevska pot za reševanje kompleksnih socialnih problemov.« (1991 v Čačinovič Vogrinčič 2007: 51). Proces ustvarjanja rešitev, ki ga vodi socialni delavec, poteka s pomočjo pogajanja in dogovarjanja ter s ciljem raziskovanja možne funkcionalne spremembe v sistemu.

Načelo sodelovanja: Socialni delavec stopi v stik z vsemi, ki lahko prispevajo k rešitvi. K sodelovanju povabi tudi posameznike, ki niso neposredno udeleženi v problemu, če je njihovo sodelovanje potrebno za rešitev.

Načelo odpiranja problema: Socialni delavec svojo morebitno nemoč lahko podeli z udeleženi v problemu. Priznanje nemoči ni slabost, pomeni le, da si pošten do sebe in uporabnika. Včasih je to tudi način, da se pogovor premakne z mrtve točke.

1.4.3. SOCIALNO DELO Z DRUŽINO

Socialno delo je prvo opozarjalo na potrebo pomoči družini (Mešl 2008: 95), saj je delo z družinami pomembno področje socialnega dela. Čačinovič Vogrinčič ga prvič uvede v slovenski program izobraževanja kot izbirni predmet, v osemdesetih letih prejšnjega stoletja (Mešl 2008: 105).

Družina se pogosto vključuje v reševanje problemov, je vir podpore in moči, lahko pa je tudi uporabnik, zato so se, poleg posebnih znanj o delovanju družine in družinskih psiholoških znanj, razvijala tudi metodološka znanja za delo z družinami (Čačinovič Vogrinčič 2007: 25-26).

Naloga socialnega dela je kompleksna in presega pomoč pri uveljavljanju socialno varstvenih pravic. Družino je potrebno, po besedah Čačinovič Vogrinčič (2007), oskrbeti, v sodelujočem odnosu vzpostaviti pogoje za potrebne spremembe in spremembe skozi delovni odnos ter nove izkušnje, ki jih ta prinaša družini, raziskovati, soustvarjati in varovati prostor za pogovor v smeri dobrih izidov (Čačinovič Vogrinčič 2007: 27-28).

Ključna predpostavka in ravnanje pri delu z družino je perspektiva moči, ko v delovnem odnosu raziskujemo lastne vire moči posameznika in družine ter tako omogočimo, da se poveča njihova tako individualna kot tudi družinska moč in kompetentnost (Čačinovič Vogrinčič 2007: 57).

Čačinovič Vogrinčič (2007: 27) v definiciji socialnega dela z družino opiše tudi način dela:

»Predmet socialnega dela z družino je pomoč (opora, podpora) družini pri reševanju kompleksnih psihosocialnih problemov. Delovni odnos zagotavlja instrumentalno definicijo problema in soustvarjanje rešitev, pri čemer proces sodelovanja mobilizira moč same družine. Socialno delo z družino opišemo kot izviren delovni projekt

sodelovanja, ki ga soustvarimo na sporazumevanju, dogovarjanju in skupnem oblikovanju rešitev, da bi udeleženi v problemu postali udeleženi v rešitvi.«

Strinjam se s Čačinovič Vogrinčič (2007: 30-31) ter Constable in Lee (2004 v Mešl 2008: 134), ki socialnemu delu namenjajo »celosten mandat«, ki poveže delo na dveh ravneh, zunaj in znotraj družine, soustvarjanje rešitev in pomoč družini, da odkrije in zmore potrebne spremembe. Socialno delo presega družinsko terapijo kot intervencijo za prestrukturiranje vzorcev ravnanja, saj dela s člani družine, ko se soočajo in učijo ravnati s posebnimi nalogami in stresorji. Obenem delajo na presešišču odnosov med družinami in socialnimi ustanovami, kot so šole, zdravstveni sistemi, pravosodje, sistem socialnega varstva ali delovno mesto ter imajo skozi intervencije na družinski ter institucionalni ravni veliko moč vplivanja na življenja in razvoj ljudi.

Koncepte in znanja drugih strok vključujemo tudi v socialno delo, saj lahko pomembno prispevajo k učinkovitim procesom pomoči. Znanja in elementi iz družinske terapije so lahko učinkovito orodje v praksi socialnega dela (Mešl 2008:151-152).

Zaradi, po mojem mnenju, pomembnega potenciala uporabe pri socialnem delu na področju sladkorne in drugih kroničnih bolezni, v nadaljevanju predstavljam *V rešitev usmerjeno kratko družinsko terapijo*.

Koncept, ki sta ga razvila socialna delavca Steve de Shazer in Insoo Kim Berg, povezuje elemente kognitivno-vedenjske terapije, socialnoekološke teorije, sistemske teorije in konstruktivizma. Tudi tu je poudarek na moči ubesedenja in na novi uporabi jezika kot podpori sprememb (Franklin, Jordan 1998 v Čačinovič Vogrinčič 2007: 39-40).

Pojasnjujem možne korake ravnanja, kot jih je po Franklin in Biever (1997) v učbeniku Franklin in Jordan (1989), zapisala Čačinovič Vogrinčič (2007: 39-40).

Uvodni del, ki traja pet do deset minut, zajema *raziskovanje življenja uporabnika*, njegova zanimanja, motivacijo, verovanja, kompetence, s čimer izvemo nekaj o uporabniku, kaj ima rad in kako govori o sebi.

Sledi *zbiranje kratkega opisa problema*, s postavljanjem vprašanj, kot je: Kaj bi se moralo danes tukaj zgoditi, da bi rekli, da se vam je splačalo priti? ter vprašanj o problemu (kako dolgo, kako pogosto, v kakšnih situacijah, kdo so drugi udeleženi, kako, kaj je vzrok, kaj je že naredil v smeri rešitve in zakaj išče pomoč zdaj).

Nadaljujemo s *postavljanjem odnosnih vprašanj*, ki ponudijo uporabniku pogled iz metaperspektive, kar omogoči raziskovanje socialne mreže.

Sledi *raziskovanje izjem*, dobrih preteklih izkušenj, z namenom odkrivanja virov moči. Potem z uporabo *lestvice za določanje teže problema* postavimo temeljno vprašanje Kam bi razvrstili težavnost problema na lestvici od 1 do 10? ter raziskujemo možnost napredka po lestvici, »od vedenja, ki ustvarja problem, do vedenja, ki prinese rešitev« (Čačinovič Vogrinčič 2007: 41). Težo problema lahko razberemo s pomočjo *vprašanj, ki spodbujajo ravnanja obvladovanja in motivacije*, »nov pogled v možnosti, želje, sanje, ... vizualizacijo novih situacij, ubesedenje nove zgodbe o novem, drugačnem« (Čačinovič Vogrinčič 2007: 41), pa z uporabo slavnega *vprašanja o čudežu*.

Šele sedaj nastopi trenutek za *pogajanje o spremembi*, ko na osnovi vsega raziskanega, skladno z instrumentalno definicijo rešitve, začnemo pogajanja o novem koraku, o uresničljivi spremembi.

Zaključimo z zadnjim, a zelo pomembnim elementom, *dajanjem komplimentov in nalog*. Socialni delavec s pogledom iz perspektive moči prepozna, poišče, odkrije štiri do pet resničnih in avtentičnih prispevkov udeležencev v procesu pomoči ter jih podeli z njimi, čemur sledijo naloge do novega srečanja.

2. PROBLEM

2.1. OPREDELITEV PROBLEMA

Prav zdravstveni delavci so bili prvi, ki so opazili, da kljub njihovemu trudu podajati zdravstvene informacije izčrpno, strukturirano ter v velikem obsegu to ni bila garancija za to, da bo bolnik dobro vodil svojo bolezen. Vodenje sladkorne bolezni je popolnoma v rokah bolnika in samo od njega je odvisno, kako dobro mu bo šlo. Zato je ključno, da stroka postavi sladkornega bolnika v središče in mu nameni glavno vlogo (Anderson, Funnell 2005: VII-IX) oziroma mu, po besedah Čačinovič Vogrinčič (2007: 8), prizna vlogo strokovnjaka iz izkušenj, seveda ob kontinuirani in redni podpori strokovnjakov.

Prvi premiki v novo smer na področju vodenja sladkorne bolezni in edukacije so se začeli z opuščanjem tradicionalnega modela, da ima vso moč zdravstveni delavec. Moč ima bolnik in edini učinkovit pristop do bolnika, ki daje rezultate, je krepitev moči (Anderson, Funnell 2005: XV), kot ugotavlja tudi Lynn Hoffman (1994: 22-23), ki pravi, da odstop strokovnjaka od moči, nadomesti skupno iskanje in raziskovanje in Saleebey (1997: 3), ki pravi, da nas premik k perspektvi moči usmeri k iskanju uporabnikove moči in njegovih virov.

Velika študija z imenom Diabetes Attitudes, Wishes and Needs ali DAWN (Rubin *et al.* 2006), objavljena leta 2001 je dokazala, da tradicionalni pristopi pri edukaciji sladkornih bolnikov ne delujejo dobro. Bolniki večinoma ne sledijo navodilom zdravnika in medicinske sestre, splošna urejenost sladkorne bolezni ni dobra, veliko je akutnih in kroničnih zapletov bolezni, ki vodijo v slepoto, odpoved ledvic, amputacijo nog in srčno-žilne dogodke. Posledice slabo vodene sladkorne bolezni močno poslabšajo kakovost življenja bolnika ali vodijo celo v smrt. Pa vendar je študija dokazala tudi, da je sladkorno bolezen mogoče voditi dobro, ob dobri kakovosti življenja, s čimer lahko obenem preprečimo zaplete bolezni ali jih vsaj močno ublažimo.

Študija DAWN je sprožila veliko razpravo o novih pristopih do sladkornih bolnikov s strani strokovnih delavcev v ambulantah, veliko je objavljenih znanstvenih člankov na to temo in predavanj na strokovnih srečanjih iz področja endokrinologije v Sloveniji in tujini.

Za zdravnike, medicinske sestre edukatorke in druge zainteresirane se tudi v Sloveniji že organizirajo srečanja s temami novih pristopov do bolnikov (5th International DiaMind (Diabetes & Mind) Meeting), uveljavlja pa se tudi, za to področje nova, terminologija, ki na področje zdravja uvaja besedo krepitev moči.

Slovenske smernice za klinično obravnavo sladkorne bolezni tipa 2 pri odraslih osebah, sprejete leta 2011 (Medvešček, Mrevlje 2011), bolniku namenjajo osrednjo vlogo pri zdravljenju bolezni, priporočajo seznanjanje z njegovim psihofizičnim stanjem in skupno načrtovanje ukrepov zdravljenja ter uvajajo psihološko obravnavo z motivacijskim intervjujem, učenjem veščin postavljanja ciljev in vedenjsko kognitivno terapijo. Podobno uvaja tudi Kurikulum za edukacijo o oskrbi odraslih bolnikov s sladkorno boleznijo (Peternelj 2012b: 76). Smernic za obravnavo sladkorne bolezni tipa 1 še nimamo in so že nekaj let v pripravi.

V zvezi z navedenim me je zanimala osebna izkušnja oseb s sladkorno boleznijo tipa 1. Želela sem prepoznati proces premika moči iz strani strokovnjaka (zdravstvenega delavca) na stran bolnika ter preveriti, če in kako bolnik ta prehod prepozna ter, če in kakšno podporo strokovnjaka dobi.

Oblikovala sem tri sklope raziskovalnih vprašanj:

- Kakšno podporo so dobili v prvem obdobju po diagnozi ter od koga in kakšno podporo so pričakovali?
- Kakšno podporo dobijo danes, ob utečenem vodenju bolezni ter od koga in kakšno podporo pričakujejo danes?
- Ali so se njihove potrebe in pričakovanja s časom trajanja bolezni in pridobivanjem osebnih izkušenj spremenila ter kako?

3. METODOLOGIJA

3.1. VRSTA RAZISKAVE

Opravljen kvalitativna raziskava je eksplorativna ali poizvedovalna.

Izvedla sem individualne intervjuje in odgovore analizirala po načelih kvalitativne analize. Gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, so besedni opisi/pripovedi, ki sem jih obdelala in analizirala na beseden način, brez uporabe merskih postopkov s števili (Mesec 2007: 11).

Svoja lastna spoznanja, pridobljena z dolgoletnim opazovanjem in spremljanjem področja obravnave sladkorne bolezni, sem želela dopolniti še z najpomembnejšim delom, pogledom »strokovnjakov in izkušenj«. Spoznavanje tega vidika je, vsaj v Sloveniji, dokaj novo.

3.2. MERSKI INSTRUMENT

Podatke sem pridobila s pomočjo delno strukturiranih individualnih intervjujev z vnaprej pripravljenimi vprašanji, ki sem jih po potrebi razširila z razlago oziroma podvprašanji. Vprašanja so v prilogi A, Vodilo za izvedbo intervjuja.

3.3. POPULACIJA IN VZOREC

Izbrana populacija so ljudje s sladkorno boleznijo tipa 1, ki imajo diagnozo sladkorne bolezni štiri leta ali več, so bili ob postavitvi diagnoze stari pet let ali več in so bili v času trajanja bolezni zdravljeni vsaj pri dveh diabetologih v vsaj dveh diabetoloških ambulantah.

V vzorec sem vključila deset oseb. Osebe sem izbrala z neslučajnostnim priložnostnim vzorcem.

Število intervjuvancev: 10

Spol: 6 žensk in 4 moški

Starost: od 24 do 50 let

Starost ob diagnozi: 5 do 35 let

Trajanje sladkorne bolezni: 4 do 31 let

Izbrane osebe sem poklicala po telefonu, jim predstavila namen raziskave ter jih prosila za sodelovanje. Vsi so sodelovanje potrdili, zato smo se dogovorili za čas in način izvedbe intervjuja.

3.4. ZBIRANJE PODATKOV

Intervjuje sem izvedla med 1. marcem in 11. julijem 2016. Z dvema intervjuvancema sem se srečala osebno, s tretjo sem izvedla delno pisen (preko elektronske pošte) ter delno usten (preko telefona) intervju. S četrtem intervjuvancem sem se srečala in izvedla intervju delno, potem pa je zaradi pomanjkanja časa predlagal, da mu dodatna vprašanja pošljem po elektronski pošti. Drugi del njegovih odgovorov sem prejela pet dni kasneje preko elektronske pošte. S preostalimi šestimi osebami sem intervjuje izvedla v celoti preko elektronske pošte. Njihove ustne odgovore sem sproti zapisovala, prejete po elektronski pošti pa kasneje dodala k pretipkanim ročnim zapisom.

Zapisi intervjujev so v prilogi B, označeni kot Oseba A, Oseba B, Oseba C, Oseba D, Oseba E, oseba F, Oseba G, Oseba H, Oseba I in Oseba J.

Ustni intervju z osebo A je trajal 30 minut, z osebo B 10 minut, z osebo C 50 minut in naknadni telefonski pogovor z osebo D 30 minut.

3.5. ANALIZA PODATKOV

Empirično gradivo sem analizirala s kvalitativno metodo.

Gradivo sem najprej uredila, tako da sem ročne zapise intervjujev prepisala v elektronsko obliko. Osebna imena zdravnikov sem zamenjala z nazivom »zdravnik«, osebna imena medicinskih sester sem zamenjala z nazivom »sestra«. Nato sem podčrtala dele besedila, ki so se navezovali na raziskovani problem. Podčrtani stavki in drugi deli besedila so postali enote kodiranja, ki sem jih kasneje izpisala in iz njih pripravila oštevilčen seznam enot kodiranja za vsak posamezni intervju. Za opisan problem nepomembne dele besedila sem zavrгла. Posamezne enote kodiranja sem označila s črko intervjuvanca in zaporedno številko.

Seznam enot kodiranja je v Prilogi B.

Primer 1: Izsek iz seznama enot kodiranja

A1: Sploh se ne spomnim, da bi mi kdo kaj razlagal o sladkorni.

A2: Najbrž so mi starši razložili samo osnove.

A3: Nikoli nisem bila na nobenem uradnem izobraževanju);

A4: do srednje šole nisem imela pojma o sladkorni.

A5: Ko sem si sama začela dajati inzulin s peni ...

A6: sem delala kar nekaj po svoje

A7: Potem so me poslali na izobraževanje in

A8: sem prvič sploh izvedela, kako prilagajati odmerke insulina, ipd; ...

A9: Ko sem bila majhna sem v bistvu samo »nastavila« roko, da so me pičili,

A10: s pomočjo staršev sem merila sladkor v urinu

Potem sem v postopku odprtega kodiranja posameznim enotam kodiranja pripisala pojme, ki po mojem mnenju najbolj ustrezajo njihovu pomenu.

Razpredelnice kodiranih izjav s pripadajočimi pojmi so v Prilogi B.

Primer 2: Izsek kodiranja izjav in pripis pojmov in kategorij za Osebo A

Št.	Izjava	Koda	Pojem	Kategorija
-----	--------	------	-------	------------

Izjave				
A1	Sploh se ne spomnim, da bi mi kdo kaj razlagal o sladkorni.	Se ne spomni	Začetki	Diagnoza bolezni
A2	Najbrž so mi starši razložili samo osnove.	Osnovna razlaga	Vloga staršev	Spoznavanje z boleznijo
A3	Nikoli nisem bila na nobenem uradnem izobraževanju);	Ne	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
A4	do srednje šole nisem imela pojma o sladkorni.	Ne – do srednje šole	Znanje o bolezni	Spoznavanje z boleznijo
A5	Ko sem si sama začela dajati inzulin s peni	Začetek – sama si daje inzulin	Zdravljenje bolezni	Osamosvajanje pri vodenju bolezni
A6	... sem delala kar nekaj po svoje	Začetek – dela po svoje	Zdravljenje bolezni	Osamosvajanje pri vodenju bolezni
A7	Potem so me poslali na izobraževanje in	Napotena	Izobraževanje	Osamosvajanje pri vodenju bolezni
A8	sem prvič sploh izvedela, kako prilagajati odmerke inzulina, ipd; ...	Znanje o prilagajanju odmerkov inzulina	Izobraževanje	Osamosvajanje pri vodenju bolezni
A9	Ko sem bila majhna sem v bistvu samo »nastavila« roko, da so me pičili,	Injiciranje	Vloga staršev	Vodenje bolezni
A10	s pomočjo staršev sem merila sladkor v urinu	Merjenje sladkorja v urinu	Vloga staršev	Osamosvajanje pri vodenju bolezni

Enake in sorodne pojme sem združila v kategorije, vzpostavila odnose znotraj posameznih kategorij in analizirala značilnosti pojmov in kategorij.

Razpredelnica hierarhije kod je v prilogi C.

Primer 3: Izsek iz razpredelnice hierarhije kod

I. Diagnoza bolezni

- *Začetki:*

- se ne spomni: A1
- bila je v bolnici: A21
- ni hodila v šolo: A22

II. Spoznavanje z boleznijo

- *Vloga staršev:*

- osnovna razlaga: A2

- *Izobraževanje:*

- ne: A3
- izposoja knjig: A31

- *Znanje o bolezni:*

- ne
 - do srednje šole: A4
 - teorija: A12

4. REZULTATI

4.1. DIAGNOZA, OBDOBJE PRILAGAJANJA IN SPREJEMANJA BOLEZNI

ZAČETKI

Diagnozo sladkorne bolezni so vsem sodelujočim v raziskavi postavili v bolnici, kamor so bili sprejeti z visokimi vrednostmi sladkorja v krvi in kjer je večina preživela prve dni oziroma tedne po odkritju bolezni. Uvedba zdravljenja je pri vseh vključevala večkrat dnevno injiciranje insulina in merjenje sladkorja v krvi, vzporedno z zdravljenjem pa je potekalo intenzivno učenje o bolezni in učenje samovodenja bolezni. Nekateri so sladkorno bolezen že poznali in sami odkrili vzrok svojih težav.

Pri tistih, ki so zboleli kot otroci, so se o bolezni in samovodenju učili starši, sami ali skupaj z otrokom. Nekateri se tega zgodnjega organiziranega učenja ne spominjajo, ker so bili ob odkritju bolezni premajhni.

Ob diagnozi kronične bolezni so se oboleli in njihovi svojci soočali z različnimi občutki, ki jih opisujejo kot strah, šok, zmedenost in občutke groze. Tisti, ki so zboleli kot otroci, natančno opišejo predvsem občutke, ki so jih opazili pri svojih starših in ne toliko svojih. Nekateri na začetku niso želeli sodelovati pri zdravljenju in so skupaj s svojo družino potrebovali več časa, da se umirijo.

Obdobje tik po diagnozi je bilo stresno. Vsi se ga dobro spominjajo in opisujejo težke trenutke, ki si jih neradi prikličejo v spomin.

Nekateri diagnozo povežejo z boljšim počutjem, ki sledi začetku zdravljenja in zaključkom negotovosti ob odkritju vzroka slabega počutja.

Pri večini je sledilo obdobje številnih vprašanj o bolezni in vzrokih zanjo.

Nekateri, ki so zboleli v odrasli dobi, so mislili oziroma upali, da se bodo pozdravili, drugi pa že kmalu po diagnozi opisujejo sprijaznjenje z boleznijo.

Vloga družine

Družina je bila ključna opora ob in v obdobju po diagnozi, velik pomen svojcev pa vsi opisujejo v vsem obdobju življenja z boleznijo in tudi danes.

Spoznavanje z boleznijo

Zdravljenje sladkorne bolezni tipa 1 poleg večkratdnenevne in jiciranja inzulina in merjenja sladkorja v krvi vključuje tudi tehtanje hrane in preračunavanje vsebnosti ogljikovih hidratov v obrokih.

Izobraževanje o sladkorni bolezni in zdravljenju je potekalo organizirano, v bolnici, in so ga izvajali diabetologi, medicinske sestre, dietetiki in tudi splošni zdravniki. Poleg razlage pomena bolezni so predvsem medicinske sestre nudile tudi dodatno znanje za nov način življenja.

Pri osebah, ki so zbolele v otroštvu, so vodenje oziroma zdravljenje bolezni po navodilih zdravnika izvajali starši, ki so otrokom postopoma predajali osnovno razlago in znanje o bolezni.

Nekateri so se organiziranih izobraževanj udeležili kasneje, v obdobju mladostništva, ko so se osamosvajali pri vodenju bolezni, pred tem pa so svojo bolezen vodili brez pravega znanja: *»Ko sem si sama začela dajati inzulin s peni (A5) v prvem letniku srednje šole, sem delala kar nekaj po svoje (A6). Potem so me poslali na izobraževanje (A7) in sem prvič sploh izvedela, kako prilagajati odmerke inzulina, ipd...(A8)«*

Informacije o bolezni in zdravljenju so vprašani iskali pri zdravstvenih delavcih, a tudi iz drugih virov, kot so knjige, internet, izkušnje drugih bolnikov s sladkorno boleznijo,

nekateri pa, vzporedno z uradno, tudi v alternativni medicini. Pri teh, ki so zboleli v otroštvu, so informacije iskali starši, pri nekaterih, ki so zboleli starejši, pa tudi njihovi partnerji.

Obdobje spoznavanja z boleznijo zaznamuje intenzivna lastna aktivnost, katere osrednji del je učenje o bolezni, zdravi prehrani, osvajanju novega znanja, novih pojmov in predvsem pridobivanje lastnih izkušenj pri vodenju bolezni.

Uvajanje nove rutine

Diagnoza sladkorne bolezni je prinesla v družine in socialno okolje obolelih spremembo, ki jo nekateri opišejo kot *»novo življenje (C12)«*.

Poleg injiciranja insulina, merjenja sladkorja, kontrole urina, vodenja dnevnika zdravljenja in rednih pregledov pri zdravniku, je posegla tudi na področje prehrane, ki je postala natančno odmerjena po količini, sestavi in času obrokov, in to ne le doma, ampak tudi v šoli in službi. Tisti, ki so zboleli v mladosti, opisujejo spremembo prehrane cele družine, omejitve sladic v šolski prehrani in nakupe hrane v Avstriji. Nekateri, ki so zboleli odrasli, pa opisujejo težave pri novih zahtevah prehranjevanja zaradi narave njihove zaposlitve, ki je terenska, stresna in ne omogoča rednega prehranjevanja.

Sprememba življenja je za večino vprašanih velika in zahtevna in tudi tu so bili glavna opora in pomoč družina in partnerji. Nekateri, ki so zboleli v otroštvu, sami opišejo tudi dele življenja družine in življenja v šoli, ki se niso spremenili, nekateri, ki so zboleli odrasli, pa težo sprememb vidijo v njihovi dokončnosti: *»...spoznanje da sedaj nikoli več ne bo kot je bilo (I10) in me bo to spremljalo vse življenje. (I11)«*

Osamosvajanje pri vodenju bolezni

Pri vseh, ki so zboleli v otroštvu, so glavno vlogo vodenja bolezni po navodilih zdravnika prevzeli njihovi starši, ki so odgovornost ob pomoči zdravstvenih delavcev

postopoma predajali v roke odraščajočih otrok. Nekateri opisujejo, da so inzulin sprva odmerjali brez znanja o prilagajanju odmerkov, da pa so se zavedali pomena kršitev pravil pri prehrani.

Nekateri opisujejo, da so v obdobju mladostništva sladkorno bolezen vodili slabo in se jim ni zdela pomembna, a iz strahu pred zapleti kljub temu niso delali prekrškov, na primer niso uživali alkohola.

Starši, predvsem mama, ima pri nekaterih pomembno vlogo pomoči pri vodenju bolezni še danes, ko so odrasli in imajo svoje družine.

Vsi, ki so zboleli odrasli, so se hitro zavedli lastne odgovornosti pri vodenju in to odgovornost tudi sprejeli.

VODENJE SLADKORNE BOLEZNI

Vloga zdravstvenega osebja

Zdravstveno osebje ima pomembno vlogo pri vodenju zdravljenja sladkorne bolezni. Zdravnik določa način zdravljenja, preverja njegovo uspešnost z rednimi pregledi, svetuje in po potrebi nudi pomoč. Bolniki se zavedajo pomena vloge zdravnika in njegovega znanja, zato vprašanja in iskanje informacij največkrat naslavljajo neposredno nanj in ne na druge zdravstvene delavce.

Vprašani imajo izkušnjo odnosa z različnimi diabetologi in medicinskimi sestrami.

Izkušnja nekaterih, ki so zboleli odrasli, je izkušnja celovite in učinkovite pomoči zdravnika, včasih tudi izven predpisanih okvirov, na primer izven delovnega časa in po elektronski pošti. Nekateri pa menijo, da pomoči niso dobili ali pa da zdravnik nima pravega vpliva na vodenje bolezni.

Medicinske sestre opišejo kot korektne, razumevajoče, prijazne in pripravljene na pogovor, a obenem tudi kot nekompetentne za svetovanje, zato vprašanj o zdravljenju nanje navadno ne naslavlajo.

Nekateri, ki so zboleli v otroštvu, so se pregledov bali, se izogibali zdravnikov in prirejali (slabe) rezultate zdravljenja: *»Pediatrična klinika je bila zame vedno nekako strašljiva (A45) in če je le bilo možno, sem se je na daleč izognila (A46). Na pregledih takrat sem bila večinoma kregana zaradi sladkorjev in teže in vsega skupaj (A47), tako da sem videla zdravnike bolj kot nadlogo (A48) in sem vedno pred pregledom ponaredila rezultate v dnevniku, da je izgledalo, kako si pridno merim sladkor. (A49)«* Menijo, da jih zdravniki niso videli kot odrasle osebe, se z njimi niso pogovarjali in niso sodelovali pri boljšem vodenju bolezni, ampak so jih le opozarjali na napake.

Za večino vprašanih predstavljajo veliko težavo kontrolni pregledi pri zdravniku, ki so redki in kratki. Navadno so povezani z dolgim čakanjem v čakalnici ambulate. Stik z zdravnikom v vmesnem času opišejo kot nemogoč oziroma omejen zgolj na nujne primere.

Nosečnost s sladkorno boleznijo tipa 1 predstavlja poseben izziv vodenju sladkorne bolezni. Vse vprašane so to izkušnjo same posebej izpostavile.

Sladkorno bolezen tipa 1 med nosečnostjo vodi diabetolog specialist za vodenje sladkorne bolezni v nosečnosti. V tem obdobju mora biti sladkor v krvi zelo dobro uravnavan, zato so pregledi pri diabetologu pogosti in natančni, nosečnica pogosteje meri sladkor v krvi, natančno preračunava obroke hrane in natančno odmerja inzulin. Struktura vodenja sladkorne bolezni v nosečnosti je stroga in podrejena nihanjem vrednostim sladkorja. Nekatere vprašane so zato v začetku nosečnosti prešle na vodenje sladkorne bolezni z inzulinsko črpalko in sistemom za neprekinjeno merjenje sladkorja, ki olajša vodenje.

Nekatere vprašane navajajo izkušnjo nosečnosti kot zelo neprijetno, obremenjujočo, ki je od njih zahtevala veliko disciplino in za katero so komaj čakale, da mine. V

nosečnosti se jim je večala potreba po inzulinu, imele so visoke ravni sladkorja v krvi, ki so jih težko uravnale in povečan apetit z dnevnim bruhanjem. Ves čas nosečnosti so se ukvarjale samo z uravnavanjem ravni sladkorja in mislijo na zdravje otroka.

Vprašane so v tem obdobju navajale večjo povezanost z diabetologom, pogovor, čustveno oporo, pomoč pri reševanju težav in obravnavo, ki so jo, ko so jo primerjale z obravnavo pri svojem diabetologu, opisale kot idealno.

Nekatere pa so imele z obravnavo med nosečnostjo drugačno izkušnjo. Bile so nezadovoljne s kontrolo zdravljenja, ukrepanjem in prilagodljivostjo zdravnika, menile so, da jih zdravnik obravnava nestrokovno in izrazile željo po več podpore.

SPREMINJANJE POTREB IN PRIČAKOVANJ OD DIAGNOZE DO DANES

Vloga zdravstvenega osebja

Nekateri menijo, da so včasih od zdravnika dobili zgolj napotke in opozorila pred zapleti bolezni in niso občutili njegove pomoči.

Nekateri menijo, da se njihove potrebe niso bistveno spremenile.

Vsi vprašani imajo danes poleg znanja o sladkorni bolezni tudi veliko osebnih izkušenj pri vodenju, zato natančno vedo, kaj potrebujejo, da bi lažje živeli s čim bolj urejeno boleznijo in čim manj zapleti, kar je cilj vseh izmed njih.

Danes ima nekaj vprašanih že izkušnjo sodelovanja z zdravnikom, ki analizira zdravljenje, preverja njegove učinke in zdravljenje osebno prilagaja življenju posameznika. Sodelovanje z zdravnikom opišejo kot zelo pomembno.

Težava so redki kontrolni pregledi in omejen čas, ki ga ima zdravnik na voljo za posameznega bolnika: *«S strani zdravnika bi pričakoval pogostejše kontrole (B19) in*

čas. (B20) Sedaj ga vidim dvakrat letno za 30 minut. (B21)« Želeli bi si pogostejših kontrol in hitro odzivnost zdravnika.

Sodobni medicinski pripomočki, na primer inzulinska črpalka, že omogočajo vpogled v podatke o zdravljenju na daljavo, zato nekateri predlagajo elektronsko komunikacijo, ki bi omogočila enostaven in hiter, morda celo vsakodnevni pregled vodenja bolezni ter povratno informacijo in nasvet, ne le zdravnika ampak tudi nutricionista in športnega trenerja. Od zdravnika pričakujejo zato tudi dobro poznavanje zmožnosti medicinskih pripomočkov.

Zdravljenje sladkorne bolezni je neprestano iskanje ravnovesja med številnimi vplivi na raven sladkorja v krvi, zato nekateri vprašani poleg zgoraj omenjenega vidijo priložnost tudi v poglobljenem pogovoru, skupnem iskanju rešitev, razumevanju in prilagajanju zdravnika bolniku.

Kljub temu da imajo vprašani veliko znanja o sladkorni bolezni, bi želeli biti s strani zdravnika obveščeni o izsledkih novih raziskav iz področja zdravljenja sladkorne bolezni, o novih zdravilih in medicinskih pripomočkih, o življenju z boleznijo ter o posebnih temah, kot so na primer psihološke posebnosti ljudi s sladkorno boleznijo.

Obenem nekateri pričakujejo tudi več pravic s strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje glede predpisa medicinskih pripomočkov.

Danes ščejo pomoč tudi drugje, na primer pri farmacevtech in zastopnikih za medicinske pripomočke, kjer poleg tehnične pomoči za uporabo medicinskega pripomočka pričakujejo predvsem osebni odnos.

Pripomočki za zdravljenje

Medicinsko-tehnični pripomočki so pomemben del zdravljenja sladkorne bolezni. Omogočajo določanje vrednosti sladkorja v krvi, lažje in natančnejše odmerjanje inzulina, neprekinjeno merjenje sladkorja in do določene mere preprečevanje

hipoglikemij. Medicinski pripomoček v breme Zavoda za zdravstveno zavarovanje glede na indikacije na naročilnico predpiše diabetolog.

Nekateri vprašani menijo, da so medicinski pripomočki v Sloveniji omejeno dostopni in si jih kupijo sami v tujini. Obenem menijo, da je o pripomočkih v Sloveniji premalo znanja in informacij. Želijo večjo izbiro pripomočkov, najnovejše modele, aplikacijo o zdravstvenem stanju za mobilni telefon ter razvoj v smeri samodejnega delovanja naprav oziroma umetne trebušne slinavke.

Vsi vprašani sladkorno bolezen vodijo z inzulinsko črpalko, nekateri tudi s sistemom za neprekinjeno merjenje glukoze. Takšno vodenje opisujejo kot enostavnejše, ki pomaga preprečevati hipoglikemije in omogoča prenos podatkov na računalnik in pošiljanje zdravniku. Uporaba črpalke ne pomeni samodejno tudi boljše urejenosti sladkorja v krvi, saj je ta še vedno povezana z dobrim samovodenjem bolezni, je pa lahko vir moči, samozavesti in močno olajša vodenje.

Dobro samovodenje in pravilna uporaba medicinskih pripomočkov izboljša urejenost bolezni in zmanjša možnost za pojav njenih zapletov. Nekateri opisujejo večkratno urgentno pomoč zdravnika, ki je bila potrebna pred uporabo inzulinske črpalke, saj injekcije inzulina omogočajo manj prilagodljivosti.

Sodobni medicinski pripomočki višajo pričakovanja, lajšajo vodenje bolezni, s tem pa tudi življenje z njo, tako za bolnika kot za njegovo družino, s čimer premostijo ovire bolezni: *»S senzorjem in inzulinsko črpalko se lahko na enak način spopadeš s spremembami kot ne-diabetiki. (D65)«*

Vloga družine

Družina in svojci imajo pomembno vlogo pri so-vodenju sladkorne bolezni svojega bližnjega. Svojci popolnoma ali do določene mere znajo voditi sladkorno bolezen, vsi vprašani pa se zanašajo na njihovo pomoč in podporo, nekateri pa pričakujejo, da so jim po potrebi na voljo.

Vloga bolnika

Najpomembnejšo vlogo pri vodenju sladkorne bolezni ima bolnik sam, kar so vprašani, ne glede na to kdaj so zboleli, hitro ugotovili sami: *»Hitro sem naredila preskok, da jaz urejam svoj sladkor (D10) in zdravnik nima moči, da to uredi. (D11) Ugotovila sem, da se moram čim prej sama naučiti urejati sebe. (D12)«* Opisujejo, da so se zavedali pomena insulina, zdrave prehrane in vpliva telesne aktivnosti na urejenosti sladkorja v krvi. Opisujejo tudi obdobja slabše urejenosti glikemije, visoke vrednosti sladkorjev in občasne hipoglikemije, s katerimi se še kdaj soočijo, a se jih zavedajo in kolikor se le da ravnajo v smeri dobre urejenosti in preprečevanja zapletov bolezni. Ne slepijo se pred posledicami sladkorne bolezni in možnostjo njihovega pojava, ki z leti trajanja bolezni narašča.

Največ so se naučili iz lastnih izkušenj, ki so jih in ves čas še pridobivajo.

Danes posebnih težav ne opisujejo, čeprav se življenje z boleznijo leti spreminja. Ni jih več strah, zanašajo pa se predvsem nase in na svoje bližnje. V težavah si pomagajo sami in se, predvsem zaradi težke dosegljivosti, ne obračajo po pomoč k zdravniku. Če lahko, z vprašanjem počakajo do naslednjega kontrolnega pregleda. Nekateri se s težavami soočajo težje ali pa se soočajo še s pridruženimi boleznimi.

Vsi se zavedajo, da je urejenost sladkorne bolezni odvisna od dobrega samovodenja, zato se, kljub družinskim obveznostim, trudijo vzeti si čas zase in ga nameniti redni telesni aktivnosti, zdravi redni prehrani in počitku. Vodi jih pozitiven odnos, disciplina, vztrajnost in umirjen način življenja. Cilj dobre urejenosti bolezni si postavijo vsak dan znova.

Nekateri se povezujejo v društvih sladkornih bolnikov, kjer so našli vir informacij, izkušenj in nova prijateljstva.

Vpliv bolezni na življenje

Večina vprašanih ima družine in so zaposleni. Cilj vseh je normalno življenje, kljub dodatni nenehni obremenitvi vodenja sladkorne bolezni.

Nekateri so bolezen in spremembo načina življenja sprejeli hitro in sprejemajo svoje življenje takšno, kot je. Živijo polno in življenje opisujejo kot lepo: *»Čim hitreje se je treba sprijazniti z boleznijo (E27) in zaživeti na polno. (E28)«*

Drugi še vedno iščejo vzrok za pojav bolezni, obtožujejo sebe, potrebujejo veliko pozornosti in menijo, da niso srečni.

Nekateri so imeli izkušno nesprejemanja družbe in odpustitve iz službe. Drugi so svojo bolezen obrnili v svoj prid, širijo krog prijateljev, so aktivni prostovoljci na tem področju ali svetujejo o bolezni.

5. RAZPRAVA

Diagnozi sladkorne bolezni sledi uvedba zdravljenja, ki bistveno poseže v navade posameznika in družine. Injiciranje insulina, ki je ključen za preživetje obolelega, ter merjenje sladkorja v krvi je povezano z bolečino zbadanja, ki je, zanimivo, nihče od vprašanih ni posebej izpostavil. Vzporedno poteka strukturirano in strokovno vodenno učenje o bolezni in zdravljenju s poudarkom na samostojnem vodenju bolezni v domačem okolju.

Oboleli in njihovi svojci se ob diagnozi soočajo z občutki strahu in negotovosti glede prihodnosti, čemur sledi obdobje številnih vprašanj o bolezni, vzrokih ter uvajanje sprememb v življenje družine. Družina je izpostavljena kot ključen vir moči za obolelega, ki se močno opira nanjo vse od diagnoze naprej.

Vzporedno z začetkom osamosvajanja in pridobivanja lastnih izkušenj pri vodenju bolezni se krepi tudi moč in samozavest obolelega. Naučeno znanje o bolezni, pridobljeno iz različnih virov, nadgrajuje s svojimi izkušnjami, spoznava odzive svojega telesa na hrano, telesno aktivnost, insulin in številne druge dejavnike, ki vplivajo na nihanja sladkorja ter prevzema odgovornost za samovodenje bolezni.

Zdravstveno osebje ima pomembno vlogo pri vodenju zdravljenja sladkorne bolezni. Zdravnik določa način zdravljenja, preverja njegovo uspešnost z rednimi pregledi, svetuje in po potrebi nudi pomoč, zato bolniki vprašanja največkrat naslavlajo neposredno nanj. Medicinska sestra je nosilka strukturiranega učenja samovodenja bolezni.

Odnos z diabetologom je ključen za dobre izide zdravljenja, zato je zelo pomembno, da je stik z zdravnikom dovolj pogost, sodelujoč, oseben, občutljiv in učinkovit, kar pomeni, da razrešuje individualne probleme, s čimer krepi moč in zaupanje v samovodenje.

Vprašani imajo različne izkušnje odnosa z zdravstvenim osebjem. Ta je lahko sodelujoč ali pa nesodelujoč, birokratski in neenakopraven. Vedno pa je zamuden, prereditelj in prekratek.

Od zdravnika pričakujejo poglobljen pogovor, skupno iskanje rešitev, razumevanje in osebno prilagajanje bolniku ter redno obveščanje o novih izsledkih iz področja zdravljenja sladkorne bolezni.

Medicina je eksaktna veda, z natančno določenimi postopki, po katerih se izvaja zdravljenje različnih vrst bolezni. Za veliko večino področij medicine je takšen pristop izjemno učinkovit in tudi edino sprejemljiv. Zdravnik se o svojem ravnanju odloča brez posveta z bolnikom in samostojno ukrepa skladno z doktrino, ki velja za ravnanje v opisanem primeru.

Vendar pa navedeno ne velja tudi za vodenje kroničnih bolezni. Pri kroničnih boleznih, kot je sladkorna bolezen, postopki medicinskih pristopov do zdravljenja naletijo na veliko oviro. Rezultat oziroma uspešnost zdravljenja ni odvisna zgolj in samo od strokovnosti, znanja in izkušenj zdravnika, ki sladkorno bolezen zdravi (navedeno je le osnovni predpogoj), ampak predvsem od bolnika, ki se mora sam in neprestano (vsak trenutek svojega življenja znova) odločati, kako bo vodil svojo bolezen. Uspešnost zdravljenja je namreč (skoraj) v celoti v rokah bolnika.

Sodobna medicina se po Ule (2012: 6-7) opira pretežno na medicinske preiskave fizičnega telesa in pripomočke ter se ji zdi manj pomembno to, kaj pove o svojih občutjih in čustvih bolnik. Načine, na katere se bolnik spoprijema s svojo boleznijo, njegov odnos do življenja, dileme ter osebne okoliščine raziskujejo socialne in družbene vede, čeprav je socialne vzroke bolezni odkrila prav medicina.

“Zaradi velikega pomena, ki ga imajo naravoslovni zakoni znanosti v medicini (pa tudi zaradi potrebe po prevladi na tradicionalno njenem terenu), sodobna medicina namreč še zmeraj težko prizna, da obstajajo pri zdravju in bolezni tudi psihosocialne dimenzije, ki z biološkimi medsebojno učinkujejo na načine, ki bi zahtevali nova in integrirana znanja in pristope.” (Urek 2012: 2)

Najpomembnejšo vlogo pri vodenju sladkorne bolezni ima bolnik sam. Ko se sooča z nihanji glikemije, črpa predvsem lastnih izkušenj in znanja ter ukrepa v smeri dobre urejenosti in preprečevanja zapletov bolezni. Ne slepi se pred posledicami sladkorne bolezni in možnostjo njihovega pojava, ki z leti trajanja bolezni narašča.

V letih trajanja bolezni sladkorni bolnik doživi nešteto izzivov, ki jih bolj ali manj uspešno rešuje sam, dvakrat letno (kolikor je običajna pogostnost kontrolnih pregledov) pa preveri napotke za vodenje pri zdravniku, ki mu občasno, glede na pretekle rezultate zdravljenja, navodila za zdravljenje oziroma samovodenje sladkorne bolezni lahko spremeni.

Potrebe se skozi leta življenja s sladkorno boleznijo spreminjajo. Oboleli postaja strokovnjak za svoje življenje z boleznijo in danes natančno ve, kaj potrebuje za lažje življenje in čim boljšo urejenost bolezni, kar je končni cilj vseh.

Osebnе izkušnje so neprecenljive in omogočajo učenje s pomočjo napak in korekcij, zato bi jih moral imeti posameznik večkrat oziroma po potrebi možnost posredovati svojemu zdravniku ter pričakovati njegovo sodelovanje pri iskanju dobrih, individualno prilagojenih rešitev zase. Vprašani so izpostavili potrebo po pogostejših kontrolnih pregledih ter hitro odzivnost zdravnika (lahko na daljavo), v celostno obravnavo sladkorne bolezni pa bi vključili tudi druge strokovnjake.

»Študije med ljudmi, ki so okrevali, so pokazale, da so k okrevanju bolj kot tehnologije pripomogli podporni, enakopravni, osebni odnosi s strokovnjaki, ki so jim bili pripravljeni zaupati svoje znanje in upoštevati njihovo, ter vrstniška podpora.» (Urek 2012: 3)

Cilj dobre urejenosti bolezni si vprašani postavijo vsak dan znova in si kljub nenehni obremenitvi sladkorne bolezni prizadevajo živeti normalno življenje.

Nekateri sodelujoči v moji raziskavi so zboleli za sladkorno boleznijo tipa 1 pred tridesetimi leti, ko se je zdravstvena organiziranost vodenja bistveno razlikovala od današnje.

Danes na Pediatrični kliniki v Ljubljani, kjer se centralizirano vodijo vsi otroci in mladostniki s sladkorno boleznijo do dopolnjenega 18. leta starosti, edukacija poteka drugače kot tedaj.

Obravnava otrok in njihovih staršev poteka timsko in celostno. Obravnava ga »Pediatrični diabetološki tim«, ki vključuje pediatra endokrinologa - diabetologa, medicinsko sestro - edukatorko, dietetika in psihologa ter po potrebi pedopsihiatra ali kliničnega psihologa (Bratina *et al.* 2012: 352). Socialni delavec v *Smernicah za vodenje sladkorne bolezni pri malčkih, otrocih in mladostnikih* ni omenjen, čeprav je zaposlen na Pediatrični kliniki ter aktiven pri obravnavi družin, vendar predvsem na področju socialne problematike na nivoju zakonskih možnosti in pravic.

Novo diagnosticirani otroci so skupaj s starši vključeni v »Dobro šolo vodenja sladkorne bolezni«, ki je prilagojena ravni otrokovega spoznavnega in čustvenega razvoja in se lahko začne že pri treh letih. Znanja se nadgrajujejo in obnavljajo, otroci se lahko vključujejo v vsakoletno poletno kolonijo, kjer se (brez staršev, s pomočjo vodnikov in spremljevalnega osebja) učijo pravilnega vodenja bolezni in krepijo socialne spretnosti, družini pa je nudena tudi pomoč strokovnjakov, kadar se sooča z večjimi stiskami in težavami. Pediatrični diabetološki tim sistematično izobražuje tudi osebje vrtcev in šol, ki jih obiskujejo otroci s sladkorno boleznijo tipa 1 (Bratina *et al.* 2012: 299, 315, 354, 361).

Raziskava potrjuje, da je ključ do optimiziranja vodenja sladkorne bolezni in večje kakovosti življenja bolnikov v zagotavljanju takšnih informacij in podpore, ki jih posameznik potrebuje ob njemu primernem času, z njemu primerno pogostnostjo in na njemu primeren način. Tovrstno podporo lahko smiselno nudijo zdravstveni delavci ter drugi sodelavci v timu, pogoj pa je, da prestopijo okvire svoje predpisane vloge in se odpravijo raziskovat življenjski svet uporabnika.

V diplomskem delu sem imela ves čas težavo, kako poimenovati posameznika s sladkorno boleznijo. Bolj kot sem si želela uvesti poimenovanje bližje

socialnodelavnemu, bolj se je izmikalo kontekstu. Odločila sem se, da obdržim besedo bolnik. V kontekstu medicine ni in verjetno še zelo dolgo ne bo druge alternative.

Odločitev za kvalitativno raziskavo in širok okvir odprtih vprašanj je bila pravilna, saj kvantitativna raziskava ne bi omogočila sodelujočim prostega toka misli in izpostavitve akutnih točk življenja s sladkorno boleznijo.

Številni poudarki in določena mera ponavljanja posameznih odgovorov nakazujejo velik pomen določenih vsebin za življenje vprašanih, kar sem poskusila zajeti v zapis rezultatov raziskave.

V posledično obsežnih zapisih sem kasneje s težavo iskala rdečo nit moje raziskave. Odgovori so obenem odprli več poti za nadaljnje raziskovanje.

6. SKLEPI

Podpora v prvem obdobju po diagnozi in pričakovanja

Diagnozi sladkorne bolezni in hospitalizaciji sledi uvedba zdravljenja, ki vključuje večkrat dnevno injiciranje insulina in merjenje sladkorja v krvi, vzporedno s tem pa strukturirano in strokovno vodeno učenje o bolezni in zdravljenju s poudarkom na samostojnem vodenju bolezni v domačem okolju. Kadar zboli otrok, se vodenja bolezni naučijo njegovi starši.

Oboleli in njihovi svojci so se soočali z občutki strahu, bili so v šoku, otroci pa se zelo natančno spominjajo predvsem občutkov, ki so jih opazili pri svojih starših. Sledilo je obdobje številnih vprašanj o bolezni in vzrokih ter prilagajanje spremembam, ki jih bolezen prinese v družino.

V tem obdobju je bila ključen vir moči za obolelega družina, ki pa je svoje vire moči iskala v zdravstvenem osebju, pri ljudeh s podobnimi izkušnjami, v knjigah, na internetu in v alternativni medicini ter lastno moč krepila tudi že s prvimi lastnimi izkušnjami pri vodenju bolezni.

Poleg injiciranja insulina, merjenja sladkorja, kontrole urina, vodenja dnevnika zdravljenja in rednih pregledov pri zdravniku je posegla tudi na področje prehrane, ki je postala natančno odmerjena po količini, sestavi in času obrokov in to ne le doma, ampak tudi v šoli in službi.

Vsi, ki so zboleli v otroštvu, so vodenje bolezni postopoma prevzemali od staršev, tisti, ki so zboleli odrasli, pa so se hitro zavedli lastne odgovornosti pri vodenju in to odgovornost tudi sprejeli.

Podpora danes in pričakovanja

Zdravstveno osebje ima pomembno vlogo pri vodenju zdravljenja sladkorne bolezni. Zdravnik določa način zdravljenja, preverja njegovo uspešnost z rednimi pregledi, svetuje in po potrebi nudi pomoč, zato bolniki vprašanja največkrat naslavljajo neposredno nanj.

Vprašani imajo različne izkušnje odnosa z diabetologi in medicinskimi sestrami. Ta je lahko sodelujoč, občutljiv in konstruktiven ali pa nesodelujoč, birokratski neenakopraven. V vseh primerih pa je zamuden, prereditelj in prekratek.

Odnos z diabetologom je ključen za dobre izide zdravljenja, zato je zelo pomembno, da je stik z zdravnikom dovolj pogost, sodelujoč, osebno, občutljiv in učinkovit, kar pomeni, da razrešuje individualne probleme, s čimer krepi moč in zaupanje v samovodenje. To je še posebej pomembno v takšnih obdobjih življenja, kakršno je na primer nosečnost.

Spreminjanje potreb in pričakovanj

Vprašani imajo danes poleg znanja o sladkorni bolezni tudi veliko osebnih izkušenj pri vodenju. Natančno vedo, kaj potrebujejo za lažje živeti s čim bolj urejeno boleznijo in čim manj zapleti, kar je cilj vseh izmed njih.

Imajo tudi izkušnjo sodelovanja z zdravnikom, ki analizira zdravljenje, preverja njegove učinke in zdravljenje osebno prilagaja življenju posameznika. *»Delo skupaj«* opišejo kot zelo pomembno.

Želijo pogostejše oziroma kontrolne preglede po potrebi ter hitro odzivnost zdravnika na daljavo, ki jo danes že omogočajo nekateri sodobni medicinski pripomočki za zdravljenje sladkorne bolezni. Dobra celostna obravnava sladkorne

bolezni pa naj bi vključevala tudi nasvet nutricionista, športnega trenerja in farmacevta.

Od zdravnika pričakujejo poglobljen pogovor, skupno iskanje rešitev, razumevanje in prilagajanje bolniku ter redno obveščanje o izsledkih novih raziskav iz področja zdravljenja sladkorne bolezni, o dostopnosti novih zdravil in medicinskih pripomočkov ter o temah, povezanih z življenjem s sladkorno boleznijo.

Najpomembnejšo vlogo pri vodenju sladkorne bolezni ima bolnik sam. Ko se sooča z nihanji glikemije, črpa predvsem lastnih izkušenj in znanja ter ukrepa v smeri dobre urejenosti in preprečevanja zapletov bolezni. Ne slepi se pred posledicami sladkorne bolezni in možnostjo njihovega pojava, ki z leti trajanja bolezni narašča.

Največjo oporo in pomoč pri vodenju bolezni še vedno nudi družina, primarna in nova. Opirajo se najprej predvsem na mamo, potem na partnerja in otroke. Svojci znajo delno ali v celoti voditi sladkorno bolezen, vprašani pa se na njihovo pomoč najbolj zanesejo in pričakujejo, da so jim po potrebi na voljo.

Urejenost sladkorne bolezni je odvisna od dobrega samovodenja, zato si, ob pozitivni naravnosti, znajo vzeti čas zase in ga posvetiti redni telesni aktivnosti, zdravi redni prehrani in počitku. Cilj dobre urejenosti bolezni si postavijo vsak dan znova in si, kljub dodatni nenehni obremenitvi vodenja sladkorne bolezni, prizadevajo živeti normalno življenje.

7. PREDLOGI

Stroka socialnega dela ima dobre in učinkovite metode pomoči ljudem v stiski. Njeni pristopi uspešno prinesejo v življenja ljudi deležnih takšne pomoči spremembo in krepijo njihovo moč. Posledično se z izzivi soočajo lažje in uspešneje.

Vsi sodelavci v timu se s sladkornim bolnikom srečujejo doživljenjsko, zato imajo možnost in dolžnost vzpostaviti in vzdrževati delovni odnos, z vsemi njegovimi prvinami, s ciljem uspešnega zdravljenja bolezni.

Nacionalni program za obvladovanje sladkorne bolezni ima zapisane interdisciplinarne povezave medicine in socialnega dela tudi na področju sladkorne bolezni.

Kratkoročno lahko na strokovna in druga srečanja na temo obravnave sladkorne bolezni, ki potekajo v Sloveniji, poleg strokovnjakov iz tujine ter psihologov, povabimo tudi socialne delavce, kajti potrebnega znanja, metod in tehnik pomoči ljudem se lahko v teoriji in praksi najučinkoviteje učimo pri viru. Pomemben korak je bil narejen pred kratkim. Septembra 2015 je bil izveden prvi od dveh delov usposabljanja za 42 laičnih svetovalcev za sladkorno bolezen in eno od predavanj, z naslovom Pogovor je imela dr. Gabi Čačinovič Vogrinčič:

»Soustvarjanje odprtega in varnega prostora za pogovor, v katerem je laični svetovalec spoštljiv, odgovoren zaveznik sladkornega bolnika, ki je strokovnjak iz izkušenj. Pogovor zagotovi poslušanje, slišanje in odgovore. V pogovoru se definirajo problemi, ubesedijo rešitve in uresničljivi koraki za življenje z boleznijo. Komunikacija, ki omogoča, da se laični svetovalec pridruži bolniku in skupaj z njim ustvari zaupanje in motivacijo.« (Šiftar 2016: 20)

Dolgoročneje bi moral socialni delavec postati član diabetološkega tima, a ne le na področju zagotavljanja socialnovarstvenih pravic, ampak tudi ali celo predvsem na področju premoščanja razdalje med ustanovo in družino. Ko zapre vrata bolnice, ostane družina s »svojo« sladkorno boleznijo sama.

Ali, kot pravi Beder (2006: 175). »Mesto socialnega delavca je med pacientom in zdravstvenim okoljem. Delo opravlja prav na tem presečišču.« (moj prevod)

V učne načrte Medicinske fakultete bi bilo nujno uvesti predmet na temo navezovanje in vzdrževanje odnosa s kronično bolnim in njegovo družino, s ključnim ciljem krepitve moči za doseganje dobrih izidov zdravljenja.

Socialno delo se je, za razliko od medicinskega modela, »pripravljeno spopasti z nepredvidljivostjo« (Flaker 2003: 8) in prav način dela je njegova edinstvena prednost ter nova možnost, ki bi ji bilo smiselno in vredno dati priložnost.

8. UPORABLJENA LITERATURA

Anderson, MA., Funnell, M. (2005), *The Art of Empowerment: Stories and Strategies for Diabetes Educators* (2nd edition). Alexandria, Virginia: American Diabetes Association.

Avbelj Stefanija, M. (2012), Genetika sladkorne bolezni. V: Bratina, N. (ur.), *Sladkorčki. Vse, kar ste želeli vedeti o sladkorni bolezni*. Ljubljana: Društvo za pomoč otrokom s presnovnimi motnjami (29-31).

Barnard, KD., Lloyd C.E. (2012), *Psychology and Diabetes Care: A Practical Guide*. United Kingdom: Springer.

Barnard, KD., Speight, J., Skinner, TC. (2008), Quality of life and impact of continuous subcutaneous insulin infusion for children and their parents. *Practical Diabetes International*; 25:278-283.

Beder, J. (2006), *Hospital Social Work. The Interface of Medicine and Caring*. New York, London: Routhledge.

Bratina, N., Bratanič, N., Žerjav Tanšek, M., Kotnik, P., Avbelj Stefanija, M., Battelino, T. (2012), Zakaj se razvije sladkorna bolezen. V: Bratina, N. (ur.), *Sladkorčki. Vse, kar ste želeli vedeti o sladkorni bolezni*. Ljubljana: Društvo za pomoč otrokom s presnovnimi motnjami (24-28).

Čačinovič Vogrinčič, G. (2007), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.

Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina M. (2005), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.

Eržen, I. (2012), Socialno delo v zdravstveni dejavnosti. *Socialno delo*, 51, 1-3 (Socialno delo v zdravstvu: tematska številka): 15-26.

Flaker, V. (2003), *Oris metod socialnega dela: uvod v katalog nalog centrov za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo in Skupnost centrov za socialno delo Slovenije. Katalog socialnega dela.

- Hoffman, L. (1994), A Reflexive Stance for Family Therapy. V: McNamee, S. Gergen, K.J. (ur.), *Therapy as Social Construction*. London: Sage (7-24).
- Kerstin Petrič, V., Zaletel Vrtovec J., Potočnik, A. (2010), *Nacionalni program za obvladovanje sladkorne bolezni 2010-2020*. Povzeto po nacionalnem programu za obvladovanje sladkorne bolezni. Strategija razvoja 2010-2020. Ljubljana: Republika Slovenija, Ministrstvo za zdravje.
- Košnik, M., Mrevlje, F., Štajer, D., Černelč, P., Koželj, M. (2011), *Interna medicina*. 4. dopolnjena izdaja. Ljubljana: Littera Picta d.o.o.
- Kotnik, P., Bratina, N., Kržišnik, C., Battelino, T. (2012), Uravnavanje krvnega sladkorja. V: Bratina, N. (ur.), *Sladkorčki. Vse, kar ste želeli vedeti o sladkorni bolezni*. Ljubljana: Društvo za pomoč otrokom s presnovnimi motnjami (35-37).
- Kvaternik, I., Grebenc, V. (2008), Vrzeli med medicino in socialnim delom: primer »dvojnih diagnoz«. *Teorija in praksa* 45, 1-2: 129-143.
- Livneh, H., Antonak, R.F. (2005), Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A Primer for Counselors. *Journal of Counseling & Development*; 83: 12-20.
- Logar Dolinšek, T. (2012), Merjenje krvnega sladkorja. V: Bratina, N. (ur.), *Sladkorčki. Vse, kar ste želeli vedeti o sladkorni bolezni*. Ljubljana: Društvo za pomoč otrokom s presnovnimi motnjami (53-54).
- Medvešček, M., Mrevlje, F. (ur.) (2011), *Slovenske smernice za klinično obravnavo sladkorne bolezni tipa 2 pri odraslih osebah*. Ljubljana: Diabetološko združenje Slovenije.
- Mesec, B. (1997), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I: Študijsko gradivo za interno uporabo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mesec, B. (1998), *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mesec, B. (2007), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II: Študijsko gradivo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mešl, N. (2008), *Razvijanje in uporaba znanja v socialnem delu z družino: procesi soustvarjanja teoretskega znanja v praksi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Milošević , V. (1989), *Socialno delo*. Ljubljana: Samozaložba.

Milošević Arnold V., Poštrak M. (2003), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.

Morales, A., Sheafor, B. (1986), *Social Work – a profession of many faces*. Boston: Allyn and Bacon, Inc.

Murn Berkopce, B., Zupančič, I., Bratina, N., Vozlič, M., Horvat, J., Battelino, T. (2012), Kakovost meritev krvnega sladkorja. V: Bratina, N. (ur.), *Sladkorčki. Vse, kar ste želeli vedeti o sladkorni bolezni*. Ljubljana: Društvo za pomoč otrokom s presnovnimi motnjami (55-58).

Peternelj, K. (2012a), Sladkorna bolezen tipa 2. V: Poljanec Bohnec, M. (ur.), Tomažin Šporar, M. (ur.), *Kurikulum za edukacijo o oskrbi odraslih bolnikov s sladkorno boleznijo*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v endokrinologiji (16-17).

Peternelj, K. (2012b), Psihosocialni vidiki sladkorne bolezni. V: Poljanec Bohnec, M. (ur.), Tomažin Šporar, M. (ur.), *Kurikulum za edukacijo o oskrbi odraslih bolnikov s sladkorno boleznijo*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v endokrinologiji (76-77).

Poljanec Bohnec, M. (2012), Zdrav življenjski slog. V: Poljanec Bohnec, M. (ur.), Tomažin Šporar, M. (ur.), *Kurikulum za edukacijo o oskrbi odraslih bolnikov s sladkorno boleznijo*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v endokrinologiji (22-23).

Poljanec Bohnec, M. (ur.), Tomažin Šporar, M. (ur.) (2012), *Kurikulum za edukacijo o oskrbi odraslih bolnikov s sladkorno boleznijo*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in

zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v endokrinologiji.

Rubin, R. R., Peyrot M. (1999), Quality of life and Diabetes. *Diabetes Metab Res Rev* 15: 205-218.

Rubin, R. R., Peyrot M., Siminerio, L. M. (2006), Health Care and Patient-Reported Outcomes. *Diabetes Care* 29: 1249-1255.

Saleebey, D. (1997), *The Strenght Perspective in social Work Practice*. New York: Longman.

Šiftar, M., (2016), Usposabljanje prvih kandidatov za laične svetovalce. *Sladkorna bolezen*. Glasilo Zveze društev diabetikov Slovenije, 113: 20-21.

Ule, M. (2003), *Spreglešana razmerja: O družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Založba Aristej.

Ule, M. (2012), Družbeni vidiki zdravja in medicine. *Socialno delo*, 51, 1-3 (Socialno delo v zdravstvu: tematska številka): 5-14.

Uranker, N., Avbelj Stefaniya, M., Jurčec, M., Bratina, N. (2012), Zakonske možnosti in pravice staršev otrok s sladkorno boleznijo. V: Bratina, N. (ur.), *Sladkorčki. Vse, kar ste želeli vedeti o sladkorni bolezni*. Ljubljana: Društvo za pomoč otrokom s presnovnimi motnjami (320-322).

Urek, M. (ur.) (2012), Zdravje med neenakostmi, socialnim delom in participacijo *Socialno delo*, 51, 1-3 (Socialno delo v zdravstvu: tematska številka): 1-4

Urek, M., Eržen, I. (2014), Socialno delo. V: Bauer, M., Pahor, M. (ur.), Domajnko, B., Eržen, I., Ferfila, N., Furlan, M., Kavčič, M., Premik, M., Rugelj, D., Starc, T., Zakšek, T., Tomšič, M., Urek, M., Vettorazzi, R., Zaletel Kragelj, L. *Zavezniki za zdravje: medpoklicno sodelovanje v zdravstvenih timih*. Ljubljana: Zdravstvena fakulteta (162-177).

Spletni viri

International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas, 7th edn. Dostopno na <http://www.diabetesatlas.org/> (9. april 2016).

International Diabetes Federation. About Diabetes. Dostopno na <http://www.idf.org/about-diabetes> (17. april 2016).

International Diabetes Federation. About Diabetes. Complications of Diabetes. Dostopno na <http://www.idf.org/signs-and-symptoms-diabetes> (17. april 2016).

International Diabetes Federation. About Diabetes. Prevention. Dostopno na <http://www.idf.org/prevention> (17. april 2016).

5th International DiaMind (Diabetes & Mind) Meeting. Dostopno na <http://www.diamind.si/> (7. marec 2016).

Nacionalni inštitut za javno zdravje. Sladkorna bolezen. Dostopno na <http://www.nijz.si/sl/slaskorna-bolezen> (17. april 2016).

Nacionalni inštitut za javno zdravje. Opolnomočenje bolnika s sladkorno boleznijo. Dostopno na <http://www.nijz.si/sl/slaskorna-bolezen#opolnomocenje-bolnika-s-sladkorno-boleznijo> (23. maj 2016).

Nacionalni inštitut za javno zdravje. Opolnomočenje bolnika kot pomemben element obvladovanja kroničnih bolezni. Dostopno na <http://www.nijz.si/sl/opolnomocenje-bolnika-kot-pomemben-element-obvladovanja-kronicnih-bolezni> (23. maj 2016).

Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (2003). *Ur. l. 30/2003*. Dostopno na <https://www.uradni-list.si/1/content?smode=ul&cmd=search&mode=&q=pravila+obveznega+zdra&search=I%C5%A1%C4%8Di§m=&rubm=&part=u&t=&df=29&mf=4&yf=2016&dt=29&mt=5&yt=2016> (3. maj 2016).

Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo (2014). *Ur. l. RS 89/2014 s spremembami in dopolnitvami*. Dostopno na <https://www.uradni-list.si/1/content?id=119662&part=u&highlight=P+R+A+V+I+L+N+I+K++o+kriterijih+za+uveljavljanje+pravic+za+otroke%252C++ki+potrebujejo+posebno+nego+in+varstvo+#!/Pravilnik-o-kriterijih-za-uveljavljanje-pravic-za-otroke-ki-potrebujejo-posebno-nego-in-varstvo> (3. maj 2016).

Seznam medicinskih pripomočkov s šifrantom, medicinskimi kriteriji, pooblastili, postopki in cenovnimi standardi. Dostopno na <http://www.zzzs.si/zzzs/info/egradiva.nsf/o/DFDC914987E44E2AC1257353003EC73A?OpenDocument> (7. maj 2016)

Sladkorna bolezen. Znaki in simptomi. Dostopno na <http://sladkorna.si/vrste-sladkorne-bolezni/znaki-in-simptomi/>. Strokovni pregled: doc. dr. Marko Medvešček (10. april 2016).

World Health Organization. Dostopno na <http://who.int/diabetes/en/> (17. april 2016)

World Health Organization (1998), *Therapeutic patient education: Continuing education programmes for health care providers in the field of preventing of chronic disease*. Dostopno na: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf (30. maj 2016).

Zakon o dohodnini (2011), *Ur. l. RS 13/2011 s spremembami in dopolnitvami (ZDoh-2)*. Dostopno na [https://www.uradni-list.si/1/content?id=102394&part=u&highlight=zakon+o+dohodnini#!/Zakon-o-dohodnini-\(uradno-precisceno-besedilo\)-\(ZDoh-2-UPB7\)](https://www.uradni-list.si/1/content?id=102394&part=u&highlight=zakon+o+dohodnini#!/Zakon-o-dohodnini-(uradno-precisceno-besedilo)-(ZDoh-2-UPB7)) (2. maj 2016).

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2014), *Ur. l. RS 26/2014 s spremembami in dopolnitvami (ZSDP-1)*. Dostopno na [https://www.uradni-list.si/1/content?id=117071&part=u&highlight=zakon+o+star%25C5%25A1evskem+v-arstvu+in+dru%25C5%25BEinskih+prejemkih#!/Zakon-o-starsevskem-varstvu-in-druzinskih-prejemkih-\(ZSDP-1\)](https://www.uradni-list.si/1/content?id=117071&part=u&highlight=zakon+o+star%25C5%25A1evskem+v-arstvu+in+dru%25C5%25BEinskih+prejemkih#!/Zakon-o-starsevskem-varstvu-in-druzinskih-prejemkih-(ZSDP-1)) (3. maj 2016).

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011), *Ur. l. RS 58/2011 s spremembami in dopolnitvami (ZUOPP-1)*. Dostopno na [https://www.uradni-list.si/1/content?id=104630&part=u&highlight=zakon+o+usmerjanju+otrok#!/Zakon-o-usmerjanju-otrok-s-posebnimi-potrebami-\(ZUOPP-1\)](https://www.uradni-list.si/1/content?id=104630&part=u&highlight=zakon+o+usmerjanju+otrok#!/Zakon-o-usmerjanju-otrok-s-posebnimi-potrebami-(ZUOPP-1)) (2. maj 2016).

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (2006). *Ur. l. 72/2006 s spremembami in dopolnitvami (ZZVZZ)*. Dostopno na [http://www.uradni-list.si/1/content?id=74309&part=u&highlight=zakon+o+zdravstvenem+varstvu+in+zdravstvenem+zavarovanju#!/Zakon-o-zdravstvenem-varstvu-in-zdravstvenem-zavarovanju-\(uradno-precisceno-besedilo\)-\(ZZVZZ\)](http://www.uradni-list.si/1/content?id=74309&part=u&highlight=zakon+o+zdravstvenem+varstvu+in+zdravstvenem+zavarovanju#!/Zakon-o-zdravstvenem-varstvu-in-zdravstvenem-zavarovanju-(uradno-precisceno-besedilo)-(ZZVZZ)) (7. maj 2016).

9. PRILOGE

Priloga A

Vodilo za izvedbo intervjuja

1. Spomnite se časa ob in takoj po odkritju sladkorne bolezni. Kdo vam je razložil kaj pomeni imeti sladkorno bolezen in kakšno bo odslej vaše življenje
2. Kako so potekali prvi tedni po tem, ko ste se z novim znanjem in informacijami vrnil domov?
3. Na koga ste se obrnili, če niste vedeli kako ravnati v zvezi z zdravljenjem?
4. Ali ste v tistem obdobju potrebovali še kaj, česar niste dobili ali znali poiskati sami? Kaj je to bilo?
5. Kako ste vodili svojo bolezen v prvih letih po diagnozi? So se v tem obdobju pojavile kakšne nove težave, drugačne potrebe? Kdo vam je pomagal poiskati rešitve in odgovore? Ali ste dobili vso pomoč, ki ste jo potrebovali? Kaj ste potrebovali, pa tega niste dobili?
6. Kako danes vodite svojo bolezen? Kje poiščete pomoč, če jo potrebujete? Kdo vam pomaga? Kakšno pomoč in podporo pričakujete? Zamislite si in opišite takšno pomoč in podporo, ki bi vam pomagala idealno voditi vašo sladkorno bolezen.
7. Ali so se vaše potrebe in pričakovanja v zvezi s sladkorno boleznijo z odraščanjem in z leti trajanja bolezni spremenila in kako?

Priloga B

Intervjuji

Oseba A

Potek intervjuja in demografski podatki

Intervju sem izvedla 1.3.2016 v službenih prostorih, kjer je zaposlena gospa P. Intervjuvanka je stara 36 let, ima sladkorno bolezen tipa 1 od 7 leta starosti. Sladkorno bolezen od leta 2010 vodi s pomočjo inzulinske črpalke. Leta 2000 je zamenjala zdravnika in ambulanto v kateri je bila vodena kot otrok in mladostnica. Ima dolgoletnega partnerja in enega otroka.

Zapis intervjuja in določitev enot kodiranja

7 let sem bila stara, v bolnici dočakala 8. rojstni dan (hospitalizirana 1 mesec in 1 teden); to je bilo leta 1987.

1. Spomnite se časa ob in takoj po odkritju sladkorne bolezni. Kdo vam je razložil kaj pomeni imeti sladkorno bolezen in kakšno bo odslej vaše življenje

Sploh se ne spomnim, da bi mi kdo kaj razlagal o sladkorni (A1). Ne vem, najbrž so mi starši razložili samo osnove (A2) (da mi slinavka ne dela in bom morala zato dobivati injekcije in, da ne smem jesti sladkih stvari). Nikoli nisem bila na nobenem uradnem izobraževanju (A3) in do srednje šole nisem imela pojma o sladkorni (A4). Ko sem si sama začela dajati inzulin s peni (A5) v prvem letniku srednje šole, sem delala kar nekaj po svoje (A6). Potem so me poslali na izobraževanje (A7) in sem prvič sploh izvedela, kako prilagajati odmerke inzulina, ipd...(A8) Ko sem bila majhna sem v bistvu samo »nastavila« roko, da so me pičili,(A9) s pomočjo staršev sem merila sladkor v urinu (A10) in videla, kako mami piše v dnevnik (A11), ampak teorije v ozadju nisem poznala (A12).

2. Kako so potekali prvi tedni po tem, ko ste se z novim znanjem in informacijami vrnili domov?

Življenje naše družine se je korenito spremenilo (A13) predvsem kar se tiče prehrane (A14) - mami je začela kuhati drugače, brez maščobe, recimo mediteransko. Jesti sem morala vmesne malice in v šoli pri kosilu nisem smela jesti čisto vsega, npr.sladic (A15). Ostalo je bilo enako kot prej, (A16) tudi v šoli, šla sem na vse izlete, šolo v naravi, ipd.(A17) Je pa v mojo dnevno rutino spadalo injiciranje zjutraj in zvečer (A18) in večja pozornost glede prehrane.(A19) In seveda voditi je bilo potrebno dnevnik, (A20a) kontrolirati urin, (A20b) hoditi na preglede na Pediatrično kliniko (A20c).

V bolnici sem bila več kot en mesec (A21) in tudi v šolo seveda nisem hodila tako dolgo (A22), zato je bil moj prihod domov precej svečana zadeva. Na začetku, v prvih tednih, se spomnim, da sta se starša zelo držala naučenega znanja. (A23) Pridno pisala dnevnik, (A24) nobenih sladkarij, redni obroki, ipd...(A25) Sem pa bila sama toliko vestna, da sem, npr. v šoli, če sem dobila čokoladno mleko za malico, šla k vodji prehrane in prosila, naj mi zamenjajo za navadno mleko (A26).

3. Na koga ste se obrnili, če niste vedeli kako ravnati v zvezi z zdravljenjem?

Moji starši so se z vprašanji obračali na ambulanto za diabetes oziroma na oddelek. Na oddelku so imeli stacionarni telefon in ponavadi, če je bilo treba kaj vprašati, si poklical na oddelek in prosil, če lahko govoriš z zdravnikom (A27). Preglede smo imeli vsake nekaj mesecev (A28) (nevem koliko), trajali pa so dobesedno cel dan – dopoldan smo prišli, moral si dati urin in iti v klet v laboratorij za kri,

nato so te stehali v eni sobi, potem pa si čakal v čakalnici cel dan, da si prišel na vrsto za zdravnika (A29). Ker smo bili iz Ljubljane smo bili ponavadi na vrsti ob 18h zvečer. Če se prav spomnim smo šli včasih celo domov na kosilo vmes in potem nazaj.

4. Ali ste v tistem obdobju potrebovali še kaj, česar niste dobili ali znali poiskati sami? Kaj je to bilo?

Spomnim se, da je moj oče v Avstriji kupil prvi merilnik glukoze (A30), torej predvidevam, da se jih takrat še ni dobilo pri nas. Vem, da sta si v knjižnici sposodila knjige o sladkorni A31). V Avstriji smo kupovali tudi fruktozni sladkor in kaj bolj specifičnega kar se tiče hrane (A32), ker se tega pri nas takrat še ni dobilo (A33).

5. Kako ste vodili svojo bolezen v prvih letih po diagnozi? So se v tem obdobju pojavile kakšne nove težave, drugačne potrebe? Kdo vam je pomagal poiskati rešitve in odgovore? Ali ste dobili vso pomoč, ki ste jo potrebovali? Kaj ste potrebovali, pa tega niste dobili?

V obdobju adolescence sem začela sama voditi svojo sladkorno bolezen (A34), sicer brez pravega znanja (A35), tako da so bili rezultati temu primerni. Mama mi je vedno skušala pomagati, mi svetovala, me spraševala (A36), če vodim dnevnik, če sem si dala inzulin, ipd. Nikoli sicer nisem bila prav problematična (A37), tako da sem si vedno merila sladkor (sicer nekoliko bolj redko), tudi če smo šli žurat, ipd. Vedno sem vedela, da si moram dajati inzulin, (A38a) jesti, ipd (A38b).

Seveda se je moje življenje spremenilo, ko sem šla v gimnazijo (A39).

Pomagala mi je predvsem mama (A40). Zdravnikov in medicinskih sester sem se izogibala (A41), če se je le dalo. Kadar koli sem šla na pregled sem imela visoke sladkorje (sindrom bele halje) (A42) in čeprav sem vedela, da so mi v pomoč, da so tam zato, da mi svetujejo A43), v praksi tega nisem izkoriščala (A44). Pediatrična klinika je bila zame vedno nekako strašljiva (A45) in, če je le bilo možno sem se je na daleč izognila (A46). Na pregledih takrat sem bila večinoma kregana zaradi sladkorjev in teže in vsega skupaj (A47), tako da sem videla zdravnike bolj kot nadlogo (A48) in sem vedno pred pregledom ponaredila rezultate v dnevniku, da je izgledalo, kako si pridno merim sladkor (A49).

Zdelo se mi je oz. se mi danes zdi, da mi zdravniki niso prišli dovolj nasproti v smislu, da bi me jemali kot odraslo osebo (A50) in sodelovali z mano pri vodenju (A51). Pogrešala sem predvsem to, da bi se nekdo pogovoril z menoj kot z odraslim (A52) in sodeloval z mano pri boljšem vodenju (A53), kot počnejo sedaj na FITu, torej »kaj lahko skupaj narediva, da bo vodenje SB boljše (A54) in kako lahko čim bolj optimalno prilagodiva vodenje mojemu življenjskemu stilu« (A55). Vedno so ponavljali, kako bi moralo biti in kako je prav (A56) (5 obrokov na dan, ipd), da bom imela pozne zaplete, če se ne bom držala, ipd (A57). Tako da, vsaj v spominu, nimam pozitivnega občutka o tem, kako so mi skušali pomagati pri vodenju sladkorne (A58).

6. Kako danes vodite svojo bolezen? Kje poiščete pomoč, če jo potrebujete? Kdo vam pomaga? Kakšno pomoč in podporo pričakujete? Zamislite si in opišite takšno pomoč in podporo, ki bi vam pomagala idealno voditi vašo sladkorno bolezen.

Danes se skušam znajti kar sama (A59), nekoliko mi svetuje diabetolog, čeprav po resnici povedano bolj malo (A60). V nosečnosti sem bila vodena pri diabetologu za nosečnice s sladkorno (A61) in moram reči, da je bila obravnava tam takšna, kakršno bi pričakovala pri »idealnem« zdravniku (A62).

Sicer sem bila naročena vsake 14 dni (A63), ampak je vedno detaljno pogledala izpise črpalke (A64) in se pogovorila z mano, kako pri posamezni situaciji reagirati (A65). Idealno bi bilo, da bi si zdravnik vzel več časa za pacienta (A66), da bi se res lahko poglobil v odčitek črpalke (A67) in bi skupaj našla način, kako preprečiti visoke ali nizke sladkorje (A68). Predvsem pogrešam čas oziroma dostopnost zdravnika (A69). Večinoma jih je strašno težko dobiti tudi po telefonu ali mailu (A70) oziroma, če res ni nujno, jih pač ne motiš (A71). Do nekaterih zdravnikov je praktično nemogoče sploh priti, če nisi naročen (A72), – če slučajno odpoveš termin, ko si naročen čakaš spet pol leta (A73). Pri nas se mi zdi največji problem sistema ravno nedostopnost zdravnikov (A74) in pomanjkanje časa za pacienta (A75).

Mogoče bi lahko del zdravljenja prenesli v komunikacijo preko maila ali telefona (A76), kjer bi zdravnik pregledal odčitke pri sebi in kar preko telefona ali maila komuniciral s pacientom (A77). Da bi pacient dobil feed back zdravnika večkrat in bolj enostavno (A78).

7. Ali so se vaše potrebe in pričakovanja v zvezi s sladkorno boleznijo z odrasčanjem in z leti trajanja bolezni spremenila in kako?

Z leti sem postala veliko bolj realna in vestna (A79), čeprav še vedno ne toliko, kot bi bilo treba (A80). Predvsem se ne slepim, da se pozni zapleti meni ne morejo zgoditi (A81). Od kar delam v tem podjetju, kjer se ukvarjam s sladkorno boleznijo se vedno bolj zavedam, kakšne so lahko posledice sladkorne (A82) in veliko bolj urejam svoj sladkor kot prej (A83).

Sicer se zanašam predvsem na podporo bližnjih, partnerja (A84). In pa potrebno je imeti dobro motivacijo (A85). Kar se tiče zdravja mislim, da pomaga, če te zdravstveno osebje spremlja (A86), npr. zdravnik, sestra, ipd. Če moraš nekomu npr. vsak teden pokazati dnevnik, ga pišeš. Če pa ne pa, vsaj jaz, pišem en teden redno, potem pa počasi vedno manj (A87).

Seznam enot kodiranja

A1: Sploh se ne spomnim, da bi mi kdo kaj razlagal o sladkorni.

A2: Najbrž so mi starši razložili samo osnove.

A3: Nikoli nisem bila na nobenem uradnem izobraževanju);

A4: do srednje šole nisem imela pojma o sladkorni.

A5: Ko sem si sama začela dajati inzulin s peni ...

A6: sem delala kar nekaj po svoje

A7: Potem so me poslali na izobraževanje in

A8: sem prvič sploh izvedela, kako prilagajati odmerke inzulina, ipd; ...

A9: Ko sem bila majhna sem v bistvu samo »nastavila« roko, da so me pičili,

A10: s pomočjo staršev sem merila sladkor v urinu

A11: .. videla, kako mami piše v dnevnik,

A12: ampak teorije v ozadju nisem poznala.

A13: Življenje naše družine se je korenito spremenilo

A14: predvsem kar se tiče prehrane

A15: Jesti sem morala vmesne malice in v šoli pri kosilu nisem smela jesti čisto vsega, npr. sladic.

A16: Ostalo je bilo enako kot prej,

A17: tudi v šoli, šla sem na vse izlete, šolo v naravi, ipd.

A18: ... dnevno rutino spadalo injiciranje zjutraj in zvečer in

A19: večja pozornost glede prehrane.

A20a: In seveda voditi je bilo potrebno dnevnik,

A20b: kontrolirati urin,

A20c: hoditi na preglede na Pediatrično kliniko.

A21: V bolnici sem bila več kot en mesec in

A22: tudi v šolo seveda nisem hodila tako dolgo

A23: v prvih tednih, se spomnim, da sta se starša zelo držala naučenega znanja

A24: Pridno pisala dnevnik,

A25: nobenih sladkarij, redni obroki, ipd...

A26: Sem pa bila sama toliko vestna, da sem, npr. v šoli, če sem dobila čokoladno mleko za malico, šla k vodji prehrane in prosila, naj mi zamenjajo za navadno mleko.

A27: z vprašanji obračali na ambulantno za diabetes;... če je bilo treba kaj vprašati, si poklical na oddelek in prosil, če lahko govoriš z zdravnikom.

A28: Preglede smo imeli vsake nekaj mesecev

A29: trajali pa so dobesedno cel dan: si čakal v čakalnici cel dan - dopoldan smo prišli, moral si dati urin in iti v klet v laboratorij za kri, nato so te stehali v eni sobi, potem pa si čakal v čakalnici cel dan, da si prišel na vrsto za zdravnika.

A30: moj oče v Avstriji kupil prvi merilnik glukoze

A31: sta si v knjižnici sposodila knjige o sladkorni

A32: V Avstriji smo kupovali tudi fruktozni sladkor in kaj bolj specifičnega kar se tiče hrane,

A33: ker se tega pri nas takrat še ni dobilo.

A34: sem začela sama voditi svojo sladkorno bolezen,

A35: sicer brez pravega znanja

A36: Mama mi je vedno skušala pomagati, mi svetovala, me spraševala

A37: Nikoli sicer nisem bila prav problematična;

A38a: vedno sem vedela, da si moram dajati inzulin,

A38b: jesti, ipd.

A39: moje življenje spremenilo, ko sem šla v gimnazijo

A40: Pomagala mi je predvsem mama.

A41: Zdravnikov in med. sester sem se izogibala

A42: Kadar koli sem šla na pregled sem imela visoke sladkorje (sindrom bele halje)

A43: čeprav sem vedela, da so mi v pomoč, da so tam zato, da mi svetujejo;

A44: tega nisem izkoriščala.

A45: klinika je bila zame vedno nekako strašljiva;

A46: sem se je na daleč izognila

A47: sem bila večinoma kregana zaradi sladkorjev in teže in vsega skupaj;

- A48:** ... sem videla zdravnike bolj kot nadlogo;
- A49:** ... ponaredila rezultate v dnevniku, da je izgledalo, kako si pridno merim sladkor.
- A50:** zdravniki niso prišli dovolj nasproti v smislu, da bi me jemali kot odraslo osebo in
- A51:** sodelovali z mano pri vodenju.
- A52:** Pogrešala sem predvsem to, da bi se nekdo pogovoril z menoj kot z odraslim in
- A53:** sodeloval z mano pri boljšem vodenju
- A54:** kot počnejo sedaj na FITu, torej »kaj lahko skupaj narediva, da bo vodenje SB boljše in
- A55:** kako lahko čim bolj optimalno prilagodiva vodenje mojemu življenjskemu stilu«.
- A56:** Vedno so ponavljali, kako bi moralo biti in kako je prav
- A57:** da bom imela pozne zaplete, če se ne bom držala, ipd.
- A58:** nimam pozitivnega občutka o tem, kako so mi skušali pomagati pri vodenju sladkorne
- A59:** Danes se skušam znajti kar sama,
- A60:** nekoliko mi svetuje diabetolog, čeprav po resnici povedano bolj malo
- A61:** V nosečnosti sem bila vodena pri diabetologu za nosečnice s sladkorno
- A62:** in moram reči, da je bila obravnava tam takšna, kakršno bi pričakovala pri »idealnem«
zdravniku.
- A63:** Sicer sem bila naročena vsake 14 dni,
- A64:**... ampak je vedno detajlno pogledala izpise črpalke in
- A65:** se pogovorila z mano, kako pri posamezni situaciji reagirati.
- A66:** Idealno bi bilo, da bi si zdravnik vzel več časa za pacienta,
- A67:** da bi se res lahko poglobil v odčitek črpalke in
- A68:** bi skupaj našla način, kako preprečiti visoke ali nizke sladkorje.
- A69:** Predvsem pogrešam čas oziroma dostopnost zdravnika.
- A70:** Večinoma jih je strašno težko dobiti tudi po telefonu ali mailu oziroma,
- A71:** če res ni nujno, jih pač ne motiš.
- A72:** Do nekaterih zdravnikov je praktično nemogoče sploh priti, če nisi naročen.
- A73:** če slučajno odpoveš termin, ko si naročen, čakaš spet pol leta.
- A74:** največji problem sistema ravno nedostopnost zdravnikov in
- A75:** pomanjkanje časa za pacienta.
- A76:** komunikacijo preko maila ali telefona,
- A77:** kjer bi zdravnik pregledal odčitke pri sebi in kar preko telefona ali maila komuniciral s pacientom.
- A78:** Da bi pacient dobil feed back zdravnika večkrat in bolj enostavno.
- A79:** Z leti sem postala veliko bolj realna in vestna,
- A80:** čeprav še vedno ne toliko, kot bi bilo treba.
- A81:** Predvsem se ne slepim, da se pozni zapleti meni ne morejo zgoditi.
- A82:** se vedno bolj zavedam, kakšne so lahko posledice sladkorne in
- A83:** veliko bolj urejam svoj sladkor kot prej.
- A84:** Sicer se zanašam predvsem na podporo bližnjih, partnerja.
- A85:** potrebno je imeti dobro motivacijo.

A86: pomaga, če te zdravstveno osebje spremlja;

A87: če moraš komu npr. vsak teden pokazati dnevnik, ga pišeš. Če ne, pišem en teden redno, potem pa počasi vedno manj.

Kodiranje izjav in pripis pojmov

Št. izjave	Izjava	Koda	Pojem	Kategorija
A1	Sploh se ne spomnim, da bi mi kdo kaj razlagal o sladkorni.	Se ne spomni	Začetki	Diagnoza bolezni
A2	Najbrž so mi starši razložili samo osnove.	Osnovna razlaga	Vloga staršev	Spoznavanje z boleznijo
A3	Nikoli nisem bila na nobenem uradnem izobraževanju);	Ne	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
A4	do srednje šole nisem imela pojma o sladkorni.	Ne – do srednje šole	Znanje o bolezni	Spoznavanje z boleznijo
A5	Ko sem si sama začela dajati inzulin s peni	Začetek – sama si daje inzulin	Zdravljenje bolezni	Osamosvajanje pri vodenju bolezni
A6	... sem delala kar nekaj po svoje	Začetek – dela po svoje	Zdravljenje bolezni	Osamosvajanje pri vodenju bolezni
A7	Potem so me poslali na izobraževanje in	Napotena	Izobraževanje	Osamosvajanje pri vodenju bolezni
A8	sem prvič sploh izvedela, kako prilagajati odmerke insulina, ipd; ...	Znanje o prilagajanju odmerkov insulina	Izobraževanje	Osamosvajanje pri vodenju bolezni
A9	Ko sem bila majhna sem v bistvu samo »nastavila« roko, da so me pičili,	Injiciranje	Vloga staršev	Vodenje bolezni
A10	s pomočjo staršev sem merila sladkor v urinu	Merjenje sladkorja v urinu	Vloga staršev	Osamosvajanje pri vodenju bolezni

A11	.. videla, kako mami piše v dnevnik, ampak	Pisanje dnevnika	Vloga staršev	Vodenje bolezni
A12	teorije v ozadju nisem poznala.	Ne - teorija	Znanje o bolezni	Spoznavanje z boleznijo
A13	Življenje naše družine se je korenito spremenilo	Splošno - sprememba	Življenje družine	Uvajanje nove rutine
A14	predvsem kar se tiče prehrane	Prehrana - sprememba	Življenje družine	Uvajanje nove rutine
A15	Jesti sem morala vmesne malice in v šoli pri kosilu nisem smela jesti čisto vsega, npr.sladic.	Prehrana - sprememba	Šola	Uvajanje nove rutine
A16	Ostalo je bilo enako kot prej,	Splošno - ostalo je enako	Življenje družine	Ohranjanje stare rutine
A17	tudi v šoli, šla sem na vse izlete, šolo v naravi, ipd.	Splošno - ostalo je enako	Šola	Ohranjanje stare rutine
A18	... dnevno rutino spadalo injiciranje zjutraj in zvečer	Injiciranje – zjutraj in zvečer	Zdravljenje bolezni	Uvajanje nove rutine
A19	in večja pozornost glede prehrane.	Pozorno pri prehrani	Zdravljenje bolezni	Uvajanje nove rutine
A20a	In seveda voditi je bilo potrebno dnevnik,	Vodenje dnevnika	Zdravljenje bolezni	Uvajanje nove rutine
A20b	kontrolirati urin	Kontrola urina	Zdravljenje bolezni	Uvajanje nove rutine
A20c	hoditi na preglede na Pediatrično kliniko.	Pregledi na Pediatrični kliniki	Zdravljenje bolezni	Uvajanje nove rutine
A21	V bolnici sem bila več kot en mesec	Bila je v bolnici	Začetki	Diagnoza bolezni
A22	in tudi v šolo seveda nisem hodila tako dolgo	Ni hodila v šolo	Začetki	Diagnoza bolezni
A24	v prvih tednih, se spomnim, da sta se starša zelo držala naučenega znanja	Uporaba naučenega znanja	Vloga staršev	Uvajanje nove rutine
A25a	Pridno pisala dnevnik,	Vodenje dnevnika	Vloga staršev	Uvajanje nove rutine

A25b	nobenih sladkarij, redni obroki, ipd...	Prehrana - skrb	Vloga staršev	Uvajanje nove rutine
A26	Sem pa bila sama toliko vestna, da sem, npr. v šoli, če sem dobila čokoladno mleko za malico, šla k vodji prehrane in prosila, naj mi zamenjajo za navadno mleko.	Prehrana - sama je bila vestna	Zdravljenje bolezni	Osamosvaja nje pri vodenju
A27	z vprašanji obračali na ambulantno za diabetes;... če je bilo treba kaj vprašati, si poklical na oddelek in prosil, če lahko govoriš z zdravnikom.	Informiranje o odprtih vprašanjih	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A28	Preglede smo imeli vsake nekaj mesecev	Redni pregledi	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A29	trajali pa so dobesedno cel dan: si čakal v čakalnici cel dan - dopoldan smo prišli, moral si dati urin in iti v klet v laboratorij za kri, nato so te stehali v eni sobi, potem pa si čakal v čakalnici cel dan, da si prišel na vrsto za zdravnika.	Težava - čakanje	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A30	moj oče v Avstriji kupil prvi merilnik glukoze	Merilnik glukoze	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
A31	sta si v knjižnici sposodila knjige o sladkorni	Izposoja knjig	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
A32	V Avstriji smo kupovali tudi fruktozni sladkor in kaj bolj specifičnega kar se tiče hrane,	Nakupi posebne hrane v Avstriji	Prehrana	Vodenje bolezni
A33	ker se tega pri nas takrat še ni dobilo.	Slovenija - težave zu nakupom hrane	Prehrana	Vodenje bolezni
A34	sem začela sama voditi svojo sladkorno bolezen,	Sama začela voditi	Zdravljenje bolezni	Osamosvaja nje pri vodenju
A35	sicer brez pravega znanja	Brez znanja	Izobraževanje	Osamosvaja nje pri vodenju
A36:	Mama mi je vedno skušala pomagati, mi	Pomoč mame	Vloga	Vodenje

	svetovala, me spraševala		staršev	bolezni
A37	Nikoli sicer nisem bila prav problematična;	Ni posebnih težav	Zdravljenje	Vodenje bolezni
A38a	vedno sem vedela, da si moram dajati inzulin,	Zavedanje pomena inzuline	Zdravljenje	Vodenje bolezni
A38b	jesti, ipd.	Zavedanje pomena prehranjevanja	Zdravljenje	Vodenje bolezni
A39	moje življenje spremenilo, ko sem šla v gimnazijo	Sprememba v srednji šoli	Odraščanje	Vodenje bolezni
A40	Pomagala mi je predvsem mama.	Pomoč mame	Vloga staršev	Vodenje bolezni
A41	Zdravnikov in med. sester sem se izogibala	Izogibanje zdravstvenemu osebju	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A42	Kadar koli sem šla na pregled sem imela visoke sladkorje (sindrom bele halje) in	Visoki sladkorji	(Ne)urejeno st bolezni	Zdravstveno stanje
A43	čeprav sem vedela, da so mi v pomoč, da so tam zato, da mi svetujejo;	Zavedanje pomena pomoči	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A44	tega nisem izkoriščala.	Ni izkoriščala	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A45	klinika je bila zame vedno nekako strašljiva;	Strah	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A46	sem se je na daleč izognila	Izogibanje zdravstvenemu osebju	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A47	sem bila večinoma kregana zaradi sladkorjev in teže in vsega skupaj;	Opozarjanje na težo	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A48	... sem videla zdravnike bolj kot nadlogo;	Zdravnike videla kot nadlogo	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A49	... ponaredila rezultate v dnevniku, da je izgledalo, kako si pridno merim sladkor.	Ponarejanje rezultatov v	(ne)urejeno st bolezni	Zdravstveno stanje

		dnevniku		
A50	zdravniki niso prišli dovolj nasproti v smislu, da bi me jemali kot odraslo osebo	Zdravniki je niso jemali kot odrasle osebe	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A51	in sodelovali z mano pri vodenju.	Ni sodelovanja	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A52	Pogrešala sem predvsem to, da bi se nekdo pogovoril z menoj kot z odraslim in	Zdravniki se niso pogovorili z njo	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A53	sodeloval z mano pri boljšem vodenju	Zdravniki niso sodelovali pri boljšem vodenju	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A54	kot počnejo sedaj na FITu, torej »kaj lahko skupaj narediva, da bo vodenje SB boljše	Zdaj - pomen dela skupaj	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A55	in kako lahko čim bolj optimalno prilagodiva vodenje mojemu življenjskemu stilu«.	Zdaj - optimalna prilagoditev življenjskemu stilu	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A56	Vedno so ponavljali, kako bi moralo biti in kako je prav	Prej – zgolj napotki	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A57	da bom imela pozne zaplete, če se ne bom držala, ipd.	Prej – opozarjanje na zaplete	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A58	nimam pozitivnega občutka o tem, kako so mi skušali pomagati pri vodenju sladkorne	Prej - ni občutila pomoči	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A59	Danes se skušam znati kar sama,	Se skuša znati sama	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
A60	nekoliko mi svetuje diabetolog, čeprav po resnici povedano bolj malo	Zdaj - svetovanje diabetologa - malo	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A61	V nosečnosti sem bila vodena pri	V nosečnosti -	Vloga	Vodenje

	diabetologu za nosečnice s sladkorno	drug zdravnik	zdravstven ega osebj	bolezni
A62	in moram reči, da je bila obravnava tam takšna, kakršno bi pričakovala pri »idealnem« zdravniku.	V nosečnosti - idealna obrnava	Vloga zdravstven ega osebj	Vodenje bolezni
A63	Sicer sem bila naročena vsake 14 dni,	V nosečnosti - pogosti pregledi	Vloga zdravstven ega osebj	Vodenje bolezni
A64	... ampak je vedno detajlno pogledala izpise črpalke	V nosečnosti - natančen pregled	Vloga zdravstven ega osebj	Vodenje bolezni
A65	in se pogovorila z mano, kako pri posamezni situaciji reagirati.	V nosečnosti - pogovor	Vloga zdravstven ega osebj	Vodenje bolezni
A66	Idealno bi bilo, da bi si zdravnik vzel več časa za pacienta,	Idealno - več časa za pregled	Vloga zdravstven ega osebj	Vodenje bolezni
A67	da bi se res lahko poglobil v odčitek črpalke	Idealno - poglobljen pregled	Vloga zdravstven ega osebj	Vodenje bolezni
A68	in bi skupaj našla način, kako preprečiti visoke ali nizke sladkorje.	Idealno - skupno iskanje rešitev	Vloga zdravstven ega osebj	Vodenje bolezni
A69	Predvsem pogrešam čas oziroma dostopnost zdravnika.	Problem časa	Vloga zdravstven ega osebj	Vodenje bolezni
A70	Večinoma jih je strašno težko dobiti tudi po telefonu ali mailu oziroma,	Problem dostopnosti	Vloga zdravstven ega osebj	Vodenje bolezni
A71	če res ni nujno, jih pač ne motiš.	Zgolj ob nujnih primerih	Vloga zdravstven ega osebj	Vodenje bolezni
A72	Do nekaterih zdravnikov je praktično nemogoče sploh priti, če nisi naročen.	Problem dostopnosti - le če si naročen	Vloga zdravstven ega osebj	Vodenje bolezni
A73	če slučajno odpoveš termin, ko si naročen, čakaš spet pol leta.	Problem dostopnosti –	Vloga zdravstven	Vodenje bolezni

		čakalne dobe	ega osebja	
A74	največji problem sistema ravno nedostopnost zdravnikov	Problem dostopnosti	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A75	in pomanjkanje časa za pacienta.	Problem časa – pomanjkanje za paciente	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A76	komunikacijo preko maila ali telefona	Pričakovanja - Komunikacija na daljavo	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A77	kjer bi zdravnik pregledal odčitke pri sebi in kar preko telefona ali maila komuniciral s pacientom.	Pričakovanja - odčitavanje rezultatov na daljavo	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A78	Da bi pacient dobil feed back zdravnika večkrat in bolj enostavno.	Pričakovanja - enostavnejša povratna informacija	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A79	Z leti sem postala veliko bolj realna in vestna,	Postala realna in vestna	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
A80	čeprav še vedno ne toliko, kot bi bilo treba.	Ne dovolj	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
A81	Predvsem se ne slepim, da se pozni zapleti meni ne morejo zgoditi.	Se ne slepi	Zapleti bolezni	Zdravstveno stanje
A82	se vedno bolj zavedam, kakšne so lahko posledice sladkorne in	Se zaveda posledic	Zapleti bolezni	Zdravstveno stanje
A83	veliko bolj urejam svoj sladkor kot prej.	Ureja sladkor	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
A84	Sicer se zanašam predvsem na podporo bližnjih, partnerja.	Se zanaša na bližnje	Vloga partnerja	Vodenje bolezni
A85	potrebno je imeti dobro motivacijo.	Motivacija	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
A86	pomaga, če te zdravstveno osebje spremlja;	Spremljanje	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
A87	če moraš nekomu npr. vsak teden pokazati dnevnik, ga pišeš. Če ne, pišem en teden redno, potem pa počasi vedno	Piše dnevnik, če jo spremljajo	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni

	manj.			
--	-------	--	--	--

Oseba B

Potek intervjuja in demografski podatki

Intervju sem izvedla 3.3.2016 v javnem lokalu. Intervjuvanec je star 43 let, ima sladkorno bolezen tipa 1 od 12 leta starosti. Sladkorno bolezen od leta 2001 vodi s pomočjo inzulinske črpalke. Leta 2000 je zamenjal zdravnika in ambulanto v kateri je bil voden kot otrok in mladostnik. Je poročen in ima tri otroke.

Zapis intervjuja in določitev enot kodiranja

1. Spomnite se časa ob in takoj po odkritju sladkorne bolezni. Kdo vam je razložil kaj pomeni imeti sladkorno bolezen in kakšno bo odslej vaše življenje

V bolnici sem bil mesec dni. (B1) Vsak dan ob 6.00 smo imeli šolo za diabetes, (B2) jaz in starši. V šoli so nas učili o diabetesu. (B3) Težko je bilo, (B4) saj se je bilo potrebno navaditi na nov način življenja. (B5)

2. Kako so potekali prvi tedni po tem, ko ste se z novim znanjem in informacijami vrnili domov?

Kasneje, ko sem šel domov smo imeli za vprašanja možnost poklicati na oddelek bolnice, (B6) sestra ali zdravnik so dali nasvet. (B7) Interneta leta 1985 še ni bilo, vse kar smo vedeli je prišlo s strani klinike. (B8)

3. Na koga ste se obrnili, če niste vedeli kako ravnati v zvezi z zdravljenjem?

Takrat je bila sladkorna zelo dobro vodena, (B9) imel si občutek, da se boš pozdravil. (B10) Ukvarjal sem se s športom, (B11) bilo se je potrebno prilagoditi. (B12) Dobil sem pomoč, kar jo je bilo takrat na voljo. (B13)

4. Ali ste v tistem obdobju potrebovali še kaj, česar niste dobili ali znali poiskati sami? Kaj je to bilo?

Takrat bi potreboval več informacij o diabetesu (B14) in življenju. (B15) Sedaj je na voljo literatura, (B16) internet. (B17)

5. Kako ste vodili svojo bolezen v prvih letih po diagnozi? So se v tem obdobju pojavile kakšne nove težave, drugačne potrebe? Kdo vam je pomagal poiskati rešitve in odgovore? Ali ste dobili vso pomoč, ki ste jo potrebovali? Kaj ste potrebovali, pa tega niste dobili?

Danes se urejam sam (B18) in pravim takole: Kot vijugasta pot skozi viharje, da pridemo do sonca. S strani zdravnika bi pričakoval pogostejše kontrole (B19) in čas. (B20) Sedaj ga vidim dvakrat letno za 30 minut. (B21)

6. Kako danes vodite svojo bolezen? Kje poiščete pomoč, če jo potrebujete? Kdo vam pomaga? Kakšno pomoč in podporo pričakujete? Zamislite si in opišite takšno pomoč in podporo, ki bi vam pomagala idealno voditi vašo sladkorno bolezen.

Za idealno vodenje bi danes potreboval vsako jutro pregled izpiska iz črpalke s strani zdravnika, (B22) nasvet za tekoči dan, (B23) jedilnik nutricionista za tekoči dan, (B24) nasvet športnega trenerja glede aktivnosti (B25) in podobno.

7. Ali so se vaše potrebe in pričakovanja v zvezi s sladkorno boleznijo z odraščanjem in z leti trajanja bolezni spremenila in kako?

Sicer pa imam vsako jutro za cilj dober sladkor čez del dan. (B26) Cilji so isti, poti so drugačne.

Moj zadnji izziv je bila brezglutenska prehrana, dobil sem tudi celiakijo, to je še ena stvar zraven.

(B27) Pa saj kar gre, (B28) vztrajnost, (B29) veliko športa in gibanja, (B30) pozitivnost. (B31)

Seznam enot kodiranja

B1: V bolnici sem bil mesec dni.

B2: Vsak dan ob 6.00 smo imeli šolo za diabetes,

B3: jaz in starši. V šoli so nas učili o diabetesu.

B4: Težko je bilo,

B5: saj se je bilo potrebno navaditi na nov način življenja.

B6: smo imeli za vprašanja možnost poklicati na oddelek bolnice,

B7: sestra ali zdravnik so dali nasvet.

B8: vse kar smo vedeli je prišlo s strani klinike.

B9: Takrat je bila sladkorna zelo dobro vodena,

B10: imel si občutek, da se boš pozdravil.

B11: ukvarjal sem se s športom,

B12: bilo se je potrebno prilagoditi.

B13: Dobil sem pomoč, kar jo je bilo takrat na voljo.

B14: bi potreboval več informacij o diabetesu

B15: in življenju.

B16: Sedaj je na voljo literatura,

B17: internet.

B18: Danes se urejam sam

B19: S strani zdravnika bi pričakoval pogostejše kontrole

B20: in čas;

B21: ga vidim dvakrat letno za 30 minut.

B22: Za idealno vodenje bi danes potreboval vsako jutro pregled izpiska iz črpalke s strani zdravnika,

B23: nasvet za tekoči dan,

B24: jedilnik nutricionista za tekoči dan,

B25: nasvet športnega trenerja glede aktivnosti

B26: imam vsako jutro za cilj dober sladkor čez del dan.

B27: Moj zadnji izziv je bila brezglutenska prehrana, dobil sem tudi celiakijo, to je še ena stvar zraven.

B28: saj kar gre,

B29: vztrajnost,

B30: veliko športa in gibanja,

B31: pozitivnost.

Kodiranje izjav in pripis pojmov

Št. izjave	Izjava	Koda	Pojem	Kategorija
B1	V bolnici sem bil mesec dni.	Bil je v bolnici	Začetki	Diagnoza bolezni
B2	Vsak dan ob 6.00 smo imeli šolo za diabetes,	Šola za diabetes	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
B3	jaz in starši. V šoli so nas učili o diabetesu.	Šola za diabetes - skupaj s starši	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
B4	Težko je bilo,	Splošno – sprememba je bila težka	Življenje družine	Uvajanje nove rutine
B5	se je bilo potrebno navaditi na nov način življenja.	Splošno - nov način življenja	Življenje družine	Uvajanje nove rutine
B6	smo imeli za vprašanja možnost poklicati na oddelek bolnice,	Informiranje o odprtih vprašanjih	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
B7	sestra ali zdravnik so dali nasvet.	Nasveti	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
B8	vse kar smo vedeli je prišlo s strani klinike.	Znanje	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
B9	Takrat je bila sladkorna zelo dobro vodena,	Zdravljenje	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
B10	imel si občutek, da se boš pozdravil.	Zdravljenje	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
B11	ukvarjal sem se s športom,	Šport	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
B12	bilo se je potrebno prilagoditi.	Prilagajanje	Način življenja	Vodenje bolezni
B13	Dobil sem pomoč, kar jo je bilo takrat na	Pomoč	Vloga	Vodenje

	voljo.		zdravstven ega osebja	bolezni
B14	bi potreboval več informacij o diabetesu	Potreba - več informacij o sladkorni bolezni	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
B15	in življenju.	Potreba - več informacij o življenju z boleznijo	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
B16	Sedaj je na voljo literatura,	Danes - na voljo literatura	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
B17	internet.	Danes - na voljo internet	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
B18	Danes se urejam sam	Danes - bolezen vodi sam	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
B19	S strani zdravnika bi pričakoval pogostejše kontrole	Pričakovanja – pogostejše kontrole	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
B20	in čas;	Pričakovanja – več časa	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
B21	ga vidim dvakrat letno za 30 minut.	Redki pregledi	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
B22	Za idealno vodenje bi danes potreboval vsako jutro pregled izpiska iz črpalke s strani zdravnika,	Pričakovanja – dnevni pregled vodenja bolezni	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
B23	nasvet za tekoči dan,	Pričakovanja – dnevni nasvet o vodenju bolezni	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
B24	jedilnik nutricionista za tekoči dan,	Pričakovanja	Vloga	Vodenje

		– jedilnik nutricionista	zdravstven ega osebja	bolezni
B25	nasvet športnega trenerja glede aktivnosti	Pričakovanja – nasvet športnega trenerja	Vloga drugih strokovnjakov	Vodenje bolezni
B26	imam vsako jutro za cilj dober sladkor čez del dan.	Cilj – vsak dan dobra urejenost	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
B27	Moj zadnji izziv je bila brezglutenska prehrana, dobil sem tudi celiakijo, to je še ena stvar zraven	Celiakija	Dodatna bolezen	Zdravstveno stanje
B28	saj kar gre,	Gre	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
B29	vztrajnost,	Vztrajnost	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
B30	veliko športa in gibanja,	Šport in gibanje	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
B31	pozitivnost.	Pozitiven odnos	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni

Oseba C

Potek intervjuja in demografski podatki

Intervju sem izvedla 15.3.2016 v javnem lokalu. Intervjuvanka je stara 40 let, ima sladkorno bolezen tipa 1 od 11 leta starosti. Leta 2006 je prvič zanosila, zamenjala je zdravnika in ambulanto v kateri je bila vodena kot otrok in mladostnica ter z nosečnostjo prešla na vodenje sladkorne bolezni s pomočjo inzulinske črpalke. Pred tem se je zdravila z večkrat dnevnimi injekcijami inzulina. Ima moža in dva otroka.

Zapis intervjuja in določitev enot kodiranja

1. Spomnite se časa ob in takoj po odkritju sladkorne bolezni. Kdo vam je razložil kaj pomeni imeti sladkorno bolezen in kakšno bo odslej vaše življenje

O sladkorni so mi razložili zdravniki v bolnici na oddelku, (C1) ki se ga še vedno zelo dobro spominjam. Sladkorno imam 29 let. Nekaj so povedale tudi sestre, (C2) pa potem starši. (C3)

2. Kako so potekali prvi tedni po tem, ko ste se z novim znanjem in informacijami vrnili domov?

Prvi dnevi so bili grozni. (C4) Starši so bili povsem zmedeni (C5) in prestrašeni, (C6) ker sem imela same visoke sladkorje (C7) in sem mogla po enem tednu ponovno za nekaj dni v bolnico na "urejanje". (C8) Tam se ni nič uredilo, (C9) ker sem hotela domov, potem so me pa res poslali domov

(C10) in nekako smo "v drugo" bolj umirjeno (C11) začeli novo življenje, (C12) ki je bilo pa povsem podrejeno meritvam sladkorja in nenehni kontroli. (C13)

3. Na koga ste se obrnili, če niste vedeli kako ravnati v zvezi z zdravljenjem?

Takrat bi morali imeti možnost 24 ur poklicati za nasvet zdravnika. (C14)

4. Ali ste v tistem obdobju potrebovali še kaj, česar niste dobili ali znali poiskati sami? Kaj je to bilo?

Ker sem bila stara 11 let, so informacije iskali moji starši. (C15) Klicali so družinske prijatelje, katerih hčerka je imela tudi sladkorno. (C16) Peljali so me k bioenergetikom in povsod. (C17) Itak je bila potrebna kilometrina, da smo se navadili na življenje z boleznijo. (C18)

5. Kako ste vodili svojo bolezen v prvih letih po diagnozi? So se v tem obdobju pojavile kakšne nove težave, drugačne potrebe? Kdo vam je pomagal poiskati rešitve in odgovore? Ali ste dobili vso pomoč, ki ste jo potrebovali? Kaj ste potrebovali, pa tega niste dobili?

V adolescenci sem bolezen vodila bolj slabo (C19) oz. sem jo postavljala na drugi tir, je bilo veliko ostalih stvari bolj pomembnih. (C20) Je pa res, da nisem pila alkohola, ker me je bilo zelo strah, kaj se bo zgodilo s sladkorjem. (C21)

6. Kako danes vodite svojo bolezen? Kje poiščete pomoč, če jo potrebujete? Kdo vam pomaga? Kakšno pomoč in podporo pričakujete? Zamislite si in opišite takšno pomoč in podporo, ki bi vam pomagala idealno voditi vašo sladkorno bolezen.

Nosečnosti sta bili zelo neprijetna izkušnja. (C22) Zelo obremenjujoče, (C23) velika disiplina. (C24) Cel dan misliš samo na cukre, da bo z otrokom vse v redu. (C25) Za otroka narediš vse. (C26) Komaj sem čakala, da je bilo konec. (C27)

Drugih stvari nisem potrebovala. Odgovore in rešitve sem iskala sama, (C28) nikoli mi nihče ni pomagal. (C29) Pomoč sem večinoma dobila, če sem jo rabila, (C30) vendar so bile kontrole tako redke, (C31) da si pač pomagaš sam, (C32) tudi tedaj, ko ti je zelo hudo. Takrat se vedno zjočem. (C33) Že vse življenje pa se trudim odkriti vzrok, zaradi katerega mi je slinavka nehala delati. (C34)

Rabila sem psihološko pomoč, (C35) globlji pogovor o tem, kakšni smo sladkorčki, smo bolj občutljivi? (C36) Danes sladkorno vodim sama (C37) in zadovoljivo. (C38) Pomoči skorajda nikoli ne iščem, ker vem, kje jo najdem - v umirjenem načinu življenja, (C39) v skrbi zase, (C40) v kontroli. (C41) Od zdravnikov ne dobim nič. (C42) Pred leti je bila ena sestra na Pediatrični, samo njo sem klicala, kadarkoli. (C43) Ona je bila edina, ki se je pogovarjala z mano, (C44) mi pomagala, (C45) me razumela. (C46) Potem ni bilo več nobenega takega.

Nihče mi ne pomaga oz. mama občasno s kuhanjem, (C47) z varstvom otrok, (C48) partner ob športnih aktivnostih. (C49)

7. Ali so se vaše potrebe in pričakovanja v zvezi s sladkorno boleznijo z odraščanjem in z leti trajanja bolezni spremenila in kako?

Rabila bi več poročil o novostih na področju ugotovitev (raziskav; moja op.), (C50) predavanja, (C51) psihološke posebnosti sladkornih, (C52) kaj se dogaja v telesu po 30-ih letih in več sladkorne bolezni, (C53) in podobno.

Pričakovala bi razne subvencije zaradi kronične bolezni, (C54) kakšen dan dopusta več (C55) in podobno.

Idealna bi bila pametna inzulinska črpalka, vgrajena v telo, da ne bi bilo treba menjat setov in da je ne bi bilo treba upravljat, ampak bi vse znala sama. (C56)

Z leti se je kar nekaj spremenilo. (C57) Danes sta na prvem mestu gibanje(C58) in zdrava hrana, (C59) prav tako dovolj počitka, (C60) saj se mi zdi, da se z leti zmanjšuje moja vzdržljivost. (C61) Bolj tudi pazim na zdravje sploh (C62) ter na sladkor, (C63) saj vsako leto prinaša več možnosti za zaplete. (C64) Vzamem si čas zase, (C65) vsak dan tečem pol ure. (C66)

Imela sem službo za osem ur, imela bi pravico delati manj ur. Odpustili so me. (C67) Zdravnik mi je pomagal, moj osebni. (C68) Diabetolog mi nič ni povedal, nobenih pravic mi ni razložil. (C69) Našla sem službo za štiri ure na dan (C70) in vsak dan imam tri ure samo za sebe. (C71)

Ko pridem domov grem teč, vsak dan, (C72) potem v miru pojem svojo »čorbo«, (C73) potem grem po otroke. Več časa sem z otroki. (C74) Za tek sem se odločila zato, ker mi zbije sladkor za celih 5 mmol/L (C75) in ker je to edino gibanje, ki ga imam (preden sem rodila dva otoka, sem 10 let redno trenirala borilne veščine, poleg tega me zelo sprošča. (C76) Uspeva mi zato, ker imam močno notranjo motivacijo (C77) in ker v teku uživam. (C78) Druženje z otroki pa me ohranja v prisotnosti tukaj in zdaj, misli mi nehalo begati sem in tja. (C79) In nehala sem toliko pospravljat. (C80)

Največje "gorje" sladkorne bolezni je nenehna kontrola, nadzor nad sladkorjem, (C81) kar se prenese tudi v življenje sploh. (C82) In potem je človek nekako ves čas pod tem pritiskom nadzora in se ne more nikoli povsem sprostiti. (C83)

Šla bom k eni na bioresonanco. (C84) Rekla je, da so vzrok paraziti, da paraziti napadejo trebušno slinavko. Mogoče ...

Velikokrat se sprašujem, zakaj se je to zgodilo meni? (C85) Mislim, da sem si bolezen sama priklicala. (C86) Če sem zbolela sem imela več mamime pozornosti. Potem ko sem zbolela, sem imela veliko pozornosti ... (C87)

Nimam sreče v življenju, nobene radosti. (C88) Ne vem, mogoče sem srečna, ko sem z otroki. (C89) Mislim, da bi lahko veliko dala drugim sladkornim, lahko bi jim svetovala. (C90) Mogoče bom poklicala kam, če bi me rabili za svetovanje. Mislim, da si lahko največ pomagamo mi med sabo, ker jih razumem. (C91)

Seznam enot kodiranja

C1: O sladkorni so mi razložili zdravniki v bolnici na oddelku,

C2: Nekaj so povedale tudi sestre,

C3: pa potem starši.

C4: Prvi dnevi so bili grozni.

C5: Starši so bili povsem zmedeni

C6: in prestrašeni,

C7: sem imela same visoke sladkorje

C8: sem mogla po enem tednu ponovno za nekaj dni v bolnico na "urejanje".

C9: Tam se ni nič uredilo,
C10: sem hotela domov, potem so me pa res poslali domov
C11: in nekako smo "v drugo" bolj umirjeno
C12: začeli novo življenje,
C13: ki je bilo pa povsem podrejeno meritvam sladkorja in nenehni kontroli.
C14: bi morali imeti možnost 24 ur poklicati za nasvet zdravnika.
C15: so informacije iskali moji starši.
C16: Klicali so družinske prijatelje, katerih hčerka je imela tudi sladkorno.
C17: Peljali so me k bioenergetikom in povsod.
C18: Itak je bila potrebna kilometrina, da smo se navadili na življenje z boleznijo.
C19: V adolescenci sem bolezen vodila bolj slabo
C20: oz. sem jo postavljala na drugi tir, je bilo veliko ostalih stvari bolj pomembnih.
C21: nisem pila alkohola, ker me je bilo zelo strah, kaj se bo zgodilo s sladkorjem.
C22: Nosečnosti sta bili zelo neprijetna izkušnja.
C23: Zelo obremenjujoče,
C24: velika disiplina.
C25: Cel dan misliš samo na cukre, da bo z otrokom vse v redu.
C26: Za otroka narediš vse.
C27: Komaj sem čakala, da je bilo konec.
C28: Odgovore in rešitve sem iskala sama,
C29: nikoli mi nihče ni pomagal.
C30: Pomoč sem večinoma dobila, če sem jo rabila,
C31: vendar so bile kontrole tako redke,
C32: si pač pomagaš sam,
C33: tudi tedaj, ko ti je zelo hudo. Takrat se vedno zjočem.
C34: Že vse življenje pa se trudim odkriti vzrok, zaradi katerega mi je slinavka nehala delati.
C35: Rabila sem psihološko pomoč,
C36: globlji pogovor o tem, kakšni smo sladkorčki, smo bolj občutljivi?
C37: Danes sladkorno vodim sama
C38: in zadovoljivo.
C39: Pomoči skorajda nikoli ne iščem, ker vem, kje jo najdem - v umirjenem načinu življenja,
C40: v skrbi zase,
C41: v kontroli.
C42: Od zdravnikov ne dobim nič.
C43: je bila ena sestra na Pediatrični, samo njo sem klicala, kadarkoli.
C44: edina, ki se je pogovarjala z mano,
C45: mi pomagala,
C46: me razumela.
C47: Nihče mi ne pomaga oz. mama občasno s kuhanjem,

C48: z varstvom otrok,
C49: partner ob športnih aktivnostih.
C50: Rabila bi več poročil o novostih na področju ugotovitev (raziskav; moja op.),
C51: predavanja,
C52: psihološke posebnosti sladkornih,
C53: kaj se dogaja v telesu po 30-ih letih in več sladkorne bolezni,
C54: Pričakovala bi razne subvencije zaradi kronične bolezni,
C55: kakšen dan dopusta več
C56: Idealna bi bila pametna inzulinska črpalka, vgrajena v telo, da ne bi bilo treba menjat setov in da je ne bi bilo treba upravljat, ampak bi vse znala sama.
C57: Z leti se je kar nekaj spremenilo.
C58: Danes sta na prvem mestu gibanje
C59: in zdrava hrana,
C60: prav tako dovolj počitka,
C61: se z leti zmanjšuje moja vzdržljivost.
C62: Bolj tudi pazim na zdravje sploh
C63: ter na sladkor,
C64: saj vsako leto prinaša več možnosti za zaplete.
C65: Vzamem si čas zase,
C66: vsak dan tečem pol ure.
C67: Odpustili so me.
C68: Zdravnik mi je pomagal, moj osebni.
C69: Diabetolog mi nič ni povedal, nobenih pravic mi ni razložil.
C70: Našla sem službo za štiri ure na dan
C71: in vsak dan imam tri ure samo za sebe.
C72: Ko pridem domov grem teč, vsak dan,
C73: potem v miru pojem svojo »čorbo«,
C74: potem grem po otroke. Več časa sem z otroki.
C75: Za tek sem se odločila zato, ker mi zbije sladkor za celih 5 mmol/L
C76: me zelo sprošča.
C77: Uspeva mi zato, ker imam močno notranjo motivacijo
C78: in ker v teku uživam.
C79: Druženje z otroki pa me ohranja v prisotnosti tukaj in zdaj, misli mi nehajo begati sem in tja.
C80: In nehala sem toliko pospravljat.
C81: Največje "gorje" sladkorne bolezni je nenehna kontrola, nadzor nad sladkorjem,
C82: se prenese tudi v življenje sploh.
C83: In potem je človek nekako ves čas pod tem pritiskom nadzora in se ne more nikoli povsem sprostiti.
C84: Šla bom k eni na bioresonanco.

C85: Velikokrat se sprašujem, zakaj se je to zgodilo meni?

C86: Mislim, da sem si bolezen sama priklicala.

C87: Potem ko sem zbolela, sem imela veliko pozornosti ...

C88: Nimam sreče v življenju, nobene radosti.

C89: Ne vem, mogoče sem srečna, ko sem z otroki.

C90: Mislim, da bi lahko veliko dala drugim sladkornim, lahko bi jim svetovala.

C91: Mislim, da si lahko največ pomagamo mi med sabo, ker jih razumem.

Kodiranje izjav in pripis pojmov

Št. izjave	Izjava	Koda	Pojem	Kategorija
C1	O sladkorni so mi razložili zdravniki v bolnici na oddelku,	Zdravniki	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
C2	Nekaj so povedale tudi sestre,	Medicinske sestre	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
C3	pa potem starši.	Znanje o bolezni	Vloga staršev	Spoznavanje z boleznijo
C4	Prvi dnevi so bili grozni.	Občutki groze	Začetki	Diagnoza bolezni
C5	Starši so bili povsem zmedeni	Starši - zmedeni	Začetki	Diagnoza bolezni
C6	in prestrašeni,	Starši - prestrašeni	Začetki	Diagnoza bolezni
C7	sem imela same visoke sladkorje	Visoki sladkorji	Začetki	Diagnoza bolezni
C8	sem mogla po enem tednu ponovno za nekaj dni v bolnico na "urejanje".	Morala ponovno v bolnico	Začetki	Diagnoza bolezni
C9	Tam se ni nič uredilo,	Bolezen se ni uredila	Začetki	Diagnoza bolezni
C10	sem hotela domov, potem so me pa res poslali domov	Nesodelovanje - odhod domov	Začetki	Diagnoza bolezni
C11	in nekako smo "v drugo" bolj umirjeno	Umirili so se	Začetki	Diagnoza bolezni
C12	začeli novo življenje,	Splošno – novo življenje	Življenje družine	Uvajanje nove rutine

C13	ki je bilo pa povsem podrejeno meritvam sladkorja in nenehni kontroli.	Merjenje sladkorja	Zdravljenje bolezni	Uvajanje nove rutine
C14	bi morali imeti možnost 24 ur poklicati za nasvet zdravnika.	Pričakovanja - 24-urna dosegljivost	Vloga zdravstvenega osebja	Uvajanje nove rutine
C15	so informacije iskali moji starši.	Starši - iskanje informacij	Znanje o bolezni	Spoznavanje z boleznijo
C16	Klicali so družinske prijatelje, katerih hčerka je imela tudi sladkorno.	Starši – iskanje izkušenj drugih	Znanje o bolezni	Spoznavanje z boleznijo
C17	Peljali so me k bioenergetikom in povsod.	Starši – vzporedno alternativno zdravljenje	Znanje o bolezni	Spoznavanje z boleznijo
C18	Itak je bila potrebna kilometrina, da smo se navadili na življenje z boleznijo.	Splošno – pridobivanje izkušenj	Življenje družine	Uvajanje nove rutine
C19	V adolescenci sem bolezen vodila bolj slabo	Slabo vodenje	Odraščanje	Vodenje bolezni
C20	oz. sem jo postavljala na drugi tir, je bilo veliko ostalih stvari bolj pomembnih.	Bolezen ni bila pomembna	Odraščanje	Vodenje bolezni
C21	nisem pila alkohola, ker me je bilo zelo strah, kaj se bo zgodilo s sladkorjem.	Ni uživala alkohola zaradi strahu pred zapleti	Odraščanje	Vodenje bolezni
C22	Nosečnosti sta bili zelo neprijetna izkušnja.	Zelo neprijetna izkušnja	Nosečnost	Vodenje bolezni
C23	Zelo obremenjujoče,	Zelo obremenjuj oče	Nosečnost	Vodenje bolezni
C24	velika disiplina.	Velika disciplina	Nosečnost	Vodenje bolezni
C25	Cel dan misliš samo na cukre, da bo z	Ves čas	Nosečnost	Vodenje

	otrokom vse v redu.	mislila na sladkorje		bolezni
C26	Za otroka narediš vse.	Naredila vse za otroka	Nosečnost	Vodenje bolezni
C27	Komaj sem čakala, da je bilo konec.	Komaj čakala, da mine	Nosečnost	Vodenje bolezni
C28	Odgovore in rešitve sem iskala sama,	Rešitve išče sama	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
C29	nikoli mi nihče ni pomagal.	Nima pomoči	Zdravljenje	Vodenje bolezni
C30	Pomoč sem večinoma dobila, če sem jo rabila,	Po potrebi ima popmoč	Zdravljenje	Vodenje bolezni
C31	vendar so bile kontrole tako redke,	Težava – redke kontrole	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
C32	si pač pomagaš sam,	Pomaga si sama	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
C33	tudi tedaj, ko ti je zelo hudo. Takrat se vedno zjočem.	Ko je hudo se zjoče	Soočanje s težavami	Vodenje bolezni
C34	Že vse življenje pa se trudim odkriti vzrok, zaradi katerega mi je slinavka nehala delati.	Trudi se odkriti vzrok	Sprejemanje bolezni	Zdravstveno stanje
C35	Rabila sem psihološko pomoč,	Psihološki – rabila je pomoč	Zapleti bolezni	Zdravstveno stanje
C36	globlji pogovor o tem, kakšni smo sladkorčki, smo bolj občutljivi?	Psihoološki – rabila je pogovor	Zapleti bolezni	Zdravstveno stanje
C37	Danes sladkorno vodim sama	Vodi sama	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
C38	in zadovoljivo.	Vodi zadovoljivo	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
C39	Pomoči skorajda nikoli ne iščem, ker vem, kje jo najdem - v umirjenem načinu življenja,	Umirjen način življenja	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni

C40	v skrbi zase,	Skrb zase	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
C41	v kontroli.	Samokontrola	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
C42	Od zdravnikov ne dobim nič.	Je ni	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
C43	je bila ena sestra na Pediatrični, samo njo sem klicala, kadarkoli.	Medicinska sestra – klicala jo je	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
C44	edina, ki se je pogovarjala z mano,	Medicinska sestra – pogovor	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
C45	mi pomagala,	Medicinska sestra – pomoč	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
C46	me razumela.	Medicinska sestra – razumevanje	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
C47	Nihče mi ne pomaga oz. mama občasno s kuhanjem,	Pomoč mame	Vloga staršev	Vodenje bolezni
C48	z varstvom otrok,	Varstvo otrok	Vloga staršev	Vodenje bolezni
C49	partner ob športnih aktivnostih.	Ob športnih aktivnostih	Vloga partnerja	Vodenje bolezni
C50	Rabila bi več poročil o novostih na področju ugotovitev (raziskav; moja op.),	Pričakovanja – izsledki novih raziskav	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
C51	predavanja,	Pričakovanja – predavanja	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
C52	psihološke posebnosti sladkornih,	Pričakovanja – informacije o psiholoških	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni

		posebnosti h		
C53	kaj se dogaja v telesu po 30-ih letih in več sladkorne bolezni,	Pričakovanj a – informacije	Vloga zdravstveneg a osebj	Vodenje bolezni
C54	Pričakovala bi razne subvencije zaradi kronične bolezni,	Pričakovanj a - subvencije	Vpliv bolezni na življenje	Vodenje bolezni
C55	kakšen dan dopusta več	Pričakovanj a – dodaten dopust	Vpliv bolezni na življenje	Vodenje bolezni
C56	Idealna bi bila pametna inzulinska črpalka, vgrajena v telo, da ne bi bilo treba menjat setov in da je ne bi bilo treba upravljat, ampak bi vse znala sama.	Pričakovanj a – umetna trebušna slinavka	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
C57	Z leti se je kar nekaj spremenilo.	Se z leti spreminja	Življenje z bolezni	Zdravstveno stanje
C58	Danes sta na prvem mestu gibanje	Zdaj – na prvem mestu gibanje	Zdravljenje	Vodenje bolezni
C59	in zdrava hrana,	Zdaj – zdrava hrana	Zdravljenje	Vodenje bolezni
C60	prav tako dovolj počitka,	Zdaj – dovolj počitka	Zdravljenje	Vodenje bolezni
C61	se z leti zmanjšuje moja vzdržljivost.	Zmanjšuje se vzdržljivost	Življenje z bolezni	Zdravstveno stanje
C62	Bolj tudi pazim na zdravje sploh	Zdaj – bolj pazi na zdravje	Zdravljenje	Vodenje bolezni
C63	ter na sladkor,	Zdaj – bolj pazi na sladkor	Zdravljenje	Vodenje bolezni
C64	saj vsako leto prinaša več možnosti za zaplete.	Možnost z leti narašča	Zapleti bolezni	Zdravstveno stanje

C65	Vzamem si čas zase,	Vzame si čas zase	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
C66	vsak dan tečem pol ure.	Vsak dan teče	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
C67	Odpustili so me.	Odpustili so jo	Delo	Vpliv bolezni na življenje
C68	Zdravnik mi je pomagal, moj osebni.	Pomoč – dobila pomoč osebnega zdravnika	Delo	Vpliv bolezni na življenje
C69	Diabetolog mi nič ni povedal, nobenih pravic mi ni razložil.	Pomoč - ni dobila pomoči diabetologa	Delo	Vpliv bolezni na življenje
C70	Našla sem službo za štiri ure na dan	Našla delo za štiri ure	Delo	Vpliv bolezni na življenje
C71	in vsak dan imam tri ure samo za sebe.	Vsak dan čas zase	Prosti čas	Vpliv bolezni na življenje
C72	Ko pridem domov grem teč, vsak dan,	Vsak dan tek	Telesna aktivnost	Vpliv bolezni na življenje
C73	potem v miru pojem svojo »čorbo«,	Reden obrok	Prehrana	Vpliv bolezni na življenje
C74	potem grem po otroke. Več časa sem z otroki.	Več časa z otroki	Družina	Vpliv bolezni na življenje
C75	Za tek sem se odločila zato, ker mi zbije sladkor za celih 5 mmol/L	Tek znižuje sladkor	Zdravljenje	Vodenje bolezni
C76	me zelo sprošča.	Sprostitev	Telesna aktivnost	Vpliv bolezni na življenje
C77	Uspeva mi zato, ker imam močno notranjo motivacijo	Motivacija	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
C78	in ker v teku uživam.	Užitek	Telesna aktivnost	Vpliv bolezni na življenje
C79	Druženje z otroki pa me ohranja v prisotnosti tukaj in zdaj, misli mi nehajo begati sem in tja.	Otroci jo umirijo	Družina	Vpliv bolezni na življenje
C80	In nehala sem toliko pospravljat.	Ne obremenjuj	Družina	Vpliv bolezni na življenje

		e se s pospravljanjem		
C81	Največje "gorje" sladkorne bolezni je nenehna kontrola, nadzor nad sladkorjem,	Nenehna obremenitev	Zdravljenje	Vodenje bolezni
C82	se prenese tudi v življenje sploh.	Nenehna obremenitev	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
C83	In potem je človek nekako ves čas pod tem pritiskom nadzora in se ne more nikoli povsem sprostiti.	Se nikoli povsem ne sprostijo	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
C84	Šla bom k eni na bioresonanco.	Alternativno zdravljenje	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
C85	Velikokrat se sprašujem, zakaj se je to zgodilo meni?	Išče vzrok za bolezen	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
C86	Mislim, da sem si bolezen sama priklicala.	Sama vzrok za bolezen	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
C87	Potem ko sem zbolela, sem imela veliko pozornosti ...	Imela veliko pozornosti	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
C88	Nimam sreče v življenju, nobene radosti.	Ni srečna	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
C89	Ne vem, mogoče sem srečna, ko sem z otroki.	Z otroki je srečna	Družina	Vpliv bolezni na življenje
C90	Mislim, da bi lahko veliko dala drugim sladkornim, lahko bi jim svetovala.	Svetovanje drugim	Povezovanje z drugimi	Vpliv bolezni na življenje
C91	Mislim, da si lahko največ pomagamo mi med sabo, ker jih razumem.	Medsebojna pomoč	Povezovanje z drugimi	Vpliv bolezni na življenje

Oseba D

Potek intervjuja in demografski podatki

Intervju sem, na prošnjo intervjuvanke zaradi pomanjkanja časa, izvedla preko elektronske pošte (odgovor sem prejela 12.3.2016) in 15.3.2016, od 21.00-21.30 ure, dodatno še po telefonu. Intervjuvanka je stara 37 let, ima sladkorno bolezen tipa 1 od 28. leta starosti. Leta 2009 je zanosila prvič, 2012 drugič. Prvič je zamenjala zdravnika in ambulantno, ko je zanosila prvič in drugič po končani drugi nosečnosti. Od prve nosečnosti naprej je na terapiji z inzulinsko črpalko. Ima moža in dva otroke ter doktorat znanosti.

Zapis intervjuja in določitev enot kodiranja

1. Spomnite se časa ob in takoj po odkritju sladkorne bolezni. Kdo vam je razložil kaj pomeni imeti sladkorno bolezen in kakšno bo odslej vaše življenje?

O sladkorni mi je prvič razložilo zdravstveno osebo, (D1) imela sem pa tudi prijateljico s sladkorno boleznijo tipa 1. (D2)

2. Kako so potekali prvi tedni po tem, ko ste se z novim znanjem in informacijami vrnili domov?

Prvi dnevi so bili stresni, (D3) tehtaš vsak gram hrane, (D4) preračunavaš, (D5) upaš da bodo zdravila pomagala. (D6)

3. Na koga ste se obrnili, če niste vedeli kako ravnati v zvezi z zdravljenjem?

Sproti sem dobivala dovolj informacij, (D7) na urah izobraževanja sem že sama veliko spraševala (D8) itd. Nisem imela občutka, da mi primanjkuje informacij. (D9)

4. Ali ste v tistem obdobju potrebovali še kaj, česar niste dobili ali znali poiskati sami? Kaj je to bilo?

Hitro sem naredila preskok, da jaz urejam svoj sladkor (D10) in zdravnik nima moči, da to uredi. (D11) Ugotovila sem, da se moram čim prej sama naučiti urejati sebe. (D12) Saj to ni glavna stvar, sladkorna, samo za zraven je. (D13) Vem pa, da ima veliko ljudi raje, da nekdo drug ureja njihovo življenje.

5. Kako ste vodili svojo bolezen v prvih letih po diagnozi? So se v tem obdobju pojavile kakšne nove težave, drugačne potrebe? Kdo vam je pomagal poiskati rešitve in odgovore? Ali ste dobili vso pomoč, ki ste jo potrebovali? Kaj ste potrebovali, pa tega niste dobili?

V nosečnosti sem vodila sladkorno zelo natančno, (D14) veliko obiskov pri doktorjih, (D15) pogosta samokontrola, (D16) dnevnik prehrane v gramih, (D17) sedem obrokov na dan. (D18) Vsakodnevno gibanje, sprehodi, plavanje, skupinske vadbe. (D19) V drugi nosečnosti še senzor. (D20)

V nosečnosti je večja povezanost z diabetologom, ki te vodi. (D21) Zdravnica, ki prevzame vse nosečnice, (D22) je na kontrolnem obisku vprašala kaj je bila tista visoka vrednost pred tremi dnevi in te je poslala domov. Irelevantno! Nikoli ni analizirala nivojev sladkorja, ki so bili izmerjeni v daljšem časovnem obdobju (D23) in prilagodila po potrebi parametre na črpalki, odmerkov bolusa (D24) itd. Vedno se je držala procedure in se osredotočala na čisto nepomembne stvari. (D25) Sem se tudi skregala z njo. (D26)

6. Kako danes vodite svojo bolezen? Kje poiščete pomoč, če jo potrebujete? Kdo vam pomaga? Kakšno pomoč in podporo pričakujete? Zamislite si in opišite takšno pomoč in podporo, ki bi vam pomagala idealno voditi vašo sladkorno bolezen.

Moj sedanjí zdravnik (sicer moj izbran diabetolog) vodi odnos z bolniki preko e-maila, (D27) preverja profile (D28) in vedno prilagaja parametre. (D29)

Vse nosečnice v diabetološki ambulanti so se pritoževale čez zdravnico, ki jih vodi v nosečnosti, (D30) da jih je spravila do joka (D31) s svojo ignoranco (D32) in nestrkovnostjo (D33) in vzvišenostjo. (D34) Skratka, ravno med nosečnostjo, ko potrebuješ največ podpore od diabetologa (D35) zaradi nerojenega otroka v sebi, neprimerni sladkorji vodijo v okvaro ploda, (D36) sem naletela na najmanj posluha (D37) in strokovne obravnave. (D38) S pacientove perspektive (nisem popoln laik - imam

doktorat iz biokemije, zaposlena kot klinična raziskovalka v razvojnem centru farmacevtske firme) je imenovana zdravnica popolnoma neprimerna za obravnavo pacientov, kaj šele nosečnic!!!! (D39)

Na kontrolnem pregledu pri sedanjem zdravniku vsakič analizirava trende (D40) in prilagodiva parametre črpalke in/ali senzorja. (D41) Npr. v zadnjem času sem se začela aktivneje ukvarjati s športom, (D42) kar je rezultiralo v več hipah, (D43) zato sva skupaj prilagodila bazalni nivo in OH faktor. (D44) Črpalka mi je dala moč (D45) in samozavest, da lahko nadzorujem svojo sladkorno. (D46) Pri penih (injekcijah, op. avt.) nimaš te možnosti. (D47)

7. Ali so se vaše potrebe in pričakovanja v zvezi s sladkorno boleznijo z odraščanjem in z leti trajanja bolezni spremenila in kako?

Če imam težavo jo rešim kar sama, (D48) če se pa kaj vleče, vedno počakam na mojega zdravnika, (D49) on mi vedno strokovno pomaga, (D50) zelo dobro pozna črpalko (D51) in vedno ve, kaj naj naredim. (D52)

Sestre so sicer prijazne (D53) in korektne (D54) ampak njih nič ne sprašujem, (D55) ker imam vedno vprašanja, na katera mi one ne zdajo odgovoriti, (D56) ker so za zdravnika. (D57)

Sicer sem pa taka, da vedno vprašam in želim odgovor. (D58) Če bi bila nezadovoljna, bi takoj zamenjala zdravnika. (D59).

Moj zdravnik, ki je na voljo tudi preko e-maila, je idealna podpora, (D60) glede na to, da se profili iz črpalke lahko naložijo na računalnik (D61) in mu jih po potrebi lahko preprosto pošlješ preko e-maila. (D62)

S pomočjo tehnologije se tudi pričakovanja povišujejo. (D63) Senzor in inzulinska črpalka sta super in zelo olajšata vodenje sladkorne bolezni. (D64)

S senzorjem in inzulinsko črpalko se lahko na enak način spopadeš s spremembami kot ne-diabetiki. (D65)

Seznam enot kodiranja

D1: O sladkorni mi je prvič razložilo zdravstveno osebje,

D2: imela sem pa tudi prijateljico s sladkorno boleznijo tipa 1.

D3: Prvi dnevi so bili stresni,

D4: tehtaš vsak gram hrane,

D5: preračunavaš,

D6: upaš da bodo zdravila pomagala.

D7: Sproti sem dobivala dovolj informacij,

D8: na urah izobraževanja sem že sama veliko spraševala itd.

D9: Nisem imela občutka, da mi primanjkuje informacij.

D10: Hitro sem naredila preskok, da jaz urejam svoj sladkor

D11: in zdravnik nima moči, da to uredi.

D12: Ugotovila sem, da se moram čim prej sama naučiti urejati sebe.

D13: Saj to ni glavna stvar, sladkorna, samo za zraven je.

D14: V nosečnosti sem vodila sladkorno zelo natančno,

D15: veliko obiskov pri doktorjih,
D16: pogosta samokontrola,
D17: dnevnik prehrane v gramih,
D18: sedem obrokov na dan.
D19: Vsakodnevno gibanje, sprehodi, plavanje, skupinske vadbe.
D20: V drugi nosečnosti še senzor.
D21: V nosečnosti je večja povezanost z diabetologom, ki te vodi.
D22: Zdravnica, ki prevzame vse nosečnice,
D23: je na kontrolnem obisku vprašala kaj je bila tista visoka vrednost pred tremi dnevi in te je poslala domov. Irelevantno! Nikoli ni analizirala nivojev sladkorja, ki so bili izmerjeni v daljšem časovnem obdobju in
D24: prilagodila po potrebi parametre na črpalki, odmerkov bolusa
D25: Vedno se je držala procedure in se osredotočala na čisto nepomembne stvari.
D26: Sem se tudi skregala z njo.
D27: Moj sedanji zdravnik vodi odnos z bolniki preko e-maila,
D28: preverja profile
D29: in VEDNO prilagaja parametre.
D30: Vse nosečnice v diabetološki ambulanti so se pritoževale čez zdravnico, ki jih vodi v nosečnosti,
D31: da jih je spravila do joka
D32: s svojo ignoranco
D33: in nestrokovnostjo
D34: in vzvišenostjo.
D35: ravno med nosečnostjo, ko potrebuješ največ podpore od diabetologa ...
D36: (neprimerni sladkorji vodijo v okvaro ploda),
D37: sem naletela na najmanj posluha
D38: in strokovne obravnave.
D39: imenovana zdravnica popolnoma neprimerna za obravnavo pacientov, kaj šele nosečnic!!!!
D40: pri sedanjem zdravniku vsakič analizirava trende
D41: in prilagodiva parametre črpalke in/ali senzorja.
D42: v zadnjem času sem se začela aktivneje ukvarjati s športom,
D43: kar je rezultiralo v več hipah,
D44: zato sva skupaj prilagodila bazalni nivo in OH faktor.
D45: Črpalka mi je dala moč
D46: in samozavest, da lahko nadzorujem svojo sladkorno.
D47: Pri penih (injekcijah, op. avt.) nimaš te možnosti.
D48: Če imam težavo jo rešim kar sama,
D49: če se pa kaj vleče, vedno počakam na mojega zdravnika,
D50: on mi vedno strokovno pomaga,
D51: zelo dobro pozna črpalko

D52: in vedno ve, kaj naj naredim.

D53: Sestre so sicer prijazne

D54: in korektne

D55: ampak njih nič ne sprašujem,

D56: ker imam vedno vprašanja, na katera mi one ne zdajo odgovoriti,

D57: ker so za zdravnika.

D58: Sicer sem pa taka, da vedno vprašam in želim odgovor.

D59: Če bi bila nezadovoljna, bi takoj zamenjala zdravnika.

D60: Moj zdravnik, ki je na voljo tudi preko e-maila, je idealna podpora,

D61: glede na to, da se profili iz črpalke lahko naložijo na računalnik

D62: in mu jih po potrebi lahko preprosto pošlješ preko e-maila.

D63: S pomočjo tehnologije se tudi pričakovanja povišujejo. ...

D64: olajšata vodenje sladkorne bolezni.

D65: S senzorjem in Inzulinsko črpalko se lahko na enak način spopadeš s spremembami kot ne-diabetiki.

Kodiranje izjav in pripis pojmov

Št. izjave	Izjava	Koda	Pojem	Kategorija
D1	O sladkorni mi je prvič razložilo zdravstveno osebje,	Znanje o bolezni - zdravniki	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
D2	Imela sem pa tudi prijateljico s sladkorno boleznijo tipa 1.	Izkušnje prijateljice	Znanje o bolezni	Spoznavanje z boleznijo
D3	Prvi dnevi so bili stresni,	Ona -stres	Začetki	Diagnoza bolezni
D4	tehtaš vsak gram hrane,	Tehtanje hrane	Začetki	Spoznavanje z boleznijo
D5	preračunavaš,	Preračunavanje obrokov	Začetki	Spoznavanje z boleznijo
D6	upaš da bodo zdravila pomagala.	Uvajanje zdravil	Začetki	Spoznavanje z boleznijo
D7	Sproti sem dobivala dovolj informacij	Dovolj informacij	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
D8	na urah izobraževanja sem že sama veliko spraševala itd.	Sama spraševala	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
D9	Nisem imela občutka, da mi primanjkuje informacij.	Dovolj informacij	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo

D10	Hitro sem naredila preskok, da jaz urejam svoj sladkor	Zavedanje lastne odgovornosti	Lastna aktivnost	Osamosvaja nje pri vodenju
D11	in zdravnik nima moči, da to uredi.	Zdravnik nima vpliva	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
D12	Ugotovila sem, da se moram čim prej sama naučiti urejati sebe.	Se zaveda, da se mora čim prej naučiti	Lastna aktivnost	Osamosvaja nje pri vodenju
D13	Saj to ni glavna stvar, sladkorna, samo za zraven je.	Le ena izmed stvari v življenju	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
D14	V nosečnosti sem vodila sladkorno zelo natančno,	V nosečnosti – zelo natančno	Zdravljenje	Vodenje bolezni
D15	veliko obiskov pri doktorjih,	V nosečnosti – veliko pregledov	Zdravljenje	Vodenje bolezni
D16	pogosta samokontrola,	V nosečnosti – pogosta samokontrola	Zdravljenje	Vodenje bolezni
D17	dnevnik prehrane v gramih,	V nosečnosti – natančno tehtanje hrane	Prehrana	Vodenje bolezni
D18	sedem obrokov na dan.	V nosečnosti – redni obroki	Prehrana	Vodenje bolezni
D19	Vsakodnevno gibanje, sprehodi, plavanje, skupinske vadbe.	V nosečnosti –redno	Gibanje	Vodenje bolezni
D20	V drugi nosečnosti še senzor.	V nosečnosti - senzor za 24-urno merjenje sladkorja	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
D21	V nosečnosti je večja povezanost z diabetologom, ki te vodi.	V nosečnosti Večja	Vloga zdravstven	Vodenje bolezni

		povezanost za zdravnikom	ega osebja	
D22	Zdravnica, ki prevzame vse nosečnice,	V nosečnosti – vodi specialist za nosečnost in diabetes	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
D23	je na kontrolnem obisku vprašala kaj je bila tista visoka vrednost pred tremi dnevi in te je poslala domov. Irelevantno! Nikoli ni analizirala nivojev sladkorja, ki so bili izmerjeni v daljšem časovnem obdobju in	V nosečnosti – nezadovoljna s kontrolo zdravljenja	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
D24	prilagodila po potrebi parametre na črpalki, odmerkov bolusa	V nosečnosti – nezadovoljna z ukrepanjem	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
D25	Vedno se je držala procedure in se osredotočala na čisto nepomembne stvari.	V nosečnosti – nezadovoljna s prilagodljivos tjo zdravnika	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
D26	Sem se tudi skregala z njo	V nosečnosti – skregala se je z zdravnico	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
D27	Moj sedanjí zdravnik vodi odnos z bolniki preko e-maila,	Zdaj – stik preko maila	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
D28	preverja profile	Zdaj – preverjanje učinkov zdravljenja	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
D29	in VEDNO prilagaja parametre.	Zdaj – prilagajanje zdravljenja	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
D30	Vse nosečnice v diabetološki ambulanti so	V nosečnosti	Vloga	Vodenje

	se pritoževale čez zdravnico, ki jih vodi v nosečnosti,	– pritožbe drugih nosečnic	zdravstvena oseba	bolezni
D31	da jih je spravila do joka	V nosečnosti – jokale zaradi obravnave	Vloga zdravstvene osebe	Vodenje bolezni
D32	s svojo ignoranco	V nosečnosti – ignoriranje	Vloga zdravstvene osebe	Vodenje bolezni
D33	in nestrokovnostjo	V nosečnosti – nestrokovnost	Vloga zdravstvene osebe	Vodenje bolezni
D34	in vzvišenost.	V nosečnosti – vzvišenost	Vloga zdravstvene osebe	Vodenje bolezni
D35	ravno med nosečnostjo, ko potrebuješ največ podpore od diabetologa ...	V nosečnosti – potreba po več podpore	Vloga zdravstvene osebe	Vodenje bolezni
D36	(neprimerni sladkorji vodijo v okvaro ploda),	V nosečnosti – neustrezna urejenost škoduje otroku	Vloga zdravstvene osebe	Vodenje bolezni
D37	sem naletela na najmanj posluha	V nosečnosti – najmanj posluha	Vloga zdravstvene osebe	Vodenje bolezni
D38	in strokovne obravnave.	V nosečnosti – nestrokovna obravnava	Vloga zdravstvene osebe	Vodenje bolezni
D39	imenovana zdravnica popolnoma neprimerna za obravnavo pacientov, kaj šele nosečnic!!!!	V nosečnosti – zdravnica neprimerna	Vloga zdravstvene osebe	Vodenje bolezni
D40	pri sedanjem zdravniku vsakič analizirava trende	Zdaj – analiza zdravljenja	Vloga zdravstvene osebe	Vodenje bolezni

D41	in prilagodiva parametre črpalke in/ali senzorja.	Zdaj – prilagajanje zdravljenja	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
D42	v zadnjem času sem se začela aktivneje ukvarjati s športom,	Šport - aktivno	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
D43	kar je rezultiralo v več hipah,	Šport – več hipoglikemij	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
D44	zato sva skupaj prilagodila bazalni nivo in OH faktor.	Šport – prilagajanje zdravljenja	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
D45	Črpalka mi je dala moč	Črpalka - vir moči	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
D46	in samozavest, da lahko nadzorujem svojo sladkorno.	Črpalka - samozavest za vodenje	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
D47	Pri penih (injekcijah, op. avt.) nimaš te možnosti.	Injekcije – manj prilagodljivosti	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
D48	Če imam težavo jo rešim kar sama,	Težavo reši sama	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
D49	če se pa kaj vleče, vedno počakam na mojega zdravnika,	Večjo težavo reši z zdravnikom	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
D50	on mi vedno strokovno pomaga,	Strokovna pomoč	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
D51	zelo dobro pozna črpalko	Dobro poznavanje pripomočkov	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
D52	in vedno ve, kaj naj naredim.	Učinkovita pomoč	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
D53	Sestre so sicer prijazne	Sestre - prijazne	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
D54	in korektne	Sestre -	Vloga	Vodenje

		korektne	zdravstven ega osebja	bolezni
D55	ampak njih nič ne sprašujem,	Sestre – jih ne sprašuje	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
D56	ker imam vedno vprašanja, na katera mi one ne zdajo odgovoriti,	Sestre – ji ne znajo odgovoriti na vprašanja	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
D57	ker so za zdravnika.	vprašanja naslavlja na zdravnika	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
D58	Sicer sem pa taka, da vedno vprašam in želim odgovor.	Vpraša in želi odgovor	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
D59	Če bi bila nezadovoljna, bi takoj zamenjala zdravnika.	Po potrebi bi zamenjala zdravnika	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
D60	Moj zdravnik, ki je na voljo tudi preko e- maila, je idealna podpora,	Zdravnik na voljo preko maila	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
D61	glede na to, da se profili iz črpalke lahko naložijo na računalnik	Črpalka - prenos podatkov na računalnik	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
D62	in mu jih po potrebi lahko preprosto pošlješ preko e-maila.	Pošiljanje podatkov preko maila	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
D63	S pomočjo tehnologije se tudi pričakovanja povišujejo. ..	Višajo pričakovanja	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
D64	olajšata vodenje sladkorne bolezni.	Lažje vodenje bolezni	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
D65	S senzorjem in Inzulinsko črpalko se lahko na enak način spopadeš s spremembami kot ne-diabetiki	Premostijo ovire bolezni	Pripomočki za zdravljenje	Vpliv bolezni na življenje

Oseba E

Potek intervjuja in demografski podatki

Intervju sem izvedla preko elektronske pošte. Odgovor sem prejela 29.6.2016. Intervjuvanka je stara 42 let, ima sladkorno bolezen tipa 1 od 38. leta starosti. Vodena je bila pri dveh diabetologih urgentno in pri enem redno. Zaposlena je kot medicinska sestra v ambulanti.

Zapis intervjuja in določitev enot kodiranja

1. Spomnite se časa ob in takoj po odkritju sladkorne bolezni. Kdo vam je razložil kaj pomeni imeti sladkorno bolezen in kakšno bo odslej vaše življenje?

Pomen sladkorne bolezni so mi razložile FIT edukatorke (E1) (Funkcionalna inzulinska terapija je zahtevnejša oblika intenzivne terapije z inzulinom – moja opomba), da ni posebne diete, samo zdravo prehranjevanje. (E2) z majhnim vnosom OH in čim manj sladkimi priboljški ter izogibanju beli moki. (E3)

2. Kako so potekali prvi tedni po tem, ko ste se z novim znanjem in informacijami vrnili domov?

Sama sem prosila da ne bi bila hospitalizirana, (E4) da bi sama s pomočjo fit edukacij lahko osvojila dodatno znanje, ki ga potrebujem za nov način življenja. (E5)

3. Na koga ste se obrnili, če niste vedeli kako ravnati v zvezi z zdravljenjem?

Na začetku sem se obrnila na FIT edukatorke, (E6) diabetologinjo (E7) in osebno zdravnico. (E8) Sedaj pa veliko sama na sebi preizkušam kaj dobro vpliva na raven sladkorja in seveda kaj ne. (E9)

4. Ali ste v tistem obdobju potrebovali še kaj, česar niste dobili ali znali poiskati sami? Kaj je to bilo?

Ne, dobila sem vse, kar sem potrebovala. (E10)

5. Kako ste vodili svojo bolezen v prvih letih po diagnozi? So se v tem obdobju pojavile kakšne nove težave, drugačne potrebe? Kdo vam je pomagal poiskati rešitve in odgovore? Ali ste dobili vso pomoč, ki ste jo potrebovali? Kaj ste potrebovali, pa tega niste dobili?

Hotela sem imeti čim bolj urejeno sladkorno, (E11) da se ne bi pojavile še kakšne druge pridružene bolezni. (E12) Novih težav in potreb nisem imela, dobila sem vso potrebno pomoč. (E13)

6. Kako danes vodite svojo bolezen? Kje poiščete pomoč, če jo potrebujete? Kdo vam pomaga? Kakšno pomoč in podporo pričakujete? Zamislite si in opišite takšno pomoč in podporo, ki bi vam pomagala idealno voditi vašo sladkorno bolezen.

Mislim da vodim sladkorno kar dobro, (E14) kljub temu da imam še občasno nočne hipe. (E15) Pomoč poiščem pri diabetologinji. (E16) Kar je pa povezano s črpalko se obrnem na podjetje. (E17) Pričakujem moralno (E18) in materialno pomoč. (E19) Sedem mesecev uporabljam inzulinsko črpalko, (E20) ki mi pri hipah ustavi črpalko. (E21) Zame bi bilo idealno, da bi inzulinska črpalka pri visoki vrednosti KS sama dodala določeno vrednost inzulina. (E22)

7. Ali so se vaše potrebe in pričakovanja v zvezi s sladkorno boleznijo z odraščanjem in z leti trajanja bolezni spremenila in kako?

Zame ni več nek bav bav. (E23) Ampak je bolezen s katero živi veliko ljudi med njimi sem tudi jaz. (E24) Poznavanje bolezni mi velikokrat koristi pri mojem delu, (E25) ker se tudi sodelavke obračajo

name pri kakšnem problemu s sladkorno boleznijo. (E26) Čim hitreje se je treba sprijazniti z boleznijo (E27) in zaživeti na polno. (E28)

Seznam enot kodiranja

- E1:** Pomen sladkorne bolezni so mi razložile FIT edukatorke
- E2:** da ni posebne diete, samo zdravo prehranjevanje,
- E3:** z majhnim vnosom OH in čim manj sladkimi priboljški ter izogibanju beli moki.
- E4:** Sama sem prosila da ne bi bila hospitalizirana,
- E5:** sama s pomočjo fit edukacij lahko osvojila dodatno znanje, ki ga potrebujem za nov način življenja.
- E6:** Na začetku sem se obrnila na FIT edukatorke,
- E7:** diabetologinjo
- E8:** in osebno zdravnico.
- E99:** Sedaj pa veliko sama na sebi preizkušam kaj dobro vpliva na raven sladkorja in seveda kaj ne.
- E10:** dobila sem vse, kar sem potrebovala.
- E11:** Hotela sem imeti čim bolj urejeno sladkorno,
- E12:** da se ne bi pojavile še kakšne druge pridružene bolezni.
- E13:** Novih težav in potreb nisem imela, dobila sem vso potrebno pomoč.
- E14:** Mislim da vodim sladkorno kar dobro,
- E15:** kljub temu da imam še občasno nočne hipe.
- E16:** Pomoč poiščem pri diabetologinji.
- E17:** Kar je pa povezano s črpalko se obrnem na pomoč podjetja, ki jih prodaja.
- E18:** Pričakujem moralno
- E19:** in materialno pomoč.
- E20:** Sedem mesecev uporabljam inzulinsko črpalko,
- E21:** ki mi pri hipah ustavi črpalko.
- E22:** Zame bi bilo idealno, da bi inzulinska črpalka pri visoki vrednosti KS sama dodala določeno vrednost inzulina.
- E23:** Zame ni več nek bav bav.
- E24:** Ampak je bolezen s katero živi veliko ljudi med njimi sem tudi jaz.
- E25:** Poznavanje bolezni mi velikokrat koristi pri mojem delu,
- E26:** se tudi sodelavke obračajo name pri kakšnem problemu s sladkorno boleznijo.
- E27:** Čim hitreje se je treba sprijazniti z boleznijo
- E28:** in zaživeti na polno.

Kodiranje izjav in pripis pojmov

Št. izjave	Izjava	Koda	Pojem	Kategorija

E1	Pomen sladkorne bolezni so mi razložile FIT edukatorke	Medicinske sestre – razlaga pomena SB	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
E2	da ni posebne diete, samo zdravo prehranjevanje,	Ni diete, le zdravi obroki	Prehrana	Vodenje bolezni
E3	z majhnim vnosom OH in čim manj sladkimi priboljški ter izogibanju beli moki.	Malo ogljikovih hidratov	Prehrana	Vodenje bolezni
E4	Sama sem prosila da ne bi bila hospitalizirana,	Ni bila v bolnici	Začetki	Diagnoza bolezni
E5	sama s pomočjo fit edukacij lahko osvojila dodatno znanje, ki ga potrebujem za nov način življenja.	Medicinske sestre – dodatno znanje za nov način življenja	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
E6	Na začetku sem se obrnila na FIT edukatorke,	Medicinska sestra – pomoč na začetku	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
E7	diabetologinjo	Diabetolog	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
E8	in osebno zdravnico.	Splošni zdravnik	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
E9	Sedaj pa veliko sama na sebi preizkušam kaj dobro vpliva na raven sladkorja in seveda kaj ne.	Aktivno pridobivanje lastnih izkušenj	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
E10	dobila sem vse, kar sem potrebovala.	Dobila vse, kar je potrebovala	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
E11	Hotela sem imeti čim bolj urejeno sladkorno,	Cilj – urejena bolezen	Zdravljenje	Vodenje bolezni
E12	da se ne bi pojavile še kakšne druge pridružene bolezni.	Cilj – preprečevanje zapletov	Zdravljenje	Vodenje bolezni
E13	Novih težav in potreb nisem imela, dobila	Dobila je vso	Vloga	Vodenje

	sem vso potrebno pomoč.	pomoč	zdravstvena oseba	bolezni
E14	Mislim da vodim sladkorno kar dobro,	Dobro vodi SB	Urejenost bolezni	Zdravstveno stanje
E15	kljub temu da imam še občasno nočne hipe.	Občasne nočne hipoglikemije	Urejenost bolezni	Zdravstveno stanje
E16	Pomoč poiščem pri diabetologinji.	Pomoč išče pri zdravniku	Vloga zdravstvene osebe	Vodenje bolezni
E17	Kar je pa povezano s črpalko se obrnem na pomoč podjetja, ki jih prodaja.	Tehnična pomoč za črpalko	Vloga zastopnikov za pripomočke	Vodenje bolezni
E18	Pričakujem moralno	Pričakuje - moralno pomoč	Zdravljenje	Vodenje bolezni
E19	in materialno pomoč	Pričakuje – materialno pomoč	Zdravljenje	Vodenje bolezni
E20	Sedem mesecev uporabljam inzulinsko črpalko,	Uporablja črpalko	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
E21	ki mi pri hipah ustavi črpalko.	Črpalka - pomaga pri hipoglikemiji	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
E22	Zame bi bilo idealno, da bi inzulinska črpalka pri visoki vrednosti KS sama dodala določeno vrednost inzulina.	Pričakovanja – umetna trebušna slinavka	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
E23	Zame ni več nek bav bav.	Ni je več strah	Življenje z boleznijo	Zdravstveno stanje
E24	Ampak je bolezen s katero živi veliko ljudi med njimi sem tudi jaz.	Sladkorno imajo tudi drugi	Sprejemanje bolezni	Zdravstveno stanje
E25	Poznavanje bolezni mi velikokrat koristi pri mojem delu,	Znanje o bolezni ji koristi pri	Delo	Vpliv bolezni na življenje

		delu		
E26	se tudi sodelavke obračajo name pri kakšnem problemu s sladkorno boleznijo.	Sodelavkam svetuje o bolezni	Delo	Vpliv bolezni na življenje
E27	Čim hitreje se je treba sprijazniti z boleznijo in	Treba se je sprijazniti z boleznijo	Sprejemanje bolezni	Vpliv bolezni na življenje
E28	zaživeti na polno.	Treba je živeti polno življenje	Splošno	Vpliv bolezni na življenje

Oseba F

Potek intervjuja in demografski podatki

Intervju sem izvedla preko elektronske pošte. Odgovor sem prejela 29.6.2016. Intervjuvanec je star 25 let, ima sladkorno bolezen tipa 1 od 5. leta starosti. Voden pri dveh diabetologih.

Zapis intervjuja in določitev enot kodiranja

1. Spomnite se časa ob in takoj po odkritju sladkorne bolezni. Kdo vam je razložil kaj pomeni imeti sladkorno bolezen in kakšno bo odslej vaše življenje?

Glede na to, da sem bil star 5 let, se ne spomnim najbolj. (F1) mislim da so zdravniki razložili staršem kaj pomeni ta bolezen in kako se zdravi. (F2)

2. Kako so potekali prvi tedni po tem, ko ste se z novim znanjem in informacijami vrnili domov?

Po navodilih zdravnikov. (F3)

3. Na koga ste se obrnili, če niste vedeli kako ravnati v zvezi z zdravljenjem?

Na sorodnike in znance. (F4) imeli smo tudi kontaktno številko od zdravnikov in dežurnih služb. (F5)

4. Ali ste v tistem obdobju potrebovali še kaj, česar niste dobili ali znali poiskati sami? Kaj je to bilo?

Nič drugega nisem potreboval. (F6)

5. Kako ste vodili svojo bolezen v prvih letih po diagnozi? So se v tem obdobju pojavile kakšne nove težave, drugačne potrebe? Kdo vam je pomagal poiskati rešitve in odgovore? Ali ste dobili vso pomoč, ki ste jo potrebovali? Kaj ste potrebovali, pa tega niste dobili?

Starši so vodili bolezen po navodilih zdravnikov (F7) in imel sem preglede na 3 mesece. (F8) Ni bilo novih težav. (F9) Ne vem, lažje bi bilo če bi bil sam starejši in bi se zavedal stvari, ki vplivajo na mojo bolezen. (F10) Če pogledam nazaj bi takrat potreboval vse, kar imam danes. (F11) Na primer inzulinsko črpalko, (F12) takrat to še ni bilo razvito, prav tako pa je bila inzulinska črpalka slabo teoretično predstavljena, brez prakse. (F13)

6. Kako danes vodite svojo bolezen? Kje poiščete pomoč, če jo potrebujete? Kdo vam pomaga? Kakšno pomoč in podporo pričakujete? Zamislite si in opišite takšno pomoč in podporo, ki bi vam pomagala idealno voditi vašo sladkorno bolezen.

S pomočjo inzulinske črpalke, (F14) pri urejanju mi je pomagala diabetologinja (F15) in zdravniške sestre iz FIT enote. (F16) Pomoč najprej poiščem na internetu, (F17) nato se obrnem na diabetologinjo ali kontaktiram FIT enoto. (F18) Pričakujem hiter odziv (F19) in odgovor na specifično vprašanje, ki mi je v pomoč in reši mojo težavo. (F20)

Idealna bi bila naprava, ki sama stehta in izračuna ogljikove hidrate. Izračun ogljikovih hidratov za obroke v restavracijah. (F21) Črpalko, ki sama dovaja inzulin kolikor ga potrebuje. (F22) Preprosto operacijo trebušne slinavke oz metodo, ki sladkorno bolezen ozdravi. (F23)

7. Ali so se vaše potrebe in pričakovanja v zvezi s sladkorno boleznijo z odrasčanjem in z leti trajanja bolezni spremen

Z leti želim imeti sladkorno bolezen še bolj pod nadzorom kot v otroških in najstniških letih, (F24) saj želim živeti povsem normalno življenje (F25) in si ne želim kasnejših zapletov. (F26)

Seznam enot kodiranja

F1: Glede na to, da sem bil star 5 let, se ne spomnim najbolj,

F2: mislim da so zdravniki razložili staršem kaj pomeni ta bolezen in kako se zdravi.

F3: Po navodilih zdravnikov.

F4: Na sorodnike in znance,

F5: imeli smo tudi kontaktno številko od zdravnikov in dežurnih služb.

F6: Nič drugega nisem potreboval.

F7: Starši so vodili bolezen po navodilih zdravnikov

F8: in imel sem preglede na 3 mesece.

F9: Ni bilo novih težav.

F10: Ne vem, lažje bi bilo če bi bil sam starejši in bi se zavedal stvari, ki vplivajo na mojo bolezen.

F11: Če pogledam nazaj bi takrat potreboval vse, ka imam danes.

F12: Na primer inzulinsko črpalko,

F13: takrat to še ni bilo razvito, prav tako pa je bila inzulinska črpalka slabo teoretično predstavljena, brez prakse.

F14: S pomočjo inzulinske črpalke,

F15: pri urejanju mi je pomagala diabetologinja

F16: in zdravniške sestre iz FIT enote.

F17: Pomoč najprej poiščem na internetu,

F18: nato se obrnem na diabetologinjo ali kontaktiram FIT enoto.

F19: Pričakujem hiter odziv

F20: in odgovor na specifično vprašanje, ki mi je v pomoč in reši mojo težavo.

F21: Idealna bi bila naprava, ki sama stehta in izračuna ogljikove hidrate. Izračun ogljikovih hidratov za obroke v restavracijah.

F22: Črpalko, ki sama dovaja inzulin kolikor ga potrebuje.

F23: Preprosto operacijo trebušne slinavke oz metodo, ki sladkorno bolezen ozdravi.

F24: Z leti želim imeti sladkorno bolezen še bolj pod nadzorom kot v otroških in najstniških letih,

F25: saj želim živeti povsem normalno življenje

F26: in si ne želim kasnejših zapletov.

Kodiranje izjav in pripis pojmov

Št. izjave	Izjava	Koda	Pojem	Kategorija
F1	Glede na to, da sem bil star 5 let, se ne spomnim najbolj,	Se ne spomni	Začetki	Diagnoza bolezni
F2	mislim da so zdravniki razložili staršem kaj pomeni ta bolezen in kako se zdravi.	Šola za diabetes -za starše	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
F3	Po navodilih zdravnikov.	Vodenje po navodilih zdravnika	Vloga staršev	Uvajanje nove rutine
F4	Na sorodnike in znance,	Pomoč pri vodenju	Vloga bližnjih	Uvajanje nove rutine
F5	imeli smo tudi kontaktno številko od zdravnikov in dežurnih služb	Pomoč po potrebi	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
F6	Nič drugega nisem potreboval.	Nima drugih potreb	Zdravljenje	Vodenje bolezni
F7	Starši so vodili bolezen po navodilih zdravnikov	Vodenje po navodilih zdravnika	Vloga staršev	Vodenje bolezni
F8	in imel sem preglede na 3 mesece.	Redni pregledi	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
F9	Ni bilo novih težav.	Ni novih težav	Zdravljenje	Vodenje bolezni
F10	Ne vem, lažje bi bilo če bi bil sam starejši in bi se zavedal stvari, ki vplivajo na mojo bolezen.	Prej – ni se zavedal vplivov na bolezen	Zdravljenje	Vodenje bolezni
F11	Če pogledam nazaj bi takrat potreboval vse, ka imam danes.	Razvoj zdravljenja danes omogoča več	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
F12	Na primer inzulinsko črpalko,	Inzulinska	Pripomočki	Vodenje

		črpalka	za zdravljenje	bolezni
F13	takrat to še ni bilo razvito, prav tako pa je bila inzulinska črpalka slabo teoretično predstavljena, brez prakse.	Razvoj zdravljenja danes omogoča več	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
F14	S pomočjo inzulinske črpalke,	Inzulinska črpalka	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
F15	pri urejanju mi je pomagala diabetologinja	Diabetolog - pomoč	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
F16	in zdravniške sestre iz FIT enote.	Medicinska sestra - pomoč	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
F17	Pomoč najprej poiščem na internetu,	Danes –pomoč internet	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
F18	nato se obrnem na diabetologinjo ali kontaktiram FIT enoto.	Danes – pomoč zdravnik	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
F19	Pričakujem hiter odziv	Pričakovanja – hiter odziv	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
F20	in odgovor na specifično vprašanje, ki mi je v pomoč in reši mojo težavo.	Pričakovanja – konkreten odgovor	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
F21	Idealna bi bila naprava, ki sama stehta in izračuna ogljikove hidrate. Izračun ogljikovih hidratov za obroke v restavracijah.	Idealno – samodejen preračun OH v obroku	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
F22	Črpalko, ki sama dovaja inzulin kolikor ga potrebuje.	Idealno – umetna trebušna slinavka	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
F23	Preprosto operacijo trebušne slinavke oz metodo, ki sladkorno bolezen ozdravi.	Idealno – ozdravitev bolezni	Vloga zdravstvenega delavca	Vodenje bolezni

F24	Z leti želim imeti sladkorno bolezen še bolj pod nadzorom kot v otroških in najstniških letih,	Cilj - bolezen pod nadzorom	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
F25	saj želim živeti povsem normalno življenje	Cilj - normalno življenje	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
F26	in si ne želim kasnejših zapletov.	Cilj - brez zapletov	Zapleti bolezni	Zdravstven o stanje

Oseba G

Potek intervjuja in demografski podatki

Intervju sem izvedla preko elektronske pošte. Odgovor sem prejela 29.6.2016. Intervjuvanec je star 50 let, ima sladkorno bolezen tipa 1 od 35. leta starosti. Voden pri dveh diabetologih.

Zapis intervjuja in določitev enot kodiranja

1. Spomnite se časa ob in takoj po odkritju sladkorne bolezni. Kdo vam je razložil kaj pomeni imeti sladkorno bolezen in kakšno bo odslej vaše življenje?

Na začetku je bil zame kar velik šok, (G1) a vendar sem upal, da se bom nekako pozdravil. (G2) Toda čez cca 14 dni, ko sem jemal predpisane tablete, je bila zadeva še slabša. (G3) Takrat mi je diabetolog razložil, da bo potrebno preiti na inzulin, kateri me bo spremljal celo življenje. (G4) Kakšen dan je bilo res hudo, (G5) toda potrebno se je bilo sprijazniti s tem (G6) in čim prej osvojiti znanje o SB. (G7)

2. Kako so potekali prvi tedni po tem, ko ste se z novim znanjem in informacijami vrnili domov?

Prvi tedni so bili zelo pestri. (G8) Pojmi, kot so hipa, hiper, štetje OH, korekcije z inzulinom, so bili močno prisotni. (G9) Največja težava je bila v tem, da imam žal terensko delo, (G10) povezano s stresom (G11) in neredno prehrano, (G12) kar je za sladkorne bolnike zelo slabo. Če sem hotel odkriti, kako mi telo reagira na določene situacije, sem enostavno rabil čas. (G13)

3. Na koga ste se obrnili, če niste vedeli kako ravnati v zvezi z zdravljenjem?

Pomoč sem poskušal pri prvem diabetologu, vendar sem že isti dan odnehal, saj je bilo to zame nesprejemljivo čakati cel dopoldan, da prideš na vrsto, da lahko postaviš par vprašanj. (G14) Lahko rečem, da sem na začetku bil sam svoj doktor, (G15) dokler nisem zamenjal zdravnika po kakih 5 letih. (G16)

4. Ali ste v tistem obdobju potrebovali še kaj, česar niste dobili ali znali poiskati sami? Kaj je to bilo?

Potreboval sem pravega sogovornika, ki bi me razumel (G17) in se poskušal prilagoditi na moj način življenja. (G18)

5. Kako ste vodili svojo bolezen v prvih letih po diagnozi? So se v tem obdobju pojavile kakšne nove težave, drugačne potrebe? Kdo vam je pomagal poiskati rešitve in odgovore? Ali ste dobili vso pomoč, ki ste jo potrebovali? Kaj ste potrebovali, pa tega niste dobili?

Kakih 5 let sploh nisem hodil k nobenemu diabetologu. (G19) Spremenilo se mi je poslovno. (G20) kot tudi družinsko življenje. (G21) Če SB ni uravnana, je potem veliko težav, (G22) katerih družba ne sprejema. (G23) Diabetološki oddelek v Ljubljani, diabetolog (G24) in povezava s podjetjem, ki prodaja medicinske pripomočke mi omogoča vso pomoč, ki sem jo potreboval. (G25) Da, potreboval bi malo več testnih lističev za merjenje KS. (G26)

6. Kako danes vodite svojo bolezen? Kje poiščete pomoč, če jo potrebujete? Kdo vam pomaga? Kakšno pomoč in podporo pričakujete? Zamislite si in opišite takšno pomoč in podporo, ki bi vam pomagala idealno voditi vašo sladkorno bolezen.

Danes je zadevica malo bolj umirjena, saj sem pred kratkim dobil senzor za stalno preverjanje sladkorja v krvi. (G27) Mislim, da je ta naprava neko veliko olajšanje zame in za mojo familio. (G28) saj do sedaj še nisem imel nekih abnormalnih nihanj. (G29) kot so bili včasih prisotni in je bilo potrebno poklicati doktorja. (G30) Včasih, ko nisem imel senzora, sem večkrat doživel hipo. (G31) zato je morala žena poklicati zdravnika. (G32) Pomoč poiščem pri podjetju (G33) in diabetologa sem že kdaj poklical, odvisno v čem je težava. (G34) Pomoč in podpora je skladna s tehnologijo napredka in mislim, da je v redu. (G35) Idealna bi bila aplikacija na mobitelu, s katero bi imel vse potrebne informacije. (G36) Npr. bi slikal hrano na krožniku, potem pa bi program sam usmerjal in doziral potrebno količino inzulina, kateri bi bil vstavljen kot neka mikro ampulica, ki se kasneje lahko tudi sama razgradi, ko zmanjka inzulina. (G37)

7. Ali so se vaše potrebe in pričakovanja v zvezi s sladkorno boleznijo z odraščanjem in z leti trajanja bolezni spremenila in kako?

Spremenila so se v to smer, da je sedaj življenje s SB veliko lažje zame, (G38) kot za družino. (G39) Starejši sem, imam veliko izkušenj in znam pravilno ukrepati ob pravem času. (G40) Tudi žena in hčerka zadevo obvladata, zato nam je vsem dosti lažje. (G41)

Pomembno je, da ste do sebe in drugih odkriti, pravični, da polovite kar največ znanja o SB (G42) in da bolezen napadete vi ne ona vas. (G43) Borba s SB je težka in zahteva disciplino. (G44)

Jaz imam srečo, da v tej borbi nisem sam. (G45) Zahvala moji familliji, (G46) diabetologu (G47) in pomoči podjetja. (G48)

Seznam enot kodiranja

G1: Na začetku je bil zame kar velik šok,

G2: a vendar sem upal, da se bom nekako pozdravil.

G3: Toda čez cca 14 dni, ko sem jemal predpisane tablete, je bila zadeva še slabša.

G4: Takrat mi je diabetolog razložil, da bo potrebno preiti na inzulin, kateri me bo spremljal celo življenje.

G5: Kakšen dan je bilo res hudo,

G6: toda potrebno se je bilo sprijazniti s tem

G7: in čim prej osvojiti znanje o SB.

G8: Prvi tedni so bili zelo pestri.

G9: Pojmi, kot so hipa, hiper, štetje OH, korekcije z inzulinom, so bili močno prisotni.

G10: Največja težava je bila v tem, da imam žal terensko delo,

G11: povezano s stresom

G12: in neredno prehrano,

G13: Če sem hotel odkriti, kako mi telo reagira na določene situacije, sem enostavno rabil čas.

G14: Pomoč sem poskušal pri prvem diabetologu, vendar sem že isti dan odnehal, saj je bilo to zame nesprejemljivo čakati cel dopoldan, da prideš na vrsto, da lahko postaviš par vprašanj.

G15: Lahko rečem, da sem na začetku bil sam svoj doktor,

G16: dokler nisem zamenjal zdravnika po kakih 5 letih.

G17: Potreboval sem pravega sogovornika, ki bi me razumel

G18: in se poskušal prilagoditi na moj način življenja.

G19: Kakih 5 let sploh nisem hodil k nobenemu diabetologu.

G20: Spremenilo se mi je poslovno,

G21: kot tudi družinsko življenje.

G22: Če SB ni uravnana, je potem veliko težav,

G23: katerih družba ne sprejema.

G24: Diabetološki oddelek v Ljubljani, diabetolog

G25: in povezava s podjetjem, ki prodaja medicinske pripomočke mi omogoča vso pomoč, ki sem jo potreboval.

G26: Da, potreboval bi malo več testnih lističev za merjenje KS.

G27: Danes je zadevica malo bolj umirjena, saj sem pred kratkim dobil senzor za stalno preverjanje sladkorja v krvi.

G28: Mislim, da je ta naprava neko veliko olajšanje zame in za mojo familio,

G29: saj do sedaj še nisem imel nekih abnormalnih nihanj,

G30: kot so bili včasih prisotni in je bilo potrebno poklicati doktorja.

G31: Včasih, ko nisem imel senzorja, sem večkrat doživel hipo,

G32: zato je morala žena poklicati zdravnika.

G33: Pomoč poiščem pri podjetju

G34: in diabetologa sem že kdaj poklical, odvisno v čem je težava.

G35: Pomoč in podpora je skladna s tehnologijo napredka in mislim, da je v redu.

G36: Idealna bi bila aplikacija na mobitelu, s katero bi imel vse potrebne informacije.

G37: Npr. bi slikal hrano na krožniku, potem pa bi program sam usmerjal in doziral potrebno količino inzulina, kateri bi bil vstavljen kot neka mikro ampulica, ki se kasneje lahko tudi sama razgradi, ko zmanjka inzulina.

G38: Spremenila so se v to smer, da je sedaj življenje s SB veliko lažje zame,

G39: kot za družino.

G40: Starejši sem, imam veliko izkušenj in znam pravilno ukrepati ob pravem času.

G41: Tudi žena in hčerka zadevo obvladata, zato nam je vsem dosti lažje.

G42: da polovite kar največ znanja o SB

G43: in da bolezen napadete vi ne ona vas.

G44: Borba s SB je težka in zahteva disciplino.

G45: Jaz imam srečo, da v tej borbi nisem sam.

G46: Zahvala moji družini,

G47: diabetologu

G48: in pomoči podjetja.

Kodiranje izjav in pripis pojmov

Št. izjave	Izjava	Koda	Pojem	Kategorija
G1	Na začetku je bil zame kar velik šok,	Šok	Začetki	Diagnoza bolezni
G2	a vendar sem upal, da se bom nekako pozdravil.	Upal, da se bo pozdravil	Začetki	Diagnoza bolezni
G3	Toda čez cca 14 dni, ko sem jemal predpisane tablete, je bila zadeva še slabša.	Poslabšanje	Začetki	Diagnoza bolezni
G4	Takrat mi je diabetolog razložil, da bo potrebno preiti na inzulin, kateri me bo spremljal celo življenje.	Prehod na inzulin	Začetki	Diagnoza bolezni
G5	Kakšen dan je bilo res hudo,	Huda izkušnja	Začetki	Diagnoza bolezni
G6	toda potrebno se je bilo sprijazniti s tem	Sprijaznjenje z diagnozo	Začetki	Diagnoza bolezni
G7	in čim prej osvojiti znanje o SB.	Čim prej osvojiti znanje	Znanje o bolezni	Spoznavanje z boleznijo
G8	Prvi tedni so bili zelo pestri.	Veliko novega	Znanje o bolezni	Spoznavanje z boleznijo
G9	Pojmi, kot so hipa, hiper, štetje OH, korekcije z inzulinom, so bili močno prisotni.	Intenzivno učenje novih pojmov	Znanje o bolezni	Spoznavanje z boleznijo
G10	Največja težava je bila v tem, da imam žal terensko delo,	Težave - terensko delo	Delo	Uvajanje nove rutine
G11	povezano s stresom	Težave - stresno delo	Delo	Uvajanje nove rutine
G12	in neredno prehrano,	Težave - neredna	Delo	Uvajanje nove rutine

		prehrana		
G13	Če sem hotel odkriti, kako mi telo reagira na določene situacije, sem enostavno rabil čas.	Pridobivanje osebnih izkušenj	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
G14	Pomoč sem poskušal pri prvem diabetologu, vendar sem že isti dan odnehal, saj je bilo to zame nesprejemljivo čakati cel dopoldan, da prideš na vrsto, da lahko postaviš par vprašanj.	Težava - čakanje	Vloga zdravstvenega osebj	Vodenje bolezni
G15	Lahko rečem, da sem na začetku bil sam svoj doktor,	Sam si je določal zdravljenje	Zdravljenje	Vodenje bolezni
G16	dokler nisem zamenjal zdravnika po kakih 5 letih.	Zamenjal je zdravnika	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
G17	Potreboval sem pravega sogovornika, ki bi me razumel	Potreboval zdravnika, ki bi ga razumel	Vloga zdravstvenega delavca	Vodenje bolezni
G18	in se poskušal prilagoditi na moj način življenja.	Potreboval zdravnika, ki bi se prilagajal	Vloga zdravstvenega delavca	Vodenje bolezni
G19	Kakih 5 let sploh nisem hodil k nobenemu diabetologu.	Ni hodil k diabetologu	Zdravljenje	Vodenje bolezni
G20	Spremenilo se mi je poslovno,	Težave v službi	Delo	Vpliv bolezni na življenje
G21	kot tudi družinsko življenje.	Težave v družini	Družina	Vpliv bolezni na življenje
G22	Če SB ni uravnana, je potem veliko težav,	Težave - slabo urejena SB	Zdravljenje	Vodenje bolezni
G23	katerih družba ne sprejema.	Nesprejemanje družbe	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
G24	Diabetološki oddelek v Ljubljani, diabetolog	Pomoč - diabetolog	Vloga zdravstvenega osebj	Vodenje bolezni

G25	in povezava s podjetjem, ki prodaja medicinske pripomočke mi omogoča vso pomoč, ki sem jo potreboval.	Pomoč – pomoč za uporabo pripomočka	Vloga zastopnikov za pripomočke	Vodenje bolezni
G26	Da, potreboval bi malo več testnih lističev za merjenje KS.	Medicinski pripomočki – večji predpis testnih lističev	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
G27	Danes je zadevica malo bolj umirjena, saj sem pred kratkim dobil senzor za stalno preverjanje sladkorja v krvi.	Pravica do medicinskega pripomočka za stalno merjenje sladkorja	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
G28	Mislim, da je ta naprava neko veliko olajšanje zame in za mojo familio,	Senzor -olajša vodenje bolezni	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
G29	saj do sedaj še nisem imel nekih abnormalnih nihanj,	Pripomoček - izboljša urejenost SB	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
G30	kot so bili včasih prisotni in je bilo potrebno poklicati doktorja.	Pripomoček – brez pripomočka akutni zapleti bolezni	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
G31	Včasih, ko nisem imel senzorja, sem večkrat doživel hipo,	Pripomoček – brez pripomočka hipoglikemija	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
G32	zato je morala žena poklicati zdravnika.	Pripomoček – brez pripomočka večkrat urgentna pomoč zdravnika	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
G33	Pomoč poiščem pri podjetju	Pomoč za uporabo	Vloga zastopnikov	Vodenje bolezni

		pripomočka	za pripomočke	
G34	in diabetologa sem že kdaj poklical, odvisno v čem je težava.	Pomoč - diabetolog	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
G35	Pomoč in podpora je skladna s tehnologijo napredka in mislim, da je v redu.	Pomoč za uporabo pripomočka	Vloga zastopnikov za pripomočke	Vodenje bolezni
G36	Idealna bi bila aplikacija na mobitelu, s katero bi imel vse potrebne informacije.	Idealno – podatki o zdravstvenem stanju v aplikaciji na mobitelu	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
G37	Npr. bi slikal hrano na krožniku, potem pa bi program sam usmerjal in doziral potrebno količino insulina, kateri bi bil vstavljen kot neka mikro ampulica, ki se kasneje lahko tudi sama razgradi, ko zmanjka insulina.	Pričakovanja – umetna trebušna slinavka	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
G38	Spremenila so se v to smer, da je sedaj življenje s SB veliko lažje zame,	Lažje življenje s SB	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
G39	kot za družino.	Lažje življenje za družino	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
G40	Starejši sem, imam veliko izkušenj in znam pravilno ukrepati ob pravem času.	Pravilno ukrepa iz izkušenj	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
G41	Tudi žena in hčerka zadevo obvladata, zato nam je vsem dosti lažje.	Pomoč – žena in hčerka znata voditi bolezen	Vloga družine	Vodenje bolezni
G42	da polovite kar največ znanja o SB	Išče znanje	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
G43	in da bolezen napadete vi ne ona vas.	Ima bolezen pod nadzorom	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni

G44	Borba s SB je težka in zahteva disciplino.	Discipliniran je pri vodenju	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
G45	Jaz imam srečo, da v tej borbi nisem sam.	Pomoč – drugi	Zdravljenje	Vodenje bolezni
G46	Zahvala moji družini,	Pomoč – družina	Vloga družine	Vodenje bolezni
G47	diabetologu	Pomoč - diabetolog	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
G48	in pomoči podjetja.	Pomoč – prodajalec medicinskih pripomočkov	Vloga zastopnikov za pripomočke	Vodenje bolezni

Oseba H

Potek intervjuja in demografski podatki

Intervju sem izvedla preko elektronske pošte. Odgovor sem prejela 5.7.2016. Intervjuvanka je stara 30 let, ima sladkorno bolezen tipa 1 od 25. leta starosti. Vodena pri dveh diabetologih.

Zapis intervjuja in določitev enot kodiranja

1. Spomnite se časa ob in takoj po odkritju sladkorne bolezni. Kdo vam je razložil kaj pomeni imeti sladkorno bolezen in kakšno bo odslej vaše življenje?

Ob odkritju SB1 junija 2011 sem bila seveda zelo šokirana. (H1) V nedeljo sem odšla k zdravniku zaradi glivičnega vnetja. Ko sem ji razložila še ostale znake, mi je sestra poverila še sladkor, kjer je pokazalo 29 mmol/L. (H2) Povedala mi je, da gre za SB1. (H3) Takrat sem si mislila ok, to je trenutno, kako se pozdraviti. (H4) Nakar mi začne razlagati, da moram v bolnišnico, da bom tam ostala nekaj dni,... (H5) V bolnišnico na Jesenicah sem bila sprejeta v ponedeljek. Po pravici povedano, se težko spominjam tistih časov (H6) in si brez mojega partnerja in družine ne predstavljam, kako bi vse skupaj prenesla. (H7) Oni so mi bili na voljo 24/7 za vse. (H8) Partner je cele noči študiral, da me je obveščal o tem, kaj se z menoj sploh dogaja. (H9) V bolnišnici sem seveda največ izvedela od diabetologinje (H10), med. sestre, ki se ukvarja z diabetiki (H11) in dietetičarke. (H12) Ampak, ker so bili to za mene zelo težki trenutki, (H13) sem najbolj hvaležna, da so bili lahko z menoj svojci. (H14) Kar pa se tiče med. osebja na oddelku, sem imela občutek, da sladkorne bolezni tipa 1 ne poznajo dovolj. (H15)

2. Kako so potekali prvi tedni po tem, ko ste se z novim znanjem in informacijami vrnili domov?

Kot sem že zgoraj omenila, so bili to zame težki trenutki, polni vprašanj zakaj in kako. (H16) V prvi vrsti mi je največ pomagal partner (H17) (on se je tako zelo poglobil v vse skupaj, da mi je kuhal obroke (H18) in doziral inzulin. (H19) V tistih trenutkih sem verjela, da nikoli ne bom več mogla normalno živeti. (H20) Tako so dnevi minevali v smislu študiranja, (H21) branje svetovnega spleta o

bolezni, (H22) navajanja, (H23) merjenja, (H24) sprehodov, (H25) Šla sem skozi faze, ko sem bila jezna, (H26) žalostna (H27) pa do občutka, da bo vse v redu in da jo bom premagala. (H28)

3. Na koga ste se obrnili, če niste vedeli kako ravnati v zvezi z zdravljenjem?

Obrnila sem se na diabetologinjo (H29) in na med. sestro, ki me je vodila že v bolnišnici. (H30)

4. Ali ste v tistem obdobju potrebovali še kaj, česar niste dobili ali znali poiskati sami? Kaj je to bilo?

Takrat sem predvsem iskala nekoga, ki bi to že prebolel. :-)) (H31) V bistvu sem dobila osnovne informacije v bolnišnici, (H32) naprej sem se znašla sama, tako da sem se čimveč naučila o sami bolezni (H33) in o prehrani. (H34)

5. Kako ste vodili svojo bolezen v prvih letih po diagnozi? So se v tem obdobju pojavile kakšne nove težave, drugačne potrebe? Kdo vam je pomagal poiskati rešitve in odgovore? Ali ste dobili vso pomoč, ki ste jo potrebovali? Kaj ste potrebovali, pa tega niste dobili?

V bolnišnico sem bila junija sprejeta z HbA1c 14 odstotki, do decembra sem ga uspela znižati na 6,5 odstotkov. (H35) Držala sem se stroge diete, (H36) padla v remisijo, tako da sem povprečno potrebovala do 5 enot dnevno insulina. (H37) Februarja naslednje leto sem prvič zanosila, tako da se mi je potreba po inzulinu kar hitro povečala. (H38) V bistvu od kar imam SB1, sem se mogla kar veliko prilagajati. Najprej obdobje, ko sem zbolela, (H39) remisija, (H40) nosečnost, (H41) dojenje, (H42) po osmih mesecih od poroda ponovna zanositev, (H43) spet dojenje,... (H44) V drugi nosečnosti so se pojavili prvi visoki sladkorji, (H45) prej jih še ni bilo. (H46) V nosečnosti sem imela ogromen apetit (H47) z vsakodnevnim bruhanjem, (H48) tako da sem težko uravnavala sladkor. (H49) Potenciralo se je v drugi nosečnosti. (H50) Ko sem zanosila, sem začela hoditi k diabetologinji v Lj, ki je specializirana za nosečnost, sploh s tipom 1 (H51) in ona mi je pomagala reševati največ težav. (H52) Pri njej sem dobila vse in še več, (H53) tako da ji bom večno hvaležna. (H54) Tukaj ne gre samo za materialne stvari (uredila mi je IČ, senzorje za merjenje sladkorja, dovolj testnih lističev), (H55) ampak tudi čustvena oz. duhovna podpora. (H56)

6. Kako danes vodite svojo bolezen? Kje poiščete pomoč, če jo potrebujete? Kdo vam pomaga? Kakšno pomoč in podporo pričakujete? Zamislite si in opišite takšno pomoč in podporo, ki bi vam pomagala idealno voditi vašo sladkorno bolezen.

Se trudim izboljšati zadnji HbA1c, (H57) urediti prehrano, (H58) ker je trenutno stanje slabše, kot bi moralo biti. (H59) Pomoč poiščem pri diabetologinji, (H60) v podjetju, ki prodaja medicinsko-tehnične pripomočke (inzulinsko črpalko – moja opomba), (H61) v lekarni. (H62) Pričakujem, da ko pridem na posvet oz. pregled kamorkoli, da nisem samo številka, (H63) ampak, da imam občutek, da se mi zdravnik posveti. (H64) Pričakujem podporo svojcev, kadar le to potrebujem in le to dobim. (H65)

7. Ali so se vaše potrebe in pričakovanja v zvezi s sladkorno boleznijo z odrasčanjem in z leti trajanja bolezni spremenila in kako?

Z leti opažam, da sem bolj flegma glede višine sladkorjev, (H66) prehrane, (H67) aktivnosti. (H68) Na začetku je bilo vse podrejeno temu, (H69) od kar imam dva otoka, imam manj časa (H70) in volje. (H71)

Seznam enot kodiranja

- H1:** Ob odkritju SB1 junija 2011 sem bila seveda zelo šokirana.
- H2:** Ko sem ji razložila še ostale znake, mi je sestra pomerila še sladkor, kjer je pokazalo 29 mmol/L.
- H3:** Povedala mi je, da gre za SB1.
- H4:** Takrat sem si mislila ok, to je trenutno, kako se pozdraviti.
- H5:** Nakar mi začne razlagati, da moram v bolnišnico, da bom tam ostala nekaj dni,...
- H6:** Po pravici povedano, se težko spominjam tistih časov
- H7:** in si brez mojega partnerja in družine ne predstavljam, kako bi vse skupaj prenesla.
- H8:** Oni so mi bili na voljo 24/7 za vse.
- H9:** Partner je cele noči študiral, da me je obveščal o tem, kaj se z menoj sploh dogaja.
- H10:** V bolnišnici sem seveda največ izvedela od diabetologinje
- H11:** med. sestre, ki se ukvarja z diabetiki
- H12:** in dietetičarke.
- H13:** Ampak, ker so bili to za mene zelo težki trenutki,
- H14:** sem najbolj hvaležna, da so bili lahko z menoj svojci.
- H15:** Kar pa se tiče med. osebja na oddelku, sem imela občutek, da sladkorne bolezni tipa 1 ne poznajo dovolj.
- H16:** so bili to zame težki trenutki, polni vprašanj zakaj in kako.
- H17:** V prvi vrsti mi je največ pomagal partner
- H18:** on se je tako zelo poglobil v vse skupaj, da mi je kuhal obroke
- H19:** in doziral inzulin.
- H20:** V tistih trenutkih sem verjela, da nikoli ne bom več mogla normalno živeti.
- H21:** Tako so dnevi minevali v smislu študiranja,
- H22:** branje svetovnega spleta o bolezni,
- H23:** navajanja,
- H24:** merjenja,
- H25:** sprehodov.
- H26:** Šla sem skozi faze, ko sem bila jezna,
- H27:** žalostna
- H28:** pa do občutka, da bo vse v redu in da jo bom premagala
- H29:** Obrnila sem se na diabetologinjo
- H30:** in na med. sestro, ki me je vodila že v bolnišnici.
- H31:** Takrat sem predvsem iskala nekoga, ki bi to že prebolel.
- H32:** V bistvu sem dobila osnovne informacije v bolnišnici,
- H33:** naprej sem se znašla sama, tako da sem se čimveč naučila o sami bolezni
- H34:** in o prehrani.
- H35:** V bolnišnico sem bila junija sprejeta s HbA1c 14 odstotki, do decembra sem ga uspela znižati na 6,5 odstotkov.
- H36:** Držala sem se stroge diete,

H37: padla v remisijo, tako da sem povprečno potrebovala do 5 enot dnevno inzulina.

H38: Februarja naslednje leto sem prvič zanosila, tako da se mi je potreba po inzulinu kar hitro povečala.

H39: V bistvu od kar imam SB1, sem se mogla kar veliko prilagajat. Najprej obdobje, ko sem zbolela,

H40: remisija,

H41: nosečnost,

H42: dojenje,

H43: po osmih mesecih od poroda ponovna zanositev,

H44: spet dojenje,...

H45: V drugi nosečnosti so se pojavili prvi visoki sladkorji,

H46: prej jih še ni bilo.

H47: V nosečnosti sem imela ogromen apetit

H48: z vsakodnevnim bruhanjem,

H49: tako da sem težko uravnavala sladkor.

H50: Potenciralo se je v drugi nosečnosti.

H51: Ko sem zanosila, sem začela hoditi k diabetologinji v Lj, ki je specializirana za nosečnost, sploh s tipom 1

H52: in ona mi je pomagala reševati največ težav.

H53: Pri njej sem dobila vse in še več,

H54: tako da ji bom večno hvaležna.

H55: Tukaj ne gre samo za materialne stvari (uredila mi je IČ, senzorje za merjenje sladkorja, dovolj testnih lističev),

H56: ampak tudi čustvena oz. duhovna podpora.

H57: Se trudim izboljšat zadnji HbA1c,

H58: uredit prehrano,

H59: ker je trenutno stanje slabše, kot bi moralo biti.

H60: Pomoč poiščem pri diabetologinji,

H61: v podjetju, ki prodaja medicinsko-tehnične pripomočke,

H62: v lekarni.

H63: Pričakujem, da ko pridem na posvet oz. pregled kamorkoli, da nisem samo številka,

H64: ampak, da imam občutek, da se mi zdravnik posveti.

H65: Pričakujem podporo svojcev, kadar le to potrebujem in le to dobim.

H66: Z leti opažam, da sem bolj flegma glede višine sladkorjev,

H67: prehrane,

H68: aktivnosti.

H69: Na začetku je bilo vse podrejeno temu,

H70: od kar imam dva otroka, imam manj časa

H71: in volje.

Kodiranje izjav in pripis pojmov

Št. izjave	Izjava	Koda	Pojem	Kategorija
H1	Ob odkritju SB1 junija 2011 sem bila seveda zelo šokirana.	Šok	Začetki	Diagnoza bolezni
H2	Ko sem ji razložila še ostale znake, mi je sestra pomerila še sladkor, kjer je pokazalo 29 mmol/L.	Visok sladkor	Začetki	Diagnoza bolezni
H3	Povedala mi je, da gre za SB1.	Novica o diagnozi	Začetki	Diagnoza bolezni
H4	Takrat sem si mislila ok, to je trenutno, kako se pozdraviti.	Mislila, da se da ozdraviti	Začetki	Diagnoza bolezni
H5	Nakar mi začne razlagati, da moram v bolnišnico, da bom tam ostala nekaj dni,...	Bila je v bolnici	Začetki	Diagnoza bolezni
H6	Po pravici povedano, se težko spominjam tistih časov	Težko se spominja	Začetki	Diagnoza bolezni
H7	in si brez mojega partnerja in družine ne predstavljam, kako bi vse skupaj prenesla.	Ključna opora	Vloga družine	Diagnoza bolezni
H8	Oni so mi bili na voljo 24/7 za vse.	Ves čas na voljo	Vloga družine	Diagnoza bolezni
H9	Partner je cele noči študiral, da me je obveščal o tem, kaj se z menoj sploh dogaja.	Partner iskal informacije o SB	Vloga partnerja	Spoznavanje z boleznijo
H10	V bolnišnici sem seveda največ izvedela od diabetologinje	Diabetolog	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
H11	med. sestre, ki se ukvarja z diabetiki	Medicinske sestre	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
H12	in dietetičarke.	Dietetik	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
H13	Ampak, ker so bili to za mene zelo težki trenutki,	Težki trenutki	Začetki	Diagnoza bolezni
H14	sem najbolj hvaležna, da so bili lahko z menoj svojci.	Opora svojcev	Vloga družine	Diagnoza bolezni
H15	Kar pa se tiče med. osebja na oddelku,	Ne vedo dovolj	Vloga	Spoznavanje

	sem imela občutek, da sladkorne bolezni tipa 1 ne poznajo dovolj.	o bolezni	zdravstveni delavcev	e z boleznijo
H16	so bili to zame težki trenutki, polni vprašanj zakaj in kako.	Veliko vprašanj zakaj in kako	Začetki	Diagnoza bolezni
H17	V prvi vrsti mi je največ pomagal partner	Največja pomoč	Vloga partnerja	Uvajanje nove rutine
H18	on se je tako zelo poglobil v vse skupaj, da mi je kuhal obroke	Priprava obrokov	Vloga partnerja	Uvajanje nove rutine
H19	in doziral inzulin.	Injiciranje	Vloga partnerja	Uvajanje nove rutine
H20	V tistih trenutkih sem verjela, da nikoli ne bom več mogla normalno živeti.	Verjela, da ne bo nikoli več normalno živela	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
H21	Tako so dnevi minevali v smislu študiranja,	Učenje	Znanje o bolezni	Spoznavanje z boleznijo
H22	branje svetovnega spleta o bolezni,	Internet	Znanje o bolezni	Spoznavanje z boleznijo
H23	navajanja,	Privajanje	Način življenja	Uvajanje nove rutine
H24	merjenja,	Merjenje sladkorja	Zdravljenje bolezni	Uvajanje nove rutine
H25	sprehodov.	Sprehodi	Zdravljenje bolezni	Uvajanje nove rutine
H26	Šla sem skozi faze, ko sem bila jezna,	Jeza	Sprejemanje bolezni	Vpliv bolezni na življenje
H27	Žalostna	Žalost	Sprejemanje bolezni	Vpliv bolezni na življenje
H28	pa do občutka, da bo vse v redu in da jo bom premagala	Zanikanje	Sprejemanje bolezni	Vpliv bolezni na življenje
H29	Obrnila sem se na diabetologinjo	Diabetolog – iskanje	Vloga zdravstveni	Spoznavanje z

		informacij	h delavcev	boleznijo
H30	in na med. sestro, ki me je vodila že v bolnišnici.	Medicinska sestra – iskanje informacij	Vloga zdravstvenih delavcev	Spoznavanje z boleznijo
H31	Takrat sem predvsem iskala nekoga, ki bi to že prebolel.	Iskanje izkušenj drugih	Znanje o bolezni	Spoznavanje z boleznijo
H32	V bistvu sem dobila osnovne informacije v bolnišnici,	Osnovne informacije	Vloga zdravstvenih delavcev	Spoznavanje z boleznijo
H33	naprej sem se znašla sama, tako da sem se čimveč naučila o sami bolezni	Učenje o bolezni	Lastna aktivnost	Spoznavanje z boleznijo
H34	in o prehrani.	Učenje o prehrani	Lastna aktivnost	Spoznavanje z boleznijo
H35	V bolnišnico sem bila junija sprejeta s HbA1c 14 odstotki, do decembra sem ga uspela znižati na 6,5 odstotkov.	Izkušnja dobrega vodenja SB	Zdravljenje	Vodenje bolezni
H36	Držala sem se stroge diete,	Držala se je stroge diete	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
H37	padla v remisijo, tako da sem povprečno potrebovala do 5 enot dnevno inzulina.	Remisija	Potek bolezni	Vodenje bolezni
H38	Februarja naslednje leto sem prvič zanosila, tako da se mi je potreba po inzulinu kar hitro povečala.	Povečana potreba po inzulinu	Nosečnost	Vodenje bolezni
H39	V bistvu od kar imam SB1, sem se mogla kar veliko prilagajat. Najprej obdobje, ko sem zbolela,	Diagnoza	Prilagajanje	Vpliv bolezni na življenje
H40	remisija,	Remisija	Prilagajanje	Vpliv bolezni na življenje
H41	nosečnost,	Nosečnost	Prilagajanje	Vpliv bolezni na življenje
H42	dojenje,	Dojenje	Prilagajanje	Vpliv bolezni na

				življenje
H43	po osmih mesecih od poroda ponovna zanositev,	Druga nosečnost	Prilagajanje	Vpliv bolezni na življenje
H44	spet dojenje,...	Ponovno dojenje	Prilagajanje	Vpliv bolezni na življenje
H45	V drugi nosečnosti so se pojavili prvi visoki sladkorji,	Visoke vrednosti sladkorjev	Nosečnost	Vodenje bolezni
H46	prej jih še ni bilo.	Pred nosečnostjo ne	Nosečnost	Vodenje bolezni
H47	V nosečnosti sem imela ogromen apetit	Povečan apetit	Nosečnost	Vodenje bolezni
H48	z vsakodnevnim bruhanjem,	Dnevno bruhanje	Nosečnost	Vodenje bolezni
H49	tako da sem težko uravnavala sladkor.	Težko uravnavala sladkor	Nosečnost	Vodenje bolezni
H50	Potenciralo se je v drugi nosečnosti.	Slabše v drugi nosečnosti	Nosečnost	Vodenje bolezni
H51	Ko sem zanosila, sem začela hoditi k diabetologinji v Lj, ki je specializirana za nosečnost, sploh s tipom 1	Menjava zdravnika – specialist za SB in nosečnost	Nosečnost	Vodenje bolezni
H52	in ona mi je pomagala reševati največ težav.	Nosečnost – zdravnik pomagal reševati težave	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
H53	Pri njej sem dobila vse in še več,	Nosečnost – zdravnik - dobila vso pričakovano pomoč	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
H54	tako da ji bom večno hvaležna.	Nosečnost – zdravniku hvaležna za	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni

		pomoč		
H55	Tukaj ne gre samo za materialne stvari (uredila mi je IČ, senzorje za merjenje sladkorja, dovolj testnih lističev),	Nosečnost – dobila pravico do črpalke in senzorja	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
H56	ampak tudi čustvena oz. duhovna podpora.	Nosečnost – zdravnik - čustvena opora	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
H57	Se trudim izboljšati zadnji HbA1c,	Zdaj – se trudi izboljšati urejenost	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
H58	urediti prehrano,	Zdaj – se trudi urediti prehrano	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
H59	ker je trenutno stanje slabše, kot bi moralo biti.	Zdaj – slabše urejena SB	(Ne)urejeno stanje bolezni	Zdravstveno stanje
H60	Pomoč poiščem pri diabetologinji,	Pomoč – poišče pri diabetologu	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
H61	v podjetju, ki prodaja medicinsko-tehnične pripomočke,	Pomoč – poišče pri prodajalcu medicinskih pripomočkov	Vloga zastopnikov za pripomočke	Vodenje bolezni
H62	v lekarni.	Pomoč – poišče pri farmacevtu	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
H63	Pričakujem, da ko pridem na posvet oz. pregled kamorkoli, da nisem samo številka,	Pričakovanje - da ni le številka	Vloga vseh, ki nudijo pomoč	Vodenje bolezni
H64	ampak, da imam občutek, da se mi zdravnik posveti.	Pričakovanje - da se ji zdravnik posveti	Vloga zdravstvenega osebja	Vodenje bolezni
H65	Pričakujem podporo svojcev, kadar le to potrebujem in le to dobim.	Pričakovanje - da so po potrebi na	Podpora družine	Vodenje bolezni

		voljo		
H66	Z leti opažam, da sem bolj flegma glede višine sladkorjev,	Manj jo skrbi urejenost glikemije	(Ne)urejeno st bolezn	Zdravstveno stanje
H67	prehrane,	Manj jo skrbi prehrana	(Ne)urejeno st bolezn	Zdravstveno stanje
H68	aktivnosti.	Manj jo skrbi telesna aktivnost	(Ne)urejeno st bolezn	Zdravstveno stanje
H69	Na začetku je bilo vse podrejeno temu,	Na začetku skrbna	Zdravljenje	Vodenje bolezn
H70	od kar imam dva otroka, imam manj časa	Zdaj - zaradi otrok ima manj časa zase	Zdravljenje	Vodenje bolezn
H71	in volje.	Zdaj - manj volje poskrbeti zase	Zdravljenje	Vodenje bolezn

Oseba I

Potek intervjuja in demografski podatki

Intervju sem izvedla preko elektronske pošte. Odgovor sem prejela 6.7.2016. Intervjuvanec je star 36 let, ima sladkorno bolezen tipa 1 od 32. leta starosti. Voden pri dveh diabetologih.

Zapis intervjuja in določitev enot kodiranja

1. Spomnite se časa ob in takoj po odkritju sladkorne bolezni. Kdo vam je razložil kaj pomeni imeti sladkorno bolezen in kakšno bo odslej vaše življenje?

Ja vse o sladkorni bolezni so mi razložili v diabetološki ambulanti v splošni bolnišnici, diabetologinja (I1) in seveda edukatorke. (I2) Seveda je bil zame to velik šok, (I3) ker se je moj način življenja spremenil. (I4)

2. Kako so potekali prvi tedni po tem, ko ste se z novim znanjem in informacijami vrnili domov?

Prvi tedni so bili zelo težki. (I5) Ne zaradi samega vodenja sladkorne (I6) oziroma načinom prehranjevanje (I7) ter vsem ostalim (merjenjem glukoze pred in po obroku, (I8) tehtanje hrane v začetku in štetje OH) (I9) ampak samo spoznanje da sedaj nikoli več ne bo kot je bilo (I10) in me bo to spremljalo vse življenje. (I11)

3. Na koga ste se obrnili, če niste vedeli kako ravnati v zvezi z zdravljenjem?

Na diabetologinjo, ki je bila zelo prizadevna (I12) in mi je tudi izven delovnega časa veliko pomagala (I13) (mail) (I14) ali pa priskrbela informacije. (I15) Veliko sem se tudi sam informiral oz. naučil preko spleta - največ! (I16) In to od drugih, ki so bili prav tako tip 1. (I17) Gledal sem njihove videobloge -

(I18) kako živijo s tem, kakšne so njihove izkušnje itd... (I19) in to ti ne more povedati noben zdravnik razen tisti, ki to sam preživlja.) (I20)

4. Ali ste v tistem obdobju potrebovali še kaj, česar niste dobili ali znali poiskati sami? Kaj je to bilo?

Potreboval sem marsikaj a sem to dobil oz. si poiskal sam. (I21)

5. Kako ste vodili svojo bolezen v prvih letih po diagnozi? So se v tem obdobju pojavile kakšne nove težave, drugačne potrebe? Kdo vam je pomagal poiskati rešitve in odgovore? Ali ste dobili vso pomoč, ki ste jo potrebovali? Kaj ste potrebovali, pa tega niste dobili?

Zelo dobro se mi zdi. Prvi 2 leti celo odlično. Nobenh problemov. Izvidi odlični. (I22) Zaenkrat ni posebnih težav, razen tega da sem spremenil terapijo in sem prešaltal na črpalko. (I23) Oba diabetologa sta mi pomagala (I24) in sam - največ! (I25) Se mi zdi, da v SLO nismo zelo na tekočem s tem oziroma je premalo informacij. (I26) Tudi glede pripomočkov. (I27) So omejeni (I28) pa zelo malo ljudi ve o tem. (I29) Tudi edukatorke ne. (I30) No razen gospa iz podjetja. (I31) Tu sem mislil splošne edukatorke v ambulantah. (I32) Niso to seveda one krive tak je sistem. (I33) Dobil sem vso pomoč, ki sem jo potreboval. (I34)

6. Kako danes vodite svojo bolezen? Kje poiščete pomoč, če jo potrebujete? Kdo vam pomaga? Kakšno pomoč in podporo pričakujete? Zamislite si in opišite takšno pomoč in podporo, ki bi vam pomagala idealno voditi vašo sladkorno bolezen.

Dobro. (I35) Z inzulinsko črpalko (I36) - brez senzorja zaenkrat. (I37) Je enostavneje (I38) a moram priznati, da sem v prvih 2 letih dosti boljše vodil samo sladkorno in imel boljše rezultate na penih. (I39) To pomeni, da sama črpalka ne pripomore avtomatsko k boljšim rezultatom. (I40) Vse je odvisno od samega sebe. (I41) Pomoč poiščem na Youtube. (I42) Pričakujem odzivnost samih zdravnikov (I43) oz. dostopnost, ki je včasih skoraj nemogoča. (I44)

7. Ali so se vaše potrebe in pričakovanja v zvezi s sladkorno boleznijo z odraščanjem in z leti trajanja boleznimi spremenila in kako?

Same potrebe (I45) in pričakovanja so ista (I46) razlika je samo ta, da sem se s tem sprijaznil (I47) in živim svoje življenje na način kot mi je ponujeno. (I48) Ni lahko, ampak sedaj je to moj način življenja (I49) in drugega načina več ne poznam. (I50) Tudi tako se da zelo lepo živeti. (I51) Še posebej, če si obkrožen z družino ki te ima rada in ti pomaga.) (I52)

Ja seveda, problem je dostopnost samih pripomočkov, ki že obstajajo v svetu samo v Sloveniji ne. (I53) Seveda je to posel in nekdo v Sloveniji s tem zelo dobro služi. (I54) Saj to me ne moti, (I55) ampak vsaj večja izbira pa bi lahko bila. (I56) - več proizvajalcev črpalk (I57) - ali pa vsaj da bi prodajali najnovejše črpalke (ne pa stare modele. ker je verjetno še veliko na zalogi) (I58)

- sistemi za merjenje glukoze s katerim lahko kadarkoli se mu približaš z zunanjo enoto izmeriš glukozo brez pikanja. (I59) 1 senzor je za 2 tedna in je cenejši sistem od lističev - se pravi, da nekdo noče to prodajat... Jaz sem si ga sam nabavil za test in je odličen in 100-odstotno točen. (I60)

Seznam enot kodiranja

I1: Ja vse o sladkorni bolezni so mi razložili v diabetološki ambulanti v splošni bolnišnici, diabetologinja

I2: in seveda edukatorke.

I3: Seveda je bil zame to velik šok,

I4: ker se je moj način življenja spremenil.

I5: Prvi tedni so bili zelo težki.

I6: Ne zaradi samega vodenja sladkorne

I7: oziroma načinom prehranjevanje

I8: ter vsem ostalim (merjenjem glukoze pred in po obroku,

I9: tehtanje hrane v začetku in štetje OH)

I10: ampak samo spoznanje da sedaj nikoli več ne bo kot je bilo

I11: in me bo to spremljalo vse življenje.

I12: Na diabetologinjo, ki je bila zelo prizadevna

I13: in mi je tudi izven delovnega časa veliko pomagala

I14: (mail)

I15: ali pa priskrbela informacije.

I16: Veliko sem se tudi sam informiral oz. naučil preko spleta - največ!

I17: In to od drugih, ki so bili prav tako tip 1.

I18: Gledal sem njihove videobloge –

I19: kako živijo s tem, kakšne so njihove izkušnje itd...

I20: in to ti ne more povedati noben zdravnik razen tisti, ki to sam preživlja.

I21: Potreboval sem marsikaj a sem to dobil oz. si poiskal sam.

I22: Nobenih problemov. Izvidi odlični.

I23: razen tega da sem spremenil terapijo in sem prešaltal na črpalko.

I24: Oba diabetologa sta mi pomagala

I25: in sam - največ!

I26: Se mi zdi, da v SLO nismo zelo na tekočem s tem oziroma je premalo informacij.

I27: Tudi glede pripomočkov.

I28: So omejeni

I29: pa zelo malo ljudi ve o tem.

I30: Tudi edukatorke ne.

I31: No razen gospa iz podjetja.

I32: Tu sem mislil splošne edukatorke v ambulantah.

I33: Niso to seveda one krive tak je sistem.

I34: Dobil sem vso pomoč, ki sem jo potreboval.

I35: Dobro.

I36: Z inzulinsko črpalko

I37: brez senzorja zaenkrat.

I38: Je enostavneje

I39: a moram priznati, da sem v prvih 2 letih dosti boljše vodil samo sladkorno in imel boljše rezultate na penih.

I40: To pomeni, da sama črpalka ne pripomore avtomatsko k boljšim rezultatom.

I41: Vse je odvisno od samega sebe.

I42: Pomoč poiščem na Youtube.

I43: Pričakujem odzivnost samih zdravnikov

I44: oz. dostopnost, ki je včasih skoraj nemogoča.

I45: Same potrebe

I46: in pričakovanja so ista

I47: razlika je samo ta, da sem se s tem sprijaznil

I48: in živim svoje življenje na način kot mi je ponujeno.

I49: Ni lahko, ampak sedaj je to moj način življenja

I50: in drugega načina več ne poznam.

I51: Tudi tako se da zelo lepo živeti.

I52: Še posebej, če si obkrožen z družino ki te ima rada in ti pomaga.

I53: Ja seveda, problem je dostopnost samih pripomočkov, ki že obstajajo v svetu samo v Sloveniji ne.

I54: Seveda je to posel in nekdo v Sloveniji s tem zelo dobro služi.

I55: Saj to me ne moti,

I56: ampak vsaj večja izbira pa bi lahko bila.

I57: več proizvajalcev črpalk

I58: ali pa vsaj da bi prodajali najnovejše črpalke (ne pa stare modele. ker je verjetno še veliko na zalogi)

I59: sistemi za merjenje glukoze s katerim lahko kadarkoli se mu približaš z zunanjo enoto izmeriš glukozo brez pikanja.

I60: Jaz sem si ga sam nabavil za test in je odličen in 100-odstotno točen.

Kodiranje izjav in pripis pojmov

Št. izjave	Izjava	Koda	Pojem	Kategorija
I1	Ja vse o sladkorni bolezni so mi razložili v diabetološki ambulanti v splošni bolnišnici, diabetologinja	Informacije o SB dobil od zdravnikov	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
I2	in seveda edukatorke.	Informacije o SB dobil od medicinskih sester	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
I3	Seveda je bil zame to velik šok,	Šok	Začetki	Diagnoza

				bolezni
I4	ker se je moj način življenja spremenil.	Sprememba	Način življenja	Uvajanje nove rutine
I5	Prvi tedni so bili zelo težki.	Bilo je zelo težko	Način življenja	Uvajanje nove rutine
I6	Ne zaradi samega vodenja sladkorne	Vodenje bolezni	Zdravljenje bolezni	Uvajanje nove rutine
I7	oziroma načinom prehranjevanje	Način prehrane	Zdravljenje bolezni	Uvajanje nove rutine
I8	ter vsem ostalim (merjenjem glukoze pred in po obroku,	Merjenje glukoze	Zdravljenje bolezni	Uvajanje nove rutine
I9	tehtanje hrane v začetku in štetje OH)	Odmerjanje hrane	Zdravljenje bolezni	Uvajanje nove rutine
I10	ampak samo spoznanje da sedaj nikoli več ne bo kot je bilo	Nikoli več kot je bilo	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
I11	in me bo to spremljalo vse življenje.	Doživljenjska sprememba	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
I12	Na diabetologinjo, ki je bila zelo prizadevna	Prizadevna diabetologinja	Vloga zdravstvenega delavca	Vodenje bolezni
I13	in mi je tudi izven delovnega časa veliko pomagala	Pomoč diabetologinje izven delovnega časa	Vloga zdravstvenega delavca	Vodenje bolezni
I14	(mail)	Diabetologinja - pomoč po mailu	Vloga zdravstvenega delavca	Vodenje bolezni
I15	ali pa priskrbela informacije.	Diabetologinja - informacije	Vloga zdravstvenega delavca	Vodenje bolezni
I16	Veliko sem se tudi sam informiral oz. naučil preko spleta - največ!	Pomoč - internet	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
I17	In to od drugih, ki so bili prav tako tip 1.	Pomoč - bolniki	Medsebojna pomoč	Vodenje bolezni

I18	Gledal sem njihove videobloge –	Pomoč - video posnetki bolnikov na spletu	Medsebojn a pomoč	Vodenje bolezni
I19	kako živijo s tem, kakšne so njihove izkušnje itd...	Pomoč – izmenjava izkušenj	Medsebojn a pomoč	Vodenje bolezni
I20	in to ti ne more povedati noben zdravnik razen tisti, ki to sam preživlja.	Pomoč – izkušnje bolnikov	Medsebojn a pomoč	Vodenje bolezni
I21	Potreboval sem marsikaj a sem to dobil oz. si poiskal sam.	Poiskal je sam	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
I22	Nobenih problemov. Izvidi odlični.	Dobro vodi SB	Urejenost bolezni	Zdravstveno stanje
I23	razen tega da sem spremenil terapijo in sem prešaltal na črpalko.	Uporablja črpalko	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
I24	Oba diabetologa sta mi pomagala	Pomoč diabetologov do črpalke	Vloga zdravstven ega osebja	Vodenje bolezni
I25	in sam - največ!	Samopomoč	Zdravljenje	Vodenje bolezni
I26	Se mi zdi, da v SLO nismo zelo na tekočem s tem oziroma je premalo informacij.	Premalo informacij v Sloveniji	Zdravljenje	Vodenje bolezni
I27	Tudi glede pripomočkov.	Premalo informacij o pripomočkih v Sloveniji	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
I28	So omejeni	Pripomočki - omejeno dostopni	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
I29	pa zelo malo ljudi ve o tem.	Bolniki niso obveščeni	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
I30	Tudi edukatorke ne.	Medicinske sestre niso	Pripomočki za	Vodenje bolezni

		obveščene	zdravljenje	
I31	No razen gospa iz podjetja.	Prodajalci vedo	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
I32	Tu sem mislil splošne edukatorke v ambulantah.	Medicinske sestre niso obveščene	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
I33	Niso to seveda one krive tak je sistem.	Sistem ne omogoča obveščanja	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
I34	Dobil sem vso pomoč, ki sem jo potreboval.	Dobil je pomoč	Zdravljenje	Vodenje bolezni
I35	Dobro (vodi bolezen – moja opomba).	Dobro urejen	Urejenost bolezni	Zdravstveno stanje
I36	Z inzulinsko črpalko	Dobro urejen – z inzulinsko črpalko	Urejenost bolezni	Zdravstveno stanje
I37	brez senzorja zaenkrat.	Dobro urejen – brez senzorja	Urejenost bolezni	Zdravstveno stanje
I38	Je enostavneje	Črpalka – enostavnejše vodenje	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
I39	a moram priznati, da sem v prvih 2 letih dosti boljše vodil samo sladkorno in imel boljše rezultate na penih.	Injekcije – boljša urejenost	Zdravljenje	Vodenje bolezni
I40	To pomeni, da sama črpalka ne pripomore avtomatsko k boljšim rezultatom.	Črpalka - ne pomeni samodejno urejenost	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
I41	Vse je odvisno od samega sebe.	Urejenost odvisna od vodenja	Zdravljenje	Vodenje bolezni
I42	Pomoč poiščem na Youtube.	Pomoč – youtube	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
I43	Pričakujem odzivnost samih zdravnikov	Pričakovanja - odzivnost zdravnika	Vloga zdravstvenega	Vodenje bolezni

			delavca	
I44	oz. dostopnost, ki je včasih skoraj nemogoča.	Pričakovanja - dostopnost zdravnika	Vloga zdravstvenega delavca	Vodenje bolezni
I45	Same potrebe	Ima iste potrebe	Vloga zdravstvenega delavca	Vodenje bolezni
I46	in pričakovanja so ista	Ima ista pričakovanja	Vloga zdravstvenega delavca	Vodenje bolezni
I47	razlika je samo ta, da sem se s tem sprijaznil	Sprijaznil se je z nedostopnostjo	Vloga zdravstvenega delavca	Vodenje bolezni
I48	in živim svoje življenje na način kot mi je ponujeno.	Sprejema svoje življenje kot je	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
I49	Ni lahko, ampak sedaj je to moj način življenja	Sprejel nov način življenja	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
I50	in drugega načina več ne poznam.	D drugega več ne pozna	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
I51	Tudi tako se da zelo lepo živeti.	Lepo živi	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
I52	Še posebej, če si obkrožen z družino ki te ima rada in ti pomaga.	Družina mu pomaga	Družina	Vpliv bolezni na življenje
I53	Ja seveda, problem je dostopnost samih pripomočkov, ki že obstajajo v svetu samo v Sloveniji ne.	Problem dostopnosti v Sloveniji	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
I54	Seveda je to posel in nekdo v Sloveniji s tem zelo dobro služi.	Vir zaslužka za prodajalce	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
I55	Saj to me ne moti,	Zaslužek ga ne moti	Pripomočki za	Vodenje bolezni

			zdravljenje	
I56	ampak vsaj večja izbira pa bi lahko bila.	Želi večjo izbiro	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
I57	več proizvajalcev črpalk	Želi večjo ponudbo črpalk	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
I58	ali pa vsaj da bi prodajali najnovejše črpalke (ne pa stare modele. ker je verjetno še veliko na zalogi)	Želi najnovejše modele	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
I59	sistemi za merjenje glukoze s katerim lahko kadarkoli se mu približaš z zunanjo enoto izmeriš glukozo brez pikanja.	Želi model brez zbadanja	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
I60	Jaz sem si ga sam nabavil za test in je odličen in 100-odstotno točen.	Kupil si je zelo točen pripomoček	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni

Oseba J

Potek intervjuja in demografski podatki

Intervju sem izvedla preko elektronske pošte. Odgovor sem prejela 11.7.2016. Intervjuvanka je stara 24 let, ima sladkorno bolezen tipa 1 od 18. leta starosti. Vodena pri dveh diabetologih.

Zapis intervjuja in določitev enot kodiranja

1. Spomnite se časa ob in takoj po odkritju sladkorne bolezni. Kdo vam je razložil kaj pomeni imeti sladkorno bolezen in kakšno bo odslej vaše življenje?

Da imam SB sem odkrila sama. (J1) Kaj pomeni imeti SB sem vedela že prej, ker sem po izobrazbi zdravstveni delavec. (J2) Kakšno bo moje življenje, so mi zelo na kratko razjasnili v bolnici. (J3)

2. Kako so potekali prvi tedni po tem, ko ste se z novim znanjem in informacijami vrnili domov?

Bila sem zadovoljna, ker sem se po dolgem času počutila bolje, (J4) saj sem odkrila vzrok predhodnih težav. (J5) Na SB in vodenje sem se relativno hitro privadila. (J6) Nisem imela ravno izbire. (J7)

3. Na koga ste se obrnili, če niste vedeli kako ravnati v zvezi z zdravljenjem?

Najprej internet, (J8) nato pa na skupnost diabetikov tipa 1 (J9) in nove prijatelje iz te skupnosti. (J10)

4. Ali ste v tistem obdobju potrebovali še kaj, česar niste dobili ali znali poiskati sami? Kaj je to bilo?

Vse sem poiskala sama. (J11)

5. Kako ste vodili svojo bolezen v prvih letih po diagnozi? So se v tem obdobju pojavile kakšne nove težave, drugačne potrebe? Kdo vam je pomagal poiskati rešitve in odgovore? Ali ste dobili vso pomoč, ki ste jo potrebovali? Kaj ste potrebovali, pa tega niste dobili?

Dobro. HbA1c ni šel čez 5,8%. (J12) Z občasnimi hipami, ki jih čutim. (J13) Zaradi SB nisem bila nikoli v bolnici. (J14) Novih potreb nisem imela. (J15) Rešitve in odgovore sem iskala preko interneta (J16) ali s pomočjo prijateljev. (J17) Nisem dobila vsega kar sem potrebovala, potrebovala bi boljše razlago delovanja medicinsko tehničnih pripomočkov. (J18)

6. Kako danes vodite svojo bolezen? Kje poiščete pomoč, če jo potrebujete? Kdo vam pomaga? Kakšno pomoč in podporo pričakujete? Zamislite si in opišite takšno pomoč in podporo, ki bi vam pomagala idealno voditi vašo sladkorno bolezen.

Danes sladkorno vodim enako dobro. (J19) Pomagajo mi prijatelji s sladkorno boleznijo tipa 1. (J20)

7. Ali so se vaše potrebe in pričakovanja v zvezi s sladkorno boleznijo z odraščanjem in z leti trajanja bolezni spremenila in kako?

Vodenje je odvisno od vsakega posameznika. (J21) Mogoče kaj na področju motivacije? (J22) Boli zanesljiva zdravila (J23) /medicinsko tehnični pripomočki (J24) in lažjo dostopnost ter manj birokracije (napotnice, naročilnice gor in dol). (J25) Čakanje v čakalnicah. (J26) Ta časovna komponenta zelo obremenjuje bolnika s kroničnim stanjem, (J27) ki po možnosti dela več kot 8ur na dan (J28) in ima veliko drugih obveznosti (družina, (J29) prostovoljn aktivnosti). (J30) Ko zaradi tega izgubljaš dragocene ure (J31) si pod večjim stresom. (J32)

Potrebe in pričakovanja ostajajo podobna. Skušam balancirati resnično življenje (faks, služba) in sladkorno bolezen. (J33)

Seznam enot kodiranja

J1: Da imam SB sem odkrila sama.

J2: Kaj pomeni imeti SB sem vedela že prej, ker sem po izobrazbi zdravstveni delavec.

J3: Kakšno bo moje življenje, so mi zelo na kratko razjasnili v bolnici.

J4: Bila sem zadovoljna, ker sem se po dolgem času počutila bolje,

J5: saj sem odkrila vzrok predhodnih težav.

J6: Na SB in vodenje sem se relativno hitro privadila.

J7: Nisem imela ravno izbire.

J8: Najprej internet,

J9: nato pa na skupnost diabetikov tipa 1

J10: in nove prijatelje iz te skupnosti.

J11: Vse sem poiskala sama.

J12: Dobro. HbA1c ni šel čez 5,8%.

J13: Z občasnimi hipami, ki jih čutim.

J14: Zaradi SB nisem bila nikoli v bolnici.

J15: Novih potreb nisem imela.

J16: Rešitve in odgovore sem iskala preko interneta

J17: ali s pomočjo prijateljev.

J18: Nisem dobila vsega kar sem potrebovala, potrebovala bi boljše razlago delovanja medicinsko tehničnih pripomočkov.

J19: Danes sladkorno vodim enako dobro.

J20: Pomagajo mi prijatelji s sladkorno boleznijo tipa 1.

J21: Vodenje je odvisno od vsakega posameznika.

J22: Mogoče kaj na področju motivacije?

J23: Bolj zanesljiva zdravila

J24: medicinsko tehnični pripomočki

J25: in lažjo dostopnost ter manj birokracije (napotnice, naročilnice gor in dol),

J26: čakanje v čakalnicah.

J27: Ta časovna komponenta zelo obremenjuje bolnika s kroničnim stanjem,

J28: ki po možnosti dela več kot 8ur na dan

J29: in ima veliko drugih obveznosti (družina,

J30: prostovoljne aktivnosti).

J31: Ko zaradi tega izgubljaš dragocene ure

J32: si pod večjim stresom.

J33: Potrebe in pričakovanja ostajajo podobna. Skušam balancirati resnično življenje (faks, služba) in sladkorno bolezen.

Kodiranje izjav in pripis pojmov

Št. izjave	Izjava	Koda	Pojem	Kategorija
J1	Da imam SB sem odkrila sama.	Sama odkrila SB	Začetki	Diagnoza bolezni
J2	Kaj pomeni imeti SB sem vedela že prej, ker sem po izobrazbi zdravstveni delavec.	Poznala SB	Začetki	Diagnoza bolezni
J3	Kakšno bo moje življenje, so mi zelo na kratko razjasnili v bolnici.	Znanje o bolezni – v bolnici	Izobraževanje	Spoznavanje z boleznijo
J4	Bila sem zadovoljna, ker sem se po dolgem času počutila bolje,	Boljše počutje	Začetki	Diagnoza bolezni
J5	saj sem odkrila vzrok predhodnih težav.	Odkrila vzrok težav	Začetki	Diagnoza bolezni
J6	Na SB in vodenje sem se relativno hitro privadila.	Hitro se je privadila	Zdravljenje bolezni	Uvajanje nove rutine
J7	Nisem imela ravno izbire.	Ni imela izbire	Zdravljenje bolezni	Uvajanje nove rutine
J8	Najprej internet,	Informacije - internet	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
J9	nato pa na skupnost diabetikov tipa 1	Informacije –	Lastna	Vodenje

		skupnost bolnikov	aktivnost	bolezni
J10	in nove prijatelje iz te skupnosti.	Nova prijateljstva	Prednosti	Vpliv bolezni na življenje
J11	Vse sem poiskala sama.	Informacije – poiskala sam	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
J12	Dobro. HbA1c ni šel čez 5,8%.	Dobra	Urejenost bolezni	Zdravstven o stanje
J13	Z občasnimi hipami, ki jih čutim.	Občasne hipe	(Ne)rejenost t bolezni	Zdravstven o stanje
J14	Zaradi SB nisem bila nikoli v bolnici.	Nikoli še ni bila v bolnici	Urejenost bolezni	Zdravstven o stanje
J15	Novih potreb nisem imela.	Ni imela novih potreb	Zdravljenje	Vodenje bolezni
J16	Rešitve in odgovore sem iskala preko interneta	Pomoč – internet	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
J17	ali s pomočjo prijateljev.	Pomoč – prijatelji	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
J18	Nisem dobila vsega kar sem potrebovala, potrebovala bi boljšo razlago delovanja medicinsko tehničnih pripomočkov.	Potrebovala bi boljšo razlago	Pripomočki za zdravljenje	Vodenje bolezni
J19	Danes sladkorno vodim enako dobro.	Dobro urejena	Urejenost bolezni	Zdravstven o stanje
J20	Pomagajo mi prijatelji s sladkorno bolezni tipa 1.	Pomoč prijateljev s SB	Medsebojna pomoč	Vodenje bolezni
J21	Vodenje je odvisno od vsakega posameznika.	Vodenje odvisno od nje	Lastna aktivnost	Vodenje bolezni
J22	Mogoče kaj na področju motivacije?	Potrebe - motivacija	Zdravljenje	Vodenje bolezni
J23	Bolj zanesljiva zdravila	Potrebe – zanesljivejša zdravila	Zdravljenje	Vodenje bolezni
J24	medicinsko tehnični pripomočki	Potrebe – medicinski pripomočki	Zdravljenje	Vodenje bolezni
J25	in lažjo dostopnost ter manj birokracije (napotnice, naročilnice gor in dol),	Lažja dostopnost	Pripomočki za	Vodenje bolezni

			zdravljenje	
J26	čakanje v čakalnicah.	Težava - čakanje	Vloga zdravstven ega delavca	Vodenje bolezni
J27	Ta časovna komponenta zelo obremenjuje bolnika s kroničnim stanjem,	Zamudnost čakanja na preglede	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
J28	ki po možnosti dela več kot 8ur na dan	Polna zaposlitev	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
J29	in ima veliko drugih obveznosti (družina,	Družinske obveznosti	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
J30	prostovoljne aktivnosti).	Aktivna prostovoljka	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
J31	Ko zaradi tega izgubljaš dragocene ure	Zamudnost zaradi čakanja	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
J32	si pod večjim stresom.	Zamudnost veča stres	Splošno	Vpliv bolezni na življenje
J33	Potrebe in pričakovanja ostajajo podobna. Skušaš balancirati resnično življenje (faks, služba) in sladkorno bolezen.	Išče ravnotežje v življenju	Splošno	Vpliv bolezni na življenje

Priloga C

Urejanje pojmov v hierarhijo

Rdeča barva označuje kode oseb, ki so za sladkorno boleznijo zbolele v odrasli dobi.

Črna barva označuje kode oseb, ki so zbolele v otroštvu.

Modra barva označuje kode, ki veljajo za obe skupini oseb.

I. DIAGNOZA BOLEZNI

- Začetki

- Občutki

- boljše počutje: J4
- občutki groze: C4
- stres: D3
- šok: G1, H1, I3
- huda izkušnja: G5
- težko se spominja: H6
- težki trenutki: H13
- umirili so se: C11
- sprijaznjenje z diagnozo: G6
- upal, da se bo pozdravil: G2
- starši:
 - zmedeni: C5
 - prestrašeni: C6

- Informacije/znanje

- novica o diagnozi: H3
- sama odkrila SB: J1
- poznala SB: J2
- odkrila vzrok težav: J5
- mislila je, da se da ozdraviti: H4
- veliko vprašanj zakaj in kako: H16

- Hospitalizacija

- bil/a je v bolnici: A21, B1, H5
- ni bila v bolnici: E4
- ni hodila v šolo: A22
- ponovno v bolnico: C8
- bolezen se ni uredila: C9
- poslabšanje: G3
- prehod na inzulin: G4
- nesodelovanje pri zdravljenju: C10
- visoki sladkorji: C7, H2

- se ne spomni: A1, F1

- Vloga družine

- Opora
 - ključna opora: H7
 - ves čas na voljo: H8
 - opora svojcev: H14

II. SPOZNAVANJE Z BOLEZNIJO

- Začetki

- Zdravljenje
 - tehtanje hrane: D4
 - prepračunavanje obrokov: D5
 - uvajanje zdravil: D6

- Vloga bližnjih

- Vloga staršev
 - osnovna razlaga: A2
 - znanje o bolezni: C3
- Vloga partnerja
 - iskal informacije o SB: H9

- Izobraževanje

- Zdravstveni delavci
 - zdravniki: C1, D1, E7, I1
 - diabetolog: H10
 - splošni zdravnik: E8
 - informacije o SB dobil od medicinskih sester: I2, C2, H11
 - razlaga pomena SB: E1
 - dodatno znanje za nov način življenja: E5
 - pomoč na začetku: E6
 - dietetik: H12
- Šola za diabetes
 - znanje o bolezni dobila v bolnici: J3
 - šola za diabetes:
 - splošno: B2
 - skupaj s starši: B3
 - za starše: F2

- Znanje o bolezni

- Brez znanja
 - do srednje šole: A4
 - teorija: A12
- Starši

- iskanje informacij: C15
- iskanje izkušenj drugih: C16
- vzporedno alternativno zdravljenje: C17
- Lastna aktivnost
 - učenje o bolezni: H33
 - učenje: H21
 - učenje o prehrani: H34
 - čim prej osvojiti znanje: G7
 - veliko novega: G8
 - intenzivno učenje novih pojmov: G9
 - internet: H22
 - izposoja knjig: A31
 - sama spraševala: D8
- Ostalo
 - ne: A3
 - dovolj informacij: D7, D9
 - izkušnje prijateljice: D2
 - iskanje izkušenj drugih: H31
- **Vloga zdravstvenih delavcev**
 - ne vedo dovolj o bolezni: H15
 - osnovne informacije: H32
 - iskanje informacij:
 - diabetolog: H29
 - medicinska sestra: H30
- **Življenje družine**
 - splošno
 - novo življenje: C12

III. UVAJANJE NOVE RUTINE

- **Šola**
 - Prehrana
 - sprememba: A15
- **Delo**
 - Težave
 - terensko delo: G10
 - stresno delo: G11
 - neredna prehrana: G12
- **Življenje družine**
 - Splošno
 - sprememba

- splošno: A13
- težka: B4
- nov način življenja: B5
- pridobivanje izkušenj: C18
- Prehrana
 - sprememba: A14
- ***Način življenja***
 - privajanje: H23
 - sprememba: I4
 - bilo je zelo težko: I5
- ***Vloga staršev***
 - vodenje dnevnika: A24
 - vodenje po navodilih zdravnika: F3
 - prehrana
 - skrb: A25
- ***Vloga bližnjih***
 - pomoč pri vodenju: F4
- ***Vloga partnerja***
 - največja pomoč: H17
 - priprava obrokov: H18
 - injiciranje: H19
- ***Zdravljenje bolezni***
 - Merjenje sladkorja
 - merjenje sladkorja: C13, H24, I8
 - vodenje dnevnika: A20a
 - Injiciranje
 - injiciranje
 - jutraj in zvečer: A18
 - Prehranjevanje
 - pozorno pri prehrani: A19
 - način prehrane: I7
 - odmerjanje hrane: I9
 - Ostalo
 - hitro se je privadila: J6
 - ni imela izbire: J7
 - sprehodi: H25
 - kontrola urina: A20b
 - vodenje bolezni: I6
 - pregledi na Pediatrični kliniki: A20c

IV. OHRANJANJE STARE RUTINE

- **Življenje družine**

- Splošno

- ostalo je enako: A16

- **Šola**

- Splošno

- ostalo je enako: A17

V. OSAMOSVAJANJE PRI VODENJU BOLEZNI

- **Vloga staršev**

- merjenje sladkorja v urinu: A10

- **Izobraževanje**

- napotena: A7

- znanje o prilagajanju odmerkov insulina: A9

- brez znanja: A35

- **Zdravljenje bolezni**

- začetek – sama si daje inzuline: A5

- dela po svoje: A6

- prehrana

- sama je bila vestna: A26

- sama začela voditi: A34

- **Lastna aktivnost**

- zavedanje lastne odgovornosti: D10

- se zaveda, da se mora čim prej naučiti: D12

VI. VODENJE BOLEZNI

- **Potek bolezni**

- remisija: H37

- **Vloga staršev**

- injiciranje: A9

- pisanje dnevnika: A11

- pomoč mame: A36, A40, C47

- varstvo otrok: C48

- vodenje po navodilih zdravnika: F7

- **Vloga zdravstvenega osebja**

- Ocena vloge zdravstvenega osebja

- dobila vse, kar je potrebovala: E10

- dobila je vso pomoč: E13

- je ni: C42

- učinkovita pomoč: D52

- prizadevna diabetologinja: I12

- pomoč diabetologinje izven delovnega časa: I13
- pomoč diabetologinje po mailu: I14
- zdravnik nima vpliva: D11
- medicinska sestra
 - klicala jo je: C43
 - pogovor: C44
 - pomoč: C45, F16
 - razumevanje: C46
 - prijazna: D53
 - korektna: D54
 - jih ne sprašuje: D55
 - ji ne znajo odgovoriti na vprašanja: D56
- Informiranje
 - informiranje o odprtih vprašanjih: A27, B6
 - informacije: I15
 - vprašanja naslavlja na zdravnika: D57
- Vodenje zdravljenja
 - nasveti: B7
 - znanje: B8
 - zdravljenje: B9, B10
 - redni pregledi: A28, F8
 - pomoč: B13
 - pomoč po potrebi: F5
 - pomoč išče pri zdravniku: E16, F18, G47
 - pomoč diabetologa: F15, G24, G34, H60
 - strokovna pomoč: D50
 - zavedanje pomena pomoči: A43
 - ni izkoriščala: A44
 - večjo težavo reši z zdravnikom: D49
- Težave
 - Kontrolni pregledi
 - čakanje: A29, G14, J26
 - redki kontrolni pregledi: C31, B21
 - problem dostopnosti: A70, A74
 - le če si naročen: A72
 - čakalne dobe: A73
 - zgolj ob nujnih primerih: A71
 - pomanjkanje časa za paciente: A69, A75
 - sprijaznil se je z nedostopnostjo: I47

- Odnos zdravnika
 - zdravniki je niso jemali kot odrasle osebe: A50
 - ni sodelovanja: A51
 - zdravniki se niso pogovorili z njo: A52
 - zdravniki niso sodelovali pri boljšem vodenju: A53
 - opozarjanje na težo: A47
- Občutki
 - strah: A45
 - zdravnike videla kot nadlogo: A48
 - izogibanje zdravstvenemu osebj: A41, A46
- Ostalo
 - ima iste potrebe: I45
 - pomoč poišče pri farmacevtu: H62
 - dobro poznavanje medicinskih pripomočkov: D51
- Prej
 - zgolj napotki: A56
 - opozarjanje na zaplete: A57
 - ni občutila pomoči: A58
- Zdaj
 - pomen dela skupaj: A54
 - optimalna prilagoditev življenjskemu stilu: A55
 - svetovanje diabetologa – malo: A60
 - stik preko maila: D27, D60
 - preverja učinke zdravljenja: D28
 - prilagajanje zdravljenja: D29, D41
 - analiza zdravljenja: D40
- V nosečnosti
 - Splošno
 - drug zdravnik: A61
 - vodi specialist za nosečnost in diabetes: D22-
 - menjava zdravnika – specialist za SB in nosečnost: H51
 - pogosti pregledi: A63, D15
 - zelo natančno: D14
 - pogosta samokontrola: D16
 - neustrezna urejenost škoduje otroku: D36
 - Odnos z zdravnikom
 - večja povezanost z zdravnikom: D21
 - idealna obravnava: A62
 - natančen pregled: A64

- pogovor: A65
- Pomoč pri samovodenju SB v nosečnosti
 - zdravnik pomagal reševati težave: H52
 - od zdravnika dobila vso pričakovano pomoč: H53
 - zdravniku hvaležna za pomoč: H54
- Težave
 - nezadovoljna s kontrolo zdravljenja: D23
 - nezadovoljna z ukrepanjem: D24
 - nezadovoljna s prilagodljivostjo zdravnika: D25
 - skregala se je z zdravnico: D26
 - pritožbe drugih nosečnic: D30
 - jokale zaradi obravnave: D31
 - ignoriranje: D32
 - nestrokovnost: D33, D38
 - vzvišenost: D34
 - potreba po več podpore: D35
 - najmanj posluha: D37
 - zdravnica neprimerna: D39
- Ocena vloge zdravnika
 - dobila pravico do črpalke in senzorja: H55
 - dobila čustveno oporo od zdravnika: H56
- Pričakovanja
 - Kontrolni pregledi
 - Časovno
 - pogostejše kontrole: B19
 - več časa zdravnika: B20, A66
 - 24-urna dosegljivost: C14
 - hiter odziv: F19
 - odzivnost zdravnika: I43
 - dostopnost zdravnika: I44
 - komunikacija na daljavo: A76
 - odčitavanje rezultatov na daljavo (inzulinska črpalka): A77
 - enostavnejša povratna informacija: A78
 - Vsebinsko
 - poglobljen pregled: A67
 - skupno iskanje rešitev: A68
 - ista pričakovanja: I46
 - da se ji zdravnik posveti: H64
 - dnevni pregled vodenja bolezni: B22

- dnevni nasvet o vodenju bolezni: B23
- jedilnik nutricionista: B24
- konkreten odgovor: F20
- spremljanje: A86
- piše dnevnik, če jo spremljajo: A87
- zdravnik, ki bi ga razumel: G17
- zdravnik, ki bi se prilagajal: G18
- prilagajanje zdravljenja pri športnih aktivnostih: D44
- Informiranje
 - izsledki novih raziskav: C50
 - predavanja: C51
 - informacije o psiholoških posebnostih: C52
 - informacije: C53
 - več informacij
 - o sladkorni bolezni: B14
 - o življenju z boleznijo: B15
- Ostalo
 - ozdravitev bolezni: F23
 - moralna pomoč: E18
 - materialna pomoč: E19
 - motivacija: J22
 - zanesljivejša zdravila: J23
 - medicinski pripomočki: J24
- Medicinski pripomočki
 - Pravice ZZS
 - večji predpis testnih lističev: G26
 - predpis pripomočka za stalno merjenje sladkorja: G27
 - pomoč diabetologov do črpalke: I24
- **Vloga drugih strokovnjakov**
 - Pričakovanja
 - nasvet športnega trenerja: B25
- **Vloga zastopnikov za medicinske pripomočke**
 - Pomoč
 - tehnična pomoč za črpalko: E17
 - pomoč za uporabo pripomočka: G25, G33, G35, G48, H61
- **Vloga vseh, ki nudijo pomoč**
 - Pričakovanja
 - da ni le številka: H63
- **Način življenja**

- prilagajanje: B12
- **Vloga bližnjih**
 - Pomoč: G46
 - žena in hčerka znata voditi SB: G41
 - se zanaša na bližnje: A84
 - Pričakovanja
 - da so po potrebi na voljo: H65
 - Vloga partnerja
 - ob športnih aktivnostih: C49
- **Prehrana**
 - nakupi posebne hrane v Avstriji: A32
 - ni diete, le zdravi obroki: E2
 - malo ogljikovih hidratov: E3
 - Slovenija
 - težave z nakupom hrane; A33
 - v nosečnosti:
 - natančno tehtanje hrane: D17
 - redni obroki: D18
- **Zdravljenje/samovođenje**
 - Pomoč
 - ni posebnih težav: A37, F9
 - nima drugih potreb: F6
 - nima pomoči: C29
 - ima pomoč drugih: G45
 - po potrebi ima pomoč: C30
 - dobil je pomoč: I34
 - ni imela novih potreb: J15
 - zavedanje pomena inzulina: A38a
 - zavedanje pomena prehranjevanja: A38b
 - tek znižuje sladkor: C75
 - sam si je določal zdravljenje: G15
 - ni hodil k diabetologu: G19
 - izkušnja dobrega vodenja SB: H35
 - samopomoč: I25
 - premalo informacij v Sloveniji: I26
 - urejenost odvisna od vodenja: I41
 - Prej
 - ni se zavedal vplivov na bolezen: F10
 - injekcije – boljša urejenost: I39

- na začetku je bila skrbna: H69
- Zdaj
 - na prvem mestu gibanje: C58
 - zdrava hrana: C59
 - dovolj počitka: C60
 - bolj pazi na zdravje: C62
 - bolj pazi na sladkor: C63
 - zaradi otrok ima manj časa zase: H70
 - ima manj volje poskrbeti zase: H71
- Cilj
 - urejena bolezen: E11
 - preprečevanje zapletov: E12
- Težave
 - slabo urejena SB: G22
- **Odraščanje**
 - sprememba v srednji šoli: A39
 - slabo vodenje: C19
 - bolezen ni bila pomembna: C20
 - ni uživala alkohola iz strahu pred zapleti: C21
- **Nosečnost**
 - Urejenost bolezni
 - povečana potreba po inzulinu: H38
 - pred nosečnostjo ni imela visokih sladkorjev: H46
 - Težave
 - visoke vrednosti sladkorjev: H45
 - povečan apetit: H47
 - dnevno bruhanje: H48
 - težko uravnava sladkor: H49
 - slabše v drugi nosečnosti: H50
 - Doživljanje
 - zelo neprijetna izkušnja: C22
 - zelo obremenjujoče: C23
 - velika disciplina: C24
 - ves čas mislila na sladkorje: C25
 - naredila vse za otroka: C26
 - komaj čakala, da mine: C27
- **Lastna aktivnost**
 - Reševanje težav
 - se skuša znajti sama: A59

- rešitve išče sam/a: C28, I21
- težavo reši sama: D48
- pomaga si sama: C32
- Izkušnje
 - aktivno pridobivanje lastnih izkušenj: E9,
 - pridobivanje osebnih izkušenj: G13
 - pravilno ukrepa iz izkušenj: G40
- Vodenje bolezni
 - vodenje je odvisno od nje: J21
 - po potrebi bi zamenjala zdravnika: D59
 - zamenjal je zdravnika: G16
 - motivacija: A85, C77
 - šport in gibanje: B11, B30, D42
 - vsak dan teče: C66
 - gre: B28
 - vztrajnost: B29
 - pozitiven odnos: B31
 - bolezen vodi sam/a: B18, C37
 - bolezen vodi zadovoljivo: C38
 - umirjen način življenja: C39
 - skrb zase: C40
 - vzame si čas zase: C65
 - samokontrola: C41
 - alternativno zdravljenje: C84
- Urejenost bolezni
 - se trudi izboljšati urejenost: H57
 - se trudi urediti prehrano: H58
 - ima bolezen pod nadzorom: G43
 - je discipliniran pri vodenju: G44
 - postala realna in vestna: A79
 - ne dovolj realna in vestna: A80
 - ureja sladkor: A83
 - na začetku:
 - držala se je stroge diete: H36
 - cilj:
 - vsak dan dobra urejenost: B26
 - bolezen pod nadzorom: F24
- Informiranje
 - išče znanje: G42

- vpraša in želi odgovor: D58
- pomoč:
 - internet: I16, J16
 - youtube: I42
 - bolniki: I17
 - prijatelji: J17
 - videoposnetki bolnikov na spletu: I18
- informacije:
 - internet: J8
 - skupnost bolnikov: J9
 - poiskala sama: J11
- danes:
 - na voljo literatura: B16
 - na voljo internet: B17, F17

- Šport in gibanje

- v nosečnosti:
 - redno: D19
- več hipoglikemij: D43

- Pripomočki za zdravljenje

- Splošno

- merilnik glukoze: A30
- vir zaslužka za prodajalce: I54
- zaslužek ga ne moti: I55

- Dostopnost

- pripomočki omejeno dostopni: I28
- problem dostopnosti v Sloveniji: I53
- želi lažjo dostopnost: J25
- kupil si je zelo točen pripomoček: I60

- Informiranost

- premalo informacij o pripomočkih v Sloveniji: I27
- potrebovala bi boljše razlago: J18
- bolniki niso obveščeni: I29
- medicinske sestre niso obveščene: I30, I32
- prodajalci vedo: I31
- sistem ne omogoča obveščanja: I33

- Pričakovanja

- želi
 - večjo izbiro: I56
 - večjo ponudbo črpalk: I57

- najnovejše modele: I58
- model brez zbadanja: I59

- Pričakovanja

- umetna trebušna slinavka: C56, E22, G37

- Idealno

- samodejen preračun ogljikovih hidratov v obroku: F21
- umetna trebušna slinavka: F22
- podatki o zdravstvenem stanju v aplikaciji na mobitelu: G36

- V nosečnosti

- senzor za 24-urno merjenje sladkorja: D20

- Črpalka: F12, F14

- uporablja črpalko: E20,
- terapija s črpalko: I23
- pomaga pri hipoglikemiji: E21
- enostavnejše vodenje: I38
- vir moči: D45
- samozavest za vodenje: D46
- prenos podatkov na računalnik: D61
- ne pomeni samodejno urejenost: I40

- Senzor

- olajša vodenje bolezni: G28
- izboljša urejenost SB: G29
- brez:
 - akutni zapleti bolezni: G30
 - hipoglikemija: G31
 - večkrat urgentna pomoč zdravnika: G32
- injekcije:
 - manj prilagodljivosti: D47
- pošiljanje podatkov preko maila: D62
- višajo pričakovanja: D63
- lažje vodenje bolezni: D64
- lažje življenje s SB: G38
- lažje življenje za družino: G39
- premostijo ovire bolezni: D65
- razvoj zdravljenja danes omogoča več: F11, F13

- **Soočanje s težavami**

- ko je hudo se zjoče: C33

- Medsebojna pomoč

- izmenjava izkušenj: I19

- izkušnje bolnikov: I20

- pomoč prijateljev s SB: J20

VII. VPLIV BOLEZNI NA ŽIVLJENJE

- Splošno

- je polno zaposlena: J28

- ima družinske obveznosti: J29

- je aktivna prostovoljka: J30

- cilj:

- normalno življenje: F25

- Obremenitev

- nenehna obremenitev: C81, C82

- se nikoli povsem ne sprosti: C83

- išče vzrok bolezni: C85

- meni, da je sama vzrok bolezni: C86

- imela veliko pozornosti: C87

- ni srečna: C88

- zamudnost čakanja na preglede: J27

- izgublja dragocene ure: J31

- čakanje večja stres: J32

- išče ravnotežje v življenju: J33

- nesprejemanje družbe: G23

- Pričakovanja

- subvencije: C54

- dodaten dopust: C55

- Sprejemanje bolezni

- le ena izmed stvari v življenju: D13

- treba je živeti polno življenje: E28

- sprejema svoje življenje kot je: I48

- sprejel nov način življenja: I49

- drugega več ne pozna: I50

- lepo živi: I51

- nikoli več kot je bilo: I10

- doživljenjska sprememba: I11

- verjela je, da ne bo nikoli več normalno živela: H20

- treba se je sprijazniti z boleznijo: E27

- jeza: H26

- žalost: H27
- zanikanje: H28

- Delo

- odpustili so jo: C67
- dobila pomoč osebnega zdravnika: C68
- ni dobila pomoči diabetologa: C69
- našla delo za štiri ure: C70
- znanje o bolezni ji koristi pri delu: E25
- sodelavkam svetuje o bolezni: E26
- težave:
 - v službi: G20
 - v družini: G21

- Prosti čas

- vsak dan čas zase: C71

- Telesna aktivnost

- vsak dan tek: C72
- sprostitvev: C76
- užitek: C78

- Prehrana

- reden obrok: C73

- Družina

- več časa z otroki: C74
- otroci jo umirijo: C79
- ne obremenjuje se s pospravljanjem: C80
- z otroki je srečna: C89
- družina mu pomaga: I52

- Povezovanje z drugimi

- svetovanje drugim: C90
- medsebojna pomoč: C91

- Prilagajanje

- diagnoza: H39
- remisija: H40
- nosečnost: H41
 - dojenje: H42
- druga nosečnost: H43
- ponovno dojenje: H44

- Prednosti

- nova prijateljstva: J10

VIII. ZDRAVSTVENO STANJE

- (Ne)urejenost bolezni

- visoki sladkorji: A42
- ponarejanje rezultatov v dnevniku: A49
- občasne nočne hipoglikemije: E15
- občasne hipe: J13
- ima slabše urejeno SB: H59
- manj jo skrbi:
 - urejenost glikemije: H66
 - prehrana: H67
 - telesna aktivnost: H68

- Urejenost bolezni

- dobro vodi bolezen: E14, I22
- dobro urejen/a: I35, J12, J19
- dobro urejen z inzulinsko črpalko: I36
- dobro urejen brez senzorja: I37
- nikoli še ni bila v bolnici: J14

- Zapleti bolezni

- se ne slepi: A81
- se zaveda posledic: A82
- psihološki:
 - rabila je pomoč: C35
 - rabila je pogovor: C36
- možnost z leti narašča: C64
- cilj:
 - brez zapletov: F26

- Dodatna bolezen

- celiakija: B27

- Sprejemanje bolezni

- trudi se odkriti vzrok: C34
- sladkorno imajo tudi drugi: E24

- Življenje z boleznijo

- se z leti spreminja: C57
- zmanjšuje se vzdržljivost: C61
- ni je več strah: E23